

ENTRE LES SERVICES, LES BONNES PRATIQUES ET LES MESURES : MISE EN PERSPECTIVE DU SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

RAPPORT FINAL

PORTRAIT DES SERVICES ET MESURES DE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Mandat provincial confié au Centre intégré
universitaire de santé et de services sociaux
du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Rédigé par
Isabelle Van Pevenage, Ph.D.
Margaux Reiss, M.Sc.

Octobre 2020

Québec 

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Ce document a été réalisé à la suite d'un mandat provincial octroyé par le MSSS au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM) dans le cadre de sa désignation au titre de centre affilié universitaire en gérontologie sociale.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

© CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, 2020.

Pour citer ce document :

Van Pevenage, Isabelle et Margaux Reiss (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. 140 pages.

AUTEURS ET COLLABORATEURS

ÉQUIPES DE PROJET

Direction scientifique

Isabelle Van Pevenage
Patrik Marier

Coordination du mandat

Margaux Blamoutier

PHASE 1 : Portrait de l'offre de services offerts aux personnes proches aidantes dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec

Responsable scientifique

Isabelle Van Pevenage

Chercheure d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAA), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM)

Équipe de recherche

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Sébastien Barbat-Artigas

Agent de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Reiss

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sandra Smele

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Collaboratrice

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Soutien technique

SolutionStat, Inc.

PHASE 2 : Revue de la littérature scientifique des meilleurs pratiques en matière de services de soutien aux personnes proches aidantes

Responsable scientifique

Mélanie Couture

Chercheure d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAA), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM)

Équipe de recherche

Milaine Alarie

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Anne-Sophie Dubé

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sébastien Barbat-Artigas

Agent de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Collaboratrices

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Reiss

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Isabelle Van Pevenage

Chercheure d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Recherche d'information scientifique

Rym Zakaria

Bibliothécaire, Centre de documentation du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Soutien documentaire

Yamina Oulhaci

Agente de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

PHASE 3 : Portrait des mesures et des enjeux de soutien aux personnes proches aidantes au Québec, au Canada (excluant le Québec) et dans certains pays industrialisés

Responsable scientifique

Isabelle Van Pevenage

Chercheure d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAA), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM)

Équipe de recherche

Margaux Reiss

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sandra Smele

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sébastien Barbat-Artigas

Agent de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Collaborateur-rices

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Patrik Marier

Professeur, département de science politique, Université Concordia et directeur scientifique du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Recherche d'information scientifique

Rym Zakaria

Bibliothécaire, Centre de documentation du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Soutien documentaire

Yamina Oulhaci

Agente de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

PHASE 4 : Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes

Responsable scientifique

Isabelle Van Pevenage

Chercheure d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAA), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM)

Équipe de recherche

Margaux Reiss

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Mélanie Couture

Chercheure d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Collaborateur-rices

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Patrik Marier

Professeur, département de science politique, Université Concordia et directeur scientifique du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

COMITÉ D'ORIENTATION DU MANDAT

Ministère de la Santé et Services sociaux

Vincent Defoy

Directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Mélanie Kavanagh

Directrice du soutien à domicile, Direction générale des services sociaux

Michèle Archambault

Directrice adjointe temporaire à la Direction des services sociaux, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Johannie Hamel

Coordonnatrice clinique, Direction du soutien à domicile, Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés

Cindy Audy

Conseillère, Direction du soutien à domicile, Direction générale des services sociaux

Marie-Hélène Hardy

Conseillère, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Cindy Starnino

Directrice des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Isabelle Van Pevenage

Chercheuse d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Reiss

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

COMITÉ DE SUIVI DU MANDAT

Ministère de la Santé et Services sociaux

Johannie Hamel

Coordonnatrice clinique, Direction du soutien à domicile, Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés

Cindy Audy

Conseillère, Direction du soutien à domicile, Direction générale des services sociaux

Marie-Hélène Hardy

Conseillère, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Blamoutier

Agente de planification, de programmation et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Isabelle Van Pevenage

Chercheuse d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Margaux Reiss

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Zelda Freitas

Coordonnatrice du domaine d'expertise Proche Aidance, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

COMITÉ D'EXPERTS

Manon Champagne

Vice-rectrice à l'enseignement, à la recherche et à la création, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Patrick Durivage

Coordonnateur du domaine d'expertise Soins palliatifs, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sophie Éthier

Professeure titulaire, Sciences sociales - École de travail social et de criminologie, Université Laval

David Ford Johnson

Directeur général de l'Association Québécoise des Parents et Amis de la Personne Atteinte de Maladie Mentale (AQPAMM)

Joseph Guillaume

Directeur général de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants (Appui)

Marjolaine Landry

Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières

Pam Orzeck

Professeure associée, École de travail social, Université McGill

Mélanie Perroux

Coordonnatrice de développement stratégique, Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ)

Annie Rochette

Professeure titulaire au programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal et chercheuse régulière au Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

SOUTIEN ADMINISTRATIF

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Marie Stéphane P. Pavrette

Agente administrative, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

ÉDITION

Responsable

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Révision linguistique et mise en page

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Vérification bibliographique

Rym Zakaria

Bibliothécaire, Centre de documentation du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CODIM	Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre universitaire intégré de santé et de services sociaux
CREGÉS	Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
EÉSAD	Entreprise d'économie sociale en aide à domicile
LNT	Loi sur les normes du travail
MO	Ministères et organismes
OC	Organisme communautaire
PPA	Personnes proches aidantes
RLS	Réseau local de services
RSSS	Réseau de la Santé et des Services sociaux
SSS	Santé et services sociaux

ABRÉVIATIONS DES MINISTÈRES ET ORGANISMES¹

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
DAA	Direction des affaires autochtones
DSME	Direction des services mères-enfants
DOSAPA	Direction des orientations en soutien à l'autonomie des personnes âgées
SA	Secrétariat aux aînés
DSAD	Direction du soutien à domicile
DSDRP	Direction des services en déficience et réadaptation physique
DGSSAC	Direction générale des services sociaux généraux et des activités communautaires
DSSI	Direction des soins et services infirmiers
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MFQ	Ministère des Finances du Québec
MIDI	Ministère de l'Immigration, de la diversité et de l'inclusion
MFA	Ministère de la famille
MTQ	Ministère des Transports du Québec
MTESS	Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
RQ	Retraite Québec
SCF	Secrétariat à la condition féminine
SJ	Secrétariat à la jeunesse
SAA	Secrétariat aux affaires autochtones

¹ Nous utilisons les appellations des ministères et organismes en date de mars 2019.

ABRÉVIATIONS DES JURIDICTIONS

CA	Canada
Alb.	Alberta
C.-B.	Colombie-Britannique
Î.-P.-É.	Île-du-Prince-Édouard
Man.	Manitoba
N.-B.	Nouveau-Brunswick
N.-É.	Nouvelle-Écosse
Nt	Nunavut
Ont.	Ontario
Qc	Québec
Sask.	Saskatchewan
T.-N.-L.	Terre-Neuve-et-Labrador
T.N.-O.	Territoires du Nord-Ouest
Yn	Yukon
DE	Allemagne
AU	Australie
AT	Autriche
US	États-Unis
FR	France
JP	Japon
NO	Norvège
NZ	Nouvelle-Zélande
NL	Pays-Bas
An.	Angleterre
Ec.	Écosse
P. G.	Pays de Galles
NIE	Irlande du Nord
SE	Suède

TABLE DES MATIÈRES

AUTEURS ET COLLABORATEURS.....	3
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	11
ABRÉVIATIONS DES MINISTÈRES ET ORGANISMES	11
TABLE DES MATIÈRES.....	13
DÉFINITIONS.....	15
SOMMAIRE EXÉCUTIF.....	17
PROBLÉMATIQUE	17
MANDAT ET OBJECTIFS	17
MÉTHODES	18
RÉSULTATS ET CONSTATS	18
POINTS SAILLANTS	19
ÉTAT DE LA SITUATION DU SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC	19
1. INTRODUCTION.....	25
2. CONTEXTE, OBJECTIFS ET ORGANISATION DU MANDAT	27
2.1 CONTEXTE DU MANDAT	27
2.2 OBJECTIFS DU MANDAT	27
2.3 ORGANISATION DU MANDAT	28
3. MÉTHODOLOGIE ET ORGANISATION DU DOCUMENT.....	30
3.1 OBJECTIFS DE LA MISE EN PERSPECTIVE DU SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC	30
3.2 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS PAR TYPE DE FICHE.....	30
3.2.1 <i>Partie commune aux deux types de fiches.</i>	31
3.2.2 <i>Fiches de type 1.</i>	32
3.2.3 <i>Fiches de type 2.</i>	33
3.3 VALIDATION DES CONTENUS : COMITÉ D'EXPERTS	34
3.4 PRINCIPALES LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DES TROIS PHASES	34
3.4.1 <i>Phase 1 : Portrait de l'offre de services offerts aux PPA dans le réseau de la santé et des services sociaux.</i>	35
3.4.2 <i>Phase 2 : revue de la littérature scientifique des meilleures pratiques en matière de services de soutien aux PPA.</i>	35
3.4.3 <i>Phase 3 : Portrait des mesures et des enjeux concernant le soutien aux PPA au Québec, au Canada et dans certains pays industrialisés.</i>	36
4. RÉSULTATS PAR CATÉGORIE DE SOUTIEN.....	37
CATÉGORIE 1 - REPÉRAGE ET ÉVALUATION DES BESOINS.....	38
CATÉGORIE 2 - RÉPIT ET GARDIENNAGE/PRÉSENCE-SURVEILLANCE	42
CATÉGORIE 3 - SERVICES PSYCHOSOCIAUX	46
CATÉGORIE 4 - INFORMATION	50
CATÉGORIE 5 - FORMATION	53
CATÉGORIE 6 - DÉPANNAGE.....	57
CATÉGORIE 7 - APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES	60
CATÉGORIE 8 - SOUTIEN DANS LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES	63
CATÉGORIE 9 - SERVICES DE CONSULTATION PSYCHOLOGIQUE	65
CATÉGORIE 10 - GROUPE D'ENTRAIDE ET DE SOUTIEN	67

CATÉGORIE 11 - SERVICES DE SUIVI DE DEUIL.....	69
CATÉGORIE 12 - CRÉDITS D'IMPÔT	72
CATÉGORIE 13 - ALLOCATIONS	77
CATÉGORIE 14 - CASH FOR CARE	81
CATÉGORIE 15 - CONCILIATION TRAVAIL-TÂCHES DE PROCHE AIDANCE	87
CATÉGORIE 16 - CONGÉS.....	91
CATÉGORIE 17 - MESURES DE SOUTIEN CONCERNANT LES RÉGIMES DE RETRAITE	97
CATÉGORIE 18 - TRANSPORT.....	102
CATÉGORIE 19 - RECONNAISSANCE LÉGISLATIVE	105
CATÉGORIE 20 - DÉFINITION LÉGISLATIVE	108
CATÉGORIE 21 - PROTECTION LÉGISLATIVE CONTRE LA DISCRIMINATION	112
CATÉGORIE 22 - AUTRES	117
5. CONCLUSION.....	121
6. BIBLIOGRAPHIE.....	122
7. ANNEXES	135
7.1 ANNEXE 1 : LISTE DES JURIDICTIONS.....	135
7.2 ANNEXE 2 : LISTE DES CATÉGORIES DE SOUTIEN RÉPARTIES PAR SECTEURS.....	136
7.3 ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE ENVOYÉ AUX EXPERTS POUR VALIDATION DU CONTENU.....	137

DÉFINITIONS

Les définitions ci-dessous sont uniquement valides dans le cadre de ce document.

Personne proche aidante : Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins.

Catégorie de soutien : Regroupement thématique de services et de mesures.

Mesure : Action entreprise par le gouvernement afin d'atteindre certains résultats sur un sujet donné. Dans ce document, les mesures peuvent être :

- ▶ Exprimées en termes de moyens ou d'actions concrètes
- ▶ Exprimées en termes de buts ou d'objectifs à atteindre

Service : Action pratique entreprise par le réseau de la santé et des services sociaux afin de répondre à un besoin. Dans le cadre de ce document, les services seront les services documentés par le questionnaire de la phase 1.

Intervention : Action pratique entreprise afin de répondre à un besoin. Dans le cadre de ce document, les interventions ont été collectées lors de la phase 2.

Intervention multicomposante : Intervention combinant plusieurs types de services afin de répondre de façon coordonnée à un ensemble de besoins. Par exemple, une intervention multicomposante peut inclure de l'information, de la formation et des services psychosociaux.

Mesure ou service spécifique : Mesure ou service dont l'objectif premier est d'améliorer la situation et le bien-être des PPA ainsi que de les soutenir dans leur rôle.

Mesure ou service non spécifique : Mesures ou services n'ayant pas pour objectif premier de soutenir les PPA, mais dont ces dernières peuvent bénéficier.

Mesure gouvernementale : Mesure contenue dans une politique, un plan d'action ou un programme.

Mesure législative : Mesure contenue dans la législation d'une juridiction.

Mesure comparable : Mesure ayant fait l'objet de recherche au Québec et à l'extérieur du Québec, dans le cadre de ce mandat.

Statut d'une mesure : Classification de la mesure selon deux critères :

- ▶ Mesure exprimée en termes de moyens ou d'objectifs
- ▶ Mesure en place, en développement ou en réflexion

Mesure en place : Mesure présente et instaurée dans une juridiction.

Mesure en développement : Mesure présente dans une juridiction dont la mise en œuvre est toujours en cours.

Mesure en réflexion : Mesure présente dans une juridiction dont la réflexion est toujours en cours et dont la mise en œuvre n'a pas débuté.

Juridictions : Pays, provinces ou territoires inclus dans l'analyse¹.

Enjeu : Préoccupation ou questionnement concernant le soutien aux PPA identifié dans la littérature scientifique ou la littérature grise lors de la phase 3

Impact : Répercussion de la mise en place d'un service, d'une intervention ou d'une mesure sur un acteur particulier. Les impacts peuvent être positifs ou négatifs et ont été collectés lors de la phase 3

Effet : Conséquence d'un service, d'une intervention ou d'une mesure sur un acteur particulier. Les effets peuvent être bénéfiques, néfastes, absents ou contradictoires et ont été collectés lors de la phase 2.

Contrainte : Obstacles liés à l'accessibilité à un service. Les contraintes ont été collectées lors de la phase 1.

Défi : Enjeu et contrainte concernant les activités de soutien aux PPA

Professionnels : Comprend toutes les catégories de professionnels et paraprofessionnels du secteur de la santé et des services sociaux qui travaillent avec les PPA.

Réseau de la santé et des services sociaux : Ensemble des CISSS/CIUSSS et de leurs partenaires (ex : OC, secteur privé, EÉSAD)

¹ Voir la liste à l'annexe 1

SOMMAIRE EXÉCUTIF

PROBLÉMATIQUE

En 2012, près du quart de la population québécoise agissait à titre de **personne proche aidante (PPA)**, soit environ 1 675 700 personnes âgées de 15 ans et plus. Ce nombre est toutefois **sous-estimé** puisque l'appellation même de « personne proche aidante » ne fait pas l'unanimité et que certaines personnes ne se reconnaissent pas ou ne se considèrent pas comme des PPA (ex : parents d'enfants ayant une incapacité, conjoint de personne ayant un problème de santé mentale, enfant d'un parent souffrant de dépendance).

Dans ce rapport, en conformité avec le projet de loi 56, **une personne proche aidante désigne** « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins ».

Malgré certaines tendances statistiques, il est difficile de dresser le profil « type » d'une PPA. En effet, **les caractéristiques démographiques** telles que le sexe, l'âge ou l'origine ethnoculturelle, **les variables relationnelles** telles que le lien entre la personne aidée et la PPA, **les variables de santé** telles que le type d'incapacité de la personne aidée ou l'état de santé global de la PPA ou encore **les variables sociologiques** telles que le statut socio-économique ou la situation de résidence (ex : domicile séparé ou commun, milieu d'hébergement) sont autant de facteurs qui viennent moduler les situations de proche aidance. Par ailleurs, **le nombre d'heures** d'aide offert par les PPA, **le type d'aide** offert (ex : transport, soins personnels, organisation des soins) ainsi que **le nombre de personnes aidées** et **le nombre de PPA** s'occupant d'une même personne aidée font également partie de l'équation. Et l'équation se complexifie encore lorsque s'ajoute **l'aspect évolutif** de la plupart de ces facteurs. L'ensemble des composantes de la proche aidance témoignent ainsi de **la diversité des parcours de proche aidance**.

Si la proche aidance peut avoir **des conséquences positives** pour les PPA telles que le rapprochement avec la personne aidée ou le sentiment de gratification ou d'accomplissement personnel, elle a aussi **des répercussions négatives** sur les différentes sphères de leur vie, notamment sur leur santé physique et mentale, leur vie personnelle et familiale, leur vie professionnelle ou encore leur situation financière.

Devant l'ampleur du phénomène de la proche aidance et ses nombreuses conséquences, **les PPA ont d'importants besoins de soutien**. Or, à l'heure actuelle, ces besoins sont **loin d'être comblés**. D'autant plus que l'organisation du soutien qui leur est apporté est trop souvent fragmentée, mise en œuvre à travers des politiques, plans d'action, programmes et législations non spécifiques.

MANDAT ET OBJECTIFS

Pour répondre à cette problématique, **le Gouvernement du Québec souhaite soutenir davantage les PPA** en développant notamment une politique et un plan d'action qui leur seront spécifiques. En 2018, le MSSS a confié au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS CODIM), sous la coordination du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, le **mandat** de réaliser un **portrait des services et mesures de soutien aux PPA et de leurs enjeux au Québec** afin de documenter l'état actuel du soutien au Québec et les pistes d'amélioration possibles. **Les objectifs de ce mandat** étaient : 1. de réaliser un portrait des services offerts aux PPA dans le RSSS par les CISSS / CIUSSS et leurs partenaires; 2. d'identifier les

services de soutien efficaces et acceptables pour les PPA; 3. de réaliser un portrait des mesures de soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec; 4. de recenser les enjeux concernant les mesures, les catégories de soutien et la proche aidance en général au Québec et à l'extérieur du Québec; 5. de mettre en perspective les résultats précédemment obtenus et 6. de proposer des pistes d'amélioration. **Le présent rapport répond aux cinquième et sixième objectifs du mandat.**

MÉTHODES

Ce mandat a été réalisé en **quatre phases**¹ : (1) un portrait des services offerts aux PPA a été effectué par le biais d'un **questionnaire** administré dans le RSSS; (2) l'identification des services de soutien efficaces et acceptables a été réalisée par le biais d'une **synthèse de revues systématiques**; (3) un portrait des mesures de soutien au Québec et à l'extérieur du Québec ainsi que des enjeux concernant ce soutien a été dressé par le biais de **recherches documentaires, revues de littérature** et de **scoping review**. De plus, 24 **entrevues qualitatives** menées auprès de 25 Ministères et Organismes (MO) viennent compléter ces résultats; (4) une mise en perspective des résultats des trois phases précédentes a ensuite été effectuée. Cette mise en perspective est présentée sous la forme de **fiches thématiques** classées selon 22 catégories de soutien aux PPA².

RÉSULTATS ET CONSTATS

La mise en perspective des résultats a permis de constater que **l'offre de soutien** actuelle au Québec, bien que présente, **pourrait être enrichie et bonifiée**, notamment sur le plan de son **accessibilité** et de sa **qualité**. Le soutien aux PPA souffre d'une **conception fragmentée** selon différents secteurs, catégories de soutien ou prestataires de services. Il comporte également de **nombreux risques** tels que la reproduction des inégalités, la professionnalisation ou encore l'instrumentalisation des PPA.

Malgré un manque important de données disponibles sur les besoins et réalités des PPA, cette mise en perspective permet de constater que **le Gouvernement du Québec désire améliorer la situation du soutien aux PPA**. Pour y parvenir, **ce rapport propose de multiples pistes d'amélioration** issues de la littérature, de la pratique ou encore du soutien apporté aux PPA à l'extérieur du Québec.

¹ Les trois premières phases du mandat ont fait l'objet d'un rapport intermédiaire.

² Si ce rapport présente les résultats selon des catégories de soutien, des résultats plus spécifiques à certaines populations (ex : soins palliatifs et de fin de vie, pédiatrique, santé mentale) sont disponibles dans les rapports des phases 1, 2, 3.

POINTS SAILLANTS

ÉTAT DE LA SITUATION DU SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC

La volonté du Gouvernement de soutenir les PPA est **énoncée depuis plusieurs décennies¹** dans des **politiques et plans d'action non spécifiques aux PPA**.

Le Québec est sur la voie du changement, et **désire reconnaître et soutenir davantage l'ensemble des PPA grâce à une politique et un plan d'action qui leur seraient spécifiques**. Cette démarche fera du Québec une juridiction remarquable sur le plan du soutien aux PPA.

Actuellement, le Québec offre du soutien aux PPA par le biais de **services** offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux et de **mesures** énoncées dans plusieurs politiques, plans d'action, programmes et législations. Le soutien est réparti en **six secteurs** et **22 catégories** :

- ▶ le secteur de la santé et des services sociaux (11 catégories)
- ▶ le secteur du soutien financier (3 catégories)
- ▶ le secteur du travail (3 catégories)
- ▶ le secteur du transport (1 catégorie)
- ▶ le secteur législatif (3 catégories)
- ▶ le secteur « autres » (1 catégorie)

Le soutien se concentre principalement dans **deux secteurs : santé et services sociaux** ainsi que **soutien financier**.

En 2019, au Québec, le soutien aux PPA inclut :

- ▶ **4748 services documentés²**
- ▶ **68 mesures spécifiques dont**
 - **62 mesures gouvernementales**
 - **6 mesures législatives**

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, le **répit³** et **l'information⁴** sont les formes de soutien aux PPA les plus développées.

Les PPA n'ont **pas accès à une évaluation de leurs besoins spécifique et séparée** de l'évaluation des personnes aidées.

¹ L'importance de reconnaître l'aide ou le soutien fourni par les personnes proches aidantes est déjà énoncé dans la politique du Ministère des Affaires Sociales en 1985, *Un nouvel âge à partager : résumé de la politique du ministère des affaires sociales à l'égard des personnes âgées* ^[1]. Elle est réitérée dans la politique de 2003 : *Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile* ^[2] et dans celle de 2012 : *Viellir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec* ^[3]

² Il s'agit des services de soutien qui ont été documentés par le biais d'un questionnaire adressé à l'ensemble des CISSS/CIUSSS. Il est à noter que la collecte de données comporte de nombreuses limites. Pour plus de détails, voir la section « principales limites méthodologiques » de ce document et le livrable intermédiaire de la phase 1.

³ Il s'agit de la catégorie où il y a le plus de services documentés (25,3 % de l'offre de services documentés). Cette catégorie regroupe trois mesures de soutien.

⁴ Il s'agit de la seconde catégorie où il y a le plus de services documentés (12,9 % de l'offre de services documentés) et celle où il y a le plus de mesures dans le secteur de la santé et des services sociaux (11/32 mesures).

Peu de services de soutien ont été documentés pour les catégories suivantes :

- ▶ activités de formation
- ▶ dépannage
- ▶ appui aux tâches quotidiennes
- ▶ services de consultation psychologique

Aucune mesure spécifique de soutien n'existe dans les catégories suivantes :

- ▶ soutien dans les démarches administratives
- ▶ services de consultation psychologique
- ▶ groupes d'entraide et de soutien
- ▶ services de suivi de deuil

Cette absence est d'autant plus regrettable que **toutes ces interventions** ont des **effets bénéfiques** pour certaines PPA.

Le soutien aux PPA est peu développé dans le secteur du travail, le secteur du transport et le secteur législatif.

Dans le secteur du travail, trois congés non rémunérés¹ sont offerts aux PPA et il existe peu de mesures de conciliation travail-tâches de proche aide. Dans le secteur du transport, aucune mesure spécifique pour les PPA n'est prévue. Dans le secteur législatif, deux définitions des PPA sont énoncées, mais elles ne sont assorties d'aucune reconnaissance législative ou de protection contre la discrimination.

Enfin, le Québec mise sur **le développement de la recherche et le partage des connaissances** (9 mesures) pour mieux cerner les diverses réalités des PPA et améliorer le soutien qui leur est offert.

ENJEUX CONCERNANT LE SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC

De nombreux enjeux sont à considérer concernant le soutien aux PPA. Ces enjeux sont présentés indépendamment les uns des autres, mais, dans les faits, ils sont tous **interreliés**. Ainsi l'amélioration du soutien aux PPA passe inévitablement par une **compréhension globale** des enjeux et des **réponses coordonnées** pour y faire face.

Si le soutien aux PPA a connu des développements notables durant ces deux dernières décennies, **il y a encore un manque important de services et de mesures**.

- ▶ Le manque de services se constate notamment par **les listes d'attente** (38,3 % des services documentés).
- ▶ Le manque de soutien aux PPA engendre des **conséquences négatives importantes dans toutes les sphères de la vie des PPA** (ex : santé physique et mentale, familiale, sociale, économique, professionnelle), mais aussi pour des personnes aidées (ex : augmentation du risque de maltraitance ou d'institutionnalisation).
- ▶ Le manque de services de soutien dans le RSSS amène certaines PPA à devoir recourir à des **services privés payants**.

De plus, l'accès au soutien est souvent difficile pour les PPA étant donné :

- ▶ **Les procédures complexes et bureaucratiques** pour lesquelles les PPA n'ont que peu de temps et ne reçoivent que peu de soutien.
- ▶ **Le manque d'information** concernant le soutien disponible, les démarches à effectuer pour y accéder ou les critères d'éligibilité.

¹ Deux jours peuvent être rémunérés parmi tous les congés disponibles aux PPA, incluant les congés pour maladie personnelle.

- ▶ Les nombreux critères d'éligibilité (ex : âge, incapacité des personnes aidées, filiation entre les PPA et les personnes aidées, revenu des PPA ou des personnes aidées).
- ▶ Les contraintes financières (ex : contribution financière obligatoire).
- ▶ Les contraintes géographiques (ex : milieu urbain : transport en commun non adapté; milieu rural : distances importantes à parcourir).
- ▶ Les contraintes horaires (ex : peu de disponibilité en fin de semaine ou en soirée).

La qualité des services de soutien fournis aux PPA est **parfois compromise** par :

- ▶ Le manque de main d'œuvre (ex : pénurie de personnel au sein des CHSLD).
- ▶ Le fort taux de roulement du personnel qui engendre un manque de confiance entre les PPA, les personnes aidées et les professionnels.
- ▶ L'emploi précaire de certains professionnels (ex : mauvaises conditions de travail : faible taux horaire, horaire non flexible, emploi contractuel).
- ▶ Le manque de formation du personnel.
- ▶ La privatisation grandissante des services et leur manque d'encadrement.

Par ailleurs, **la conception actuelle du soutien** aux PPA est **peu adaptée aux diverses réalités** et **engendre une reproduction des inégalités**.

▶ Reproduction des inégalités sociales

La proche aidance engendre un appauvrissement financier. L'impact de cet appauvrissement sera d'autant plus grand pour les PPA ayant les statuts socio-économiques les moins élevés. Or, certaines mesures de soutien proposées, loin de corriger cette inégalité, vont contribuer à sa reproduction. Par exemple :

- Les crédits d'impôt non remboursables ne bénéficient pas aux personnes ayant des revenus non imposables.
- La rémunération des congés et les mesures de conciliation travail-tâches de proche aidance sont laissées à la discrétion des employeurs. Ces derniers n'ont que peu de marge de manœuvre pour les offrir aux employés les plus précaires.

▶ Reproduction des inégalités de genre

Les femmes assument davantage le rôle de PPA et fournissent plus d'heures de soutien que les hommes. La conception actuelle du soutien aux PPA a tendance à renforcer cet état de fait. Par exemple :

- Les allocations ou le cash for care offrent une certaine rémunération aux PPA. Si les femmes sont plus nombreuses à assumer le rôle de PPA, l'octroi d'une rémunération risque de renforcer cette assignation et d'amener certaines femmes à quitter leur emploi. Or, cette rémunération, souvent minime, accentue l'appauvrissement financier à court et à long terme.
- Les femmes sont plus nombreuses à occuper des emplois précaires que les hommes. Ces emplois offrent moins de mesures de conciliation travail-tâches de proche aidance, ce qui les amène souvent à sacrifier leur carrière (ex : temps partiel, absence de promotion, retraite anticipée).
- La majorité des services de soutien sont conçus pour répondre aux besoins des femmes. Ainsi les hommes PPA utilisent moins certains services qu'ils considèrent inadaptés.

▶ Reproduction des inégalités vécues par les groupes minoritaires

En prenant peu en compte les diverses réalités des PPA et en adaptant peu les activités de soutien aux besoins des PPA issus de groupes minoritaires, l'offre de soutien actuelle engendre aussi une reproduction des inégalités vécues par ces groupes (ex : communautés ethnoculturelles, communautés autochtones, communautés immigrantes, communautés LGBTQ+). Par exemple :

- Les services de soutien sont le plus souvent disponibles en français, parfois en anglais, mais très rarement dans d'autres langues.

- L'accès au soutien nécessite parfois un niveau de littératie élevé, ce qui peut empêcher certaines personnes d'y accéder (ex : analphabètes fonctionnels, personnes dont le français ou l'anglais n'est pas la première langue).
- La plupart des allocations, des crédits d'impôt et des mesures de cash for care ne sont accessibles qu'aux membres de la famille immédiate de la personne aidée. Or, certaines personnes peuvent avoir davantage de liens en dehors du cercle familial « traditionnel » (ex : personnes LGBTQ+, communautés immigrantes).

Le soutien aux PPA comporte **des risques** qui sont à **considérer** lors de son développement.

- ▶ **Instrumentalisation** : sans l'implication des PPA, la prise en charge des personnes ayant besoin d'aide serait économiquement et socialement problématique. Dans cette perspective, développer les services de soutien devient une façon d'inciter les PPA à poursuivre leur implication.
- ▶ **Professionnalisation** : en proposant des formations sur les soins médicaux à apporter aux personnes aidées ou en autorisant les PPA à pratiquer certains actes réservés, le développement du soutien vient brouiller la frontière entre professionnels et PPA.
- ▶ **Formalisation** : en régulant diverses facettes de l'aide « privée » (ex : légifération, rémunération), certains types de soutien aux PPA font glisser l'aide de la sphère informelle vers la sphère formelle.
- ▶ **Augmentation du sentiment d'obligation et du fardeau** : en se voyant offrir du soutien (ex : répit, rémunération) en échange de l'aide qu'elles apportent, les PPA peuvent se sentir davantage tenues d'assumer leur rôle, malgré les conséquences négatives.

Pour contrer ces différents risques, la proche aidance doit être le fruit d'**un choix libre, éclairé et révocable**.

- ▶ **Un choix libre** : si le choix d'aider ne peut se comprendre en dehors de dynamiques plus larges (ex : lien affectif, genre, statut socio-économique, contexte familial et professionnel), le gouvernement a une responsabilité de garantir suffisamment de soutien de qualité aux personnes aidées pour que les PPA ne se sentent pas dans l'obligation de fournir elles-mêmes ce soutien.
- ▶ **Un choix éclairé** : s'il est impossible de prédire l'évolution d'une situation de proche aidance, il revient au gouvernement d'informer les PPA quant aux réalités, impacts et tâches de proche aidance, ainsi qu'aux alternatives disponibles.
- ▶ **Un choix révocable** : s'il est difficile, moralement et émotionnellement, pour une PPA de diminuer ou d'arrêter le soutien à un proche, les actions gouvernementales doivent assurer cette possibilité en augmentant le soutien à la personne aidée si la PPA désire réduire ou cesser son implication.

Le soutien aux PPA au Québec est **fragmenté à de nombreuses échelles** et souffre d'un manque de vision globale. Cela provoque un accès inéquitable et un soutien non coordonné.

- ▶ **Secteurs et catégories de soutien** : le soutien aux PPA est envisagé de façon sectorielle et selon diverses catégories de soutien.
 - Le soutien aux PPA est organisé par secteurs impliquant plusieurs ministères et organismes, ce qui peut compliquer la mise en œuvre et la coordination du soutien (ex : appellation des PPA différente selon les secteurs : aidant naturel vs proche aidant).
 - Le soutien aux PPA s'organise par le biais de multiples mesures souvent non coordonnées entre elles, ce qui en complique l'accès (multiplication des démarches et des attestations nécessaires : attestation de proche aidance pour l'obtention d'un congé pour obligations familiales ou parentales vs attestation pour l'obtention du crédit d'impôt pour aidants naturels)
 - Le soutien aux PPA s'organise par le biais de services fournis indépendamment les uns des autres. Or, ce sont les interventions multicomposantes qui sont les plus efficaces.
- ▶ **Prestataires de services** : le soutien formel aux PPA est offert par trois prestataires : l'État, les organismes communautaires et le secteur privé. Or, il y a un manque d'arrimage entre ces différents prestataires, ce qui engendre une discontinuité dans l'offre de soutien aux PPA ou, à l'inverse, un dédoublement de cette offre.
- ▶ **Phases de la vie** : la proche aidance est principalement envisagée selon les phases de la vie (ex : enfance/adolescence, vieillesse). Par ailleurs, le soutien s'est fortement orienté vers les PPA de personnes âgées.

- ▶ **Incapacités** : la proche aidance est principalement envisagée selon le type d'incapacité (ex : autisme, santé mentale, santé physique). Par ailleurs, le soutien s'est fortement orienté vers des PPA de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démences.

Comme en témoignent la création du comité interministériel et l'implantation prochaine d'une politique et d'un plan d'action intersectoriel, le Gouvernement **désire** mettre fin à cette fragmentation et **développer une vision intersectorielle du soutien aux PPA**.

Même si des initiatives importantes sont développées ou en cours de développement afin de mieux soutenir les PPA (ex : projets de recherche, création d'un dossier spécifique), il y a encore un **manque** important de **données fiables et de renseignements** sur leurs réalités et leurs besoins, ce qui contribue notamment à l'invisibilisation de certaines PPA.

PISTES D'AMÉLIORATION POUR LE SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC

Le Gouvernement du Québec dispose de **différentes avenues pour améliorer le soutien aux PPA**.

- ▶ Bonifier et développer l'offre actuelle du soutien
 - S'assurer de la participation des PPA dans le processus de développement et de bonification du soutien qui leur est destiné
 - Augmenter l'offre de soutien existante
 - Créer de nouveaux services
- ▶ Améliorer l'accessibilité au soutien
 - Alléger les démarches administratives et offrir du soutien pour les compléter
 - Améliorer et simplifier l'accessibilité à l'information pour toutes les PPA
 - Établir des critères d'éligibilité moins restrictifs
 - Offrir des activités financièrement abordables pour toutes les PPA
 - Offrir des activités accessibles sur le plan géographique
 - Offrir des activités adaptées aux horaires des PPA
 - Offrir des activités aux personnes aidées afin de permettre aux PPA de participer à leurs propres services de soutien.
- ▶ Améliorer la qualité des services fournis
 - Assurer l'attraction et la rétention du personnel en améliorant les conditions de travail
 - Assurer la formation adéquate des professionnels
 - S'assurer de la qualité des services fournis, notamment dans le secteur privé, en les évaluant
 - S'assurer que le soutien aux PPA fasse partie de la charge de travail officielle des professionnels¹
- ▶ Réaliser des analyses différenciées des impacts du soutien sur les PPA selon le sexe, mais également selon les autres inégalités, et modifier le soutien en conséquence
- ▶ Développer une offre de soutien basée sur la continuité, l'arrimage et la cohérence entre les différents acteurs de ce soutien
 - Mettre en place un système de coordination de l'offre de service au sein d'un même territoire
 - Développer, lorsque les PPA sont d'accord et que cela s'avère nécessaire, un système de référencement « double » : lorsqu'elles s'adressent à des OC, s'assurer qu'elles sont référées aux CISSS/CIUSSS et lorsqu'elles s'adressent aux CISSS/CIUSSS, s'assurer qu'elles sont référées aux OC
- ▶ Offrir un financement pérenne aux OC pour leur permettre de développer et d'améliorer leur offre de services

¹ Dans le cadre de ce rapport, le terme « professionnels » comprend toutes les catégories de professionnels et paraprofessionnels du secteur de la santé et des services sociaux qui travaillent avec les PPA

- ▶ Continuer de financer et développer des projets de recherche
 - Sur les réalités et les besoins des PPA
 - Sur les impacts et effets du soutien sur les PPA
 - Pour développer des outils et améliorer les pratiques du soutien aux PPA

Le Gouvernement du Québec peut aussi s'inspirer de **leçons à l'extérieur de ses frontières**.

▶ **Le soutien dans le secteur du travail**

En dehors des congés prévus par la *Loi sur les Normes du Travail* au Québec, le soutien dans le secteur du travail est peu développé. Or, le développement de mesures de conciliation travail-tâches de proche aidance garantissant un horaire adapté aux PPA, la réalisation de campagnes de sensibilisation auprès des employeurs ou encore la rémunération complète des congés pour proche aidance sont des voies intéressantes.

Afin de diminuer l'appauvrissement financier à long terme des PPA, une autre piste à explorer serait de compenser la période de proche aidance dans le calcul de la rente de retraite, en y incluant les congés ou le temps partiel pour proche aidance.

▶ **Le soutien dans le secteur législatif**

Le soutien dans le secteur législatif est peu développé au Québec. Or, des mesures comme la reconnaissance législative, la protection législative contre la discrimination, le droit à l'information, à la formation, au répit ou à une évaluation des besoins sont des outils intéressants pour reconnaître la contribution des PPA tout en les valorisant et les protégeant. Cependant, si ce soutien législatif semble être une avenue intéressante, il comporte des risques (ex : professionnalisation, instrumentalisation, formalisation, reproduction des inégalités). De plus, le manque d'information sur leurs droits et les difficultés à les faire valoir questionnent sérieusement l'utilité de ces mesures.

1. INTRODUCTION

Dans ce rapport, en conformité avec le projet de loi 56, une **personne proche aidante** désigne « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins ».

Selon les dernières données statistiques disponibles, en 2012, **près du quart de la population québécoise** agissait à titre de PPA, soit environ 1 675 700 personnes âgées de 15 ans et plus. Le nombre d'heures d'aide ou de soutien offert ainsi que les types de tâches varient, notamment selon les besoins de la personne aidée, le profil de la PPA (ex : âge, sexe, origine ethnoculturelle), le lien entre la personne aidée et la PPA et les situations résidentielles des PPA et des personnes aidées. Ainsi, **il est difficile de dresser un « profil type » de PPA**.

Bien entendu, la proche aidance a des **conséquences positives** pour certaines PPA telles que le rapprochement avec la personne aidée ou encore le développement d'un sentiment de gratification ou d'accomplissement personnel.

Toutefois, cette situation a de nombreuses **répercussions négatives** dans différentes sphères de la vie des PPA : santé physique et mentale, vie personnelle et familiale, vie professionnelle ou encore situation financière.

Concernant **la santé physique**, les effets de la proche aidance sont relativement bien documentés. Les tâches à effectuer peuvent être physiquement éprouvantes et les PPA ne bénéficient que de peu de formation pour effectuer certains gestes (ex : déplacement de la personne aidée, injections), ce qui augmente le risque de blessures. Par ailleurs, les tâches de proche aidance peuvent amener les PPA à diminuer le temps qu'elles consacrent pour prendre soin d'elles-mêmes (ex : activités physiques, détente).

La santé mentale des PPA peut, elle aussi, être lourdement affectée par la proche aidance. En effet, celle-ci multiplie les sources de stress : inquiétude face à la détérioration de l'état de santé de la personne aidée, coordination de l'aide, anticipation des risques, administration de médicaments, gestion de situations de crise, etc. Ce stress peut engendrer de l'épuisement, une perte d'appétit, des problèmes de sommeil ou encore de la détresse psychologique.

La proche aidance a également de nombreux impacts sur **la vie personnelle et familiale** des PPA. Elle peut notamment engendrer une réduction du temps passé avec les proches (famille, amis ou conjoint), des tensions familiales et conjugales, un cumul de responsabilités ou encore une diminution du temps consacré aux loisirs. Au regard de ces conséquences, il n'est pas étonnant que de nombreuses PPA mentionnent vivre de l'isolement en lien avec leur rôle.

La vie professionnelle est également affectée. En effet, la disponibilité nécessaire à la proche aidance peut rendre complexe la conciliation travail-tâches de proche aidance. Cette difficulté de conciliation peut amener certaines PPA à diminuer leurs heures travaillées parfois jusqu'à l'abandon complet de l'emploi, refuser des promotions, prendre des congés non rémunérés ou encore devancer l'âge de leur retraite. Pour les jeunes PPA, **le parcours scolaire** peut également être affecté et compromettre leur avenir de diverses manières (ex : décrochage, résultats scolaires compromis).

Finalement, à ces nombreux impacts s'ajoutent **les conséquences financières**. Outre les coûts liés aux difficultés professionnelles énoncées, les PPA font également face à des coûts supplémentaires liés à la proche aidance (ex : matériels, médicaments, contributions financières pour certains services). Ces conséquences économiques affectent la situation financière de nombreuses PPA, tant à court terme qu'à long terme (ex : diminution du revenu, diminution de la pension de retraite).

Pour atténuer ces conséquences, **il est possible de soutenir les PPA** en développant des mesures et des services pour répondre à leurs besoins et ceux des personnes aidées. C'est dans cette optique que le Gouvernement du Québec a mandaté le CIUSSS CODIM afin que celui-ci *procède à une analyse portant sur les services de soutien actuels et sur les mesures, tant au Québec que dans d'autres juridictions*. Ce document présente les résultats de ce mandat en mettant en perspective le soutien offert aux PPA au Québec et en proposant des pistes d'amélioration.

2. CONTEXTE, OBJECTIFS ET ORGANISATION DU MANDAT

2.1 CONTEXTE DU MANDAT

Le 7 février 2018, le Conseil des ministres approuvait le Plan d'action interministériel (PAI) 2017-2021 de la Politique gouvernementale de prévention en santé (PGPS) 2015-2025. Par la même occasion, le Secrétariat du Conseil du Trésor donnait son aval à l'octroi d'un budget annuel totalisant 20 M\$ pour la réalisation des diverses mesures du PAI par les Ministères et Organismes (MO) partenaires, conformément à ce qui a été annoncé lors du discours du budget 2017-2018.

C'est dans cette optique que le MSSS a accordé un mandat provincial au CIUSSS CODIM, dans le cadre de sa désignation universitaire au titre de Centre Affilié Universitaire en gérontologie sociale, pour contribuer à la réalisation du Chantier 1 du PAI de la PGPS « *Analyser la pertinence et la faisabilité de diverses mesures permettant de soutenir les proches aidants afin de préserver ou d'améliorer leur santé et leur qualité de vie* ».

Le CIUSSS CODIM a donc effectué un portrait des services du secteur de la santé et des services sociaux et des autres mesures sectorielles existant au Québec en matière de soutien aux proches aidants, n'eut égard à l'âge, la situation ou la nature des incapacités de la personne aidée (ex : déficience physique ou intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, santé mentale, troubles cognitifs, maladies chroniques et autres problèmes de santé physique, soins palliatifs). Afin de s'assurer que toutes les sphères de la vie des PPA (ex : famille, santé, réseau social, vie professionnelle, situation financière) soient considérées, ce mandat privilégie une approche intersectorielle.

2.2 OBJECTIFS DU MANDAT

L'objectif général du mandat était de **réaliser un portrait des services et mesures de soutien aux PPA et de leurs enjeux au Québec** afin de documenter l'état actuel du soutien au Québec et les pistes d'amélioration possibles

Les objectifs spécifiques du mandat étaient les suivants :

1. Réaliser un portrait des services offerts aux PPA dans le RSSS par les CIUSSS et CISSS et leurs partenaires;
2. Identifier les services de soutien efficaces et acceptables pour les PPA;
3. Réaliser un portrait des mesures de soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec.
4. Recenser les enjeux concernant les mesures, les catégories de soutien et la proche aide en général au Québec et à l'extérieur du Québec
5. Mettre en perspective les résultats concernant le soutien aux PPA : le portrait des services, les services efficaces et acceptables, le portrait des mesures et la recension des enjeux;
6. Proposer des pistes d'amélioration concernant le soutien aux PPA au Québec.

2.3 ORGANISATION DU MANDAT

Pour répondre aux objectifs fixés, le mandat s'est déroulé en cinq phases.

PHASE 1 : PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES OFFERTS AUX PPA DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Pour effectuer ce portrait, un questionnaire auto-administré a été envoyé dans les CISSS/CIUSSS. Le questionnaire avait pour objectif de documenter les services de soutien offerts par le RSSS, ainsi que les modalités et contraintes de ces services. Au total, 4748 services de soutien aux PPA ont été documentés. Pour les résultats complets de cette phase et les détails méthodologiques, le lecteur est invité à se reporter au livrable intermédiaire de cette phase.

PHASE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE DES MEILLEURES PRATIQUES EN MATIÈRE DE SERVICES DE SOUTIEN AUX PPA

Pour identifier les services de soutien efficaces et acceptables, une synthèse de revues systématiques a été réalisée. L'analyse a inclus 76 revues systématiques et a permis de faire ressortir des résultats pour huit interventions (répit, services psychosociaux, services de suivi de deuil, services de consultation psychologique, information, formation, groupes d'entraide/soutien, approche multi composantes).

Afin de documenter d'autres interventions et populations spécifiques non couvertes par la synthèse des revues systématiques, des informations supplémentaires ont ensuite été collectées à l'aide d'une recherche bibliographique. Les informations supplémentaires ont permis de réaliser quatre fiches de renseignements sur des interventions (évaluation des besoins, dépannage, soutien dans les démarches administratives, appui aux tâches quotidiennes) et trois fiches sur des populations spécifiques (PPA de personne souffrant de dépendance, PPA de personne itinérante, jeunes PPA). Pour les résultats complets de cette phase et les détails méthodologiques, le lecteur est invité à se reporter au livrable intermédiaire de cette phase.

PHASE 3 : PORTRAIT DES MESURES ET DES ENJEUX CONCERNANT LE SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC, AU CANADA ET DANS CERTAINS PAYS INDUSTRIALISÉS

Pour effectuer ce portrait, quatre collectes de données ont été réalisées.

Pour identifier les mesures gouvernementales spécifiques au Québec, une recherche documentaire ciblant les politiques et les plans d'action a été réalisée, ainsi que 24 entrevues qualitatives auprès de 25 MO.

Pour identifier les mesures législatives de soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec (28 juridictions), une recherche documentaire a été réalisée, ciblant les sites internet gouvernementaux ainsi que les documents législatifs.

Pour identifier les enjeux concernant les mesures, les catégories de mesures et les enjeux généraux au Québec, une *scoping review* ciblant la littérature scientifique (155 documents inclus) et la littérature grise (211 documents inclus) ainsi que les 24 entrevues qualitatives ont été réalisées.

Enfin, pour identifier les enjeux concernant les mesures et catégories de mesures absentes au Québec ainsi que les enjeux généraux à l'extérieur du Québec, une revue de littérature a été réalisée. 183 publications scientifiques ont été incluses dans l'analyse ainsi que 122 publications de littérature grise.

Pour les résultats complets de cette phase et les détails méthodologiques, le lecteur est invité à se reporter au livrable intermédiaire de cette phase.

PHASE 4 : ENTRE LES SERVICES, LES BONNES PRATIQUES ET LES MESURES : MISE EN PERSPECTIVE DU SOUTIEN AUX PPA

Pour effectuer cette mise en perspective du soutien, les résultats des trois phases ont été mis en parallèle. Pour plus de détails, la mise en œuvre de cette phase est explicitée dans la section 3. « Méthodologie et organisation du document ».

PHASE 5 : VALIDATION DU CONTENU PAR UN COMITÉ D'EXPERTS

Pour valider les résultats de la mise en perspective, 9 experts ont été consultés (quatre provenant du milieu académique et cinq provenant du milieu de la pratique). Ils avaient à valider et commenter les contenus du présent rapport.

3. MÉTHODOLOGIE ET ORGANISATION DU DOCUMENT

3.1 OBJECTIFS DE LA MISE EN PERSPECTIVE DU SOUTIEN AUX PPA AU QUÉBEC

Ce rapport répond aux objectifs spécifiques 5 et 6 du mandat. Il présente les résultats de la mise en perspective du soutien aux PPA et propose des pistes d'amélioration. Les résultats sont détaillés à partir du point 4.

Ce rapport a quatre intentions :

1. Présenter une analyse de l'écart entre l'offre de services dans le RSSS, les mesures de soutien gouvernementales québécoises, les meilleures pratiques concernant les interventions de soutien
2. Présenter une analyse comparative des mesures législatives ou comparables entre le Québec et l'extérieur du Québec
3. Exposer les défis et enjeux concernant le soutien aux PPA
4. Proposer des pistes d'amélioration

Afin de répondre aux objectifs, les résultats sont présentés par catégories de soutien aux PPA (22 catégories) réparties selon six secteurs¹.

3.2 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS PAR TYPE DE FICHE

Selon les données récoltées, deux types de fiches sont proposés².

	Catégories de soutien 1 à 11	Catégories de soutien 12 à 22
Secteurs concernés	Santé et services sociaux	Soutien financier, travail, transport, législatif, autre
Résultats issus des phases	Phase 1, 2, et 3	Phase 3
Types de fiches	Fiches de type 1	Fiches de type 2
Pages dans le rapport	Page 38 à 70	Page 72 à 120
Sections communes aux 2 types de fiches	Importance et définition de la catégorie Pistes d'amélioration	Importance et définition de la catégorie Pistes d'améliorations

¹ Pour la liste détaillée des catégories de soutien et la répartition par secteur, voir l'annexe 2. Ces catégories ont été déterminées selon les besoins du MSSS et l'expertise de l'équipe concernant les services aux PPA.

² Les fiches ont été rédigées de manière à être utilisées indépendamment les unes des autres. Certains éléments se retrouvent donc volontairement dans plusieurs fiches.

	Catégories de soutien 1 à 11	Catégories de soutien 12 à 22
Axes d'analyses	Axe 1 : État de la situation des services et des mesures au Québec	Axe 1 : Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation
	Les mesures gouvernementales spécifiques	Les mesures gouvernementales spécifiques
	Les services documentés	
	Axe 2 : Défis de la catégorie de soutien au Québec	Axe 2 : Mesures législatives/comparables au Québec et à l'extérieur du Québec
	Les contraintes des services	L'état de la situation des mesures législatives ou comparables de soutien
	Les enjeux	Une comparaison des modalités des mesures entre le Québec et l'extérieur du Québec
		L'acceptabilité des services de soutien
	Axe 3 : Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec	Axe 3 : Principaux enjeux de la catégorie de soutien
	Les mesures législatives spécifiques existant au Québec et à l'extérieur du Québec	Principaux enjeux concernant le soutien aux PPA
	Les enjeux concernant ces mesures	
	Axe 4 : Impact et efficacité des interventions	
	Les impacts des différents services de soutien	
	L'efficacité des interventions de soutien	

Précautions

Chacune des phases présente des limites méthodologiques. Celles-ci sont détaillées au 3.4.

3.2.1 Partie commune aux deux types de fiches

Toutes les fiches comprennent :

- ▶ Une phrase introductive soulignant l'importance de cette catégorie pour le soutien aux PPA
- ▶ Une définition de la catégorie de soutien
- ▶ Une section proposant des pistes d'amélioration

3.2.2 Fiches de type 1

Ces fiches présentent la mise en perspective de l'offre de soutien aux PPA dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les données présentées dans les catégories de soutien 1 à 11 proviennent des phases 1, 2 et 3. Ces fiches sont organisées selon quatre axes d'analyse.

AXE 1 : ÉTAT DE LA SITUATION DES SERVICES ET DES MESURES AU QUÉBEC

Cet axe d'analyse dresse l'état de la situation au Québec en présentant :

Les mesures gouvernementales spécifiques¹ qui proviennent de la phase 3 du mandat. Elles ont été recensées par le biais d'une recherche documentaire et d'entrevues menées auprès de 25 MO.

Ces mesures sont présentées sous la forme d'un tableau et réparties selon :

- ▶ Le statut de la mesure
 - Mesures en place, en développement ou en réflexion
 - Mesures exprimées en termes de moyens ou en termes d'objectifs
- ▶ Le MO responsable de la mesure : MSSS ou autres MO

Ce tableau est suivi d'une présentation des buts de ces mesures gouvernementales.

Les services documentés qui proviennent de la phase 1 du mandat. Les données ont été récoltées par le biais d'un questionnaire qui avait pour but de recenser les services de soutien aux PPA au sein du RSSS. L'état de la situation des services documentés présente :

- ▶ La quantité de services documentés dans chacune des catégories
- ▶ Le ou les principaux prestataires de services
- ▶ La présence d'une contribution financière de la part des PPA
- ▶ La présence de délais d'attente pour accéder au service

AXE 2 : DÉFIS DE LA CATÉGORIE DE SOUTIEN AU QUÉBEC

Cet axe d'analyse présente les défis concernant le soutien aux PPA dans chacune des catégories. Trois types de données sont utilisés :

Les contraintes des services proviennent de la phase 1 du mandat. Elles ont été documentées par le questionnaire à partir d'une liste de 10 contraintes proposées aux répondants².

Les enjeux concernant le soutien proviennent de la phase 3 du mandat. Ils ont été identifiés par le biais d'une scoping review et des entrevues menées auprès des MO.

Un tableau récapitulatif met en perspective les contraintes et les enjeux. Celui-ci permet d'observer les éventuels recouvrements entre les contraintes soulevées par le « terrain » et les enjeux identifiés dans la littérature (grise et scientifique) et les entrevues.

L'acceptabilité des services de soutien provient de la phase 2 du mandat. Ces résultats ont été récoltés par le biais d'une revue systématique de revues systématiques et, lorsque les catégories de soutien n'avaient pas fait l'objet de revue systématique, par le biais d'une revue d'études primaires

¹ Pour une définition, voir la section correspondante.

² Langue dans laquelle le service est offert, le nombre de places disponibles/délais d'attente, la flexibilité de l'horaire, la distance géographique, l'aménagement des lieux, le transport, la durée d'accès au service, les critères d'éligibilité, le coût financier pour le proche aidant, les aspects culturels.

AXE 3 : MESURES LÉGISLATIVES AU QUÉBEC ET À L'EXTÉRIEUR DU QUÉBEC

Cet axe d'analyse présente :

Les mesures législatives spécifiques existant au Québec et à l'extérieur du Québec Les enjeux concernant ces mesures

Ces résultats proviennent de la phase 3 du mandat. Les mesures législatives ont été identifiées par le biais d'une recherche documentaire. Les enjeux, quant à eux, ont été recensés par le biais d'une revue de littérature. La plupart du temps, les enjeux sont présentés sous la forme d'avantages et d'inconvénients pour les PPA.

AXE 4 : IMPACT ET EFFICACITÉ DES INTERVENTIONS

Cet axe d'analyse met en perspective :

Les impacts des différents services de soutien identifiés lors de la phase 3 du mandat. Ils ont été recensés par le biais de la *scoping review* et des entrevues qualitatives.

L'efficacité des interventions de soutien a été identifiée dans la phase 2 du mandat. Ces résultats ont été récoltés par le biais d'une revue systématique de revues systématiques et, lorsque les catégories de soutien n'avaient pas fait l'objet de revue systématique, par le biais d'une revue d'études primaires. Seuls les résultats faisant état des effets bénéfiques des interventions de soutien sont présentés.

3.2.3 Fiches de type 2

Ces fiches mettent en perspective, de manière comparative, le soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec dans le secteur du soutien financier (3 fiches), le secteur du travail (3 fiches), le secteur du transport (1 fiche), le secteur législatif (3 fiches) et enfin le secteur « autres » (1 fiche). Les résultats présentés proviennent tous de la phase 3 du mandat. Ces fiches sont organisées selon trois axes d'analyse.

AXE 1 : MESURES GOUVERNEMENTALES SPÉCIFIQUES AU QUÉBEC : ÉTAT DE LA SITUATION

Cet axe d'analyse fait état de la présence de mesures gouvernementales au Québec dans la catégorie de soutien.

Les mesures gouvernementales spécifiques¹ proviennent de la phase 3 du mandat. Elles ont été recensées par le biais d'une recherche documentaire et d'entrevues menées auprès de 25 MO.

Ces mesures sont présentées sous la forme d'un tableau et réparties selon :

- ▶ Le statut de la mesure
 - Mesures en place, en développement ou en réflexion
 - Mesures exprimées en termes de moyens ou en termes d'objectifs
- ▶ Le MO responsable de la mesure : MSSS ou autres MO

Ce tableau est suivi d'une présentation des buts de ces mesures gouvernementales.

¹ Pour une définition, voir la section correspondante.

AXE 2 : MESURES LÉGISLATIVES/COMPARABLES AU QUÉBEC ET À L'EXTÉRIEUR DU QUÉBEC

Cet axe d'analyse présente :

L'état de la situation des mesures législatives¹ ou comparables² de soutien au Québec et à l'extérieur du Québec.

Un tableau indique le nombre de juridictions offrant au moins une mesure dans cette catégorie de soutien, selon trois groupes de juridictions :

- ▶ Le Québec : 1 juridiction
- ▶ Le Canada (hors Québec) : 13 juridictions³
- ▶ Hors Canada : 14 juridictions⁴

Une comparaison des modalités des mesures entre le Québec et l'extérieur du Québec. Divers critères sont détaillés, par exemple, les montants octroyés, les critères d'âge, les critères de revenu, les critères de filiation. Les données ont été récoltées par le biais d'une recherche documentaire.

AXE 3 : PRINCIPAUX ENJEUX DE LA CATÉGORIE DE SOUTIEN

Cet axe d'analyse présente les **principaux enjeux concernant le soutien aux PPA** dans chacune des catégories. Ces enjeux ont été identifiés par le biais d'une scoping review, d'entrevues qualitatives et d'une revue de littérature.

3.3 VALIDATION DES CONTENUS : COMITÉ D'EXPERTS

Ce document a fait l'objet d'une validation de contenu par un comité d'experts composé de 9 personnes, dont quatre personnes issues du milieu de la recherche et cinq personnes issues du milieu de la pratique.

Ces personnes ont été sélectionnées pour leur expertise spécifique et complémentaire à celle des membres de l'équipe du mandat.

L'évaluation du contenu s'est réalisée en ligne. Les experts devaient valider et commenter le contenu de chacune des sections à l'aide d'un questionnaire, disponible sur la plateforme Survey Monkey.

Chaque section faisait l'objet de plusieurs questions concernant la compréhension, la pertinence et les manques éventuels. Les experts avaient la possibilité de compléter ou justifier leur réponse par des commentaires (le questionnaire complet se trouve à l'annexe 3).

Les données ont été compilées et, lorsque l'équipe jugeait les commentaires et suggestions pertinentes, les changements ont été apportés au rapport.

3.4 PRINCIPALES LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DES TROIS PHASES

Les fiches réalisées proposent de mettre en perspective le soutien aux PPA en s'appuyant sur les résultats des trois phases du mandat. Il est dès lors nécessaire de prendre en considération les limites méthodologiques de ces phases lors de la lecture des résultats.

¹ Pour une définition, voir la section correspondante.

² Pour une définition, voir la section correspondante.

³ Voir annexe 1

⁴ Voir annexe 2

3.4.1 Phase 1 : Portrait de l'offre de services offerts aux PPA dans le réseau de la santé et des services sociaux

L'objectif de cette phase était de réaliser un portrait complet des services de soutien offerts dans le RSSS par les CISSS/CIUSSS et leurs partenaires. Pour réaliser ce portrait, toutes les directions de programme-services des 846 RLS du Québec devaient remplir un questionnaire.

Or la collecte de données présente plusieurs limites¹.

- ▶ **Faible taux de participation** au questionnaire : sur 846 questionnaires attendus (1 par RLS), 289 ont été soumis et 255 ont été inclus dans l'analyse.
 - Tous les services n'ont pas été documentés ce qui empêche d'obtenir un portrait complet du soutien aux PPA dans le RSSS.
 - La quantité de données est limitée. Il est donc difficile de généraliser les constats à l'échelle provinciale.
- ▶ **Qualité des données limitée ayant pour cause** :
 - La complexité et ampleur du questionnaire pour les répondants (ex : ramification complexe du questionnaire).
 - L'incompréhension de certaines définitions par les répondants (ex : services spécifiques ou non).
 - Le manque de connaissance des services offerts par les partenaires (ex : OC).
 - La diversité des échelles territoriales de dispensation des services qui a pu engendrer une duplication de services disponibles dans plusieurs territoires.

Il ne s'agit donc pas d'un portrait complet des services offerts par le RSSS. C'est pourquoi l'expression « services documentés » sera privilégiée dans la présentation de ces données.

3.4.2 Phase 2 : revue de la littérature scientifique des meilleures pratiques en matière de services de soutien aux PPA

L'objectif de cette phase était d'identifier les services de soutien efficaces et acceptables pour les PPA. Pour atteindre cet objectif, une synthèse de revues systématiques a été effectuée au sein de huit banques de données. 76 revues systématiques ont été sélectionnées².

La collecte de données présente plusieurs limites.

- ▶ **Résultats limités** :
 - Les services évalués n'ont pas couvert tous les types de PPA.
 - Les variables examinées par les diverses revues sont principalement des variables psychologiques (ex : sentiment de culpabilité, fardeau), incluant peu de variables sociales (ex : relation PPA-personne aidée).
 - Les revues examinées excluent parfois les études qualitatives de leurs résultats.
- ▶ **Effets non documentés dans les revues systématiques** : seules les informations contenues dans des revues systématiques ont été collectées. Il est donc possible que certains effets n'aient pas été documentés dans les revues systématiques mais le soient dans des études primaires.
- ▶ **Absence de revue systématique** : pour certaines catégories de soutien, aucune revue systématique n'a pu être identifiée selon les critères de recherche.
 - **À noter** : cette limite a été en partie surmontée par l'utilisation d'une seconde revue de littérature, basée uniquement sur des articles primaires.

¹ Pour plus de détails, voir le livrable intermédiaire de la phase 1 et ses annexes méthodologiques.

² Pour plus de détails, voir le livrable intermédiaire de la phase 2.

Les données de cette seconde revue de littérature ont fourni des résultats supplémentaires pour les catégories suivantes :

- ▶ Évaluation des besoins
- ▶ Dépannage
- ▶ Appui aux tâches quotidiennes
- ▶ Soutien dans les démarches administratives
- ▶ Peu de données scientifiques disponibles : même en recherchant des études primaires, ces interventions ont été peu étudiées en ce qui concerne leur efficacité et leur acceptabilité.

- ▶ **Résultats limités :**
 - Certains types de PPA ne sont pas inclus.
 - Les variables examinées par les articles primaires sélectionnés sont principalement psychologiques.

3.4.3 Phase 3 : Portrait des mesures et des enjeux concernant le soutien aux PPA au Québec, au Canada et dans certains pays industrialisés

Cette phase poursuivait deux objectifs :

- ▶ Réaliser un portrait des mesures de soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec.
- ▶ Identifier les enjeux concernant les mesures, les catégories de soutien et la proche aidance en général au Québec et à l'extérieur du Québec

Pour atteindre ces objectifs, quatre collectes de données ont été effectuées¹ :

1. Identification des mesures gouvernementales spécifiques de soutien aux PPA au Québec : recherche documentaire et entrevues qualitatives
2. Identification des mesures législatives de soutien aux PPA au Québec et à l'extérieur du Québec : recherche documentaire
3. Identification des enjeux concernant les mesures, les catégories de mesures et les enjeux généraux au Québec : *Scoping review* et entrevues qualitatives
4. Identification des enjeux concernant les mesures et les catégories de mesures absentes au Québec ainsi que les enjeux généraux à l'extérieur du Québec : revue de littérature

Les collectes de données présentent plusieurs limites :

- ▶ **Exhaustivité des informations** : les méthodes utilisées ne visaient pas une collecte d'information exhaustive. Il est dès lors possible que certaines informations soient manquantes.
 - **À noter** : cette limite a en partie été surmontée par l'inclusion de certains documents ne rentrant pas dans les critères d'inclusion et par l'utilisation de combinaisons de mots-clés strictes.
- ▶ **Accessibilité des documents** :
 - Seuls les documents rédigés en français ou en anglais ont été sélectionnés. Pour certaines juridictions, cela a limité le nombre de documents inclus dans la collecte.
 - Seuls les documents accessibles par le biais d'internet ont été inclus dans la collecte. Certaines juridictions transmettent moins d'information par ce biais, ce qui en limite l'accès.
- ▶ **Temporalité de la collecte** : les données ont été collectées en 2019.
 - Le soutien aux PPA est en plein développement à travers le monde. Il est dès lors possible que certaines mesures ou certains enjeux très actuels n'aient pas été identifiés.
 - Les modalités de certaines mesures peuvent ne plus être à jour.
- ▶ **Juridictions sélectionnées** : seules 27 juridictions ont été incluses dans les analyses. Les comparaisons sont donc limitées à celles-ci.
- ▶ **Types de données** : pour les 27 juridictions hors Québec, seules les mesures législatives et comparables au Québec ont été ciblées. Il n'y a donc pas de données provenant de politiques ou plans d'action, ce qui limite les comparaisons possibles.

¹ Pour plus de détails, voir la méthodologie détaillée de la phase 3 dans les annexes du livrable intermédiaire.

4. RÉSULTATS PAR CATÉGORIE DE SOUTIEN

SECTEUR SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX



CATÉGORIE 1 - REPÉRAGE ET ÉVALUATION DES BESOINS

Le repérage et l'évaluation des besoins sont indispensables pour les PPA car ils permettent notamment d'identifier les services et mesures répondant le mieux à leurs besoins.

Définition

La catégorie repérage et évaluation des besoins comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est de repérer ou d'évaluer les besoins des PPA.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

Il y a une mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	0	0	1
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LE BUT DE CETTE MESURE SERAIT DE DÉVELOPPER DES OUTILS CLINIQUES D'ÉVALUATION DES BESOINS ET DE REPÉRAGE DE L'ÉPUISEMENT DES PPA.

- Il y a 416 services de repérage et d'évaluation des besoins documentés² (8,7 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Les services documentés sont majoritairement offerts par les CISSS/CIUSSS (76,9 %).
 - **À noter** : les services de repérage et évaluation des besoins des PPA ne font pas partie de l'offre de services formelle des CISSS/CIUSSS.
 - ▶ Peu de services documentés nécessitent une contribution financière de la part des PPA (2,4 %).
 - ▶ Environ 40 % des services documentés comportent des délais d'attente.

2. Défis du repérage et de l'évaluation des besoins au Québec

- De manière générale, les services de repérage et d'évaluation des besoins sont difficiles d'accès (délais d'attente, flexibilité de l'horaire et distance géographique).
- Environ la moitié des services documentés ont au moins une contrainte.
- Les contraintes identifiées illustrent la nécessité de développer un outil et des services de repérage et d'évaluation capables de s'adapter aux diverses situations des PPA (voir tableau plus bas).

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

- L'évaluation des besoins des PPA dépend d'une reconnaissance de leur situation, or de nombreuses PPA ne se reconnaissent pas en tant que telles. Par ailleurs, lorsqu'elles se reconnaissent, il arrive qu'elles sous-estiment l'importance de leurs propres besoins. ^[4]
- Pour garantir des effets optimaux, l'évaluation des besoins des PPA doit être séparée de l'évaluation de la personne aidée et se répéter à plusieurs reprises lors du parcours de la PPA. ^[5-8]
- L'évaluation des besoins des PPA ne donne pas les résultats escomptés s'il n'y a pas de mesures et services de soutien disponibles pour répondre à ces besoins. ^[5]
- Une étude a montré que les PPA d'adultes de plus 70 ans récemment sortis de l'hôpital étaient satisfaites que les professionnels de la santé utilisent un outil d'évaluation des besoins, car elles apprécient l'approche structurée permettant d'identifier et de bien formuler leurs besoins. ^[9]
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services de repérage et évaluation des besoins.

Enjeux identifiés dans la littérature et les entrevues	Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
Nécessité de séparer l'évaluation des besoins de la PPA de celle de la personne aidée ^[1-4]	
Changement des besoins de la PPA durant son parcours et donc nécessité de réitérer l'évaluation à différents moments ^[6,10-13]	
Importance d'associer l'évaluation des besoins au développement de services et mesures de soutien ^[5]	
Importance d'utiliser un outil capable de s'adapter aux diverses situations des PPA (ex : profil général des PPA, langue, niveau de littératie) ^[10,14-19]	La langue dans laquelle le service est offert (12,6 %) ¹
	Les aspects culturels (2,9 %)
	Nombre de places disponibles / délai d'attente (59,9 %)
	La flexibilité de l'horaire (15,9 %)
	La distance géographique (17,4 %)

3. Mesures législatives de repérage et évaluation des besoins au Québec et à l'extérieur du Québec

- À la différence du Québec, il existe un droit à l'évaluation des besoins pour les PPA séparée de la personne aidée dans les juridictions suivantes : Angleterre², Écosse, Pays de Galles³ et Irlande du Nord⁴.
 - ▶ 10 ans après l'instauration de la loi, alors que la loi s'applique à toutes les PPA, peu de PPA ont reçu une évaluation de leurs besoins. Par ailleurs, même dans le cas où il y a eu une évaluation des besoins, peu de services ont été offerts à la suite de cette évaluation (manque de ressources financières allouées à la mise en place de cette mesure). [20]
 - **À noter** : la GB a assorti ce droit à l'évaluation des besoins d'une obligation, pour les autorités, d'informer les PPA de ce droit.

¹ Lecture : parmi les services de repérage et évaluation des besoins pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

² Lois applicables : article 10, 61 et 64 du Care Act; Article 1 du Carers and Disabled Children Act.

³ Lois applicables : Comme en Angleterre et en Écosse, article 10, 61 et 64 du Care Act; Article 1 du Carers and Disabled Children Act. En plus, Article 24 du The Social Services and Well-Being (Wales) Act.

⁴ En 2009-2010, seulement 6 % des PPA avaient eu une évaluation de leurs besoins. ^[20]

- Bien que l'inscription d'un **droit à l'évaluation des besoins** des PPA au sein de la législation présente des avantages, cette dernière présente des inconvénients majeurs à considérer.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Obligation, pour les autorités, d'effectuer une évaluation des besoins séparée de celle de la personne aidée. • Possibilité pour les PPA de se retourner contre les autorités n'ayant pas rempli leurs obligations (plainte ou procédure judiciaire). 	<ul style="list-style-type: none"> • Recours (plainte ou procédure judiciaire) longs et complexes. • Difficulté de démontrer que l'obligation n'a pas été respectée. • Nécessité, pour les PPA, d'être informées de leurs droits.

4. Impacts et efficacité des interventions de repérage et d'évaluation des besoins

- Aucune revue systématique évaluant spécifiquement l'efficacité des interventions de repérage et d'évaluation des besoins n'a été identifiée.
- Cependant trois études ont évalué l'efficacité d'une intervention de repérage et d'évaluation des besoins. L'outil d'évaluation des besoins des PPA d'adultes, le *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT), est efficace pour améliorer la santé mentale et physique des PPA ainsi que la réponse à leurs besoins par les professionnels de la santé. ^[21-25]
 - **À noter** : plusieurs outils d'évaluation des besoins des PPA ont été développés au Québec, notamment l'outil « Aide-Proche » ^[11] ou encore l'ESPA (Entente sur le Soutien aux Proches Aidants). ^[5,18]
- L'évaluation des besoins des PPA a des impacts positifs à différents niveaux.

Pour les PPA	Pour le RSSS
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnait et légitimise leur rôle, leurs droits et leurs besoins. ^[10,11] • Améliore la compréhension de leurs propres besoins. ^[11] • Améliore leur connaissance et leur confiance envers les services et les professionnels. ^[8] • Améliore l'adéquation entre leurs besoins et les services de soutien qu'elles reçoivent. ^[5,8] 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilise les professionnels aux réalités des PPA. ^[5,11] • Oriente les décideurs pour le développement de nouveaux services ou de nouvelles orientations. ^[10]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Avant d'évaluer les besoins des PPA,
 - s'assurer que les PPA souhaitent une évaluation de leurs besoins
 - s'assurer que les PPA ont choisi délibérément de remplir ce rôle
 - ouvrir un dossier pour les PPA qui seront évalués
 - **À noter** : l'ouverture d'un dossier pour les PPA dans le RSSS est actuellement en réflexion au MSSS.
- ▶ Examiner différents dispositifs afin que les PPA puissent avoir accès à une évaluation de leurs besoins (ex : demande de la part des PPA, repérage de la part d'un professionnel).
- ▶ Pour s'assurer des impacts positifs, l'évaluation des besoins de la PPA devrait :
 - être séparée de celle de la personne aidée
 - **À noter** : cette piste d'amélioration doit être nuancée. En effet, l'évaluation des besoins des PPA devrait tenir compte du contexte de la personne aidée.
 - prendre en compte la diversité des besoins des PPA (ex : les besoins en santé, sociaux, financiers, spirituels)
 - utiliser des outils permettant aux professionnels de s'adapter aux diverses réalités des PPA (ex : langue, littératie, diversité des besoins)
 - être assortie de services de soutien variés, susceptibles de répondre aux besoins évalués dans des délais raisonnables
 - être répétée à divers moments du parcours des PPA
- ▶ Étudier l'arrimage entre l'évaluation des besoins des PPA et celle des personnes aidées.
- ▶ S'assurer que les professionnels réalisant l'évaluation des besoins soient formés adéquatement pour offrir ce service et connaissent les services disponibles pour répondre aux besoins des PPA.
- ▶ Financer des recherches pour évaluer et mettre en place un outil spécifique et adapté à l'évaluation des besoins des PPA.

CATÉGORIE 2 - RÉPIT ET GARDIENNAGE/PRÉSENCE-SURVEILLANCE

Le répit est l'un des services les plus sollicités par les PPA. Or, s'il offre de nombreux bénéfices, l'offre de services présente de nombreux enjeux, tant pour les PPA que pour les personnes aidées.

Définition

La catégorie répit et gardiennage/ présence-surveillance comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est de procurer aux PPA un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'une personne ayant une incapacité.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a 3 mesures gouvernementales spécifiques au Québec pour cette catégorie.
 - **À noter** : il y a deux crédits d'impôt et une allocation pour répit. Par ailleurs, le chèque emploi service (CES) pourrait également permettre une forme de répit lorsqu'une tierce personne est engagée.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	2	0	0
En termes d'objectifs	0	1	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LES OBJECTIFS DE CES MESURES SONT :

- DE RENFORCER L'OFFRE DE SERVICE DE RÉPIT
- DE DIVERSIFIER LES SERVICES DE RÉPIT

- Il y a 1 203 services de répit documentés² (25,3 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Il s'agit de la catégorie de soutien pour laquelle il y a le plus de services documentés
 - ▶ Parmi ces services de répit,
 - 393 sont des services de répit à domicile
 - 308 sont des services de gardiennage/présence-surveillance
 - 257 sont des services de répit-séjour
 - 245 sont des services de répit en hébergement temporaire
 - ▶ Le prestataire de service varie selon le type de répit considéré.
 - Seul le répit en hébergement temporaire est majoritairement offert par les CISSS/CIUSSS (51,4 %). Hormis ce type de répit, ce sont les OC qui sont le plus souvent les prestataires de services.
 - ▶ Entre 30 et 55 % des services de répit documentés font l'objet d'un achat de services.

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

- ▶ Quel que soit le type considéré, les services documentés de répit nécessitent majoritairement une contribution financière de la part de la PPA.
- ▶ Selon le type de répit, entre un tiers et la moitié des services documentés comportent des délais d'attente.

2. Défis du répit et gardiennage/présence-surveillance au Québec

- De manière générale, les services de répit sont difficiles d'accès. ^[19,26-33]
- Près de deux tiers des services documentés de répit, toutes catégories confondues, ont au moins une contrainte (63,5 %).
 - ▶ Le répit en hébergement temporaire est la catégorie de services pour laquelle il y a le plus de services documentés ayant au moins une contrainte (74 %).
- Les contraintes identifiées illustrent les obstacles auxquels font face les PPA pour accéder au répit (voir tableau plus bas).
- Lorsque le répit est disponible, il nécessite, la plupart du temps, une contribution financière de la part de la PPA. ^[19,34-38]
- Les services de répit s'adressent davantage aux PPA de personnes âgées ou de personnes atteintes d'Alzheimer ou maladies apparentées. ^[31,34, 35]
- La qualité des services disponibles est inégale étant donné le manque de formation du personnel, le fort taux de roulement du personnel ainsi que la délégation de la prestation de services vers les OC et le secteur privé. ^[22, 26, 28, 31, 33, 34, 36-38]
- L'acceptabilité (satisfaction) envers les services de répit à domicile ou en centre de jour pour les personnes avec démence est élevée. ^[43]

Enjeux identifiés dans la littérature et les entrevues	Les contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
Manque de services de répit, notamment offerts gratuitement ^[19,26,35,36,38,44]	Coût financier pour la PPA (21 %)
Services de répit difficilement accessibles : <ul style="list-style-type: none"> • listes d'attente ^[26] • flexibilité de l'horaire ^[31-33,45,46] • critères d'éligibilité ^[19,28] • accès géographique (transport, distance) ^[19] • coûts financiers du service ^[19,34-38] • manque d'information sur les services disponibles ^[30,33,47] 	Le nombre de places disponibles / délai d'attente (55,8 %) La flexibilité de l'horaire (22,9 %) La distance géographique (24,9 %)
Services de répit se concentrent davantage sur les PPA d'ainés ou de personnes atteintes d'Alzheimer et maladies apparentées ^[35,38,39,41]	Les critères d'éligibilité (12,2 %)
Alors que les services de répit devraient servir à offrir des moments de détente aux PPA, ils servent souvent à dégager du temps pour des activités nécessaires (ex : épicerie, ménage, rendez-vous médicaux)	
Manque de formation des professionnels ^[26,32,40]	
Fort taux de roulement du personnel ^[19,37,42]	
Pénurie de personnel ^[37]	

¹ Lecture : parmi les services de répit pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

3. Mesures législatives de répit et gardiennage/présence-surveillance au Québec et à l'extérieur du Québec

- À la différence du Québec, il existe un droit au répit pour les PPA dans les juridictions suivantes : Allemagne, France, Norvège, et Pays de Galles.
 - ▶ En Allemagne et en France, ce droit s'accompagne expressément d'une allocation financière permettant l'achat de services de répit.
 - ▶ Cependant, en France, ce droit est octroyé sous des critères restrictifs (PPA dont l'aide est indispensable au soutien à domicile et ne pouvant être remplacé). Or ces critères ne sont pas clairs et largement soumis à interprétation.^[48]
- Bien que l'inscription d'un **droit au répit** pour les PPA au sein de la législation présente des avantages, cette dernière présente des inconvénients majeurs à considérer.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none">• Obligation, pour les autorités, d'offrir du répit (ex : par le biais de services directs, d'allocations).• Possibilité pour les PPA de se retourner contre les autorités n'ayant pas rempli leurs obligations (plainte ou procédure judiciaire).	<ul style="list-style-type: none">• Recours (plainte ou procédure judiciaire) longs et complexes.• Difficulté de démontrer que l'obligation n'a pas été respectée.• Nécessité, pour les PPA, d'être informées de leurs droits.

4. Impacts et efficacité des interventions du répit et gardiennage/présence-surveillance

- Les services de répit à domicile ou en centre de jour semblent améliorer la qualité du sommeil des PPA de personnes avec démence.^[49]
- Cependant ces mêmes services peuvent parfois présenter des effets néfastes. On note une augmentation de la détresse et du sentiment de fardeau dans le cas des services de répit à domicile, et une augmentation des risques d'institutionnalisation de la personne aidée dans le cas du répit en centre de jour.^[49]
- Le répit disponible ainsi que les évaluations d'effets se concentrent davantage sur les PPA de personnes âgées et notamment celles atteintes de démence.^[31, 34, 35, 37, 45, 46]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Augmenter les services aux personnes aidées afin de diminuer les besoins de répit des PPA.
- ▶ Améliorer l'accessibilité des services de répit :
 - Réduire le nombre de critères d'éligibilité (ex : âge, résidence, incapacités des personnes aidées)
 - Établir des critères d'éligibilité moins restrictifs
 - Offrir un service flexible en termes d'horaire (ex : fin de semaine, fin de soirée, nuit)
 - Offrir un service financièrement abordable
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de la population, rural/urbain)
 - Diminuer les listes d'attente (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel)
 - Diminuer les démarches administratives
- ▶ Améliorer la qualité des services de répit
 - S'assurer d'un niveau de formation et de qualification adéquat des professionnels.
 - S'assurer de la rétention des professionnels en améliorant leurs conditions de travail (taux horaire, reconnaissance).
- ▶ Diversifier les services de répit pour répondre aux besoins de l'ensemble des PPA.
- ▶ Promouvoir la recherche sur les effets du répit concernant d'autres types de populations de PPA et d'autres types de répit (ex : financement, effets délétères).

CATÉGORIE 3 - SERVICES PSYCHOSOCIAUX

La proche aidance a des conséquences sur les multiples sphères de la vie des PPA (ex : physique, psychologique, sociale, familiale, financière). En considérant les PPA dans leur globalité, les services psychosociaux permettent d'améliorer leur bien-être ainsi que celui des personnes aidées.

Définition

La catégorie services psychosociaux comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services offerts par des intervenants sociaux dont l'objectif est d'améliorer le bien-être de la PPA en interaction avec son environnement social.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a une mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LES SERVICES PSYCHOSOCIAUX FONT PARTIE DES SERVICES DE SOUTIEN QUI DEVRAIENT ÊTRE OFFERTS AUX PPA AFIN DE GARANTIR UN SOUTIEN À DOMICILE ADÉQUAT.

- Il y a 511 services documentés de services psychosociaux² (10,7 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Il s'agit de la troisième catégorie de soutien pour laquelle il y a le plus de services documentés.
 - ▶ Les services documentés sont majoritairement offerts par les CISSS/CIUSSS (70,3 %) et les OC (27,2 %).
 - ▶ La grande majorité des services ne nécessite pas de contribution financière de la part de la PPA (88,6 %).
 - ▶ Environ la moitié des services documentés comporte un délai d'attente (48,3 %).

2. Défis des services psychosociaux au Québec

- Les services psychosociaux sont difficiles d'accès (délai d'attente, flexibilité de l'horaire, distance géographique) (voir tableau plus bas).
- Plus de la moitié des services documentés ont au moins une contrainte.
- Lorsque les PPA y accèdent, le service est souvent dispensé par différents professionnels et de manière tardive dans le parcours des PPA ce qui minimise les impacts positifs qu'elles pourraient en retirer. ^[31,51]

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

- Dans de nombreuses situations, les interventions basées sur la pleine conscience pour les PPA d'adultes présentent un haut taux de rétention, de participation et de satisfaction. ^[52-54]
- La contrainte majeure reste le manque de services psychosociaux, notamment des interventions telles que le counseling ou le soutien psychoéducatif.

Enjeux identifiés dans le portrait des mesures de soutien	Les contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
Manque de services de counseling et de soutien psychoéducatif ^[55]	Nombre de places disponibles / délai d'attente (56,4 %) ¹
Manque d'arrimage entre les différents secteurs dans le développement de l'offre de services psychosociaux ^[51]	
Dispensation du service par divers professionnels ce qui réduit l'impact positif de ces services ^[31,51]	
Dispensation tardive des services aux PPA ^[26]	
Les services disponibles ne correspondent pas aux attentes des PPA ^[31,56]	Flexibilité de l'horaire (19,6 %)
	Langue dans laquelle le service est offert (18,2 %)
	La distance géographique (16,9 %)

3. Mesures législatives de services psychosociaux au Québec et à l'extérieur du Québec

- À la différence du Québec, il existe une obligation législative de subvenir au bien-être² des PPA dans les juridictions suivantes : Canada (fédéral), Allemagne, Pays-Bas, Angleterre, Écosse, Pays de Galles et Suède.
 - ▶ Au Canada (fédéral) et aux Pays-Bas, cette obligation ne s'applique qu'aux anciens combattants.
 - ▶ En Allemagne, cette obligation s'applique uniquement aux PPA s'occupant d'enfants en difficulté ou assistés par l'État.
 - ▶ En Angleterre, en Écosse et aux Pays de Galles, l'obligation concerne toutes les PPA, mais s'exprime dans des termes vagues³.
 - ▶ En Suède, l'obligation de subvenir au bien-être des PPA doit se traduire par le développement d'une offre de services de soutien.
 - **À noter** : 7 ans après la mise en place de cette obligation, l'offre de services est inégale selon les territoires et la plupart des services disponibles s'adressent presque exclusivement aux PPA à la retraite s'occupant d'une personne aînée. Ces disparités s'expliquent en partie par l'absence de définition claire au sein de la législation concernant les services de soutien aux PPA. ^[57,58]

¹ Lecture: parmi les services psychosociaux pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services psychosociaux pour lesquels la contrainte a été identifiée.

² « Subvenir au bien-être des PPA » : cette expression, la plus couramment utilisée dans les documents législatifs, qualifie un ensemble de services de soutien offerts aux PPA ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des PPA

³ Les autorités locales doivent promouvoir le bien-être des PPA et permettre une meilleure coopération entre les différentes entités responsables.

- Bien que l'inscription d'une obligation de subvenir au bien-être des PPA au sein de la législation présente des avantages, cette dernière présente des inconvénients majeurs à considérer.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Obligation, pour les autorités, de subvenir au bien-être des PPA. • Possibilité aux PPA de se retourner contre les autorités n'ayant pas rempli leurs obligations (plainte ou procédure judiciaire). 	<ul style="list-style-type: none"> • Recours (plainte ou procédure judiciaire) longs et complexes. • Difficulté de démontrer que l'obligation n'a pas été respectée (article de loi vague laissé à interprétation). • Nécessité d'être informées de leurs droits.

4. Impacts et efficacité des services psychosociaux

- Les services psychosociaux évalués¹ réduisent les symptômes de dépression [52-54,59,60] et améliorent l'affect [54,61] et la qualité de vie des PPA d'adultes². [52]
- Cependant, les groupes de développement des compétences en coping semblent augmenter l'utilisation de stratégies d'adaptation non adaptées au contexte (coping dysfonctionnel) chez les PPA de personnes avec démence. [60]
- Le programme comportemental COPE réduit le stress et l'anxiété chez les parents de bébés prématurés. [62]
- Les effets bénéfiques des interventions évaluées renforcent l'impact positif des services psychosociaux sur le bien-être des PPA et sur la personne aidée.
- Il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui incluent des services psychosociaux ont démontré plusieurs bienfaits psychologiques et sociaux pour les PPA d'enfants et d'adultes.

¹ Approche pleine conscience, capacité de coping, thérapie par les arts.

² PPA d'adultes atteints de démences, cancers, maladies chroniques; PPA d'adultes suivis en soins palliatifs ou ayant subi une transplantation.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité des services psychosociaux
 - Mettre en place des partenariats afin de garantir un référencement rapide et adéquat des PPA vers les services (ex : avec les médecins, les milieux scolaires, les infirmières).
 - Offrir un service de proximité (ex : développement de services de transport, télésoins, développement de service dans la communauté).
 - Offrir un service flexible en termes d'horaire (ex : fin de soirée, fin de semaine, nuit).
 - Diminuer les délais d'attente pour accéder aux services (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel).
- ▶ Adapter les services psychosociaux aux diverses réalités des PPA
 - Diversifier l'offre de service (ex : counseling, pleine conscience, court terme, moyen terme).
 - Offrir des services disponibles dans plusieurs langues (ex : utilisation d'interprète ou de logiciel de traduction orale en simultané).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de population, rural/urbain)
 - Offrir les services psychosociaux dès que la PPA en exprime le besoin ou que le besoin se fait sentir.
- ▶ Améliorer la qualité des services psychosociaux
 - S'assurer de la stabilité des professionnels qui suivent les PPA pendant leur parcours.
- ▶ Organiser l'offre de services psychosociaux de façon cohérente entre le secteur communautaire et public (ex : éviter les doublons, désignation de coordonnateur de services au sein d'un territoire).
- ▶ Privilégier des interventions multicomposantes comprenant des services psychosociaux et des activités de formation.

CATÉGORIE 4 - INFORMATION

De l'information claire, fiable et complète permet aux PPA et aux personnes aidées une meilleure compréhension de la situation d'aide ainsi qu'un accès optimal aux services et mesures de soutien tout au long de leur parcours.

Définition

La catégorie information aux PPA comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est de renseigner les PPA sur leurs droits, les incapacités de la personne aidée, les moyens d'intervention et les services disponibles qui leur sont destinés (ex. : référencement, séances d'information, conférence d'information, etc.).

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a 11 mesures gouvernementales spécifiques au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	3	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	4	1	0
En termes d'objectifs	2	1	0

LES BUTS DE CES MESURES SONT :

- FACILITER L'ACCÈS À L'INFORMATION
- DIFFUSER L'INFORMATION

- Il y a 614 services d'information documentés² (12,9 % de l'ensemble des services documentés).
- ▶ Il s'agit de la seconde catégorie de soutien pour laquelle il y a le plus de services documentés.
 - ▶ Ces services sont offerts par les CIUSSS/CIUSSS (51,6 %) et par les OC (44,1 %).
 - ▶ La plupart du temps, la PPA ne doit pas contribuer financièrement (81,6 %).
 - ▶ Environ 30 % des services documentés comporte un délai d'attente.

2. Défis de l'information au Québec

- De manière générale les services d'information sont difficiles d'accès ^[63].
- Pour près de la moitié (42 %) des services documentés, des contraintes ont été rapportées.
- Les contraintes identifiées illustrent les obstacles auxquels font face les PPA pour accéder à l'information (voir tableau plus bas).

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

- Lorsque l'information est disponible, elle peut être incomplète ou non synchronisée au parcours de la PPA [26,35,37,37,64,65].
- Les services d'information évalués ne semblent pas augmenter la satisfaction envers l'information reçue des PPA d'adultes ayant eu un accident vasculaire cérébral. [66]
- La contrainte majeure reste le manque de services d'information pour les PPA.

Enjeux identifiés dans la littérature et les entrevues	Les contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
Manque général d'information au sujet des services disponibles (par les professionnels et les PPA)	
Accès difficile à l'information au niveau pratique (manque de centralisation, accessibilité) [63,67]	Distance géographique (16,2 %)¹
	Durée d'accès au service (16,2 %)
Accès difficile à l'information (littératie peu adaptée aux différentes populations) [68,69]	Langue dans laquelle le service est offert (17,7 %)
Information incomplète [26,35,37,37,64,65]	
Information non synchronisée au parcours et besoins de la PPA [26,35,37,37,64,65,70]	
	Nombre de places disponibles / le délai d'attente (49,6 %)

3. Mesures législatives d'information au Québec et à l'extérieur du Québec

- À la différence du Québec, il existe un droit à l'information pour les PPA dans les juridictions suivantes : Allemagne, France, Angleterre², Écosse³, Irlande du Nord et Pays de Galles⁴.
 - ▶ En France, en Allemagne, en Angleterre⁵, en Écosse⁶, et au Pays de Galles⁷, le droit à l'information concerne tous les services de soutien aux PPA.
 - ▶ En Angleterre,⁸ en Écosse³, au Pays de Galles⁴ et en Irlande du Nord, ce droit est plus spécifique et engendre une obligation, pour les autorités, d'informer les PPA de leur droit à l'évaluation de leurs besoins.
- Bien que l'inscription d'un **droit à l'information** pour les PPA au sein de la législation présente des avantages, cette dernière présente des inconvénients majeurs à considérer.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Obligation, pour les autorités, d'offrir de l'information aux PPA. • Possibilité pour les PPA de se retourner contre les autorités n'ayant pas rempli leurs obligations (plainte ou procédure judiciaire). 	<ul style="list-style-type: none"> • Recours (plainte ou procédure judiciaire) longs et complexes. • Difficulté de démontrer que l'obligation n'a pas été respectée (article de loi vague laissé à interprétation). • Nécessité d'être informées de leurs droits.

¹ Lecture : parmi les services d'information pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

² Article 4 - Care Act et Article 6A - Carer's (equal opportunity) Act.

³ Article 4 - Care Act, Article 6A - Carer's (equal opportunity) Act et Article 34 - The Carers Scotland Act.

⁴ Article 4 - Care Act et Article 6A - Carer's (equal opportunity) Act et Article 17 - The Social Services & Well-being (Wales) Act.

⁵ Article 4 - Care Act.

⁶ Article 4 - Care Act et Article 34 - The Carers Scotland Act.

⁷ Article 4 - Care Act et Article 17 - The Social Services & Well-being (Wales) Act.

⁸ Article 6A - Carer's (equal opportunity) Act.

4. Impacts et efficacité des interventions d'information

- Les services d'information améliorent les connaissances des PPA d'adultes ayant eu un AVC¹.^[66]
L'amélioration des connaissances peut entraîner les impacts positifs suivants :
 - ▶ Prise de décision plus instruite ^[2,35]
 - ▶ Réduction de la charge de travail des PPA ^[65]
 - ▶ Augmentation du sentiment de soutien et réduction du sentiment d'isolement ^[70]
- Il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui comportent des services d'information améliorent les connaissances ^[71], l'adaptation psychologique ^[72,73] et le sentiment de soutien ^[74] des PPA.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité de l'information
- ▶ Mettre en place des partenariats afin de garantir un référencement rapide et adéquat des PPA vers les services (ex : avec les médecins, les milieux scolaires, les infirmières).
 - Rassembler l'information au sein d'une même plateforme, accessible en tout temps (services internet).
 - **À noter** : Services Québec est responsable d'une mesure visant à regrouper l'information sur le portail Québec-Citoyen.
 - Offrir la possibilité d'accéder à l'information via d'autres plateformes (ex : ligne téléphonique centralisée)
 - Offrir de l'information adaptée au rythme de la PPA (ex : pas toute l'information en même temps, pas inonder d'information à l'annonce du diagnostic).
 - Adapter l'information au niveau de littératie des PPA (ex : utilisation d'un vocabulaire adapté, information disponible sous différentes formes).
 - Adapter l'information aux besoins et réalités des PPA (ex : donner de l'information suite à l'évaluation des besoins).
 - Rendre l'information disponible dans diverses langues² (ex : traduction des documents, présence d'interprète lors des rendez-vous).
- ▶ S'assurer que le personnel qui intervient auprès des PPA dispose des bonnes informations et documentations à jour (ex : désignation d'un référent PPA au sein de chaque CIUSSS/CIUSSS s'assurant de transmettre aux divers professionnels de l'information à jour via une plateforme commune).
 - **À noter** : la mise en place de coordonnateurs régionaux pour le soutien aux PPA est une mesure actuellement en réflexion au sein du MSSS.
- ▶ Privilégier des interventions multicomposantes comprenant notamment des services psychoéducatifs et de l'information.

¹ Les effets ont été évalués pour des informations passives (pamphlets et livrets) et actives (présentations et discussion avec un expert) pour des PPA de personnes adultes ayant eu un AVC.

² Anglais, arabe, espagnol, italien, langues des communautés autochtones et langue des signes québécoise.

CATÉGORIE 5 - FORMATION

Les activités de formation permettent notamment aux PPA d'améliorer leurs connaissances et compétences et, par conséquent, améliorent leur bien-être et celui de la personne aidée. Ces activités peuvent également sensibiliser les professionnels aux réalités des PPA et donc améliorer le soutien qu'ils offrent aux PPA.

Définition

La catégorie activités de formation comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est l'acquisition de connaissances et de compétences en lien avec le rôle et les besoins des PPA (ex. : ateliers).

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a 2 mesures gouvernementales spécifiques au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	0	2	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LES BUTS DE CES MESURES SONT :

- **FORMER LES PPA**
- **SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS AUX RÉALITÉS DES PPA**

- Il y a 315 services de formation documentés² (6,6 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Plus des deux tiers des services documentés sont offerts par les OC (67 %).
 - **À noter** : le manque de financement des OC a été souligné tant dans la littérature que dans les entrevues avec les MO.
 - ▶ La plupart du temps, la PPA ne doit pas contribuer financièrement (65,4 %).
 - ▶ 20 % des services documentés comportent un délai d'attente.

2. Défis de la formation au Québec

- De manière générale, les services de formation sont difficiles d'accès (distance géographique, transport, flexibilité de l'horaire).^[75]
- Plus de la moitié des services documentés (56 %) ont au moins une contrainte.
- Les activités de formation sont souvent inadaptées aux PPA non francophones.^[69]

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

- Les formats et les types de formations ainsi que le moment où elles sont offertes présentent des enjeux et des conséquences pour les PPA (voir tableau). ^[75-80]
- Peu de formations offrent une certification, ce qui empêche les PPA de pouvoir faire reconnaître leurs connaissances. ^[75]
- Le manque global de financement des OC cause une variation territoriale dans l'offre de services et parfois un manque de services.
- Les formations en ligne évaluées sont considérées comme acceptables pour les PPA d'enfants¹ atteints d'autisme ou de maladies chroniques. ^[81]
- La contrainte majeure est l'accessibilité géographique des services de formation.

Enjeux identifiés dans la littérature et les entrevues	Les contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
<p>Accessibilité aux activités de formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opportunités inégales selon les zones géographiques (urbain/rural) ^[75] • Manque d'information sur les activités disponibles ^[75] • Difficulté à concilier les différentes responsabilités pour pouvoir assister aux formations ^[75] • Difficulté de s'identifier comme PPA ^[75] 	<p>La distance géographique² (37,3 %) Le transport (25,4 %)</p>
<p>Activités de formation inadaptées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diversité de situations non prises en compte (ex : vitesse d'apprentissage variable) ^[78,82] • Peu de prise en compte des dynamiques de genre (ex : adapter les formations à un public masculin) ^[80] • Peu de prise en compte de la diversité (ex : communautés ethnoculturelles, personnes LGBTQ+, autochtones) ^[69] 	<p>La langue dans laquelle le service est offert (33,3 %)</p>
<p>Enjeux sur le format et le type de formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formations en groupe appréciées des PPA, mais format standardisé pouvant ne pas répondre aux besoins de toutes. ^[78,79] • Programmes individualisés plus profitables que programmes plus généraux. ^[80] • Programmes courts et ponctuels : questionnement concernant l'intégration des informations. ^[76] • Minorité de formations dispensées en ligne. Mais difficulté d'utilisation pour certaines PPA. ^[75] • Possibilité d'utiliser une approche mixte (en ligne et face à face). ^[75] • Formations disponibles se concentrent sur les besoins médicaux et fonctionnels de la personne aidée, moins sur les compétences transversales (renforcement des capacités, connaissance de soi de la PPA, communication PPA/personne aidée) ^[75-77] 	

¹ Parents, grands-parents et familles d'accueil

² Lecture: parmi les services de formation pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

Enjeux identifiés dans la littérature et les entrevues	Les contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services
Temporalité de la formation : la formation technique (soins et besoins fonctionnels) se fait souvent lors de l'hospitalisation de la personne aidée. Or pas le temps d'intégrer les enseignements reçus. ^[83]	
Conséquences des activités de formation : <ul style="list-style-type: none"> • Délégation de tâches de différents types aux PPA sans exigence de formation formelle ou de vérification des acquis ce qui augmente le risque de blessure ou d'erreur ^[35] • Pas de vérification de la qualité des soins et aides fournis et reçus, ce qui peut engendrer des risques pour la PPA et la personne aidée ^[35] • Augmentation de la responsabilisation et du fardeau des PPA ^[78,80,84,85] • Professionnalisation des PPA ^[78,80,84,85] 	
Peu de processus de certification pour reconnaître les compétences acquises lors des formations ^[75]	
Manque de financement pérenne des OC ce qui réduit leur possibilité de dispenser des formations et cause une variation territoriale dans l'offre de formation	
Le nombre de places / délai d'attente (28,2 %)	

3. Mesures législatives de formation au Québec et à l'extérieur du Québec

- À la différence du Québec, il existe un droit à la formation envers les PPA dans les juridictions suivantes : Allemagne et Norvège.
 - ▶ Les autorités locales doivent fournir de la formation aux PPA.
- Bien que l'inscription d'un **droit à la formation** envers les PPA présente des avantages, cette dernière présente des inconvénients majeurs à considérer.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Obligation, pour les autorités, d'offrir de la formation aux PPA. • Possibilité pour les PPA de se retourner contre les autorités n'ayant pas rempli leurs obligations (plainte ou procédure judiciaire). 	<ul style="list-style-type: none"> • Recours (plainte ou procédure judiciaire) longs et complexes. • Difficulté de démontrer que l'obligation n'a pas été respectée (article de loi vague laissé à interprétation). • Nécessité d'être informées de leurs droits.

4. Impacts et efficacité des interventions de formation

- Les services de formation en ligne, en groupe ou individuelle diminuent le stress et améliorent le sentiment d'efficacité ^[86], la relation parentale et les compétences ^[87] des PPA d'enfants¹ ayant des problèmes sociaux, émotionnels et de comportements ainsi que les PPA d'enfants² atteints d'autisme ou de maladies chroniques³.

¹ Parents, grands-parents et familles d'accueil.

² Parents, grands-parents et familles d'accueil.

³ Les effets ont été évalués pour des informations passives (pamphlets et livrets) et actives (présentations et discussion avec un expert) pour des PPA de personnes adultes ayant eu un AVC.

- L'amélioration des connaissances et des compétences entraîne certains impacts positifs :
 - ▶ Rassure les PPA sur leurs capacités à prodiguer des soins et de l'aide. ^[35]
 - ▶ Permet aux PPA de gérer des situations délicates. ^[35]
 - ▶ Permet d'éviter les blessures. ^[35,77]
 - ▶ Permet aux PPA de clarifier leur rôle et de mieux le comprendre. ^[80]
- Les activités de formation ont tout de même un impact négatif pour les PPA car elles peuvent contribuer à alourdir leurs tâches en les rendant responsables de nouveaux soins ainsi qu'en renforçant les attentes de la personne aidée envers elles. ^[78,80,84,85]
- Il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui comportent des activités de formation améliorent les connaissances, l'attitude et la confiance des PPA parents d'enfants prématurés. Ces mêmes interventions multicomposantes améliorent l'interaction entre les mères et leurs enfants. ^[74]
- Pour les PPA d'adultes, il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui incluent des services de formation ont démontré des bénéfices sur le plan des connaissances, de l'adaptation psychologique, du soutien perçu et des dynamiques relationnelles. ^[74,88]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Avant de former les PPA à certaines tâches
 - S'assurer qu'elles ont choisi délibérément d'effectuer ces tâches.
 - Reconnaître préalablement l'expertise des PPA concernant la situation, les besoins et les soutiens à apporter aux personnes aidées.
- ▶ Améliorer l'accessibilité aux activités de formation
 - Offrir un service de proximité (ex : développement de services de transport, formation à distance et en ligne).
 - Offrir un service flexible en termes d'horaire (ex : horaire de soirée, fin de semaine).
 - Diminuer les délais d'attente pour accéder aux formations (ex : en développant d'autres services ou en augmentant le nombre de formateurs).
 - Offrir du répit pour permettre à la PPA d'assister aux activités de formation
 - Adapter les activités de formation aux PPA non francophones (ex : traduction des documents, présence d'interprètes lors des rendez-vous).
 - Offrir des formations aux nouvelles technologies pour permettre aux PPA de tous âges de bénéficier des soutiens disponibles en ligne.
- ▶ Reconnaître les diverses formations en offrant un processus de certification.
- ▶ Diversifier l'offre de formation (ex : varier les formats et les types de formation).
- ▶ Offrir une formation standardisée pour toute PPA en lien avec l'accès aux services (ex : leurs droits, leurs devoirs).
- ▶ Rendre obligatoire une formation sur la proche aidance (ajustée au type de profession) dans les cursus collégial et universitaire de tous les professionnels de la santé et des services sociaux susceptibles d'être en contact avec les PPA (ex : intervenants de première ligne, préposés aux bénéficiaires, infirmières, les secrétaires médicales).
- ▶ Offrir un meilleur financement pérenne des OC pour leur permettre de développer une plus grande offre de services.
- ▶ Privilégier des interventions multicomposantes comprenant des activités de formation et des services psychosociaux.

CATÉGORIE 6 - DÉPANNAGE

Dans leur quotidien, les PPA rencontrent de nombreuses situations inattendues. Le dépannage est le service spécifique qui leur permet d'y faire face.

Définition

La catégorie dépannage comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est de permettre aux PPA de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir les mesures ou le type de ressource les plus appropriés pour répondre aux besoins des personnes aidées et des PPA. Il consiste également à prévoir ou à organiser les services pour répondre aux besoins lors d'une situation d'urgence, et ce afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certaines PPA.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a une mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LE DÉPANNAGE FAIT PARTIE DES SERVICES DE SOUTIEN QUI DEVRAIENT ÊTRE OFFERTS AUX PPA AFIN DE GARANTIR UN SOUTIEN À DOMICILE ADÉQUAT.

- Il y a 221 services de dépannage documentés² (4,6 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Le dépannage est la catégorie pour laquelle il y a le moins de services documentés, après les services de consultation psychologique.
 - **À noter** : Il s'agit pourtant de l'un des services de soutien offert aux PPA selon la Politique Chez soi, le premier choix.
 - ▶ Près de la moitié des services documentés sont offerts par les CISSS/CIUSSS (45,2 %) et un peu plus d'un quart de ces services font l'objet d'un achat de services (28,5 %).
 - ▶ La moitié des services documentés nécessitent une contribution financière de la part de la PPA (52,5 %).
 - ▶ Un tiers des services documentés comportent des délais d'attente (33 %).
 - **À noter** : Étant donné que les services de dépannage sont destinés à faire face à des situations d'urgence, les délais d'attente devraient faire l'objet d'une réflexion approfondie.

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

2. Défis du dépannage au Québec

- De manière générale, les services de dépannage documentés sont difficiles d'accès (délais d'attente, coût financier, critères d'éligibilité).
- Environ la moitié des services documentés ont au moins une contrainte.
- Avec la méthodologie utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
 - **À noter :** L'une des explications de cette absence d'enjeux pourrait être l'association des services de répit et de dépannage (ex : répit d'urgence).
- Une étude a noté que l'acceptabilité des services psychosociaux de dépannage par les PPA d'enfants hospitalisés pour une méningococcie invasive est mitigée. [89]
- Deux études ont montré que l'acceptabilité de certains types de services de dépannage sont plus élevés pour les PPA de personnes atteintes de démence soit les services de répit à domicile [90], les technologies de surveillance et les services d'appui aux tâches quotidiennes effectuées par des personnes empathiques et formées pour travailler auprès de personnes avec démence [91] et de l'aide pour planifier les soins. [90,91]
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

Le nombre de places disponibles / le délai d'attente (46,5 %)¹

Le coût financier pour la PPA (28,9 %)

Les critères d'éligibilité (23,7 %)

3. Mesures législatives de dépannage au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche spécifique sur les mesures législatives de dépannage à l'extérieur du Québec².
 - ▶ Cependant, l'Allemagne³ et la France⁴ offre la possibilité de mettre en place du répit d'urgence par le biais d'un montant financier pour permettre à la personne aidée d'être hébergée lorsque les PPA sont dans une situation d'urgence les rendant incapables de s'occuper de la personne aidée (ex : maladie).

4. Impacts et efficacité des interventions de dépannage

- Avec la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts des interventions de dépannage.
- Aucune revue systématique évaluant spécifiquement l'efficacité des interventions de dépannage n'a été identifiée.
- Cependant six études ont évalué l'efficacité de plusieurs interventions de dépannage :
 - ▶ Selon une étude, les services psychosociaux de dépannage ont permis une diminution significative du stress de PPA d'enfants ayant des problèmes de comportement et le maintien de la presque totalité des enfants à domicile. [92]
 - ▶ Selon une étude, un groupe de soutien de dépannage a permis aux PPA de personnes adultes hospitalisées en soins intensifs de partager leur expérience et leurs stratégies d'adaptation. [93]
 - ▶ Selon une étude, une intervention multicomposante de dépannage (gestion de cas, l'évaluation des besoins, l'éducation, le counseling et la défense des droits) pour les PPA de personnes atteintes de démence présentant une situation de crise neuropsychiatrique a permis une diminution de l'anxiété et de la détresse en lien avec les symptômes neuropsychiatriques de leur proche. Les PPA percevaient également moins de résistance aux soins et d'apathie de la part de leur proche. [94]

¹ Lecture : parmi les services de dépannage pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

² Voir méthodologie de la phase 3 du mandat.

³ Article 35 et 42 – Sozialgesetzbuch 11*.

⁴ Article L232-3-2 - Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux services de dépannage
 - Diminuer le délai d'attente pour ces services d'urgence.
 - Diminuer les listes d'attente en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires (ex : services 24/7) ou en augmentant le personnel.
 - Réduire le nombre de critères d'éligibilité.
 - Établir des critères d'éligibilité moins restrictifs.
 - Offrir des services ne nécessitant pas de contribution financière de la part de la PPA.
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de la population, rural/urbain).
 - Créer une ligne d'urgence pour les PPA (type 811)
- ▶ Améliorer la qualité du dépannage
 - S'assurer de planifier les services et mesures pour faire face aux situations d'urgence (ex : offrir un accompagnement dans les démarches de planification des soins).
 - Offrir davantage de répit à domicile d'urgence.
 - Désigner une personne de contact dans le RSSS pour les situations d'urgence.
- ▶ Financer des recherches sur les services de dépannage et leurs bénéfices sur les PPA et les personnes aidées.

CATÉGORIE 7 - APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES

La proche aidance comprend de nombreuses tâches instrumentales répétitives (ex : repas, ménage, courses). Les services d'appui aux tâches quotidiennes permettent de diminuer le fardeau quotidien des PPA.

Définition

La catégorie appui aux tâches quotidiennes comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est de relayer les PPA dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'elles prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'elles vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, l'aide aux devoirs, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle, l'accompagnement et les services d'interprétation tactile et visuelle.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il y a une mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS¹ responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

L'APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES FAIT PARTIE DES SERVICES DE SOUTIEN QUI DOIVENT ÊTRE OFFERTS AUX PPA AFIN DE GARANTIR UN SOUTIEN À DOMICILE ADÉQUAT.

- Il y a 273 services d'appui aux tâches quotidiennes documentés² (5,7 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Les services documentés sont majoritairement offerts par le EÉSAD (52,4 %) et environ 40 % des services font l'objet d'un achat de services.
 - ▶ Plus de la moitié des services documentés nécessitent une contribution financière de la part de la PPA (56,8 %).
 - ▶ Près de la moitié des services documentés comportent des délais d'attente (45 %).

¹ Incluant le Secrétariat aux aînés.

² Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

2. Défis de l'appui aux tâches quotidiennes au Québec

- De manière générale, les services d'appui aux tâches quotidiennes documentés sont difficiles d'accès (délais d'attente, coût financier, flexibilité de l'horaire).
- Deux tiers des services documentés ont au moins une contrainte.
- Avec la méthodologie utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
 - **À noter** : La littérature se concentre sur les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique des personnes aidées.
- Une étude sur l'acceptabilité des services à domicile pour les PPA d'adultes en soins palliatifs montre que le nombre d'heures d'aide offerts par les PPA influence le type de services à domicile considéré comme potentiellement utile. ^[95]
- Une étude a noté que les technologies de l'information et de la communication qui peuvent soutenir les PPA dans leurs tâches quotidiennes sont acceptables pour les PPA de personnes atteintes de démence. ^[96]
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

Le nombre de places disponibles / le délai d'attente (42,1 %) ¹
Le coût financier pour la PPA (34,8 %)
La flexibilité de l'horaire (28,1 %)

3. Mesures législatives d'appui aux tâches quotidiennes au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche sur les mesures législatives d'appui aux tâches quotidiennes à l'extérieur du Québec.

4. Impacts et efficacité des interventions d'appui aux tâches quotidiennes

- Selon la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts des interventions d'appui aux tâches quotidiennes.
- Aucune revue systématique évaluant spécifiquement l'efficacité des interventions d'appui aux tâches quotidiennes n'a été identifiée.
- Cependant cinq études ont évalué l'efficacité de différentes interventions d'appui aux tâches quotidiennes :
 - ▶ Selon trois études, les services à domicile laissent entrevoir des effets positifs pour les PPA d'adultes : une meilleure perception de leur état de santé ^[97], un meilleur sentiment de bien-être ^[97], la possibilité de se maintenir en emploi ^[98], vivre davantage de temps de qualité avec leur proche et favoriser le maintien à domicile de ce dernier. ^[99]
 - ▶ Selon deux études, l'utilisation de technologies à domicile pour les rappels et la télésurveillance semblent démontrer des effets positifs pour les PPA, mais semblent également ajouter un fardeau associé aux tâches de fonctionnement de la technologie. ^[100,101]

¹ Lecture : Parmi les services d'appui aux tâches quotidiennes pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux services d'appui aux tâches quotidiennes
 - Diminuer les listes d'attente en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel.
 - Alléger les démarches administratives pour accéder aux services d'appui aux tâches quotidiennes.
 - Offrir des services ne nécessitant pas de contribution financière de la part de la PPA.
 - Offrir des services flexibles en termes d'horaire (ex : fin de soirée, fin de semaine, nuit).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de la population, rural/urbain).
- ▶ Diversifier l'offre de service selon les besoins des PPA.
- ▶ Financer des recherches sur les services d'appui aux tâches quotidiennes et leurs bénéfices pour les PPA et les personnes aidées.

CATÉGORIE 8 - SOUTIEN DANS LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Accéder aux différents services et mesures de soutien nécessite des démarches administratives qui peuvent être longues et complexes pour les PPA. Les soutenir dans ces démarches leur facilite l'accès tout en allégeant leur fardeau.

Définition

La catégorie soutien dans les démarches administratives comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est d'assister et d'appuyer les PPA dans leurs démarches administratives.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.
- Il y a 395 services documentés¹ de soutien dans les démarches administratives (9,3 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Près de trois quarts des services documentés sont offerts par les CISSS/CIUSSS (71,9 %).
 - ▶ La grande majorité des services documentés ne nécessitent pas une contribution financière de la part de la PPA (84,1 %).
 - ▶ Près de la moitié des services documentés comportent des délais d'attente (48,4 %).

2. Défis du soutien dans les démarches administratives au Québec

- De manière générale, les services de soutien dans les démarches administratives documentés sont difficiles d'accès (délais d'attente, critères d'éligibilité, flexibilité de l'horaire).
- Environ deux tiers des services documentés ont au moins une contrainte (61 %).
- Avec la méthode utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

Le nombre de places disponibles / le délai d'attente (55,6 %) ²
Les critères d'éligibilité (19,9 %)
La flexibilité de l'horaire (15,8 %)

3. Mesures législatives de soutien dans les démarches administratives au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche sur les mesures législatives de soutien dans les démarches administratives à l'extérieur du Québec.

¹ Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

² Lecture : parmi les services de soutien dans les démarches administratives pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

4. Impacts et efficacité des interventions de soutien dans les démarches administratives

- Avec la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts du soutien dans les démarches administratives.
- Aucune revue systématique évaluant spécifiquement l'efficacité du soutien dans les démarches administratives n'a été identifiée.
- Cependant deux études ont évalué l'efficacité du soutien dans les démarches administratives:
 - ▶ Une étude sur une intervention de gestion de cas pour des PPA d'enfants vulnérables avec des besoins spéciaux a montré que grâce à ce type d'intervention plusieurs familles ont reçu de l'assistance dans leurs démarches administratives permettant d'améliorer leur couverture d'assurance et le soutien financier reçu.^[102]
 - ▶ Toutefois, une étude sur une intervention de gestion de cas pour des PPA d'adultes vivant avec la SLA a montré que l'intervention n'a pu empêcher une augmentation du niveau de pression vécu (caregiver strain) et qu'il n'y avait aucun effet significatif quant à la qualité de vie des PPA.^[103]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux services de soutien dans les démarches administratives
 - Diminuer les listes d'attente (ex : en développant d'autres services ou en augmentant le personnel).
 - Offrir un service flexible en termes d'horaire (ex : fin de soirée, fin de semaine, nuit).
 - Réduire le nombre de critères d'éligibilité.
 - Établir des critères d'éligibilité moins restrictifs.
 - Accroître le soutien offert lorsque les mesures et services nécessitent de lourdes démarches administratives.
 - Développer des tutoriels d'aide, des schémas de procédures vulgarisés et les rendre disponibles en ligne.
 - Développer des supports d'aide diversifiés (ex : intervenant pivot, téléphone, OC).
- ▶ Valoriser le soutien administratif aux PPA dans la charge de travail des professionnels des services sociaux.
- ▶ Financer des recherches sur l'acceptabilité, les effets et les impacts spécifiques du soutien dans les démarches administratives pour les PPA.
- ▶ Assurer une meilleure communication entre les OC et les services publics concernant les services disponibles et les démarches pour y accéder.

CATÉGORIE 9 - SERVICES DE CONSULTATION PSYCHOLOGIQUE

La proche aidance est souvent exigeante et peut compromettre l'équilibre émotionnel, psychologique et relationnel des PPA. Les services de consultation psychologique permettent de favoriser cet équilibre et d'améliorer leur bien-être psychologique.

Définition

La catégorie services de consultation psychologique comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services offerts aux PPA présentant un problème ponctuel ou situationnel du fonctionnement psychologique. Il comprend des activités de psychothérapie et d'interventions cliniques.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.
- Il y a 113 services de consultation psychologique documentés¹ (2,3 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Il s'agit de la catégorie de soutien pour laquelle il y a le moins de services documentés.
 - ▶ Les services documentés sont majoritairement offerts par les CISSS/CIUSSS (70,8 %).
 - ▶ Trois quarts des services documentés ne nécessitent pas de contribution financière de la part de la PPA (75,2 %).
 - ▶ Plus de la moitié des services documentés comportent des délais d'attente (55,8 %).

2. Défis des services de consultation psychologique au Québec

- De manière générale, les services documentés sont difficiles d'accès (délais d'attente, distance géographique, flexibilité de l'horaire).
- Deux tiers environ des services documentés ont au moins une contrainte (61 %).
- L'accessibilité géographique est une contrainte importante.
- La thérapie cognitive comportementale est un service acceptable pour les PPA de personnes atteintes de démences.^[104]
- L'acceptabilité (satisfaction) envers les interventions parentales et de résolution de problèmes en ligne effectuées par un psychologue pour les parents d'enfants ayant subi un traumatisme crânien est élevée.^[105]
- Avec la méthodologie utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
 - **À noter** : certaines études montrent que, focalisées sur les besoins des personnes aidées, les PPA peuvent sous-estimer l'importance de leurs propres besoins psychologiques.
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services.

¹ Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

Le nombre de places disponibles / le délai d'attente (60,9 %)¹

La distance géographique (17,4 %)

Le transport (15,9 %)

La flexibilité de l'horaire (15,9 %)

3. Mesures législatives de consultation psychologique au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche sur les mesures législatives de services de consultations psychologiques à l'extérieur du Québec. Toutefois, des résultats ont été présentés dans la fiche 5 « Services psychosociaux » sous la catégorie « Obligation législative de subvenir au bien-être des PPA ».

4. Impacts et efficacité des interventions psychologiques

- Avec la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts des interventions de consultation psychologique.
- Les services de consultation psychologique destinés aux PPA de personnes atteintes de démence diminuent leur sentiment de culpabilité ^[106] et de stress. ^[104]
- Les interventions parentales et de résolution de problèmes en ligne, effectuées par un psychologue, destinées aux parents d'enfants ayant subi un traumatisme crânien améliorent les capacités parentales et leurs capacités d'ajustement. ^[105]
- Il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui incluent des services de consultation psychologique ont démontré plusieurs bienfaits sur l'adaptation psychologique et les dynamiques relationnelles pour les PPA de personnes atteintes de démence. ^[107,108]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux services de consultation psychologique
 - Diminuer les délais d'attente (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel).
 - Offrir un service de proximité (ex : développement d'une offre de transport en commun et/ou adapté).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de la population, rural/urbain).
 - Offrir un service flexible en termes d'horaires (ex : horaire de soirée, fin de semaine, création de ligne téléphonique d'écoute, cyberthérapies).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de population, rural/urbain).
 - Rendre accessible des services de consultations psychologiques tôt dans le parcours des PPA afin de prévenir le risque d'épuisement.
- ▶ Mettre en place des interventions multicomposantes comprenant notamment des services de consultation psychologique et du soutien psychoéducatif.
- ▶ Financer des recherches concernant les enjeux, effets et modalités des services de consultation psychologique sur les PPA.

¹ Lecture : parmi les services de consultations psychologiques pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

CATÉGORIE 10 - GROUPE D'ENTRAIDE ET DE SOUTIEN

L'isolement est l'une des nombreuses conséquences de la proche aidance. Les groupes d'entraide et de soutien permettent aux PPA non seulement de briser cet isolement, mais également de valider leur expérience et de s'entraider.

Définition

La catégorie groupes d'entraide et de soutien comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est l'entraide et le soutien entre pairs proches aidants.

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.
- Il y a 348 services de groupe d'entraide et de soutien documentés¹ (7,3 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ La grande majorité des services documentés sont offerts par les OC (83,6 %).
 - **À noter** : le manque de financement des OC a été souligné tant dans la littérature que dans les entrevues avec les MO.
 - ▶ 20 % des services documentés nécessitent une contribution financière de la part de la PPA.
 - ▶ Peu de services documentés comportent des délais d'attente (11,5 %).

2. Défis des groupes d'entraide et de soutien au Québec

- De manière générale, les services documentés sont géographiquement difficiles d'accès (distance, transport).
 - **À noter** : en milieu urbain, l'accessibilité aux services peut être limitée par d'autres contraintes telles que le transport en commun, le trafic, les aménagements urbains et le stationnement.
- De manière générale, les services documentés sont inadaptés pour les PPA non francophones (langue dans laquelle le service est offert).
- Près de la moitié des services documentés ont au moins une contrainte (46 %).
- Avec la méthodologie utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
- La contrainte majeure reste la distance géographique pour accéder aux services.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

La distance géographique (55,2 %)²

Le transport (22,7 %)

La langue dans laquelle le service est offert (20,9 %)

¹ Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

² Lecture: Parmi les services de groupes d'entraide et de soutien pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services pour lesquels la contrainte a été identifiée.

3. Mesures législatives concernant les groupes d'entraide et de soutien au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche sur les mesures législatives de groupe d'entraide et de soutien à l'extérieur du Québec. Toutefois, des résultats ont été présentés dans la fiche 5 « Services psychosociaux » sous la catégorie « Obligation législative de subvenir au bien-être des PPA ».

4. Impacts et efficacité des groupes d'entraide et de soutien

- Avec la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts des groupes d'entraide et de soutien.
- Les groupes d'entraide et de soutien évalués¹ diminuent le fardeau^[109] et la solitude^[110] des PPA de personnes atteintes de démence.
- Ces mêmes services augmentent le bien-être, la capacité de coping, le sentiment de compétence et la probabilité d'utiliser un autre type de soutien chez les PPA de personnes atteintes de démence.^[110]
- Il est à noter que différentes interventions multicomposantes qui incluent des groupes d'entraide et de soutien améliorent les connaissances^[111-113], l'adaptation psychologique^[114-117], les dynamiques relationnelles^[111,118,119] et le sentiment de soutien^[112,114] chez les PPA d'adultes.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux groupes d'entraide et de soutien Diminuer les délais d'attente (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel).
 - Offrir un service de proximité (ex : développement d'une offre de transport en commun et/ou adapté, développement de groupes d'entraide et de soutien dans la communauté).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de la population, rural/urbain).
 - Adapter les groupes d'entraide et de soutien aux PPA non francophones (ex : traduction des documents, présence d'interprètes ou création de groupes d'entraide et de soutien spécifiques aux personnes partageant une langue commune).
 - Mettre en place des services de soutien aux personnes aidées afin de permettre aux PPA de participer aux groupes d'entraide et de soutien.
- ▶ Offrir un meilleur financement aux OC pour leur permettre de développer une plus grande offre de service.
- ▶ Diversifier les supports permettant la participation aux groupes d'entraide et de soutien (ex : cybergroupes de soutien) et offrir des formations à l'utilisation de ces supports.
- ▶ Financer des recherches sur les impacts, les bénéfices, les enjeux et les modalités des groupes d'entraide et de soutien pour les PPA.
- ▶ Mettre en place des interventions multicomposantes comprenant des groupes d'entraide et de soutien et du soutien psychoéducatif.

¹ Groupe de soutien en personne ou en ligne, befriending ou soutien par les pairs.

CATÉGORIE 11 - SERVICES DE SUIVI DE DEUIL

L'importance du suivi de deuil est souvent sous-estimée dans le soutien aux PPA. Or, les services de suivi de deuil permettent non seulement de mieux vivre le deuil, mais également de préparer les PPA au décès de la personne aidée par des approches adaptées.

Définition

La catégorie services de suivi de deuil comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les services dont l'objectif est d'offrir du soutien psychologique ou psychosocial en préparation au décès de la personne aidée (prédéces) ou durant la période du deuil (post-décès) des PPA (ex : groupe de soutien, suivis individuels, ateliers).

1. État de la situation des mesures et services au Québec

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec pour cette catégorie.
- Il y a 339 services de suivi de deuil documentés¹ (7,1 % de l'ensemble des services documentés).
 - ▶ Les services documentés sont majoritairement offerts par les CISSS/CIUSSS (68,1 %) et les OC (25,7 %).
 - ▶ La grande majorité des services documentés ne nécessite pas de contribution financière de la part de la PPA (87 %).
 - ▶ Près de la moitié des services documentés comportent des délais d'attente (45 %).
 - **À noter** : Étant donné que, pour être bénéfique, le suivi de deuil doit être immédiat, les délais d'attente devraient faire l'objet d'une réflexion approfondie.

2. Défis des services de suivi de deuil au Québec

- De manière générale, les services de suivi de deuil documentés sont difficiles d'accès (délais d'attente, distance géographique).
- Plus de la moitié (57,9 %) des services documentés ont au moins une contrainte.
- La durée d'accès au service est limitée. Cela amène les PPA qui ont besoin d'un suivi plus long à devenir eux-mêmes des usagers du système de soins de santé et de services sociaux.
- Il existe peu d'outils de repérage des PPA susceptibles d'avoir besoin d'un soutien accru à la suite du décès de leur proche^[120] et les intervenants sont peu formés au suivi de deuil.
- Les services de suivi de deuil sont rarement offerts par les professionnels ayant suivi la personne aidée et connaissent donc peu les PPA.
- Avec la méthodologie utilisée, aucun enjeu n'a été trouvé dans la littérature et les entrevues.
 - **À noter** : La littérature se concentre sur les services d'accompagnement spirituel des PPA.
- La contrainte majeure reste le délai d'attente pour accéder aux services.

¹ Rappel au lecteur : voir les limites concernant les données dans la section 3.4.1.

Contraintes identifiées dans le portrait de l'offre de services

Le nombre de places disponibles / le délai d'attente (60 %)¹

La durée d'accès au service (24,3 %)

La distance géographique (14,1 %)

3. Mesures législatives de suivi de deuil au Québec et à l'extérieur du Québec

- L'équipe n'a pas effectué de recherche sur les mesures législatives de suivi de deuil à l'extérieur du Québec.

4. Impacts et efficacité des interventions de suivi de deuil

- Avec la méthodologie utilisée, aucun résultat n'a été trouvé sur les impacts des interventions de suivi de deuil.
- Les interventions psychosociales avant ou après le décès ainsi que les soins palliatifs à domicile diminuent les complications du deuil des PPA de personnes adultes ayant une démence. ^[121]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Bonifier l'offre de services de suivi de deuil
- ▶ Améliorer l'accessibilité aux services de suivi de deuil
 - Diminuer les délais d'attente (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel).
 - Augmenter la durée d'accès aux services disponibles.
 - Offrir un service de proximité (ex : développement d'une offre de transport).
 - Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : densité de population, rural/urbain).
- ▶ Offrir aux intervenants un outil de repérage des PPA qui auraient besoin d'un soutien accru après le décès de leur proche.
- ▶ Développer des formations concernant le repérage et le suivi de deuil des PPA pour les intervenants.
- ▶ Valoriser le suivi de deuil des PPA dans la charge de travail des professionnels des services sociaux.
- ▶ Financer des recherches sur les impacts, les effets et les modalités des services de suivi de deuil sur les PPA.

¹ Lecture : parmi les services de suivi de deuil pour lesquels au moins une contrainte a été identifiée, proportion des services de suivi de deuil pour lesquels la contrainte a été identifiée.

SECTEUR SOUTIEN FINANCIER



CATÉGORIE 12 - CRÉDITS D'IMPÔT

La proche aidance occasionne un appauvrissement financier important à de nombreuses PPA. Les crédits d'impôts sont l'une des avenues pour compenser les pertes financières. Cependant, cette mesure est souvent difficile d'accès et ses bénéficiaires sont généralement limités.

Définition

La catégorie crédits d'impôt (CI) comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les déductions fiscales ayant pour objectif de soutenir les PPA dans leur rôle.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

➤ Il y a 9 mesures gouvernementales spécifiques¹ au Québec.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS responsable			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	7	0	0
En termes d'objectifs	2	0	0

LES BUTS DE CES MESURES SONT :

- **COMPENSER FINANCIÈREMENT LES PPA POUR LE PAIEMENT DE FRAIS MÉDICAUX, DE FRAIS DE GARDE, DE FRAIS DE RÉPIT**
- **COMPENSER FINANCIÈREMENT LES PPA POUR L'AIDE QU'ELLES FOURNISSENT**
- **RÉVISER LES MESURES DE COMPENSATION FINANCIÈRE DES PPA**

2. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

Types de crédit d'impôt	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Crédit d'impôt pour aidant naturel	1/1	2/13	2/14
Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel	1/1	0/13	0/14
Crédit d'impôt pour frais médicaux	1/1	1/13	4/14

¹ 7 mesures se retrouvent dans la partie 2 : mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec.

Types de crédit d'impôt	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Frais pour soins médicaux non dispensés dans la région du domicile	1/1	1/13	1/14
Crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants	1/1	2/13	5/14
Crédit d'impôt pour soins d'un enfant ou d'une personne dépendante	0/1	1/13	1/14
Montant pour autres personnes à charge	1/1	2/13	1/14

- Le Québec a mis en place six types de crédit d'impôt.
 - ▶ Le Québec offre deux crédits d'impôt pour répit à un aidant naturel.
 - ▶ Le Québec offre un crédit d'impôt pour aidants naturels, pour frais de garde d'enfants, pour frais médicaux, pour soins médicaux non dispensés dans la région, et pour autres personnes à charge.
 - ▶ Le Québec n'offre pas de crédit d'impôt pour soins d'un enfant ou d'une personne dépendante.
- Au Canada (excluant le Québec), 3 juridictions sur 13 offrent au moins un type de crédit d'impôt.
 - ▶ Le gouvernement fédéral offre cinq types de crédit d'impôt sur sept.
 - ▶ Le Manitoba et l'Ontario offrent deux types de crédit d'impôt.
 - ▶ Les 10 autres juridictions n'offrent pas de crédit d'impôt pour soutenir les PPA.
- Hors Canada, 10 juridictions offrent au moins un type de crédit d'impôt.
 - ▶ La Norvège offre trois types de crédit d'impôt.
 - ▶ L'Australie, les États-Unis, les Pays-Bas offrent deux types de crédit d'impôt.
 - ▶ L'Autriche, la France, la Nouvelle-Zélande, l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord offrent un type de crédit d'impôt.
 - ▶ L'Allemagne, le Japon et la Suède n'offrent aucun crédit d'impôt pour soutenir les PPA.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Tous les crédits d'impôt au Québec et hors Québec sont difficilement accessibles en raison du nombre élevé de critères d'éligibilité et leur caractère restrictif (voir plus bas).
- La plupart des crédits d'impôt sont soumis à des conditions de revenu. De plus, ces conditions de revenu concernent parfois le revenu de la PPA et celui de la personne aidée.
- La plupart des crédits d'impôt pour les PPA ne sont versés qu'une fois par an.
 - **À noter** : de nombreuses personnes à faible revenu sont obligées de vivre à crédit en attendant le retour d'impôt.
- La plupart des crédits d'impôt sont non remboursables.
 - ▶ C'est le Québec qui offre le plus de crédits d'impôt remboursables (4/7).
 - ▶ Le Royaume-Uni et la Nouvelle-Zélande n'offrent aucun crédit d'impôt remboursable.
 - **À noter** : les crédits d'impôt non remboursables ne sont accessibles qu'aux personnes ayant un revenu imposable. En général, les personnes à faible revenu ne peuvent donc pas bénéficier de ces mesures ^[122].

Les crédits d'impôts pour aidants naturels (Qc, CA, Man., AU, NL)

- Le Canada, au niveau fédéral, est la juridiction offrant le montant le plus généreux (2182 \$ – 6986 \$¹)
- Le crédit d'impôt pour aidants naturels du Québec offre le montant le plus bas (652 \$ – 1185 \$).
 - **À noter** : les PPA québécois peuvent aussi bénéficier du crédit d'impôt canadien s'ils satisfont aux critères d'éligibilité.

¹ Tous les montants indiqués dans cette fiche sont en équivalent de dollars canadiens pour le 23 mars 2020. Ils ont pu faire l'objet d'une indexation.

- Le Québec est la seule juridiction à offrir quatre volets selon diverses situations (prenant soin d'un conjoint, cohabitant, hébergeant et soutenant).
 - **À noter** : la division en quatre volets rend la compréhension de l'éligibilité complexe pour les PPA.
- Dans toutes les juridictions, la plupart des critères d'éligibilité concernent la personne aidée. Par exemple, le montant obtenu par la PPA au Québec, au Canada (fédéral) et en Australie dépend du revenu de la personne aidée.
 - **À noter** : il y a un déséquilibre entre le but de la mesure (offrir un soutien financier aux PPA) et sa structure (basée sur des critères concernant la personne aidée, dont le revenu). ^[122]
- Le Québec est la seule juridiction à imposer que la personne aidée ait plus de 18 ans.
 - **À noter** : les PPA d'enfants mineurs ayant une incapacité ne peuvent donc pas toucher le crédit d'impôt pour aidants naturels (il existe cependant deux allocations pour les enfants handicapés/malades).
- Contrairement au Québec et au Canada (fédéral) qui demandent une attestation de déficience, les crédits d'impôt au Manitoba et en Australie sont basés sur l'octroi préalable de certaines allocations à la personne aidée.
 - **À noter** : cette option réduit le fardeau administratif des PPA, mais elle peut limiter l'accès aux crédits d'impôt.
- La plupart des juridictions imposent un critère de filiation directe¹ ou juridique² entre la PPA et la personne aidée. Le Québec³ et le Manitoba⁴ ont toutefois un critère de filiation moins restrictif.
 - **À noter** : ce critère est désavantageux pour les PPA n'ayant pas de filiation directe avec la personne aidée. Certaines populations sont davantage touchées telles que les PPA de personnes issues de la communauté LGBT.

Les **crédits d'impôt pour répit à un aidant naturel** (Qc)

- Le Québec est la seule juridiction à avoir des crédits d'impôt pour répit à un aidant naturel.
 - **À noter** : plusieurs juridictions ont toutefois des allocations pour répit à un aidant naturel (voir fiche 16)
- *Le crédit d'impôt remboursable pour répit à un aidant naturel* est reçu directement par la PPA. *Le crédit d'impôt pour relève bénévole* est octroyé à une personne bénévole offrant du répit sur base d'une attestation fournie par la PPA qui reçoit ce répit.

Les **crédits d'impôt pour frais médicaux**⁵ (Qc, CA, AU, US, NO, NL)

- Toutes les juridictions sauf le Québec⁶ imposent des critères de filiation directe.

Les **crédits d'impôt pour frais pour soins médicaux non dispensés dans la région du domicile**⁷ (Qc, CA, NO)

- Le Québec, le Canada (fédéral) et la Norvège offrent une déduction fiscale des frais médicaux non dispensés dans la région du domicile. Cela couvre les frais de déplacement, d'hébergement ou de déménagement pour accéder à ces soins.
- Au Canada (fédéral) et en Norvège, le crédit d'impôt couvre aussi les frais médicaux reçus à l'étranger s'ils ne sont pas disponibles dans le pays.

¹ Parents, grands-parents, enfants, frères et sœurs.

² Mandat de représentation.

³ Le Québec a un volet s'adressant spécifiquement au conjoint/conjointe mais les trois autres volets sont accessibles aux personnes ayant une filiation familiale (filiation directe et oncles, tantes, grands-oncles, grands-tantes, neveux, nièces).

⁴ La PPA doit être déclarée comme telle dans la déclaration de revenu de la personne aidée mais il peut s'agir d'un membre de la famille (autre que le conjoint ou la conjointe), d'un ami ou d'un voisin.

⁵ Seules les juridictions ayant un volet pour les personnes à charge ont été incluses.

⁶ Le Québec impose un critère de filiation familiale plus élargi : filiation directe et oncles, tantes, grands-oncles, grands-tantes, neveux, nièces.

⁷ Seules les juridictions ayant un volet pour les personnes à charge ont été incluses.

Les **crédits d'impôt pour frais de garde d'enfants**¹ (Qc, CA, Ont., AT, NO, NZ, An., Ec., P. G., NIE)

- Le Québec, le Canada (fédéral), la Nouvelle-Zélande² et le Royaume-Uni imposent une limite d'âge de l'enfant (entre 16 et 18 ans selon les juridictions) pour limiter l'accès au crédit d'impôt. L'Autriche et la Norvège n'imposent aucune limite d'âge.

Les **crédits d'impôt pour soins d'un enfant ou d'une personne dépendante** (Ont., US)

- Seuls l'Ontario et les États-Unis ont un crédit d'impôt pour soins d'un enfant ou d'une personne dépendante.

Les **crédits d'impôt : montant pour autres personnes à charge**³ (Qc, CA, Man., FR)

- La France impose un critère d'âge de 75 ans ou plus pour la personne aidée.
- Au Québec, au Canada (fédéral) et en France la PPA doit résider avec la personne aidée pour avoir droit à ce crédit d'impôt et il ne peut s'agir du conjoint ou de la conjointe.

3. Crédits d'impôt : principaux enjeux

- Pendant la proche aidance, de nombreuses PPA sont amenés à s'appauvrir. Les crédits d'impôt les compensent minimalement et ne prennent pas en considération la durée de la proche aidance, ce qui a peu d'effet sur cet appauvrissement. ^[123,124]
- Les crédits d'impôt non remboursables ne sont accessibles qu'aux personnes ayant un revenu imposable. En général, les personnes à faible revenu ne peuvent donc pas bénéficier de ces mesures ^[122]. Ainsi, les crédits d'impôt non remboursables renforcent les inégalités sociales existantes. ^[125]
- Les crédits d'impôt ont des impacts différenciés selon les sexes qu'il est important de considérer. ^[126]
- Si les crédits d'impôt offrent une compensation financière à certaines PPA, ils ne peuvent compenser les services aux personnes aidées et les services de soutien aux PPA.
- Les crédits d'impôt sont difficiles d'accès :
 - ▶ critères d'éligibilité restrictifs (ex : revenu, âge, incapacité, filiation, résidence) ^[127-130]
 - ▶ inaccessibilité sans diagnostic de l'incapacité de la personne aidée ^[131]
 - ▶ critères différents dans le régime fiscal canadien et québécois ^[132]
 - ▶ démarches administratives lourdes (ex : attestation médicale) ^[35,130]
 - ▶ manque d'informations claires, concises et adaptées sur les mesures disponibles ^[124,128,129]
- Les facilitateurs et obstacles à l'implantation des crédits d'impôt sont :

Facilitateurs	Obstacles
<ul style="list-style-type: none"> • Mesure appréciée par la population. ^[133] 	<ul style="list-style-type: none"> • Processus rigide de mise en place (plusieurs étapes au niveau gouvernemental). ^[132] • Rapport électronique d'impôt : envoi des pièces justificatives sur demande uniquement, ce qui limite les contrôles possibles par les agences gouvernementales. ^[132] • Difficulté de supprimer cette mesure une fois qu'elle est mise en place. ^[132]

¹ Seules les juridictions ayant un volet spécifique pour les enfants ayant des incapacités ont été incluses.

² La limite d'âge s'applique uniquement pour les enfants aptes à travailler.

³ Seules les juridictions ayant un volet « personnes à charge » ont été incluses.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité aux crédits d'impôt Diminuer les délais d'attente (ex : en développant d'autres services, en offrant d'autres plages horaires ou en augmentant le personnel).
 - Élargir les critères d'éligibilité (ex : revenu, âge, filiation, résidence)
 - Uniformiser les critères d'éligibilité entre le régime fédéral et provincial.
 - Offrir de l'information sur les critères d'éligibilité et les démarches.
 - Alléger les démarches administratives pour les PPA (ex : utilisation d'un même justificatif pour différents crédits d'impôt).
 - Offrir de l'aide aux PPA dans les démarches administratives (ex : former les différents professionnels œuvrant auprès des PPA).
 - Rendre certains crédits d'impôts remboursables afin qu'ils puissent bénéficier aux personnes non ou peu imposables.
 - Étudier la possibilité d'effectuer des versements anticipés afin d'éviter aux personnes les plus démunies de vivre à crédit.
- ▶ Réaliser une analyse différenciée des impacts des crédits d'impôt selon les sexes, le statut socio-économique ou diverses catégories de population.
- ▶ Évaluer l'arrimage des crédits d'impôt aux autres types de soutien financier.

CATÉGORIE 13 - ALLOCATIONS

La proche aidance occasionne un appauvrissement financier important à de nombreuses PPA. L'accès à des allocations pour compenser les pertes financières contribue à diminuer cet appauvrissement et à contrer les conséquences négatives qui y sont reliées. Cependant, cette mesure présente d'importants enjeux à considérer.

Définition

La catégorie allocation comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant l'attribution d'un montant d'argent directement aux PPA en reconnaissance de leur contribution ou de leurs besoins.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

➤ Il y a 6 mesures gouvernementales spécifiques¹ au Québec.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	1	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	4	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LES BUTS DE CES MESURES SONT :

- **COMPENSER FINANCIÈREMENT LES PPA D'ENFANTS HANDICAPÉS**
- **COMPENSER FINANCIÈREMENT LE PAIEMENT DES SERVICES DE GARDE OU DE RÉPIT PAR LES PPA DE PERSONNES HANDICAPÉES**
- **COMPENSER FINANCIÈREMENT LES PPA À FAIBLE REVENU**
- **AMÉLIORER L'ACCÈS, LA QUALITÉ ET L'EFFICACITÉ DU PROGRAMME DE SOUTIEN À LA FAMILLE**

¹ 4 mesures se retrouvent dans la partie 2 : mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec.

2. Mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins un type d'allocation

Types d'allocation	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Allocation pour PPA d'enfants handicapés/malades	1/1	5/13	13/14
Allocation pour répit pour à un aidant naturel	1/1	6/13	9/14
Allocation pour garde d'enfants ¹	0/1	9/13	8/14
Allocations pour PPA d'adultes	0/1	5/13	12/14

- Le Québec a mis en place deux types d'allocations.
 - ▶ Le Québec offre plusieurs allocations pour les PPA d'enfants handicapés et une allocation pour le répit des PPA.
 - **À noter** : pour les PPA d'adultes, le Québec offre deux crédits d'impôt pour le répit.
 - ▶ Le Québec n'offre pas d'allocation pour garde d'enfants ni d'allocation pour PPA d'adultes.
 - **À noter** : cependant, au Québec, il existe des crédits d'impôt.
 - **À noter** : le Canada offre quatre allocations pour PPA d'adultes.
- Au Canada, 12 juridictions sur 13 offrent au moins un type d'allocation.
 - ▶ La Colombie-Britannique et Terre-Neuve-et-Labrador offrent tous les types d'allocations.
 - ▶ La Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan offrent trois des quatre types d'allocations.
 - ▶ L'Île-du-Prince-Édouard, les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon n'offrent que des allocations pour garde d'enfants.
- Hors Canada, toutes les juridictions offrent au moins un type d'allocation.
 - ▶ L'Australie, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni offrent tous les types d'allocations.
 - ▶ L'Allemagne, les États-Unis, la France, la Norvège offrent trois des quatre types d'allocations.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Toutes les allocations au Québec et hors Québec sont difficilement accessibles en raison des critères d'éligibilité restrictifs.
- La plupart des allocations sont soumises à des conditions de revenu² plus ou moins sévères³.

Les allocations **pour enfants handicapés/malades** (Qc, CA, C.-B., N.-B., Ont., T.-N.-L., DE, AU, AT, US, FR, NO, NZ, NL, An., Ec., P. G., NIE, SE)

- Dans la plupart des juridictions, le montant de base des allocations est assez similaire à l'une des allocations pour enfants handicapés/malades du Québec, le *Supplément pour enfants handicapés* (SEH).
- Pour les PPA d'enfants nécessitant des soins exceptionnels, le Québec est l'une des juridictions les plus généreuses.

¹ Seules les allocations pour garde d'enfants ayant des besoins particuliers ont été considérées.

² Tous les montants indiqués dans cette fiche sont en équivalent de dollars canadiens pour le 23 mars 2020. Ils ont pu faire l'objet d'une indexation.

³ Pour exemple, la Nouvelle-Écosse impose une limite de revenu de 22 125 \$ (personne seule) ou 37 209 \$/an (famille) pour une allocation de 400 \$/mois alors qu'au Royaume-Uni, la Carer Allowance impose une limite de revenu de l'équivalent de ¹⁰ 192 \$/an pour une allocation maximum de 432 \$/mois.

- **À noter** : bien que la comparaison des montants octroyés puisse être intéressante pour l'analyse, celle-ci doit prendre en compte l'accessibilité et la couverture des systèmes de soins et services sociaux ainsi que les coûts de la vie (ex : épicerie, essence).
- Tout comme au Québec, la plupart des juridictions versent les allocations sur une base mensuelle. Seul le Royaume-Uni opère par versements hebdomadaires. L'Australie effectue des versements annuels.
- L'âge de l'enfant est un critère d'accès aux allocations pour enfants handicapés/malades dans la majorité des juridictions, y compris au Québec.
 - **À noter** : le passage à l'âge adulte de l'enfant est particulièrement difficile puisque le soutien financier baisse significativement après 18 ans.^[125]
- Seuls le Québec¹, le Royaume-Uni² et l'Irlande du Nord³ proposent des mesures supplémentaires pour les PPA sans emploi ou à très bas revenu.

Les allocations **pour répit à un aidant naturel** (Qc, Alb., C.-B., N.-É., Ont., Sask., T.-N.-L., DE, AU, US, FR, NZ, An., Ec., P. G., NIE, SE)

- Hors Québec, la majorité des allocations pour répit sont versées à la personne aidée qui transmet l'argent à la PPA (ex : FR).
 - **À noter** : ce système pose des limites. Il y a peu de moyens de vérifier que l'argent est réellement transmis à la PPA et il y a un risque de dépendance financière des PPA envers la personne aidée.

Les allocations **pour garde d'enfants** (Alb., C.-B., I.-P.-É., N.-É., Ont., Sask., T.-N.-L., T.N.-O., Yn, AU, NO, NZ, An., Ec., P. G., NIE)

- Plusieurs moyens liés aux services de garde aux enfants à besoins particuliers sont utilisés pour améliorer le soutien aux PPA :
 - ▶ augmentation du montant alloué (ex : C.-B., I.-P.-É., Yn)
 - ▶ augmentation du nombre d'heures de services de gardes allouées (ex : NZ)
 - ▶ augmentation de la limite d'âge fixée (ex : Ont.)
 - ▶ gratuité des services de garde (T.N.-O.)
 - **À noter** : plusieurs de ces moyens liés aux services de garde aux enfants à besoins particuliers peuvent être cumulés pour améliorer le soutien aux PPA et donc la conciliation travail-tâches de proche aidance⁴.

Les allocations **pour PPA d'adultes** (CA, C.-B., N.-É., Sask., T.-N.-L., DE, AU, AT, US, FR, NO, NZ, An., Ec., P. G., NIE)

- Il y a plusieurs types d'allocations pour PPA d'adultes :
 - ▶ allocation délivrée à la PPA pendant un congé lié à la proche aidance (CA⁵, DE, AT, FR, NO)
 - ▶ allocation pour indemniser la PPA délivrée :
 - directement à la PPA (CA⁶, N.-É., Sask., AU, NZ, An., Ec., P. G., NIE, SE)
 - à la personne aidée qui doit transférer le montant à la PPA (C.-B. et T.-N.-L.)

3. Allocation: principaux enjeux

- Les allocations offrent un soutien financier limité, ce qui a peu d'effet sur l'appauvrissement des PPA à court terme.
- Les allocations sont difficiles d'accès :
 - ▶ critères d'éligibilité restrictifs (ex : revenu, âge, incapacité, filiation, résidence)^[134-137]
 - ▶ complétion des dossiers longue et complexe^[134,138]

¹ Allocation pour contraintes temporaires.

² Universal credit.

³ Income support.

⁴ Voir le livrable de la phase 3 et dans ce document catégorie 15 conciliation-tâches de proche aidance.

⁵ Prestations pour proches aidants.

⁶ Allocation de reconnaissance pour aidant.

- ▶ inaccessibilité sans diagnostic de l'incapacité de la personne aidée ^[131]
- ▶ manque d'information sur les programmes disponibles ^[138]
- Certaines populations sont plus vulnérables à la précarité financière, par exemple PPA immigrantes, PPA à faible revenu, PPA autochtones, PPA d'enfants handicapés, etc. ^[139]
- Privilégier les allocations comme outil principal de soutien aux PPA engendre des risques :
 - ▶ appauvrissement à long terme en cas de sortie du marché du travail (voir fiche régimes de pension) ^[140]
 - ▶ professionnalisation des PPA sans aucun des avantages sociaux reliés au statut professionnel (ex : assurance santé, assurance emploi, CSSST) ^[141]
 - ▶ dévaluation du soin familial et formel : lorsqu'indemnisés par des allocations trop faibles, les soutiens familiaux sont dévalorisés; par extension, les soins formels sont eux aussi dévalués ^[142]
 - ▶ création d'attentes de la part des personnes aidées et des intervenants envers les PPA ^[143]
- Les femmes endossant davantage le rôle de PPA, une approche de soutien qui privilégie les allocations renforce les inégalités de genre. ^[142,143]
- Ce système d'allocations a de multiples impacts :
 - ▶ permet la reconnaissance symbolique et l'indemnisation (en partie et à court terme) du travail invisible des PPA qui sont majoritairement des femmes. ^[143]
 - ▶ renforce l'assignation des femmes au travail de soins informels, ce qui engendre de multiples conséquences à moyen et long terme, notamment sur leur participation au marché du travail (voir fiche conciliation travail / tâches de proche aidance). ^[143]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Améliorer l'accessibilité des allocations Élargir les critères d'éligibilité (ex : revenu, âge, filiation, résidence)
 - Uniformiser les critères d'éligibilité concernant les PPA.
 - Élargir les critères d'éligibilité (ex : revenu, âge, résidence).
 - Offrir de l'information adaptée (ex : littératie, langue).
 - Alléger les démarches administratives pour les PPA (ex : utiliser un même justificatif pour différents types d'allocation, uniformiser les formulaires d'allocation).
 - Offrir de l'aide aux PPA dans les démarches administratives.
 - Offrir des versements hebdomadaires ou bimensuels afin d'éviter aux personnes les plus démunies de vivre à crédit.
 - Permettre le partage des allocations entre différentes PPA d'une même personne aidée.
- ▶ Adopter des mesures permettant aux PPA de ne pas s'appauvrir à long terme (ex : reconnaissance de la période de proche aidance lors des calculs de retraite).
- ▶ Réaliser une analyse différenciée des impacts des allocations selon les sexes, le statut socio-économique ou diverses catégories de population.
- ▶ Évaluer l'arrimage des allocations aux PPA aux autres types d'allocations.
- ▶ Étudier les différentes voies pour identifier la PPA principale d'une personne aidée afin d'éviter d'éventuels conflits entre les proches.

CATÉGORIE 14 - CASH FOR CARE

La proche aidance occasionne un appauvrissement financier important à de nombreuses PPA. L'accès au *cash for care* est l'une des avenues pour compenser les pertes financières. Cependant, cette mesure présente de nombreux risques et enjeux à considérer.

Définition

La catégorie *cash for care* comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant le versement d'un montant financier à la personne aidée afin qu'elle puisse acheter des services ou rémunérer une PPA.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

➤ Il y a une mesure gouvernementale spécifique¹ au Québec.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	0	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LE BUT DE CETTE MESURE EST DE COMPENSER FINANCIÈREMENT LES PPA POUR LEUR AIDE.

2. Mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec**2.1. ÉTAT DE LA SITUATION**

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins un type de *cash for care*

Types de <i>cash for care</i> ²	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Montant versé à la personne aidée pouvant servir à acheter des services de répit aux PPA	0/1	4/13	5/14
Montant versé à la personne aidée pouvant servir à payer une PPA	1/1	4/13	9/14

¹ Cette mesure se retrouve dans la partie 2 : mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec.

² Bien que l'on puisse identifier différents types de *cash for care*, ces derniers ne sont pas des catégories mutuellement exclusives. Une mesure de *cash for care* peut s'inscrire dans plusieurs types (Personal budget and direct payment présente en Angleterre, Écosse et Pays de Galles).

Types de <i>cash for care</i> ¹	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Montant versé à la PPA pour s'acheter des services de soutien et/ou être payé	0/1	1/13	4/14

- Le Québec a mis en place une mesure de *cash for care* pour les PPA.
 - ▶ Au Canada (excluant le Québec), 7 juridictions sur 13 offrent au moins un type de *cash for care*.
 - ▶ L'Alberta, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, et l'Ontario offrent un montant versé à la personne aidée pour acheter des services de répit.
 - ▶ La Colombie-Britannique, le Manitoba, Terre-Neuve-et-Labrador et les Territoires du Nord-Ouest offrent un montant versé à la personne aidée qui peut servir à payer une PPA.
 - ▶ Le Manitoba offre un montant versé à la PPA pour s'acheter des services de soutien et/ou être payé.
- Hors Canada, 13 juridictions offrent au moins un type de *cash for care*.

L'Australie², la France², l'Angleterre³, l'Écosse³, le Pays de Galles⁴ offrent un montant versé à la personne aidée pour l'achat de services de répit.

L'Allemagne, l'Australie⁵, l'Autriche, les États-Unis (fédéral)⁶, la France⁷, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas et la Suède⁸ offrent un montant versé à la personne aidée pour payer une PPA.

L'Angleterre³, l'Écosse³, le Pays de Galles³ et l'Irlande du Nord⁹ offrent un montant versé à la PPA pour l'achat de services de soutien.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Toutes les mesures de *cash for care* sont difficilement accessibles en raison des critères d'éligibilité restrictifs (voir plus bas).
- La plupart des mesures de *cash for care* imposent un critère d'âge plus ou moins restrictif selon les objectifs de la mesure. Seuls l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles, l'Irlande du Nord et les Pays-Bas offrent l'option du *cash for care* pour les PPA de personnes aidées de moins de 18 ans.
- L'Australie et les États-Unis offrent des mesures de *cash for care* spécifiquement destinés aux vétérans.
- La plupart des montants octroyés varient selon l'incapacité de la personne aidée et son besoin d'assistance (ex : heures d'aide, niveau de dépendance).
 - **À noter** : les montants octroyés sont basés sur une évaluation des besoins de la personne aidée. Or dans certains cas (ex : C.-B.), ces évaluations ainsi que les calculs d'octroi varient à l'intérieur d'une même juridiction, entraînant des inégalités entre les usagers.

¹ Consumer directed respite care program.

² Allocation personnalisée d'autonomie.

³ Bien que l'on puisse identifier différents types de *cash for care*, ces derniers ne sont pas des catégories mutuellement exclusives. Une mesure de *cash for care* peut s'inscrire dans plusieurs types (Personal budget and direct payment présente en Angleterre, Écosse et Pays de Galles).

⁴ Personal budget and direct payments : cette mesure peut être classée dans deux types de *cash for care*. Il s'agit principalement d'un montant versé à la personne aidée pour l'achat de services de soutien incluant des services de soutien aux PPA (ex : répit). Cependant, la PPA peut aussi bénéficier d'un montant qui lui sera versé pour l'achat de ses propres services de soutien.

⁵ Attendant allowance.

⁶ Deux mesures : Cash and Counseling program/ Consumer direction care program et Veteran directed care program.

⁷ Trois mesures : Prestation de compensation du handicap, Prestation complémentaire pour recours à une tierce personne et Pension d'invalidité : majoration pour tierce personne.

⁸ Deux mesures : Personal assistance et Attendance allowance.

⁹ Deux mesures : Direct payments for children with disabilities et direct payments for carers.

- La grande majorité des mesures de *cash for care* sont versées à la personne aidée. Selon les objectifs de la mesure, la personne aidée doit soit acheter des services de répit à la PPA, soit la payer.
 - **À noter** : cette pratique engendre un risque de dépendance financière de la PPA envers la personne aidée, un questionnement sur la relation contractuelle entre les deux parties et un risque de non-utilisation du montant alloué aux fins recherchées (ex : montant non transféré à la PPA).

Type de *cash for care* : **montant versé à la personne aidée pouvant servir à acheter des services de répit aux PPA** (Alb., Man., N.-E., Ont., AU, FR, An., Ec., P. G.)

- Dans certaines juridictions, les montants de *cash for care* peuvent servir à acheter uniquement des services de répit aux PPA; dans d'autres juridictions, le montant permet d'acheter des services de soutien à la fois aux personnes aidées et aux PPA.
- Au niveau des montants alloués¹,
 - ▶ parmi les juridictions qui permettent, avec le montant, l'achat de services à la fois aux personnes aidées et aux PPA, la France (entre 1038 \$² et 2682 \$/mois) et la Nouvelle-Écosse (entre 500 \$ et 3800 \$/mois) offrent les montants les plus généreux.
 - ▶ parmi les juridictions qui permettent uniquement l'achat de services de répit aux PPA, l'Australie offre le montant le plus généreux (jusqu'à 3550 \$/an).
- L'Alberta³ et la Nouvelle-Écosse sont les seules juridictions à appliquer un critère de revenu.

Type de *cash for care* : **montant versé à la personne aidée pouvant servir à payer une PPA** (Qc, C.-B., Man., T.-N.-L., T.N.-O., DE, AU, AT, US, FR, NO, NZ, NL, SE)

- La plupart des juridictions n'imposent pas de critères de filiation.
 - ▶ Cependant, dans certaines juridictions (T.-N.-L., NZ) les conjoint.e.s ne peuvent pas être payés par le biais de cette mesure.
 - ▶ Certaines juridictions (NL, SE) imposent aux PPA de signer un contrat formel avec les autorités pour pouvoir être payés à travers cette mesure.
- Terre-Neuve-et-Labrador impose aux PPA de résider avec la personne aidée si elles souhaitent être payées.
 - ▶ En Autriche, aux États-Unis, en France⁴ et à Terre-Neuve-et-Labrador, des mesures de *cash for care* sont soumises à un critère de revenu concernant la personne aidée.
 - ▶ En Autriche et en France⁵ la mesure de *cash for care* est basée sur l'octroi préalable de certaines allocations à la personne aidée.
 - **À noter** : cette option réduit le fardeau administratif des PPA, mais elle peut limiter l'accès aux *cash for care*.
- En Autriche et en Suède, pour avoir accès au *cash for care*, la personne aidée doit avoir besoin d'un nombre minimum d'heures de soutien (respectivement 24h et 20h par semaine).

¹ Les montants alloués sont connus pour 5/8 juridictions : Alb., N.-E., Ont., AU, FR.

² Tous les montants indiqués dans cette fiche sont en équivalent de dollars canadiens pour le 23 mars 2020. Ils ont pu faire l'objet d'une indexation.

³ Une personne seule doit avoir un revenu de moins de 28 150 \$ pour toucher le *cash for care*. Ce montant est de 45 720 \$ pour un couple.

⁴ Prestation de compensation du handicap

⁵ Prestation de compensation du handicap, Prestation complémentaire pour recours à une tierce personne et Pension d'invalidité : majoration pour tierce personne.

Type de *cash for care* : **montant versé à la PPA pour s'acheter de services de soutien et\ou être payé** (Man., An., Ec., P. G, NIE)

- L'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord (Royaume-Uni) versent directement aux PPA le *cash for care* afin qu'elles répondent à leurs propres besoins en achetant des services de soutien.
- Le Manitoba, en cas d'exception¹, peut verser directement le montant financier aux PPA pour qu'elles puissent se rémunérer.

3. *Cash for care*: principaux enjeux

- Pendant la proche aidance, de nombreuses PPA sont amenés à s'appauvrir à court terme. Les mesures de *cash for care* les compensent minimalement, ce qui a peu d'effet sur cet appauvrissement. ^[12,143-146]
- Les mesures de *cash for care* se déploient la plupart du temps dans un contexte où la personne aidée a d'importants besoins d'aide.
 - ▶ Ceci amène les PPA à devoir diminuer leurs heures de travail ou abandonner leur emploi. Or, si les mesures de *cash for care* peuvent « compenser » à court terme ces pertes, la période de proche aidance n'est pas prise en compte dans le calcul de la retraite, causant ainsi un appauvrissement des PPA à long terme. ^[140,147]
 - ▶ Certaines personnes aidées ont de la difficulté à gérer et coordonner les différents services de soutien. Cette tâche revient alors aux PPA, ce qui contribue à l'augmentation de leur fardeau. ^[35,145,148,149]
- Le *cash for care* soulève des enjeux importants autour de l'aspect contractuel de la relation entre la personne aidée, la PPA et les services publics, notamment concernant la question du statut de travailleur des PPA (ex : assurance, retraite, CSSST, rémunération). ^[12,140,143,150-157]
- Les mesures de *cash for care* sont difficiles d'accès :
 - ▶ critères d'éligibilité restrictifs (ex : résidence, âge, incapacités) ^[158-160]
 - ▶ démarches administratives lourdes et complexes (ex : dossiers longs et difficiles à remplir) ^[143,160-163]
 - ▶ manque d'informations claires, concises et adaptées sur les mesures disponibles ^[160,161]
 - ▶ variation dans les montants octroyés au sein d'une même juridiction ^[161,164]
- Il y a un manque d'informations claires, concises et adaptées sur les enjeux soulevés par les mesures de *cash for care* pour les personnes aidées et les PPA (ex : gestion administrative, processus d'embauche des employés, contractualisation de la relation). ^[160,161]
- Les mesures de *cash for care* créent parfois des emplois précaires, non soumis aux normes du travail, et associés à des risques importants de dangers tels que des blessures, de la fatigue professionnelle ou de l'exploitation. ^[12,140,143,150-157,162,163]
- Les soins octroyés par le biais des mesures de *cash for care* sont souvent moins contrôlés que ceux fournis dans un cadre plus formel. Ainsi, il y a un risque de diminution de la qualité des soins. ^[12,156]
 - ▶ Les mesures de *cash for care* sont plus rentables pour le système de santé et services sociaux, car le montant alloué aux bénéficiaires est souvent moindre que son équivalent en services formels. ^[164]
- Si les mesures de *cash for care* présentent des avantages pour les PPA et les personnes aidées, elles ont aussi de nombreux désavantages (voir tableau à la page suivante).

¹ Les raisons d'exception sont : la nature et le degré d'aide requis, le lieu de résidence de la personne aidée (rural), les barrières culturelles et communicationnelles que pourraient engendrer l'aide en-dehors des proches.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Permet à la personne aidée d'être plus indépendante et de choisir ses prestataires. ^[56,133,143,150,158,165,166] • Permet aux personnes résidentes dans un territoire rural d'avoir davantage d'options. ^[167] • Contribue au développement de nouveaux emplois (assistants personnels, gestion du <i>cash for care</i>). ^[168] • Permet aux PPA de percevoir une certaine forme de rémunération. ^[158,169] 	<ul style="list-style-type: none"> • Risque d'augmentation du fardeau des PPA. ^[145,148,149,162,163] • Montants alloués souvent insuffisants pour répondre à l'entièreté des besoins de la personne aidée. ^[12,19,143-145] • Risque de non-utilisation de l'argent pour payer la PPA ou des services. ^[12,19,35] • Risque de dépendance financière entre la personne aidée et la PPA. ^[19,35] • Risque de diminution de la qualité des soins. ^[12,156] • Risque de formalisation, monétarisation et professionnalisation des PPA. ^[20,56,143,149,155,156] • Risque d'encourager les PPA à quitter leur emploi ou diminuer leurs heures de travail. ^[140,147] • Critères d'éligibilité souvent restrictifs. ^[158-160] • Risque de piéger les PPA dans une situation précaire, particulièrement les femmes. ^[143,149,158,169] • Augmentation du sentiment d'obligation de la PPA envers la personne aidée. ^[146]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Utiliser le *cash for care* de manière accessoire (ex : selon les besoins ou les désirs de la personne aidée et de la PPA, selon les services formels disponibles), considérant les nombreux enjeux et difficultés liés à ce type de mesure.
- ▶ Atténuer les conséquences négatives du *cash for care* sur les PPA et les personnes aidées
 - Offrir de l'information spécifique concernant les implications du *cash for care* pour les PPA (ex : gestion, temps, conditions de travail).
 - Mettre en place des incitatifs au sein du système de *cash for care*, pour que les personnes aidées puissent avoir recours à des professionnels.
 - S'assurer que les normes du travail s'appliquent lorsque les personnes aidées paient une PPA.
 - Adopter des mesures permettant aux PPA de ne pas s'appauvrir à long terme (ex. : reconnaissance des années de proche aide lors du calcul de la retraite).
- ▶ Améliorer l'accessibilité au *cash for care*
 - Élargir les critères d'éligibilité (ex : résidence, âge, revenu).
 - Offrir du soutien dans la gestion de la mesure (ex : création d'une banque de professionnels).
 - Offrir de l'information sur les critères d'éligibilité et les démarches.
 - Alléger les démarches administratives pour les PPA (ex : gestion de la mesure par un organisme gouvernemental¹).
- ▶ Réaliser une analyse différenciée des impacts des mesures de *cash for care* selon les sexes, le statut socio-économique ou diverses catégories de population.
- ▶ Évaluer l'arrimage des mesures de *cash for care* aux autres types de soutien financier.

¹ Comme c'est le cas au Québec avec le chèque emploi-service.

SECTEUR TRAVAIL

CATÉGORIE 15 - CONCILIATION TRAVAIL-TÂCHES DE PROCHE AIDANCE

La conciliation travail – tâches de proche aide est un défi pour de nombreuses PPA. Les mesures de conciliation les aident à surmonter ce défi, et diminuent les conséquences négatives de la proche aide sur leur vie professionnelle.

Définition

La catégorie conciliation travail – tâches de proche aide comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les mesures permettant de mieux concilier le travail et les tâches de proche aide.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il y a 2 mesures gouvernementales spécifiques au Québec.

	En place	En développement	En réflexion
MSSS responsable			
En termes de moyens	1	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0
Autres MO responsables			
En termes de moyens	2	0	0
En termes d'objectifs	0	0	0

LE BUT DE CES MESURES EST DE D'AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SERVICES DE GARDE POUR LES PPA D'ENFANTS HANDICAPÉS.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins une mesure législative de conciliation travail-tâches de proche aide

Type de mesures de conciliation travail-tâches de proche aide	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Temps flexible	0/1	0/13	5/14

- Le Québec n'offre pas de mesures législatives de conciliation travail-tâches de proche aide.
 - **À noter** : le Québec offre 2 mesures non législatives de conciliation travail-tâches de proche aide¹.
- Au Canada (excluant le Québec), aucune juridiction n'offre de mesure législative de conciliation travail-tâches de proche aide.

¹ Pour les détails de ces mesures, voir le rapport de la phase 3 de ce mandat.

- Hors Canada, 5 juridictions offrent au moins une mesure législative de conciliation travail-tâches de proche aide.
- ▶ L'Autriche¹ offre deux mesures législatives de conciliation travail-tâches de proche aide.
- ▶ L'Allemagne, l'Australie, la France et le Japon offrent une mesure législative de conciliation travail-tâches de proche aide.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Les juridictions offrant des mesures de conciliation travail-tâches de proche aide proposent des aménagements d'horaires et de temps de travail.
 - ▶ L'Australie, la France et le Japon proposent d'accommoder les horaires des PPA selon plusieurs modalités (changement de début et de fin d'horaire, temps partiel ou partagé, heures de travail concentrées en moins de jours, changement de lieu de travail, congés au lieu d'heures supplémentaires payées).
 - ▶ L'Allemagne et l'Autriche proposent de concilier le travail et les tâches de proche aide en offrant la possibilité aux PPA de travailler à temps partiel pendant une certaine période.
- Comparativement à l'Autriche (entre 1 et 5 mois selon la mesure), l'Allemagne offre une période de temps partiel plus longue (24 mois).
- La plupart des juridictions imposent un critère de relation entre les PPA et les personnes aidées pour se prévaloir des accommodements.
 - ▶ L'Autriche² et le Japon imposent une filiation familiale directe.
 - ▶ La France et l'Australie imposent un critère de filiation familiale élargie.
 - ▶ L'Allemagne et l'Autriche³ impose un critère de résidence commune.

3. Conciliation travail-tâches de proche aide : principaux enjeux

- Les PPA doivent souvent concilier emploi, tâches de proche aide et vie de famille entraînant une triple charge, particulièrement pour les femmes. ^[154,170-175]
- La possibilité pour les PPA de se maintenir en emploi est dépendante de plusieurs facteurs qui peuvent être atténués par les mesures de conciliation travail-tâches de proche aide ^[176] :
 - ▶ statut socio-économique (ex : revenu, scolarité) ^[166]
 - ▶ situation de proche aide (ex : intensité du soin, soutien de l'entourage, santé mentale et physique de la PPA) ^[148,166]
 - ▶ nature de l'emploi et environnement de travail (ex : motivation, proximité géographique, possibilité de congés en cas d'urgence, statut d'emploi) ^[67,166,177-180]
 - ▶ accès à des services de garde (ex : enfants handicapés ou n'ayant plus accès à l'école, accès à des services de présence-surveillance pour des personnes adultes) ^[7,26,98,148,166,181,182]

¹ Family Hospice Leave et Care Leave and Part-Time.

² Care Leave and Part-Time.

³ Family Hospice Leave.

- Les mesures de conciliation travail- tâches de proche aide ont de multiples impacts positifs à la fois pour les PPA et pour les employeurs :

Pour les PPA	Pour les employeurs
<ul style="list-style-type: none"> • Permettent aux PPA de se maintenir en emploi. ^[180] • Diminuent l'appauvrissement à court et long terme. ^[6,35,127,172,183,184] • Permettent aux PPA de ne pas recourir à une banque de vacances. ^[172] • Permettent aux PPA de ne pas recourir à une aide externe coûteuse. ^[172] 	<ul style="list-style-type: none"> • Permettent d'augmenter la rétention des PPA. ^[182] • Permettent de réduire l'absentéisme et le présentéisme et leurs coûts financiers. ^[185,186]

- Cependant, il y a peu de mesures de conciliation travail-tâches de proche aide et elles sont souvent inadéquates ^[166,176] (ex : les mesures ne permettent pas de répondre à des situations d'urgence ou sont souvent toutes du même type alors que les PPA ont des besoins différents).
 - ▶ Ceci a des conséquences négatives telles que l'abandon d'un emploi, la réduction des heures de travail ou la diminution des chances de promotion, ce qui engendrent de l'appauvrissement financier à court et à long terme. ^[187]
 - ▶ De plus, le retour sur le marché du travail après une absence prolongée est complexe (ex : périodes sans travail dans le CV). ^[7]
- L'accès à des mesures de conciliation travail-tâches de proche aide est difficile et dépend :
 - ▶ de la volonté de l'employeur (traitement au cas par cas qui peut être inéquitable) ^[122,140,141,180,185]
 - ▶ du statut de l'employé et de sa perception par l'employeur (ex : permanent/temps partiel, fiable/non fiable, productif ou non) ^[166,188]
 - **À noter** : c'est pour cette raison que les employés PPA non permanents, à emploi précaire ou à temps partiel ont moins accès aux mesures de conciliation.
 - ▶ du secteur d'activité (ex : service à la clientèle) ^[122]
 - ▶ de la relation de l'employé avec son superviseur (ex : affinités personnelles)
 - ▶ de la conception des demandes de l'employé par l'employeur (ex : « légitimes » versus « non légitimes ») ^[189]
 - ▶ de la fréquence et la durée des demandes de l'employé
 - ▶ de l'accès à de l'information sur les mesures disponibles (ex : manque de conscience des mesures disponibles sur les lieux de travail par certaines PPA) ^[175,182,185,188]
 - ▶ de contraintes organisationnelles (nombre d'employés, convention collective en milieu syndiqué, culture organisationnelle) ^[190]
- Aucune mesures gouvernementales de conciliation travail-tâches de proche aide n'existe pour les travailleurs autonomes, de plus en plus nombreux. Ceci alors qu'ils font également face aux conséquences négatives de la proche aide sur leur emploi (ex : diminution des heures de travail, perte de clients).
- Les PPA qui poursuivent des études rencontrent également des défis pour concilier leurs études et les tâches de proche aide. Actuellement, il existe peu de mesure qui les concernent ^[191].
- Certaines juridictions ont inscrit un droit au travail flexible dans leur législation ^[192,193]. S'il s'agit d'un premier pas encourageant, il y a plusieurs inconvénients :
 - ▶ droit de demander et non d'obtenir (l'employeur a le droit de refuser) ^[175,189]
 - ▶ droit individuel offrant un arrangement spécifique (possibilité de ressentiment de la part des collègues) ^[175]
 - ▶ un seul type d'accommodement est prévu (travail flexible) ^[175]
- Les mesures de conciliation travail-tâches de proche aide se limitent souvent aux aménagements du travail en lui-même (ex : horaire, lieu). Or, la conciliation est une notion plus large qui peut être améliorée en soutenant les PPA directement dans leurs tâches de proche aide (ex : assistance personnalisée, assurance santé, incluant des soins pour les personnes aidées, services formels de soutien adaptés aux besoins des PPA qui travaillent).

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Offrir une pluralité de mesures de conciliation pouvant répondre aux besoins divers des PPA telles que :
 - des conditions de travail flexible (ex : télétravail)
 - des horaires flexibles (ex : horaires décalés ou comprimés)
 - le droit de refuser de faire du temps supplémentaire en raison des obligations de PPA
 - le droit de refuser un changement d'horaire en raison des obligations de PPA
 - la réduction des heures de travail
 - des congés¹
 - un emploi ou des tâches partagées (partage d'un poste entre deux personnes)
 - la communication à l'avance d'un horaire (ex : milieu du service à la clientèle)
- ▶ Offrir une compensation lorsqu'une perte financière est engendrée par la proche aidance.
- ▶ Offrir des mesures ayant pour but d'aider les PPA dans l'accomplissement des tâches de proche aidance :
 - une assistance de spécialistes de soins à prix réduit
 - un accès à de l'information ciblée
 - des services aux PPA employées (ex : groupes de soutien, services de garde sur le lieu de travail, partenariat avec les services dans la communauté, pièce pour téléphoner)
- ▶ Améliorer l'accès à de l'information concernant la conciliation travail-tâches de proche aidance pour les PPA employées (ex : boîte à outils).
- ▶ Sensibiliser les employeurs aux diverses réalités des PPA (ex : diversité des relations unissant les PPA et les personnes aidées) et à la mise en place de mesures de conciliation.
- ▶ Effectuer une analyse différenciée selon les sexes des enjeux de conciliation travail-tâches de proche aidance, notamment selon divers secteurs d'activités et statuts socio-économiques (secteurs à prédominance masculine, emplois moins qualifiés) afin de cibler les besoins spécifiques et d'y répondre.
- ▶ Offrir à la personne aidée des services de soin/soutien flexibles, accessibles géographiquement et financièrement, de qualité, et répondant également aux besoins des PPA qui travaillent, particulièrement ceux qui ont des horaires atypiques et qui travaillent dans des milieux non urbains.
- ▶ Mettre en place des incitatifs gouvernementaux pour que les employeurs développent des mesures de conciliation travail-tâches de proche aidance.
- ▶ Mettre en place des mécanismes pour que la situation des employés PPA soit discutée à chaque négociation de convention collective, et rendre obligatoire le développement de mesures spécifiques au sein de ces conventions.
- ▶ Améliorer la conciliation travail-tâches de proche aidance en favorisant l'utilisation des technologies de l'information, du télésoin et des technologies de la santé (ex : pilulier électronique, appareils de surveillance à distance).

¹ Voir la fiche spécifique sur cette catégorie pour plus de détails.

CATÉGORIE 16 - CONGÉS

La proche aidance est souvent exigeante et occasionne, pour de nombreuses PPA, de l'épuisement. L'accès à des congés peut leur permettre d'éviter cet épuisement. Cependant, les congés engendrent des enjeux à court, moyen et long terme, notamment s'ils ne sont pas rémunérés.

Définition

La catégorie congés comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les mesures permettant à un salarié de cesser son emploi pendant une période déterminée pour réaliser des tâches de proche aidance.

Considération spécifique : la plupart du temps, les congés prévus par la loi sont accessibles sur une base annuelle. Toutefois, certains d'entre eux peuvent être fractionnés sur une période plus ou moins longue (ex : 3 ans en France pour le congé de présence parentale).

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec¹.

2. Mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins un type de congé

Types de congés ²	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Congé de compassion ³	1/1	13/13	7/14
Congé pour obligations familiales ⁴	1/1	10/13	14/14
Congé pour obligations parentales ⁵	1/1	11/13	14/14

- Le Québec offre les trois types de congés.
 - ▶ Le Québec offre un congé de compassion.
 - ▶ Le Québec offre deux congés pour obligations familiales et parentales.
- Au Canada (excluant le Québec), toutes les juridictions offrent au moins un type de congé.
 - ▶ Toutes les juridictions offrent un congé de compassion.
 - ▶ L'Ontario offre quatre congés pour obligations familiales et parentales.

¹ Tous les congés au Québec sont des mesures législatives.

² Les différents types de congé sont des catégories qui ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, l'article 79.7 (absence de 10 jours/an) et l'article 79.8 (absence de 16 semaines ou plus/an) de la Loi sur les normes du travail (LNT) du Gouvernement du Québec définissent à la fois des congés pour obligations familiales et des congés pour obligations parentales. En effet, ces congés permettent de s'occuper d'un enfant ou d'un adulte pour lequel les salariés agissent à titre de PPA.

³ Congé pour s'occuper d'une personne (membre de la famille, dépendant, enfant) en fin de vie.

⁴ Congé pour s'occuper d'une personne (membre de la famille, dépendant, proche) malade ou en situation de handicap.

⁵ Congé pour s'occuper d'un enfant malade ou en situation de handicap.

- ▶ La Nouvelle-Écosse offre trois congés pour obligations familiales et parentales.
- ▶ La Colombie-Britannique, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve-et-Labrador offrent deux congés pour obligations familiales et parentales.
- ▶ Le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest n'offrent pas de congé pour obligations familiales ou parentales.
- ▶ La Saskatchewan n'offre pas de congé pour obligations familiales.
- Hors Canada, 14 juridictions offrent au moins un type de congé.
 - ▶ L'Allemagne, l'Australie, les États-Unis, le Japon, les Pays-Bas et la Suède offrent plusieurs congés pour obligations familiales.
 - ▶ L'Allemagne, l'Australie, la France, le Japon, la Norvège, les Pays-Bas, l'Angleterre, l'Écosse, l'Irlande du Nord, le Pays de Galles et la Suède offrent plusieurs congés pour obligations parentales.
 - ▶ Les États-Unis, le Japon, l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord n'offrent pas de congé de compassion.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- La plupart des congés sont non rémunérés.
 - **À noter** : la rémunération est laissée à la discrétion de l'employeur, ce qui engendre une inégalité de traitement entre les PPA et de la discrimination suivant le motif d'absence.
- La plupart des juridictions imposent un critère de filiation familiale directe¹ ou élargie².
 - **À noter** : ce critère restreint l'accès aux congés à certaines PPA (ex : personnes LGBT qui ont davantage de liens en dehors d'une filiation familiale biologique ou juridique) et ne prend pas en compte la diversité des situations de proche aidance.
- La plupart des congés nécessitent un certificat médical attestant de l'incapacité de la personne aidée. Certaines juridictions demandent un certificat attestant la relation de proche aidance entre la PPA et la personne aidée.
 - **À noter** : ces attestations sont des démarches supplémentaires que les PPA doivent effectuer, souvent dans des situations d'urgence et de bouleversements, ce qui alourdit leur fardeau.
 - **À noter** : ces attestations peuvent être difficiles à obtenir, puisqu'elles reposent sur un diagnostic parfois compliqué à obtenir (ex : diagnostic tardif, refus d'être pris en charge).
- Dans certaines juridictions, l'accès aux congés dépend de l'ancienneté professionnelle des PPA (ex : en Alberta et au Manitoba, la PPA doit être employée depuis au moins 90 jours par le même employeur).
- La plupart des congés sont non fractionnables en demi-journée ou en heures sans l'accord de l'employeur.
 - **À noter** : ceci limite la conciliation travail-tâche de proche aidance et oblige les PPA à prendre des journées entières pour se rendre à des rendez-vous qui ne prennent que quelques heures.

Le **congé de compassion** (Qc, CA, Alb., C.-B., Î.-P.-É., Man., N.-B., N.-E., Nt, Ont., Sask., T.-N.-L., T.N.-O., Yn, DE, AU, AT, FR, NO, NL, SE)

- Le Canada (fédéral), l'Île-du-Prince-Édouard, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador et le Yukon sont les juridictions offrant la durée d'absence possible la plus longue, 28 semaines.
 - **À noter** : Actuellement, le congé de compassion prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie. Deux semaines supplémentaires de congés payés après le décès pourraient être octroyées pour permettre à la PPA de pouvoir vivre son deuil.
- Le Québec offre 27 semaines de congé de compassion.
- Seuls le Canada (fédéral), l'Australie, la France et la Suède offrent des congés de compassion payés.
 - **À noter** : cependant, en Australie et en Suède, les congés offerts sont très courts (respectivement 2 et 1 jours).
 - **À noter** : le Québec prévoit 2 jours de congés payés parmi tous les congés disponibles pour l'employé, incluant ses congés pour maladie personnelle.

¹ Parents, grands-parents, enfants, frères et sœurs.

² Filiation directe et oncles, tantes, grands-oncles, grands-tantes, neveux, nièces.

- Toutes les juridictions imposent un critère de relation entre les PPA et la personne aidée.
 - ▶ L'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador, le Yukon imposent un critère de filiation familiale élargie.
 - ▶ L'Alberta permet en plus à des voisins ou amis sans filiation familiale de se prémunir du congé de compassion.
 - ▶ La Colombie-Britannique, le Nouveau-Brunswick, le Nunavut, les Territoires du Nord-Ouest, l'Allemagne et l'Autriche imposent un critère de filiation familiale directe.
 - ▶ Le Canada (fédéral), la France, la Norvège et la Suède imposent un critère de filiation familiale directe ou un critère de résidence commune.
 - ▶ Le Québec demande aux salariés d'être des membres de la famille directe ou des PPA certifiés par une attestation.
 - ▶ Le Québec est la seule juridiction à ne pas autoriser la prise du congé de compassion si la personne aidée est un enfant mineur.
 - **À noter** : cependant, l'un des congés pour obligations familiales et parentales (Article 79.8 de la LNT) autorise un congé de 104 semaines en cas de maladie grave potentiellement mortelle d'un enfant mineur.
- La plupart des juridictions demandent une attestation médicale certifiant la maladie grave de la personne aidée.
 - ▶ Au Canada, toutes les juridictions, sauf le Québec et l'Alberta, demandent une attestation médicale certifiant du risque de décès de la personne aidée dans les 26 semaines à venir (28 semaines pour le Nouveau-Brunswick).
 - **À noter** : le risque de décès dans un délai prédéfini est difficile à certifier pour les professionnels de la santé, ce qui rend l'accès au congé de compassion difficile.
 - ▶ Au Québec, un certificat attestant du statut de PPA auprès de la personne aidée peut être exigé si la personne n'est pas un membre de la famille.

Les **congés pour obligations familiales et parentales** (toutes les juridictions sauf le Nt et les T.N.-O.)

- La plupart du temps, la durée maximale prévue pour les congés pour obligations parentales est plus longue que pour les congés pour obligations familiales.
 - ▶ Alors que le Québec offre un congé de 36 semaines pour un enfant mineur, ce congé est de 16 semaines lorsque la personne aidée est adulte.
 - ▶ Le gouvernement fédéral canadien, le Manitoba, l'Ontario, la Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador et le Yukon sont les juridictions offrant les plus longs congés pour obligations familiales (17 semaines/an).
 - **À noter** : les États-Unis offrent un congé pour obligations familiales de 26 semaines, mais uniquement si la personne aidée est un membre ou un ancien membre des forces armées.
 - ▶ Le gouvernement fédéral canadien, l'Île-du-Prince-Édouard, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Saskatchewan, Terre-Neuve-et-Labrador, le Yukon sont les juridictions offrant les congés pour obligations parentales les plus longs (37 semaines/an).
 - **À noter** : la France offre un congé pour obligations parentales d'un maximum de 44 semaines, mais sur une période de trois ans.
- La plupart des congés sont non payés¹. Toutefois, le gouvernement fédéral canadien, l'Île-du-Prince-Édouard², l'Allemagne, l'Australie³, l'Autriche, la France⁴, les Pays-Bas et la Suède offrent des congés payés.
 - **À noter** : dans les juridictions canadiennes, certains congés sont non payés selon la loi, mais si les PPA sont éligibles, ils peuvent toucher certaines prestations de l'assurance-emploi fédérale.
 - **À noter** : l'Île-du-Prince-Édouard ne prévoit qu'un congé payé de trois jours.

¹ La législation n'oblige pas les employeurs à payer le congé. Ainsi la rémunération est soumise à la discrétion de l'employeur.

² Family Leave.

³ Paid Personal Carer's Leave.

⁴ Congé de proche aidant, congé de présence parentale et autorisation d'absence pour garde d'enfants dans la fonction publique.

- **À noter** : le Québec prévoit 2 jours de congés payés parmi tous les congés disponibles pour l'employé, incluant ses congés pour maladie personnelle.
- La plupart des juridictions imposent un critère de relation entre les PPA et les personnes aidées pour les congés pour obligations familiales et parentales.
 - ▶ La plupart des juridictions imposent un critère de filiation familiale directe entre les PPA et les personnes aidées pour les congés pour obligations familiales.
 - ▶ La Colombie-Britannique¹, l'Île-du-Prince-Édouard², l'Ontario³, la Saskatchewan⁴, Terre-Neuve-et-Labrador⁵, le Yukon⁶, les États-Unis⁷, la Nouvelle-Zélande et les Pays-Bas⁸ imposent un critère de filiation familiale élargie.
 - ▶ La Nouvelle-Écosse permet en plus à des voisins ou amis sans filiation familiale de se prémunir du congé pour obligations familiales ou parentales. La France⁹ le permet aussi, sur attestation de la relation de proche aidance.
 - ▶ La Nouvelle-Zélande impose que la personne aidée soit une personne à la charge de la PPA pour que cette dernière puisse se prémunir des congés pour obligations familiales.
 - ▶ Au Québec, un certificat attestant du statut de PPA auprès de la personne aidée peut être exigé si la personne n'est pas un membre de la famille.
 - ▶ Le Canada (fédéral), l'Alberta¹⁰, l'Allemagne¹¹ imposent un critère de filiation familiale directe ou de résidence commune.
- Toutes les juridictions imposent que l'enfant soit à charge de la PPA pour se prémunir des congés pour obligations parentales.
- La plupart des juridictions exigent une attestation médicale certifiant la maladie de la personne aidée.
 - ▶ Le Québec, Terre-Neuve-et-Labrador¹², la France¹³, l'Angleterre¹⁴, l'Écosse¹¹, le Pays de Galles¹¹ et l'Irlande du Nord¹¹ demandent une attestation de la relation de proche aidance entre la personne aidée et la PPA.
 - ▶ La Colombie-Britannique¹⁵, le Manitoba¹⁶, le Nouveau-Brunswick¹⁷, la Nouvelle-Écosse¹⁸, l'Ontario¹⁹ et Terre-Neuve-et-Labrador²⁰ exigent un certificat médical précisant les besoins de soutien de la personne aidée et la période estimée des besoins pour justifier la prise de congé par la PPA.

¹ Critical Illness or Injury Leave.

² Family Leave.

³ Critical Illness Leave Adult.

⁴ Critically Ill Adult Care Leave.

⁵ Sick Family Responsibility Leave et Critically Ill Adult Leave.

⁶ Congé lié à la maladie d'un adulte.

⁷ Family and Medical Leave Act - Article 825.127 et 825.202 (vétérans).

⁸ Short-Term Care Leave (Wetarbeid en zorg).

⁹ Congé de proche aidant.

¹⁰ Personal and Responsibility Leave.

¹¹ Family Care (Familienpflegezeitgesetz).

¹² Sick Family Responsibility Leave.

¹³ Congé de proche aidant.

¹⁴ Unpaid Parental Leave.

¹⁵ Critical Illness or Injury Leave.

¹⁶ Congé en cas de maladie grave.

¹⁷ Critically Ill Adult Leave.

¹⁸ Critically Ill Adult Leave.

¹⁹ Critical Illness Leave Adult et Critical Illness Leave Child.

²⁰ Critical Ill Adult Leave et Critical Ill Child Leave.

3. Congés : principaux enjeux

- L'accès aux congés prévus dans les lois est difficile :
 - ▶ information complexe et difficilement accessible
 - ▶ critères d'éligibilité restrictifs (ex : filiation, résidence, temps d'emploi) ^[56,176,194]
 - ▶ information non adaptée au niveau de littératie (ex : notion législative vague laissée à l'interprétation)
- Les congés prévus dans les lois sont majoritairement non payés, ce qui participe à l'appauvrissement à court terme des PPA. ^[68,175,190,194-197]
 - ▶ La compensation financière est laissée à la discrétion de l'employeur. ^[198]
 - ▶ Le Québec prévoit 2 jours de congés payés parmi tous les congés prévus par la LNT (incluant les congés personnels), ce qui peut obliger les PPA à choisir entre leur bien-être personnel et celui de la personne aidée. ^[194]
 - ▶ L'absence de compensation financière peut :
 - renforcer les inégalités sociales préexistantes puisque les moins nantis ne pourront se permettre de prendre des congés; s'ils prennent des congés, ils subiront davantage de conséquences négatives ^[68,199]
 - inciter les PPA à faire du présentisme¹ ^[197]
- Les congés prévus dans les lois sont pour la plupart non fractionnables en heures ou en demi-journées sans le consentement de l'employeur : les PPA peuvent être amenés à perdre une journée de travail pour un rendez-vous de 1h. ^[19,199]
- En dehors des congés prévus dans les lois et ceux prévus par les conventions collectives, les PPA ont parfois accès à des congés octroyés par leur employeurs. Cependant, ces congés sont octroyés :
 - ▶ selon la volonté de l'employeur ^[178]
 - ▶ au cas par cas ^[178]
 - ▶ selon le secteur d'emploi, le niveau de scolarité et de revenu des PPA ^[200]
- Or à chaque fois qu'un élément est laissé à la discrétion de l'employeur, cela peut engendrer :
 - ▶ une discrimination suivant le motif d'absence ou le statut de l'employé (ex : rémunération accordée pour s'occuper d'un enfant mais pas pour s'occuper d'un parent, rémunération accordée aux employés permanents et non aux employés temporaires) ^[186]
 - ▶ inégalités de traitement entre les PPA ^[194,198]
- La prise de congés peut avoir des conséquences négatives sur les PPA :
 - ▶ peu ou pas de compensation pour les régimes de retraite (appauvrissement à long terme) ^[175,190,195]
 - ▶ diminution des chances de promotion et salaires moins élevés ^[201]
 - ▶ difficulté à retourner sur le marché du travail ^[133]
- Les femmes prennent plus souvent des congés pour obligations familiales et parentales. Elles subissent davantage les conséquences négatives de la prise de congé, en plus d'avoir des conditions d'emploi souvent moins avantageuses que leurs homologues masculins. ^[174,202]

¹ Être présent sur son lieu de travail sans avoir la productivité attendue.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Compenser financièrement davantage les congés pour prendre soin d'un proche (ex : congés payés prévus dans la loi, congés payés par l'employeur).
- ▶ Permettre aux PPA de fractionner les congés en demi-journées ou en heures.
- ▶ Améliorer l'accessibilité aux congés
 - Élargir les critères d'éligibilité (ex : filiation, résidence).
 - Offrir de l'information adaptée au niveau de littératie des PPA
 - Rendre plus accessible aux travailleurs l'information concernant les congés (ex : programme avec la CNESST).
 - Alléger les démarches administratives pour les PPA (ex : utilisation d'un même justificatif pour différentes mesures).
 - Offrir de l'aide aux PPA dans les démarches administratives (ex : programme d'aide par la CNESST).
- ▶ Adopter des mesures permettant aux PPA de ne pas s'appauvrir à court et à long terme (ex. : reconnaissance des années de proche aidance lors du calcul de la retraite).
- ▶ Étudier, développer et mettre en place des pratiques soutenant les PPA employées (pour plus de détails, voir la fiche « Conciliation travail-tâches de proche aidance »).

CATÉGORIE 17 - MESURES DE SOUTIEN CONCERNANT LES RÉGIMES DE RETRAITE

La proche aidance a des répercussions financières sur la retraite de nombreuses PPA. Les mesures de reconnaissance de la proche aidance dans les régimes de retraite permettent d'atténuer les conséquences financières négatives à long terme.

Définition

La catégorie mesures de soutien concernant les régimes de retraite comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant les mesures de compensations disponibles pour les PPA dans les régimes de pension pour diminuer leur appauvrissement à long terme.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec¹.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins une mesure législative de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite

Types de mesures dans les régimes de retraite ²	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Mesures de compensation de la proche aidance concernant les régimes de retraite	0/1	1/13	8/14
Retraite anticipée	0/1	0/13	1/14

- Au Québec, la Régie des rentes du Québec n'offre pas de mesure de soutien spécifique aux PPA.
 - **À noter** : le Québec offre une clause de retronement d'années s'appliquant à toute la population : 15 % des années avec le plus faible revenu sont enlevées lors du calcul de la rente.
- Au Canada (excluant le Québec), le Régime de pensions du Canada seul n'offre pas de mesure de compensation dans les régimes de retraite.
 - **À noter** : le Canada offre une clause de retronement s'appliquant à toute la population : jusqu'à 8 années avec le plus faible revenu sont enlevées lors du calcul de la rente.
- ▶ Seul l'Ontario offre une mesure de compensation dans des congés pour proche aidance dans le cadre de sa loi sur les normes du travail.

¹ Seules les mesures présentes dans la législation des différentes juridictions ont été considérées. Les employeurs peuvent aussi offrir certaines mesures par l'entremise de régimes complémentaires de retraite.

² Il existe différents modèles de régimes de retraite dans les différentes juridictions (ex : montant basé sur les revenus, montant basé sur les années d'ancienneté, régime public versus privé). Nous avons essayé de faire ressortir uniquement les points saillants spécifiques aux PPA sans entrer dans le détail de chacun des régimes de retraite.

- Hors Canada, 8 juridictions offrent au moins une mesure concernant les régimes de retraite.
 - ▶ La France offre cinq mesures concernant les régimes de retraite : quatre mesures¹ de compensation et une mesure² de retraite anticipée.
 - ▶ L'Autriche³, l'Angleterre⁴, l'Écosse¹, le Pays de Galles¹ et l'Irlande du Nord¹ offrent deux mesures de compensation concernant les régimes de retraite.
 - ▶ L'Allemagne et la Norvège offrent une mesure de compensation concernant les régimes de retraite.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Il y a quatre types de mesures de compensation concernant les régimes de retraite.
 - ▶ Pendant un congé, notamment pour proche aidance, l'employeur continue de contribuer au régime complémentaire de retraite de l'employé : Ontario et Allemagne.
 - ▶ La période de proche aidance est compensée par l'État qui contribue à la retraite des PPA : Autriche.
 - ▶ La durée des congés, notamment pour proche aidance, est prise en compte dans le calcul de la retraite : France⁵.
 - ▶ Lors du calcul de la rente, la période de proche aidance est prise en compte par le biais d'une majoration des droits de retraite : France⁶, Norvège, Angleterre, Écosse, Pays de Galles et Irlande du Nord.
- La retraite anticipée est l'un des types de soutien concernant les régimes de retraites. Seule la France utilise ce type de soutien⁷.
- La plupart des mesures de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite s'appliquent lorsque les PPA sont en emploi ou l'ont été (8/12 mesures).
 - ▶ La plupart des mesures de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite visent à compenser la prise de congé pour proche aidance (7/12 mesures).
 - **À noter** : les mesures de soutien concernant les régimes de retraite sont moins accessibles aux PPA travaillant à temps partiel alors qu'elles sont nombreuses à choisir de diminuer leur temps de travail pour s'occuper de la personne aidée. Ces PPA sont donc désavantagées à court et long terme.
- L'Autriche⁸, la Norvège, l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord offrent une mesure de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite lorsque les PPA ou la personne aidée disposent d'un faible revenu.
- La plupart des mesures de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite impliquent des besoins d'aide importants.
 - ▶ L'Allemagne, l'Autriche et la France⁹ imposent un niveau élevé de besoins de la personne aidée (ex : en France : taux d'incapacité de 80 % minimum).
 - ▶ La Norvège, l'Angleterre, l'Écosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord imposent aux PPA d'offrir un nombre important d'heures d'aide, souvent non rémunérées, pour pouvoir bénéficier des mesures concernant les régimes de retraite.
- En France, 3 mesures de soutien concernant le régime de retraite sur 5 s'adressent à des PPA d'enfants, et notamment d'enfants handicapés.

¹ Congé de solidarité familiale, Congé de proche aidant, Congé de présence parentale et Retraite du salarié : majoration d'assurance pour enfants handicapés.

² Retraite anticipée du fonctionnaire pour enfant handicapé.

³ Continuing Pension Insurance et Voluntary Pension Insurance.

⁴ Carer's Credit et National Insurance Credits.

⁵ Congé de solidarité familiale, Congé de proche aidant et Congé de présence parentale.

⁶ Retraite du salarié : majoration d'assurance pour enfants handicapés.

⁷ Il s'agit d'une mesure réservée aux fonctionnaires de l'État : Retraite anticipée du fonctionnaire pour enfant handicapé.

⁸ Continuing Pension Insurance.

⁹ Retraite du salarié : majoration d'assurance pour enfants handicapés et Retraite anticipée du fonctionnaire pour enfant handicapé.

- Certaines juridictions basent leurs mesures de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite sur l’octroi préalable de certaines allocations à la personne aidée ou aux PPA.
 - **À noter** : cette option réduit le fardeau administratif des PPA, mais elle peut limiter l’accès aux mesures de soutien concernant les régimes de retraite.

3. Mesures de soutien concernant les régimes de retraite : principaux enjeux

- Sans mesures compensatoires concernant les régimes de retraite, la diminution du travail ou la prise de congé pour proche aidance engendrent un appauvrissement à court et long terme. En effet, tant leurs revenus courants que leurs rentes de retraite diminuent. ^[175,190,194,195,202]
- Les femmes sont particulièrement vulnérables à un appauvrissement à long terme puisqu’elles sont plus nombreuses à diminuer leur temps de travail ou à prendre congé pour des raisons de proche aidance. ^[126,183,184,202–204]
- Il existe des clauses de retranchement général s’appliquant à toute la population et permettant d’éliminer une période de moindre revenu du calcul de la retraite ^[134]. Cependant, cette période est souvent limitée et basée sur la présomption que les autres années servant au calcul permettront l’accumulation de droits de retraite suffisants. Or, les PPA subissent des pertes financières sur le long terme, par exemple, en travaillant à temps partiel pendant des années. ^[122,205]
- Certaines juridictions permettent la prise d’une retraite anticipée. Or, cette mesure peut être dommageable pour les PPA puisque leur rente sera moindre. ^[184,187]
 - **À noter** : au Canada, il y a peu de données sur la prévalence des retraites anticipées, notamment pour cause de proche aidance. La situation réelle et les impacts de ce choix ne sont donc pas connus.
- De plus en plus de juridictions accentuent la place prise par des régimes de retraite financés par le secteur privé. Or, ces régimes ont un objectif de redistribution moindre que celui des régimes publics. Ils offrent en général moins de compensation en cas de proche aidance. ^[205]
- Retraite Québec a déjà réfléchi à la mise en place d’une clause de retranchement spécial pour les PPA ^[134]. Il y a des obstacles et facilitateurs à l’implantation d’une telle clause :

Facilitateurs	Obstacles
<ul style="list-style-type: none"> • Avoir une définition claire des PPA, qui soit commune à tous. ^[134] 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les PPA admissibles. ^[134] • Déterminer la période de proche aidance. ^[134] • Obtenir les documents attestant de la période de proche aidance. ^[134]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Offrir des mesures diversifiées de soutien aux PPA concernant les régimes de retraite telles que : Permettre aux PPA de fractionner les congés en demi-journées ou en heures.
 - Compensation des périodes de congés (ex : prise en compte dans le calcul de la rente ou contribution de l'employeur ou de l'État pendant la prise de congé)
 - Compensation du temps partiel pour proche aidance (ex : prise en compte dans le calcul de la rente ou contribution de l'employeur ou de l'État)
 - Clause de retranchement spécifique pour la période de proche aidance
- ▶ Évaluer la pertinence d'offrir aux PPA les mêmes conditions qui s'appliquent aux périodes consacrées à élever des enfants.
- ▶ Effectuer une analyse différenciée selon les sexes des enjeux de conciliation, notamment selon les divers secteurs (secteurs à prédominance féminine, emplois moins qualifiés) ^{[188] [206]}.
- ▶ Permettre aux PPA de se maintenir en emploi pour diminuer leur appauvrissement
 - En offrant des mesures ayant pour but de les aider dans l'accomplissement de leurs tâches de proche aidance (ex : services formels de soutien à domicile aux personnes aidées) ^{[7] [206] [182] [195]}.
 - En offrant des mesures de conciliation travail-tâches de proche aidance¹.

¹ Pour plus de détails, voir fiche 15 sur la conciliation travail-tâches de proche aidance.

SECTEUR TRANSPORT



CATÉGORIE 18 - TRANSPORT

Le transport est le type d'aide le plus offert par les PPA. L'implantation de mesures de transport favorisant l'accessibilité aux services diminuerait nettement leur fardeau.

Définition

La catégorie transport comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant l'amélioration de l'efficacité et l'accessibilité des déplacements des PPA et des personnes aidées.

Considération spécifique : la plupart du temps, le transport est un soutien non spécifique aux PPA. Cependant, il s'agit du type d'aide le plus offert par les PPA et un enjeu récurrent dans les consultations publiques sur la proche aidance. Par ailleurs, de nombreuses PPA pourraient bénéficier de mesures de transport spécifiques afin de pouvoir se rendre à des activités de soutien. C'est pourquoi le transport fait l'objet d'une discussion dans ce rapport.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec¹.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

- Au Québec, il n'y a pas de mesures législatives de transport.
- Au Canada (excluant le Québec) et hors Canada, il n'y a pas de mesures législatives de transport.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISON

- Il n'y a aucune mesure.

3. Transport : principaux enjeux

- Le transport ou l'accompagnement en transport est le type d'aide le plus offert par les PPA et nécessite du temps et de l'organisation ^[207]. Or, peu d'options de remplacement s'offrent pour soulager les PPA :
 - ▶ le transport collectif : répond mal aux besoins des personnes ayant des problèmes de mobilité, n'est pas disponible sur l'ensemble du territoire et est souvent mal adapté (ex : en milieu périurbain, faible fréquence de passage, destinations mal desservies). ^[207]

¹ Cependant, il y a des mesures non spécifiques. Pour plus de détails, voir les annexes du livrable de la phase 3.

- ▶ le transport adapté présente plusieurs enjeux :
 - complétion d'un dossier long et complexe (ex : demande d'attestation médicale) [208]
 - critères d'admissibilité restrictifs¹ [208]
 - services réservés pour les déplacements « nécessaires » (ex : rendez-vous médicaux) [28]
 - accompagnement non obligatoire pour les besoins d'assistance à destination [208]
 - manque de financement^[28,127]
 - peu de disponibilité des services (ex : horaire peu flexibles, déplacement hors territoires prédéfinis) [28]
- Le manque de mesures de transport :
 - ▶ empêche les PPA d'accéder à certains services ou activités (ex : services considérés comme non essentiels, groupes d'entraide et de soutien)^[30,51,76]
 - ▶ rend difficile la conciliation travail-tâches de proche aidance^[210]
- Le transport engendre des coûts financiers importants (ex : frais de stationnement, essence, location du véhicule, taxi).^[181,211]
- Les mesures de transport sont peu connues, tant par les PPA que par les professionnels qui doivent informer les PPA.
- Les mesures de transport disponibles sont parfois non adaptées à la réalité des PPA.
 - ▶ Par exemple, au Québec il existe un programme d'adaptation de véhicule particulier lorsqu'il y a une personne handicapée dans la famille. Or, un seul véhicule est éligible par personne handicapée, ce qui engendre des difficultés lorsque les parents d'enfants handicapés sont séparés.^[208]
- Le transport est rarement pris en compte dans l'évaluation des besoins de la personne aidée et de la PPA. Il y a donc peu de données pour évaluer l'ampleur du problème.^[15]
- Le développement de mesures de transport a des impacts positifs pour les PPA et les personnes aidées :
 - ▶ augmente l'accessibilité aux services et activités^[30,51,76]
 - ▶ améliore l'efficacité des déplacements, ce qui pourrait diminuer le temps alloué par les PPA pour le transport de la personne aidée
 - ▶ diminue le fardeau des PPA en proposant d'autres options aux personnes aidées (ex : bus pour l'épicerie, déplacements « hors territoires »)^[207]

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Prendre en compte les besoins des personnes aidées et des PPA en matière de transport dans l'évaluation de leurs besoins et offrir des services pouvant y répondre.
- ▶ Offrir des services adaptés aux spécificités territoriales (ex : distances, trafic)
- ▶ Organiser les services en fonction de l'offre de transport.
- ▶ Diminuer les frais de transport (ex : diminuer les frais de stationnement, remboursement des coûts liés à l'utilisation de taxi)
- ▶ Mettre en place davantage de mesures pour faciliter le transport des personnes aidées (ex : transport abordable et flexible, arrêts stratégiques).
 - Diversifier les initiatives de transport (ex : covoiturage communautaire, bus communautaire, Navettes d'or).
 - Créer un tarif « accompagnateur » dans les transports publics.
- ▶ Revoir la politique d'admissibilité au transport adapté pour permettre aux PPA d'accéder plus facilement à l'accompagnement de la personne aidée.
 - **À noter** : cette révision est en cours au MTQ.
- ▶ Permettre aux PPA et aux personnes aidées d'utiliser les services disponibles pour se rendre à des activités considérées comme non essentielles (ex : activités sociales).

¹ Voir la politique d'admissibilité sur le transport adapté.^[209]

SECTEUR LÉGISLATIF

CATÉGORIE 19 - RECONNAISSANCE LÉGISLATIVE

Les PPA sont un pilier essentiel dans le soutien aux personnes ayant besoin d'aide. La reconnaissance de leur rôle dans la société les valorise, ce qui a des impacts positifs importants sur leur bien-être.

Définition

La catégorie reconnaissance législative des personnes proches aidantes comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant l'adoption d'une loi ou d'un acte juridique qui reconnaît les PPA et leur contribution à la société.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec dans cette catégorie.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant une reconnaissance législative des PPA

	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Reconnaissance législative	0/1	1/13	5/14

- Le Québec n'offre pas de reconnaissance législative des PPA¹.
 - **À noter** : dans la politique *Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile (2003)*, le Québec reconnaît l'engagement des PPA et les considère comme des partenaires. Dans la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté au Québec (2012)*, le Québec nomme et reconnaît l'importance des PPA, notamment dans le soutien aux personnes âgées.
- Au Canada (excluant le Québec), seul le Manitoba offre une reconnaissance législative des PPA.
- Hors Canada, 6 juridictions offrent une reconnaissance législative des PPA.
 - ▶ L'Australie, les États-Unis, l'Angleterre, l'Écosse et le Pays de Galles reconnaissent législativement les PPA.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- En Australie, aux États-Unis, au Manitoba, en Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles, la reconnaissance législative est inscrite au sein d'une loi visant à développer des services de soutien aux PPA.
 - ▶ En Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles, la législation a aussi pour but de leur donner le droit à une évaluation de leurs besoins séparée de celle de la personne aidée.
 - ▶ Aux États-Unis, la législation a pour but de promouvoir le développement de services de soutien tels que du répit, une évaluation des besoins, de l'information, de la formation.

¹ Notons que cette fiche ne concerne que la reconnaissance des PPA au sein des législations. Cependant, il existe et il est possible de reconnaître les PPA dans une politique ou un plan d'action intersectoriels spécifiques aux PPA.

- ▶ Au Manitoba, la loi est moins précise et propose le développement d'un cadre visant à reconnaître l'apport des PPA et à leur fournir davantage de mesures de soutien.
- ▶ En Australie, la loi a aussi pour objectif la sensibilisation des autorités publiques à la réalité des PPA.

3. Reconnaissance législative des PPA : principaux enjeux

- La reconnaissance législative des PPA a des impacts positifs et négatifs pour les PPA :

Impacts positifs	Impacts négatifs
<ul style="list-style-type: none"> • Valorise les PPA et contribue à leur bien-être. ^[212] • Reconnaît leur contribution, ce qui a un impact positif sur leur santé mentale. ^[212] 	<ul style="list-style-type: none"> • Peut créer deux types de PPA : celles qui sont incluses dans la définition législative et celles qui en sont exclues.

- Cependant, elle a des avantages et des désavantages pour les PPA :
 - **À noter** : la reconnaissance législative est associée à la définition législative. Les avantages et désavantages de la reconnaissance dépendent aussi du contenu de la définition législative (ex : englobante)¹.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Définit un cadre légal pour les PPA (ex : octroi d'un statut légal donnant droit à des congés ou des assurances). ^[35] • Contribue à la reconnaissance des PPA. • Reconnaît la contribution des PPA à la société • Permet de mettre en lumière la réalité du travail des PPA. ^[7] • Crée une compréhension commune de la proche aidance (si la reconnaissance est englobante). 	<ul style="list-style-type: none"> • Engendre des risques : <ul style="list-style-type: none"> ▪ instrumentalisation et idéalisation des PPA. ^[213] ▪ mise en place d'une relation employé-employeur entre la PPA et la personne aidée. ^[35] ▪ bureaucratisation des relations entre la PPA, la personne aidée et le RSSS. ^[35] ▪ remise en cause de l'émancipation des femmes et de la répartition égalitaire des tâches familiales si non associée à une analyse différenciée selon les sexes. ^[214] • Peut renforcer ou créer un sentiment d'obligation, ce qui alourdit le fardeau des PPA. ^[6,35,213]

- Cependant, la mise en place d'une reconnaissance législative est peu utile aux PPA si elle reste uniquement inscrite dans une législation (reconnaissance symbolique) sans participer au développement d'un meilleur soutien (reconnaissance pratique). ^[148,215]
- Bien qu'il y ait de nombreux enjeux liés à la mise en place d'une reconnaissance législative, son absence représente un frein pour la cause des PPA. En effet, elle peut engendrer un manque de compréhension commune de la proche aidance et entraver la possibilité pour les PPA de créer une alliance afin d'obtenir davantage de soutien public.
- L'utilisation de la législation engendre des avantages et des désavantages pour les PPA.

¹ Pour plus de détails, voir la fiche 20 sur la définition législative.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Donne une force légale à la reconnaissance, ce qui peut offrir un levier pour défendre la cause de la proche aidance auprès des divers acteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • La plupart du temps, reste une reconnaissance symbolique sans obligations de la part des autorités. • Risque de ne pas pouvoir utiliser la reconnaissance législative comme levier de revendication si elle est laissée à interprétation.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Associer la reconnaissance symbolique à une reconnaissance pratique (ex : par le développement de services de soutien ou par l'injection de moyens financiers).
- ▶ Étudier les conséquences de l'association entre la reconnaissance législative et un statut légal particulier (ex : pour avoir accès à des protections, congés).
- ▶ Veiller à ce que :
 - La reconnaissance législative des PPA n'amoindrisse pas la complexité et la diversité de la proche aidance
 - La reconnaissance n'alourdisse pas le fardeau des PPA, notamment celui des femmes

CATÉGORIE 20 - DÉFINITION LÉGISLATIVE

L'adoption d'une définition ayant une valeur juridique des PPA est importante pour que les PPA soient mieux reconnus.

Définition

La catégorie définition législative comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant l'adoption d'une définition législative des PPA.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec dans cette catégorie.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins une définition législative des PPA

Types de définition législative des PPA	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Définition législative inscrite dans une législation spécifique aux PPA	1/1	1/13	5/14
Définition législative inscrite dans une législation non spécifique aux PPA	1/1	0/13	4/14

- Le Québec offre deux types de définitions législatives des PPA.
 - ▶ L'une est contenue dans la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (législation spécifique) et l'autre dans la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions dans le domaine de la santé (législation non spécifique).
 - **À noter** : la multiplication des définitions législatives peut créer de la confusion et des disparités entre diverses PPA et empêcher une conception commune de la proche aidance.
- Au Canada (excluant le Québec), seul le Manitoba offre au moins une définition législative des PPA.
 - ▶ Cette définition législative est inscrite dans une législation spécifique aux PPA.
- Hors Canada, 7 juridictions offrent au moins une définition législative des PPA.
 - ▶ Les États-Unis¹ ont trois définitions législatives de PPA dans trois législations différentes.
 - ▶ L'Écosse² et le Pays de Galles³ ont deux définitions législatives dans deux législations différentes.
 - ▶ L'Australie, les États-Unis⁴, l'Angleterre, l'Écosse⁵ et le Pays de Galles⁶ ont une définition législative inscrite dans une législation spécifique aux PPA.

¹ Older Americans Act (with amendments), RAISE (Recognition, Assist, Include, Support and Engage) Family Caregivers Act et Patient Protection and Affordable Care Act.

² Carers (Recognition and Services) Act et The Carers Scotland Act.

³ Carers (Recognition and Services) Act et The Social Services and Well-Being (Wales) Act.

⁴ RAISE (Recognition, Assist, Include, Support and Engage) Family Caregivers Act.

⁵ Carers (Recognition and Services) Act et The Carers Scotland Act.

⁶ Carers (Recognition and Services) Act.

- ▶ La France, les Pays-Bas et le Pays de Galles¹ ont une définition législative des PPA inscrites dans une législation non spécifique aux PPA. Les États-Unis² en ont deux.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Certaines juridictions offrent plusieurs définitions législatives des PPA inscrites dans des législations différentes³.
 - ▶ La plupart du temps, il ne s'agit pas de la même définition
 - **À noter** : par exemple, au Québec, la définition dans la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants s'applique uniquement aux PPA de personnes âgées. De plus, dans cette loi les PPA sont qualifiées sous la terminologie « proches aidants » alors que dans la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, elles sont désignées comme « aidants naturels »⁴.
- Certaines juridictions ont une définition législative restrictive basée sur l'incapacité de la personne aidée, son âge ou l'âge de la PPA.
 - ▶ Au Québec⁵, aux États-Unis⁶ et en France, les PPA sont considérées comme telles si elles s'occupent d'une personne âgée.
 - ▶ Aux États-Unis⁷, les PPA sont en partie considérées comme telles si elles s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une incapacité liée à une dysfonction neurologique ou cérébrale.
 - ▶ Aux États-Unis⁸, les PPA sont considérées comme telles si elles sont des adultes.
 - **À noter** : cela laisse dans l'ombre le soutien apporté par les jeunes PPA (parfois des personnes mineures).
- Certaines juridictions ont une définition législative qui impose l'absence de rémunération des PPA.
 - **À noter** : ce critère pourrait empêcher que les PPA puissent obtenir certaines allocations.

Définition législative des PPA inscrite dans une législation spécifique aux PPA (QC, Man., AU, US, An., Ec., P.G.)

- Toutes les juridictions, sauf le Québec, inscrivent leur définition législative des PPA dans des législations de reconnaissance législative des PPA.
 - ▶ Le Québec inscrit l'une de ses définitions législatives dans une législation ayant pour but d'améliorer le soutien aux PPA.

¹ The Social Services and Well-Being (Wales) Act.

² Older Americans Act (with amendments) et Patient Protection and Affordable Care Act.

³ Notons que cette fiche ne concerne que les définitions des PPA au sein des législations. Cependant, il est possible de mettre en place une définition commune dans une politique ou un plan d'action intersectoriels spécifiques aux PPA sans nécessairement qu'il y ait une définition législative.

⁴ Bien que cette différence de désignation puisse s'expliquer par l'évolution de la terminologie des PPA (la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé datant de 2002 alors que celle instituant le fonds de soutien aux proches aidants date de 2009), la terminologie des deux législations aurait pu être modifiée.

⁵ Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants.

⁶ Older Americans Act (with amendments) et RAISE (Recognition, Assist, Include, Support and Engage) Family Caregivers Act.

⁷ Older Americans Act (with amendments).

⁸ Older Americans Act (with amendments) et RAISE (Recognition, Assist, Include, Support and Engage) Family Caregivers Act.

Définition législative des PPA inscrite dans une législation non spécifique aux PPA (QC, US, FR, NL, P.G.)

- Toutes les juridictions inscrivent leur définition législative des PPA dans des législations soit relevant du domaine de la santé soit concernant les personnes âgées.
 - ▶ Le Québec¹, les États-Unis², les Pays-Bas et le Pays de Galles³ utilisent des législations relevant du domaine de la santé.
 - **À noter** : la définition législative aux Pays-Bas est uniquement inscrite dans une loi sur les soins de longue durée.
 - ▶ Les États-Unis⁴ et la France utilisent des législations concernant les personnes âgées.
 - **À noter** : contrairement aux États-Unis, en France la définition législative est uniquement inscrite dans une loi concernant les personnes âgées.

3. Définition législative des PPA : principaux enjeux

- L'adoption d'une définition législative des PPA a des impacts positifs et négatifs pour les PPA :

Impacts positifs	Impacts négatifs
<ul style="list-style-type: none">• Facilite la reconnaissance des PPA et de leur contribution. ^[216]• Peut contribuer à une uniformité de traitement. ^[20,58,189]• Permet de mettre en lumière la réalité du travail des PPA. ^[19]• Permet de développer le soutien aux PPA en déterminant l'éligibilité aux services. ^[7,124,189]• Facilite une compréhension commune de la proche aidance.	<ul style="list-style-type: none">• Peut renforcer ou alourdir la pression sur les PPA.• Peut empêcher l'accès à certaines mesures en imposant de nouveaux critères d'éligibilité (notamment l'absence de rémunération).• Peut créer deux types de PPA : celles qui sont incluses dans la définition législative et celles qui en sont exclues.

- La rédaction et l'adoption d'une définition législative englobante sont complexes et rencontrent de nombreux obstacles :
 - ▶ difficulté de compréhension et d'encadrement du rôle des PPA (ex : concernant la relation PPA/personne aidée, le temps ou les besoins de soutien de la personne aidée) ^[35]
 - ▶ les PPA ne se reconnaissent pas toutes comme telles, la terminologie est contestée et constamment en discussion (ex : les parents d'enfants handicapés ne se définissent pas comme des PPA) ^[20]
 - **À noter** : comme certaines PPA ne se reconnaissent pas comme telles, elles ne bénéficient pas des services qui leurs sont offerts.
 - ▶ difficulté de fixer une limite claire entre le rôle des PPA de celui des professionnels ^[7,133]
- Il y a une tension qui existe dans la rédaction de la définition législative des PPA.
 - ▶ D'un côté, les juridictions ayant mis en place une définition législative des PPA définissent parfois restrictivement ces dernières (ex : en fonction de l'incapacité de la personne aidée, en fonction de l'âge de la personne aidée ou de la PPA) ce qui risque de diluer le caractère diversifié de la proche aidance ^[35,124,217,218]. Cependant, ces restrictions permettent d'allouer des ressources à un public cible bien défini.
 - ▶ D'un autre côté, si la définition est trop large, elle risque d'empêcher une compréhension commune de la proche aidance, nécessaire pour l'obtention d'un meilleur soutien aux PPA. Elle devient alors moins utile pour déployer des mesures ciblées et spécifiques pour les appuyer.

¹ Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions dans le domaine de la santé.

² Patient Protection and Affordable Care Act.

³ The Social Services and Well-Being (Wales) Act.

⁴ Older Americans Act (with amendments).

- Certaines juridictions définissent le travail de soutien des PPA comme devant être gratuit ou non rémunéré. Or cela risque d'aggraver l'appauvrissement financier des PPA en restreignant l'accès à certaines compensations financières (ex : allocations, *cash for care*, crédits d'impôts). ^[133]
- Plusieurs éléments peuvent limiter la portée d'une définition législative des PPA, et donc le développement de services de soutien adéquats :
 - ▶ adopter plusieurs définitions législatives ^[20,189]
 - ▶ inscrire la définition dans une législation non spécifique aux PPA (ex. : législation concernant les personnes âgées) : la définition de la proche aidance porte alors sur une disposition particulière plutôt que d'être définie pour elle-même
- L'absence d'une définition législative représente un frein pour mobiliser les PPA. En effet, cela engendre un manque de compréhension commune de la proche aidance et entrave la possibilité pour les PPA d'obtenir davantage de soutien.
 - **À noter** : la mise en place d'une définition législative n'est que peu utile si elle n'est pas utilisée à la fois par les acteurs pouvant soutenir les PPA (ex : employeur, réseau de la santé et des services sociaux, ministère des Finances) et par les acteurs de défense des PPA.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Inscrire la définition législative dans une législation spécifique aux PPA, telle qu'une loi reconnaissant et valorisant le rôle des PPA.
- ▶ Mettre en place une définition législative unique et englobante
 - Définir la relation unissant la PPA et la personne aidée sans la limiter à un critère de filiation familiale (ex : relation sociale de soutien).
 - Élaborer une définition inclusive prenant en compte les diverses situations de proche aidance (ex : ne pas inclure de critères reliés à l'âge ou l'incapacité de la personne aidée, élaborer la définition en incluant une multitude d'acteurs de la proche aidance)
 - Ne pas utiliser le critère d'absence de rémunération.
 - Considérer l'impact que cette définition peut avoir sur l'accessibilité aux mesures et services pour les PPA.

CATÉGORIE 21 - PROTECTION LÉGISLATIVE CONTRE LA DISCRIMINATION

La conciliation travail - tâches de proche aidance est un défi pour de nombreuses PPA. La protection législative contre la discrimination est l'un des outils leur permettant de faire face à ces difficultés.

Définition

La catégorie protection législative contre la discrimination des PPA comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant l'adoption d'un article de loi ou d'un acte ayant une valeur juridique relatif à la protection contre la discrimination basée sur la situation de proche aidance ou sur une situation similaire telle que la situation familiale ou l'association avec des personnes handicapées.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec : état de la situation

- Il n'y a pas de mesure gouvernementale spécifique au Québec dans cette catégorie.

2. Mesures législatives au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins une mesure législative de protection contre la discrimination des PPA

Types de mesures de protection législative contre la discrimination des PPA ¹	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Protection législative basée sur le statut familial ²	0/1	13/13	1/14
Protection législative basée sur une clause d'association avec une personne ayant des incapacités ³	0/1	8/13	5/14
Protection législative basée sur la situation de proche aidance ⁴	0/1	0/13	2/14

¹ Les différents types de protection législative contre la discrimination des PPA sont des catégories qui ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, l'Article 9 et 14 du The Human Rights Code au Manitoba offre à la fois une protection législative basé sur le statut familial et sur une clause d'association.

² Les juridictions possèdent dans leur législation un article de loi stipulant qu'il est interdit de discriminer une personne en raison de sa relation familiale (ex : parents-enfants). Cette notion est largement laissée à interprétation et n'offre pas toujours une protection complète aux PPA. Pour plus de détails, voir la partie sur les principaux enjeux.

³ Les juridictions possèdent dans leur législation un article de loi stipulant qu'il est interdit de discriminer une personne en raison de son association avec une personne ayant des incapacités. Cette notion est elle aussi laissée à interprétation et n'offre pas toujours une protection complète aux PPA. Pour plus de détails, voir la partie sur les principaux enjeux.

⁴ Les juridictions possèdent dans leur législation un article de loi stipulant qu'il est interdit de discriminer une personne en raison de sa relation de proche aidance ou de ses responsabilités familiales de prise en charge d'un membre de la famille.

- Le Québec n'offre pas de protection législative contre la discrimination des PPA.
- Au Canada (excluant le Québec), toutes les juridictions offrent au moins un type de protection législative contre la discrimination des PPA.
 - ▶ Toutes les juridictions offrent une protection législative contre la discrimination basée sur le statut familial.
 - ▶ En plus, l'Île-du-Prince-Édouard, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, le Nunavut, l'Ontario, Terre-Neuve-et-Labrador et les Territoires du Nord-Ouest offrent aussi une protection législative basée sur une clause d'association avec une personne ayant des incapacités.
 - ▶ Aucune juridiction n'offre de protection législative basée sur la situation de proche aidance.
- Hors Canada, 5 juridictions offrent au moins un type de protection législative contre la discrimination des PPA.
 - ▶ La Nouvelle-Zélande offre une protection législative basée sur le statut familial.
 - ▶ L'Australie¹, l'Autriche, les États-Unis, la Norvège et la Nouvelle-Zélande offrent une protection législative basée sur une clause d'association avec une personne ayant des incapacités.
 - ▶ L'Australie² et la Norvège sont les seules juridictions à offrir une protection législative basée sur les responsabilités familiales et de proche aidance.
 - **À noter** : en Australie, comme la situation de proche aidance est désignée explicitement comme motif de discrimination, la protection législative pour les PPA est plus directe, offrant ainsi une meilleure protection.

2.2. MODALITÉS DES MESURES : COMPARAISONS

Constats généraux

- Seul le Québec n'offre aucune protection législative contre la discrimination des PPA comparativement au reste du Canada.
 - **À noter** : l'importance de la mise en place d'une protection législative contre la discrimination des PPA au Québec a d'ailleurs été réitérée et affirmée par de nombreux organismes et groupes d'intérêts et de défense des droits, notamment lors de la consultation sur le projet de loi n°176 modifiant la loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives.
- Deux types de législation peuvent être utilisés pour mettre en place une protection législative contre la discrimination des PPA : les droits de la personne et les lois concernant le travail.
 - ▶ Dans toutes les juridictions canadiennes (excluant le Québec) et en Nouvelle-Zélande, la protection législative est inscrite dans les droits de la personne.
 - ▶ En Australie, en Autriche, aux États-Unis et en Norvège, la protection législative est inscrite dans les lois concernant le travail.

Protection législative basée sur le statut familial (toutes les juridictions canadiennes, sauf le Québec; N-Z)

- Les juridictions offrant une protection législative basée sur le statut familial ont une interprétation différente des relations incluses sous cette terminologie.
 - ▶ Le Canada (fédéral), la Colombie-Britannique, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon ne précisent pas la définition de ces terminologies dans leur législation.
 - ▶ L'Alberta et le Nunavut offrent une interprétation couvrant les relations de sang et les relations juridiques.
 - ▶ À l'Île-du-Prince-Édouard, en Nouvelle-Écosse, en Ontario, en Saskatchewan, et à Terre-Neuve-et-Labrador, le statut familial couvre uniquement la relation parents-enfants.
 - ▶ En Nouvelle-Zélande, cette terminologie couvre à la fois les relations parents-enfants et les responsabilités envers des personnes dépendantes.

Protection législative basée sur une clause d'association avec une personne ayant des incapacités (Î-P-É, Man., N-É, Nt, Ont., T-N-L, T. N-O, AU, AT, US, NO, N-Z)

- Toutes les juridictions ayant une protection législative basée sur une clause d'association avec une personne ayant des incapacités ont choisi de couvrir à la fois les incapacités physiques et mentales.

¹ Article 7 et 8 du Disability Discrimination Act.

² Article 351 du Fair Work Act.

Protection législative basée sur la situation de proche aidance (AU, NO)

- La Norvège ne précise pas dans sa législation ce qu'elle entend par « responsabilités de proche aidance » (care responsibilities).
- Pour l'Australie, la situation de proche aidance se définit lorsqu'une PPA donne des soins, soutient ou assiste une personne ayant une incapacité.

3. Mesures de protection législative contre la discrimination : principaux enjeux

La protection législative contre la discrimination des PPA a des impacts positifs notamment sur le maintien en emploi des PPA :

Pour les PPA
<ul style="list-style-type: none">• Protège davantage le lien d'emploi des PPA. ^[176,194]• Laisse moins de place aux traitements discrétionnaires des employeurs envers les diverses PPA. ^[7,35,189]• Dans certains cas, permet aux PPA en emploi de demander des accommodements raisonnables¹ à leurs employeurs. ^[176,194]<ul style="list-style-type: none">▪ À noter : l'association entre les motifs de discrimination et l'obligation d'accommodements raisonnables de la part des employeurs n'est pas toujours clairement énoncée dans les législations.

- Dans certains cas, la protection législative permet aux PPA de demander des accommodements raisonnables à leurs employeurs.
 - ▶ Or, la logique de demande d'accommodement raisonnable reste une logique individuelle où la PPA doit réclamer un arrangement à son employeur. Cela engendre un risque de stigmatisation de la part de l'employeur et des collègues de travail. ^[122,189]
- Les PPA de personnes âgées obtiennent moins souvent des accommodements que les PPA d'enfants.
- La protection législative contre la discrimination peut être basée sur différents motifs de discrimination.
 - ▶ Le motif de discrimination basée sur le statut familial et l'association avec une personne ayant une incapacité est souvent utilisé dans les législations. Ils n'offrent qu'une protection partielle car les PPA ne sont pas désignées explicitement. ^[122]
 - ▶ De plus, le motif de statut familial est souvent laissé à interprétation dans les législations, pouvant engendrer des difficultés, pour les PPA, de faire valoir leurs droits. ^[122]
- La protection législative peut être contenue dans les lois concernant le travail ou celles sur les droits de la personne. Les droits de la personne sont le type de législation le plus souvent utilisée. Or cela comporte des avantages et des désavantages :

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none">• Confère à l'accommodement raisonnable :<ul style="list-style-type: none">▪ un statut quasi constitutionnel ^[122]▪ une valeur morale explicite ^[122]	<ul style="list-style-type: none">• Nécessite que les PPA soient conscientes qu'elles vivent une discrimination et qu'elles peuvent recourir à des actions pour la faire cesser. ^[122]• Nécessite un processus judiciaire long, complexe et coûteux financièrement (ex : paiement des frais d'avocat). ^[122]

¹ L'accommodement raisonnable est une obligation de l'employeur qui doit rechercher activement une solution permettant à un employé d'exercer pleinement ses droits et de faire cesser une situation de discrimination fondée sur les motifs interdits de discrimination.

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Mettre en place une protection législative contre la discrimination des PPA au Québec.
 - Définir et encadrer préalablement et clairement les droits et obligations des PPA.
- ▶ Désigner directement la situation de proche aidance ou les responsabilités familiales comme motifs de discrimination.
- ▶ Définir les différents motifs de discriminations au sein des législations (ex : statut familial).
- ▶ Nommer explicitement, dans les législations, l'obligation d'accommodements raisonnables des employeurs.
- ▶ Financer des recherches pour évaluer l'utilisation et l'efficacité de la protection législative.

SECTEUR « AUTRES »

CATÉGORIE 22 - AUTRES

Il existe d'autres mesures de soutien qui ne sont pas classables dans les catégories de soutien précédentes. Or, certaines d'entre elles proposent des avenues intéressantes pour compléter le soutien aux PPA.

Définition

La catégorie « autres mesures de soutien » comprend l'ensemble des actions entreprises par un gouvernement concernant le soutien aux PPA qui ne se classent pas dans les catégories de soutien précédentes.

Précision : les mesures présentées ci-dessous sont classées sous quatre types d'autres mesures de soutien : les autres mesures dans le secteur de la santé et des services sociaux, les autres mesures dans le secteur du soutien financier, les autres mesures dans le secteur travail et les autres mesures hors secteurs.

1. Mesures gouvernementales spécifiques au Québec

➤ Il y a 24 autres mesures gouvernementales spécifiques de soutien aux PPA au Québec.

	En place	En développement	En réflexion
Secteur santé services sociaux			
MSSS responsable	5	3	3
Autres MO	1	0	0
Secteur soutien financier			
MSSS responsable	0	0	0
Autres MO	1	0	0
Secteur travail			
MSSS responsable	0	0	0
Autres MO	0	0	0
Hors secteurs			
MSSS responsable	5	4	1
Autres MO	1	0	0

Autres mesures gouvernementales spécifiques dans le secteur de la santé et des services sociaux

➤ Il y a 12 autres mesures gouvernementales spécifiques dans le secteur de la santé et des services sociaux au Québec.

▶ Les buts de ces mesures sont :

- améliorer le soutien des PPA de personnes en soins palliatifs, des PPA de personnes recevant des services de soutien à domicile, des PPA d'enfants ayant une incapacité
- améliorer l'offre de service de soutien aux PPA (ex : injection de moyens financiers par la création d'un fonds, coordonnateur régional du soutien aux PPA, bonification de l'offre de services)
- ouvrir un dossier aux PPA

Autres mesures gouvernementales spécifiques dans le secteur du soutien financier

- Il y a une mesure gouvernementale spécifique dans le secteur du soutien financier¹ au Québec.
 - ▶ Le but de cette mesure est de permettre aux PPA de personnes ayant une déficience fonctionnelle d'accéder plus facilement à une propriété adaptée ou d'aider plus facilement la personne aidée à retourner aux études.

Autres mesures gouvernementales spécifiques dans le secteur du travail

- Il n'y a pas d'autres mesures gouvernementales spécifiques dans le secteur du travail au Québec.

Autres mesures gouvernementales spécifiques hors secteurs

- Il y a 11 autres mesures gouvernementales spécifiques hors secteurs au Québec.
 - ▶ Les buts de ces mesures sont :
 - améliorer le soutien des PPA en effectuant ou finançant différents projets de recherche les concernant (ex : meilleures pratiques pour les PPA d'ainés autochtones, maltraitance)
 - améliorer le soutien des PPA en mettant en place des structures pour la production et le partage de connaissances sur la proche aidance (ex : communauté de pratique, observatoire)
 - améliorer le soutien des PPA en mettant en place une politique et un plan d'action spécifique

2. Mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec

2.1. ÉTAT DE LA SITUATION

Tableau : nombre de juridictions offrant au moins une autre mesure de soutien

Types d'autres mesures de soutien	Québec	Canada (excluant le Québec)	Hors Canada
Secteur de la santé et des services sociaux	0/1	0/13	0/14
Secteur du soutien financier	2/1	0/13	7/14
Secteur travail	0/1	0/13	2/14
Autres mesures hors secteurs	0/1	0/13	5/14

- Le Québec offre deux autres mesures comparables uniquement dans le secteur financier.
- Le Canada (excluant le Québec) n'offre aucune autre mesure comparable de soutien aux PPA.
- Hors Canada, 12 juridictions offrent au moins une autre mesure comparable de soutien aux PPA.
 - ▶ L'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, les États-Unis, la Norvège, les Pays-Bas et l'Angleterre offrent au moins une autre mesure dans le secteur du soutien financier.
 - ▶ La France et le Japon offrent au moins une autre mesure dans le secteur travail.
 - ▶ L'Australie, l'Angleterre, l'Écosse, l'Irlande du Nord et le Pays de Galles offrent au moins une autre mesure de soutien hors secteurs.

¹ Cette mesure se retrouve aussi dans la partie 2 : mesures comparables au Québec et à l'extérieur du Québec.

2.2. MODALITÉS DES MESURES

Autres mesures dans le secteur du soutien financier (DE, AU, AT, US, NO, NL, An.)

- Le Québec a mis en place un fonds de soutien pour les PPA de personnes âgées par lequel il finance en partie des services de soutien. Or, ce fonds présente des avantages et des inconvénients :

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Fonds financier garanti pour une période temporelle donnée. • Fonds financier garanti pour le développement de services répondant aux besoins des PPA de personnes âgées. • Subventions par projet permettant d'expérimenter les activités et de développer un savoir-faire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonds financier non pérenne au-delà de la période prévue. • Partenariat public-privé : permet à un acteur privé par le biais de financement d'orienter les actions gouvernementales. • Subvention par projet (plutôt que général) qui occasionne de la compétition entre les OC et un développement des services de façon inégale entre les territoires. • Iniquité de l'offre de services car le fonds est uniquement pour les PPA de personnes âgées et principalement pour les PPA de personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

- Le Québec et les Pays-Bas permettent aux PPA de faciliter l'aide financière que les PPA peuvent apporter à leurs personnes aidées.
 - ▶ Au Québec, les règles fiscales sont assouplies concernant les études et l'achat d'une maison adaptée pour une personne atteinte d'une déficience fonctionnelle.
 - ▶ Aux Pays-Bas, il y a un crédit d'impôt qui s'applique pour les montants d'argent mis de côté pour un enfant handicapé.
- L'Allemagne¹ et l'Autriche² offrent une assurance aux PPA, payée soit par le gouvernement, soit par l'employeur.
 - ▶ L'Allemagne offre une assurance maladie, accident et emploi durant la période de congés ou temps partiel.
 - ▶ L'Autriche offre uniquement une assurance maladie. Elle peut être complémentaire ou primaire dépendamment des besoins de la PPA.
- L'Autriche³, les États-Unis et la Norvège offrent des compensations financières aux PPA pour diverses situations.
 - ▶ En Autriche, le gouvernement verse une subvention pour les PPA vivant une situation précaire.
 - ▶ Les États-Unis offrent un programme par lequel les employeurs peuvent verser une compensation financière aux PPA qu'ils emploient pour améliorer leur soutien et leur permettre de mieux concilier leur travail et tâches de proche aidance.
 - ▶ La Norvège offre une compensation financière aux PPA prenant un congé pour aller suivre une formation ayant pour but de les aider dans leur rôle de PPA.
- L'Australie offre une bourse spécifique pour les jeunes PPA afin qu'elles retournent aux études.
 - ▶ Seulement 330 bourses de 3000\$ sont disponibles.
- L'Allemagne⁴ permet aux PPA de faire un prêt sans intérêts auprès d'une institution gouvernementale pendant la période de congé ou de travail à temps partiel pour proche aidance.
 - **À noter** : cette option n'est pas à privilégier puisqu'elle contribue fortement à l'appauvrissement financier des PPA.

¹ Act on the Nursing Period (Pflugesetzgesetz).

² Health Insurance for caregiving relatives.

³ Stand-In Carers.

⁴ Prêt de subsistance.

- L'Angleterre offre gratuitement les services de garde aux enfants de moins de 2 ans ayant une incapacité.

Autres mesures dans le secteur travail (FR, JP)

- La France permet aux employés non PPA de donner des jours de repos non pris pour leurs collègues PPA de personnes en perte d'autonomie ou d'enfants handicapés.
- Au Japon, les mesures ont pour but d'interdire à un employeur d'une PPA de la faire travailler de 22h à 5h, de lui demander de faire des heures supplémentaires, ou de la faire travailler plus que les heures supplémentaires « normales ».
 - ▶ Ces mesures sont applicables pendant une certaine période d'emploi (entre 1 et 6 mois).
 - ▶ Beaucoup d'exemptions existent. Les personnes travaillant temporairement, depuis moins d'un an ou moins de 2 jours/semaines ne peuvent accéder à ces mesures. Or les PPA font souvent partie de ces catégories d'employés.

Autres mesures hors secteurs (AU, An., Ec., P.G., NIE)

- Toutes les autres mesures hors secteurs sont des mesures octroyant un statut d'immigration pour permettre à une personne, n'ayant pas ou plus de statut dans la juridiction, de prendre soin d'une personne ayant des incapacités.
 - ▶ Les critères d'éligibilité pour accéder à ces statuts d'immigration sont très restrictifs (ex : niveau de soins élevé de la personne aidée, preuve que la personne aidée n'a pas d'accès raisonnable aux soins, PPA principale et membre de la famille immédiate).

PISTES D'AMÉLIORATION

- ▶ Continuer le financement de projets de recherche concernant les besoins, la réalité et les différents services, activités ou interventions pouvant soutenir les PPA.
- ▶ Financer l'évaluation des mesures en place au Québec (ex : effets, avantages, inconvénients).
- ▶ Développer des recherches internationales comparatives sur les différents types de soutien aux PPA, notamment par secteur (ex : santé et services sociaux).
- ▶ Offrir une pluralité de mesures de conciliation pouvant répondre aux besoins divers des PPA¹.
- ▶ Diminuer l'appauvrissement financier des PPA en les compensant à l'aide d'allocations ou de subventions (ex : jeunes PPA).

¹ Pour plus de détails, voir la fiche 15 sur la conciliation travail-tâches de proche aidance.

5. CONCLUSION

Ce rapport offre une mise en perspective du soutien aux PPA au Québec. Il permet d'enrichir les connaissances au sujet des PPA, de constater une volonté certaine, de la part du Gouvernement du Québec, de promouvoir une vision intersectorielle du soutien aux PPA ainsi que de développer et bonifier ce soutien. Il permet aussi de constater que, malgré une offre de soutien notable, celle-ci reste insuffisante pour répondre aux besoins des PPA et présente de **nombreux enjeux**.

En effet, le soutien disponible est **difficilement accessible** pour les PPA en raison des nombreux critères d'éligibilité, des contraintes financières et géographiques, des horaires inadaptés ou encore des nombreuses démarches administratives à compléter. Le manque d'information concernant le soutien disponible et les façons d'y accéder renforce cette difficulté.

De plus, les services de soutien disponibles sont de **qualité inégale** en raison de la pénurie de main d'œuvre dans certains secteurs professionnels, du fort taux de roulement du personnel, des conditions de travail précaires de certains emplois, du manque de formation nécessaire ainsi que de la privatisation grandissante des services.

Si le soutien aux PPA est primordial pour ces dernières, des **risques** sont toutefois à considérer dans le fonctionnement et la conception de ce soutien. En effet, celui-ci peut engendrer une instrumentalisation des PPA, une certaine forme de professionnalisation, la formalisation du soutien à la personne aidée ou encore l'augmentation du sentiment d'obligation et du fardeau des PPA. Par ailleurs, l'organisation et les modalités actuelles du soutien aux PPA peuvent aussi mener à une reproduction des inégalités sociales, des inégalités de genre ou des inégalités vécues par des groupes minoritaires.

La conception actuelle du soutien aux PPA est fragmentée selon différents secteurs, différentes catégories de soutien, différents prestataires de services, différentes phases de vie ou incapacités des personnes aidées. Ces **fragmentations** participent à l'élaboration d'une offre de soutien inéquitable et non coordonnée.

Enfin, cette mise en perspective montre qu'il y a, encore aujourd'hui, un **manque de données et de connaissances** suffisantes sur les réalités et les besoins des PPA.

La mise en lumière de ces enjeux ne doit toutefois pas faire oublier qu'il existe de **nombreuses voies pour améliorer le soutien aux PPA** telles que la bonification de l'offre de soutien actuelle, l'amélioration de son accessibilité et de sa qualité et le développement de services et mesures ayant montré leur efficacité et leur acceptabilité. D'autres actions peuvent également être prises pour s'assurer de la pleine atteinte du soutien aux PPA, telles que la mise en place de cadres de référence, de guides d'implantation et de processus d'évaluation, incluant l'identification de cibles mesurables. Le développement d'analyses des différents impacts du soutien, l'élaboration d'une vision cohérente et concertée du soutien et le financement continu des projets de recherche concernant les PPA sont aussi des voies à privilégier pour minimiser les risques et les carences dans l'offre de soutien. Enfin, certaines mesures développées à l'extérieur du Québec peuvent également s'avérer inspirantes, notamment dans le secteur du travail et le secteur législatif.

Ces éléments sont autant de **pistes d'amélioration** possibles pour guider les décisions gouvernementales autour de la politique et du plan d'action spécifiques aux personnes proches aidantes.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère des Affaires sociales. (1985). *Un nouvel âge à partager. Politique du Ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*. <https://bit.ly/2N3MIHj>
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* (publication n° 02-704-01). <https://bit.ly/3cQcB3z>
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec. Historique de la première politique gouvernementale sur le vieillissement*. <https://bit.ly/37AYdtK>
4. Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J. et Murray, C. (2011). Reconsidering the term 'carer': A critique of the universal adoption of the term 'carer'. *Ageing & Society*, 31(3), 422-437. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001066>
5. Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. *Recherche en soins infirmiers*, 101(2), 67-80. <https://doi.org/10.3917/rsi.101.0067>
6. Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176*. <https://bit.ly/2TkJs92>
7. Australian Human Rights Commission. (2013). *Investing in care: Recognising and valuing those who care. Volume 1: Research report*. <https://bit.ly/2TIIMQo>
8. Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P. et Barylak, L. (2016). Policy brief no. 19 - Caregiver assessment: An essential component of continuing care policy. *Population Change and Lifecourse Strategic Knowledge Cluster Research/Policy Brief*, 1(5). https://ir.lib.uwo.ca/plc_rpb/vol1/iss5/7
9. Aoun, S. M., Stegmann, R., Slatyer, S., Hill, K. D., Parsons, R., Moorin, R., Bronson, M., Walsh D. et Toye, C. (2018). Hospital postdischarge intervention trialled with family caregivers of older people in Western Australia: Potential translation into practice. *BMJ Open*, 8(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022747>
10. Byrne, K. (2016). *Family caregiver assessment in health care settings literature review and environmental scan project*. The Change Foundation. <https://bit.ly/2wvceuj>
11. Barylak, L., Guberman, N., Fancey, P. et Keefe, J. (2006). *Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants : les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique* (contrat n° 4500116739 avec Santé Canada). <https://bit.ly/32s3z8p>
12. Rummery, K. (2011). A comparative analysis of personalisation: Balancing an ethic of care with user empowerment. *Ethics and Social Welfare*, 5(2), 138-152. <https://doi.org/10.1080/17496535.2011.571064>
13. Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Valoriser les proches aidants et leur travail : le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*. <https://bit.ly/33gd62p>
14. Ewing, G. et Grande, G. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
15. Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P., Barylak, L. et Nahmiash, D. (2008). Caregivers' Aspirations, Realities, and Expectations: The CARE Tool. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 286-308. <https://doi.org/10.1177/0733464807312236>
16. Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P. et Barylak, L. (2007). 'Not another form!': Lessons for implementing carer assessment in health and social service agencies. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 577-587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00718.x>

17. Mitchell, W., Brooks, J. et Glendinning, C. (2015). Carers' roles in personal budgets: Tensions and dilemmas in front line practice. *The British Journal of Social Work*, 45(5), 1433-1450. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcu018>
18. Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 63-73. <https://doi.org/10.3917/rsi.097.0063>
19. Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. <https://bit.ly/3crHVp5>
20. Larkin, M. et Milne, A. (2014). Carers and empowerment in the UK: A critical reflection. *Social Policy and Society*, 13(1), 25-38. <https://doi.org/10.1017/S1474746413000262>
21. Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G. et Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care : Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine*, 29(6), 508-517. <https://doi.org/10.1177/0269216314566061>
22. Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C. et Bear, N. (2018). The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: Adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368-378. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>
23. Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, L., Stajduhar, K. et Ewing, G. (2015). The impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PloS One*, 10(4), 508-517. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>
24. Grande, G. E., Austin, L., Ewing, G., O'Leary, N. et Roberts, C. (2017). Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: A stepped wedge cluster trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(3), 326-334. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000829>
25. Toye, C., Parsons, R., Slatyer, S., Aoun, S. M., Moorin, R., Osseiran-Moisson, R. et Hill, K. D. (2016). Outcomes for family carers of a nurse-delivered hospital discharge intervention for older people (the Further Enabling Care at Home Program): Single blind randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 32-41. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.012>
26. Tétrault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Piérart, G. et Deschênes, P. M. (2012). *Recommandations de stratégies de soutien : pour assurer l'épanouissement des familles québécoises vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans)*. CIRRS.
27. Pharand S. (2010). *Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec. Contextes, pratiques, enjeux*. Regroupement des aidants naturels du Québec. <https://bit.ly/2QcE9q5>
28. Regroupement des aidants naturels du Québec. (2017). *Mieux soutenir les proches aidants : pour un plan d'action inclusif et innovateur. Mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le plan d'action 2018-2022 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. <https://bit.ly/2vnyvtw>
29. First Nations of Quebec and Labrador Health and Social Services. (2007). *Exploring successful models of respite care for First Nations communities in Quebec*. <https://bit.ly/2U9tldE>
30. L'Appui. (2013). *Guide des pratiques prometteuses en répit*. <https://bit.ly/3aU2Bo8>
31. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2013). *Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ...des avenues à considérer*.
32. Couture, J. (2013). *Plateforme de revendications communes. En matière de services de soutien pour les proches aidants*. Regroupement des aidants naturels du Québec. <https://bit.ly/38O3bC8>
33. Belzile Lavoie, M. (2018). *Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement* [thèse de doctorat, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/29580>

34. Plante, N., Brosseau, J.-P. et Hamel, R. (2018). *Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé*. <https://bit.ly/2wSqMVi>
35. Regroupement des aidants naturels du Québec et Institut de la planification des soins. (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*. <https://bit.ly/31wXOXM>
36. Parahoo, K., Campbell, A. et Scoltock, C. (2002). An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(4), 377-385. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2753.2002.00379.x>
37. Vérificateur général du Québec. (2013, printemps). Personnes âgées en perte d'autonomie : services à domicile. Dans *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Vérification de l'optimisation des ressources* (Chapitre 4). <https://bit.ly/32L1Uug>
38. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Secrétariat à la condition féminine*.
39. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux—Direction des orientations en soutien à l'autonomie des personnes âgées*.
40. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux—Direction du soutien à domicile*.
41. Grégoire, C. G. et Éthier, S. (2013). *L'expérience morale des baluchonneuses : des aidantes particulières ayant la responsabilité de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Baluchon Alzheimer. <https://bit.ly/2lWi5w1>
42. Mallon, I. et Bihan-Youinou, B. L. (2017). Le poids des émotions. *Sociologie*, 8(2), 121-138.
43. Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., Drummond, M. et Glendinning, C. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*, 11(15), 1-157. <https://doi.org/10.3310/hta11150>
44. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Secrétariat à la jeunesse*.
45. Shanley, C. (2006). Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(4), 234-241. <https://doi.org/10.1177/1533317506290446>
46. Moulias, R., Hervy, M., Ollivet, C. et Mischlich, D. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Elsevier Masson.
47. Neville, C., Beattie, E., Fielding, E. et MacAndrew, M. (2015). Literature review: Use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 51-63. <https://doi.org/10.1111/hsc.12095>
48. Robineau, I. (2018). *Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité* [thèse de doctorat, Université de Paris-Est]. Thèse.fr. <https://www.theses.fr/2018PESCO037>
49. Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. et Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
50. Lee, H. et Cameron, M. (2004). Respite care for people with dementia and their carers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD004396. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004396.pub2>
51. L'Appui. (2018). *Guide des pratiques prometteuses en soutien psychosocial*. <https://bit.ly/2ECjkkJ>
52. Jaffray, L., Bridgman, H., Stephens, M. et Skinner, T. (2016). Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 30(2), 117-131. <https://doi.org/10.1177/0269216315600331>

53. Collins, R. N. et Kishita, N. (2019). The effectiveness of mindfulness- and acceptance-based interventions for informal caregivers of people with dementia: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e363-e379. <https://doi.org/10.1093/geront/gny024>
54. Li, G., Yuan, H. et Zhang, W. (2016). The effects of mindfulness-based stress reduction for family caregivers: Systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(2), 292-299. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.08.014>
55. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2009). « *Soutenir les proches-aidants de personnes âgées* » : projet de loi no 6, Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés. *Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales*. <https://bit.ly/2IIHOrF>
56. Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. et Tjadens, F. (2011). Help Wanted? *Providing and paying for long-term care*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-9-en>
57. Johansson, L., Long, H. et Parker, M. G. (2011). Informal caregiving for elders in Sweden: An analysis of current policy developments. *Journal of Aging & Social Policy*, 23(4), 335-353. <https://doi.org/10.1080/08959420.2011.605630>
58. Fukushima, N., Adami, J. et Palme, M. (2010). *The long-term care system for the elderly in Sweden* (ENEPRI Research Report n° 89). European Network of Economic Policy Research Institutes. <https://bit.ly/2wPjIsp>
59. Kor, P. P. K., Chien, W. T., Liu, J. Y. W. et Lai, C. K. Y. (2018). Mindfulness-based intervention for stress reduction of family caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Mindfulness*, 9(1), 7-22. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0751-9>
60. Li, R., Cooper, C., Austin, A. et Livingston, G. (2013). Do changes in coping style explain the effectiveness of interventions for psychological morbidity in family carers of people with dementia? A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 25(2), 204-214. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001755>
61. Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. et Langer, G. (2014). Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009126.pub2>
62. Mirghafourvand, M., Ouladsahebmadarek, E., Hosseini, M. B., Heidarabadi, S., Asghari-Jafarabadi, M. et Hasanpour, S. (2016). The Effect of creating opportunities for parent empowerment program on parent's mental health: A systematic review. *Iranian Journal of Pediatrics*, 27(2),. <https://doi.org/10.5812/ijp.5704>
63. Regroupement des aidants naturels du Québec. (2017). Mieux soutenir les proches aidants : pour un plan d'action inclusif et innovateur. Mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le plan d'action 2018-2022 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec. <https://bit.ly/32O41O6>
64. Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport annuel d'activités 2011-2012. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux*. <https://bit.ly/3aoWaZN>
65. Rivières-Pigeon, C. D., Courcy, I. et Boucher, C. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*. Office des personnes handicapées du Québec. <https://bit.ly/33nIGMY>
66. Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J. J. et Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001919.pub3>
67. Fry, G., Singleton, B., Yeandle, S. et Buckner, L. (2011). *Developing a clearer understanding of the Carer's Allowance claimant group* (Research report n° 739). Department for Work and Pensions. <https://bit.ly/2VKVdXJ>
68. Confédération des syndicats nationaux. (2018). *Confédération des syndicats nationaux—Mémoire présenté par la Confédération des syndicats nationaux à la Commission de l'emploi et du travail sur le projet de loi n° 176 Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. <https://bit.ly/3hvpstK>

69. Ordre professionnel des diététistes du Québec. (2017). *Mémoire. Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec. Élaboration d'un plan d'action 2018-2023.* <https://bit.ly/39Ovgup>
70. Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M. et Zarit, S. H. (2011). "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
71. Latter, S., Hopkinson, J. B., Richardson, A., Hughes, J. A., Lawson, E. et Edwards, D. (2016). How can we help family carers manage pain medicines for patients with advanced cancer? A systematic review of intervention studies. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(3), 263-275. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000958>
72. Sherifali, D., Ali, M. U., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., Fitzpatrick-Lewis, D. et McAiney, C. (2018). Impact of Internet-based interventions on caregiver mental health: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 20(7). <https://doi.org/10.2196/10668>
73. Van't Leven, N., Prick, A.-E. J. C., Groenewoud, J. G., Roelofs, P. D. D. M., de Lange, J. et Pot, A. M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1581-1603. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000860>
74. Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N. et Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*, 1(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2010-000023>
75. Eurocarers. (2016). *Les aidants et l'accès à la formation : tour d'horizon des pays de l'UE.* <https://bit.ly/2QduAr4>
76. Elliott, R. T. (2011). Education and support programs for family caregivers: Current practices across health-care scenarios. Dans R. W. Toseland, D. H. Haigler et D. J. Monahan (dir.), *Education and support programs for caregivers: Research, practice, policy* (p.45-57). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8031-1>
77. DiZazzo-Miller, R., Samuel, P. S., Barnas, J. M. et Welker, K. M. (2014). Addressing everyday challenges: Feasibility of a family caregiver training program for people with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 212-220. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.009829>
78. Stajduhar, K. I., Funk, L. et Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. <https://doi.org/10.1177/0269216313487765>
79. A'Campo, L. E. I. et Spliethoff-Kamminga, N. G. A. (2010). Caregiver education in Parkinson's disease: Formative evaluation of a standardized program in seven European countries. *Quality of Life Research*, (19), 55-64.
80. Brookman, C., Holyoke, P., Toscan, J., Bender, D. et Tapping, B. (2011). *Promising practices and indicators for caregiver education and support programs.* Saint Elizabeth. <https://bit.ly/2vDURr8>
81. Parsons, D., Cordier, R., Vaz, S. et Lee, H. C. (2017). Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(8). <https://doi.org/10.2196/jmir.6651>
82. Connolly, J. et Milligan, S. (2014). Knowledge and skills needed by informal carers to look after terminally ill patients at home. *End of Life Journal*, 4(2), 1-14.
83. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2013). *Mémoire présenté au Ministre de la santé et des services sociaux et Ministre responsable des Aînés portant sur la création d'une Assurance autonomie : Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ...des avenues à considérer.* <https://bit.ly/3je6jgv>
84. Leduc, F., Jung, E. et Lozac'h, C. (2013). Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? *Gérontologie et société*, 36(147), 189-198.
85. Conseil des aînés. (2009). *Mémoire sur le projet de loi no 6, Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés déposé à la Commission des affaires sociales.* <https://bit.ly/3je6jgv>

86. Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A. et Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A Systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5). <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>
87. Sanders, M. R. et Kirby, J. N. (2014). A public-health approach to improving parenting and promoting children's wellbeing. *Child Development Perspectives*, 8(4), 250-257. <https://doi.org/10.1111/cdep.12086>
88. Doupnik, S. K., Hill, D., Palakshappa, D., Worsley, D., Bae, H., Shaik, A., Qui, M., Marsac, M. et Feudtner, C. (2017). Parent coping support interventions during acute pediatric hospitalizations: A meta-analysis. *Pediatrics*, 140(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4171>
89. Wisemantel, M., Maple, M., Massey, P. D., Osbourn, M. et Kohlhagen, J. (2018). Psychosocial challenges of invasive meningococcal disease for children and their families. *Australian Social Work*, 71(4), 478-490. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2018.1492624>
90. Ledgerd, R., Hoe, J., Hoare, Z., Devine, M., Toot, S., Challis, D. et Orrell, M. (2016). Identifying the causes, prevention and management of crises in dementia. An online survey of stakeholders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(6), 638-647. <https://doi.org/10.1002/gps.4371>
91. Toot, S., Hoe, J., Ledgerd, R., Burnell, K., Devine, M. et Orrell, M. (2013). Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals. *Aging & Mental Health*, 17(3), 328-335. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.732037>
92. Jr, D. S., Ringle, J. L., Thompson, R. W., Chmelka, B., Juliano, N. et Bohn, K. (2016). In-home family services: Providing lasting results to crisis helpline callers. *The American Journal of Family Therapy*, 44(5), 245-254. <https://doi.org/10.1080/01926187.2016.1223566>
93. Kirshbaum-Moriah, D., Harel, C. et Benbenishty, J. (2018). Family members' experience of intensive care unit support group: Qualitative analysis of intervention. *Nursing in Critical Care*, 23(5), 256-262. <https://doi.org/10.1111/nicc.12272>
94. Johnson, D. K., Niedens, M., Wilson, J. R., Swartzendruber, L., Yeager, A. et Jones, K. (2013). Treatment outcomes of a crisis intervention program for dementia with severe psychiatric complications: The Kansas bridge project. *The Gerontologist*, 53(1), 102-112. <https://doi.org/10.1093/geront/gns104>
95. Hall, J., Kenny, P., Hossain, I., Street, D. J. et Knox, S. A. (2014). Providing informal care in terminal illness: An analysis of preferences for support using a discrete choice experiment. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 34(6), 731-745. <https://doi.org/10.1177/0272989X13500719>
96. Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K. et Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: Relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 104-112. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00916.x>
97. Ayalon, L. et Green, O. (2015). Live-in versus live-out home care in Israel: Satisfaction with services and caregivers' outcomes. *The Gerontologist*, 55(4), 628-642. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt122>
98. Pickard, L., King, D., Brimblecombe, N. et Knapp, M. (2015). The effectiveness of paid services in supporting unpaid carers' employment in England. *Journal of Social Policy*, 44(3), 567-590. <https://doi.org/10.1017/S0047279415000069>
99. Poulos, R. G., Harkin, D., Poulos, C. J., Cole, A. et MacLeod, R. (2018). Can specially trained community care workers effectively support patients and their families in the home setting at the end of life? *Health & Social Care in the Community*, 26(2), e270-e279. <https://doi.org/10.1111/hsc.12515>
100. Olsson, A., Persson, A.-C., Bartfai, A. et Boman, I.-L. (2018). Sensor technology more than a support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(2), 79-87. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1293155>
101. Karlsen, C., Moe, C. E., Haraldstad, K. et Thygesen, E. (2019). Caring by telecare? A hermeneutic study of experiences among older adults and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 28(7-8), 1300-1313. <https://doi.org/10.1111/jocn.14744>

102. Wolf, Z. R. et Bailey, D. N. (2018). Nursing center-health intervention program in Philadelphia: Program evaluation and outcomes. *Nursing Forum*, 53(2), 161-172. <https://doi.org/10.1111/nuf.12238>
103. Creemers, H., Veldink, J. H., Grupstra, H., Nollet, F., Beelen, A. et van den Berg, L. H. (2014). Cluster RCT of case management on patients' quality of life and caregiver strain in ALS. *Neurology*, 82(1), 23-31. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000438227.48470.62>
104. Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A. et Mallikarjun, P. (2019). Cognitive behavioral therapy for depression, anxiety, and stress in caregivers of dementia patients: A systematic review and meta-analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e343-e362. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx217>
105. Brown, F. L., Whittingham, K., Boyd, R. et Sofronoff, K. (2013). A systematic review of parenting interventions for traumatic brain injury: Child and parent outcomes. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(5), 349-360. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e318245fed5>
106. Müller, C., Lautenschläger, S., Meyer, G. et Stephan, A. (2017). Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 139-152. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.03.013>
107. Waller, A., Dilworth, S., Mansfield, E. et Sanson-Fisher, R. (2017). Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: A systematic review of research output and quality. *BMC Geriatrics*, 17(1), 265. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0654-6>
108. Kaltenbaugh, D. J., Klem, M. L., Hu, L., Turi, E., Haines, A. J. et Hagerty Lingler, J. (2015). Using Web-based interventions to support caregivers of patients with cancer: A systematic review. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 156-164. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.156-164>
109. Chien, L.-Y., Chu, H., Guo, J.-L., Liao, Y.-M., Chang, L.-I., Chen, C.-H. et Chou, K.-R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089-1098. <https://doi.org/10.1002/gps.2660>
110. Smith, R. et Greenwood, N. (2014). The impact of volunteer mentoring schemes on carers of people with dementia and volunteer mentors: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29(1), 8-17. <https://doi.org/10.1177/1533317513505135>
111. Ussher, J. M., Perz, J., Hawkins, Y. et Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: A systematic review of the research literature. *Health Psychology Review*, 3(1), 85-107. <https://doi.org/10.1080/17437190903033401>
112. Pusey, H. et Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 5(2), 107-119. <https://doi.org/10.1080/13607860120038302>
113. Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T. et Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 56, 13-24. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.05.002>
114. Ma, C. F., Chien, W. T. et Bressington, D. T. (2018). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early Intervention in Psychiatry*, 12(4), 535-560. <https://doi.org/10.1111/eip.12494>
115. Laver, K., Milte, R., Dyer, S. et Crotty, M. (2017). A systematic review and meta-analysis comparing carer focused and dyadic, multicomponent interventions for carers of people with dementia. *Journal of Aging and Health*, 29(8), 1308-1349. <https://doi.org/10.1177/0898264316660414>
116. Guay, C., Auger, C., Demers, L., Mortenson, W. B., Miller, W. C., Gélinas-Bronsard, D. et Ahmed, S. (2017). Components and outcomes of internet-based interventions for caregivers of older adults: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(9). <https://doi.org/10.2196/jmir.7896>
117. Kreitzer, N., Kurowski, B. G. et Bakas, T. (2018). Systematic review of caregiver and dyad interventions after adult traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(11), 2342-2354. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.04.016>

118. Cheng, H. Y., Chair, S. Y. et Chau, J. P. (2012). The effectiveness of caregiver psychosocial interventions on the psychosocial wellbeing, physical health and quality of life of stroke family caregivers and their stroke survivors: A systematic review. *JBILibrary of Systematic Reviews*, 10(12), 679-797. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2012-66>
119. Eldred, C. et Sykes, C. (2008). Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*, 13(Pt 3), 563-581. <https://doi.org/10.1348/135910707X236899>
120. Van Pevenage, I., Blamoutier, M., Durivage, P., Freitas, Z., Orzeck, P. et Van Pevenage, C. (2019). Cartography of factors influencing caregivers' experiences of loss: A promising tool to help social workers support caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(4), 133-144. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1667942>
121. Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W. et Beattie, E. (2017). Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: A systematic review. *JBIL Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(3), 809-839. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003017>
122. Canadian Centre for Elder Law. (2010). *Care/Work: Law reform to support family caregivers to balance paid work and unpaid caregiving*. Social Science Research Network. <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1655022>
123. Benoit, M. (2017). Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. *Lien social et Politiques*, (79), 35-52. <https://doi.org/10.7202/1041731ar>
124. National Institute on Ageing. (2018). *Why Canada needs to better care for its working caregiver*. <https://bit.ly/2IGEEo6>
125. Hamel, P. J., Sénécal, G. et Vachon, N. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de la recherche scientifique. <https://bit.ly/2xBWfLM>
126. Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes*. <https://bit.ly/3gpSVnz>
127. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec l'Office des personnes handicapées du Québec*.
128. Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec. (2014). *Commentaires présentés à la Commission d'examen sur la fiscalité québécoise*. <https://bit.ly/2FW3FxA>
129. Bélanger, É. et Tremblay, M.-E. (2017). Vers une simplification du système fiscal ? *Revue Organisations & territoires*, 26(1-2), 225-237. <https://doi.org/10.1522/revueot.v26i1-2.210>
130. Jankowski, J. (2011). Caregiver credits in France, Germany, and Sweden: Lessons for the United States. *Social Security Bulletin*, 71(4).
131. Dumais, L., Ducharme, M.-N., Prohet, A., Université du Québec à Montréal et Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. (2014). *Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*. École de travail social, Université du Québec à Montréal. <https://bit.ly/2viK6KM>
132. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère des Finances du Québec*.
133. Riedel, M. et Kraus, M. (2016). Differences and similarities in monetary benefits for informal care in old and new EU member states. *International Journal of Social Welfare*, 25(1), 7-17. <https://doi.org/10.1111/ijsw.12157>
134. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec Retraite Québec*.
135. Riedel, M. (2012). *Financial support for informal care provision in European countries: A short overview*, (27). <https://bit.ly/38KPyUp>
136. Economic Security for Women. (2012). *Counting on care work in Australia*. <https://www.security4women.org.au/australian-care-economy/>

137. Edwards, B., Higgins, D. J., Gray, M., Zmijewski, N. et Kingston, M. (2008). *The nature and impact of caring for family members with a disability in Australia*. Australian Institute of Family Studies. <https://bit.ly/39PzRg8>
138. Ragnat, A., Parsons, J. et Radhakrishnan, R. (2018). The barriers determining the use of the carer support subsidy in the Northland region of New Zealand—A qualitative study. *Journal of Geriatric Care and Research*, 5(1), 28-35.
139. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère de l'Immigration, de la diversité et de l'inclusion*.
140. Bouget, D., Saraceno, C. et Spasova, S. (2017). Vers de nouvelles politiques de conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle pour les aidants de parents dépendants ? Dans B. Vanhercke, S. Sabato et D. Bouget (dir.), *Bilan social de l'Union européenne 2017* (p.171-197). European Trade Union Institute. <https://bit.ly/34AkDvD>
141. Giraud, L., Outin, J.-L. et Rist, B. (2019). Avant-propos. *Revue française des affaires sociales*, (1), 7-16. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0007>
142. Keefe, J., Glendinning, C. et Fancey, P. (2008). Financial payments for family carers: Policy approaches and debates. Dans A. Martin-Matthews et J. Philips (dir.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries* (p. 185-206). Lawrence Erlbaum. <https://bit.ly/34EenTA>
143. Keefe, J. et Rajnovich, B. (2007). To pay or not to pay: Examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 26(S1), 77-89. https://doi.org/10.3138/cja.26.suppl_1.077
144. Laroque, M. (2016). La prise en charge de la dépendance en France et en Allemagne. *Vie sociale*, 15(3), 175-186.
145. Laragy, C., Sanders, F. et Brophy, L. (2015). *Implications for family carers when people with psychosocial disability have individualised funding packages – literature review*.
146. Grootegoed, E., Knijn, T. et Da Roit, B. (2010). Relatives as paid care-givers: How family carers experience payments for care. *Ageing and Society*, 30(03), 467-489. <https://doi.org/10.1017/S0144686X09990456>
147. Aggar, C. et Broady, T. (2017). Carer legislation, policy support initiatives and future implications. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*, 20(1), 26.
148. Campéon, A. et Bihan-Younou, B. L. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, 192(1), 88-97.
149. Roit, B. D., Bihan, B. L. et Österle, A. (2015). Cash-for-care benefits. Dans C. Gori, J.-L. Fernandez et R. Wittenberg (dir.), *Long-term care reforms in OECD countries*. University Press Scholarship. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447305057.003.0007>
150. Reddihough, D. S., Meehan, E., Stott, N. S. et Delacy, M. J. (2016). The National Disability Insurance Scheme: A time for real change in Australia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(S2), 66-70. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13007>
151. Da Roit, B. et Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 286-309. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00601.x>
152. Macdonald, F. et Charlesworth, S. (2016). Cash for care under the NDIS: Shaping care workers' working conditions? *Journal of Industrial Relations*, 58(5), 627-646. <https://doi.org/10.1177/0022185615623083>
153. Fine, M. D. (2012). Employment and informal care: Sustaining paid work and caregiving in community and home-based care. *Ageing International*, 37(1), 57-68. <https://doi.org/10.1007/s12126-011-9137-9>
154. Williams, F. (2012). *Recognition, rights and the redistribution of care in Europe: Political tensions and spaces* [communication orale]. <https://bit.ly/2TLvgWG>
155. Graham, K. (2015). Cash payments in context: (Self-)regulation in the new social relations of assistance. *Disability & Society*, 30(4), 597-613. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1037951>

156. Ottmann, G., Allen, J. et Feldman, P. (2013). A systematic narrative review of consumer-directed care for older people: Implications for model development. *Health & Social Care in the Community*, 21(6), 563-581. <https://doi.org/10.1111/hsc.12025>
157. Stainton, T., Asgarova, S. et Feduck, M. (2013). *A comparison of cost and service utilization across individualized and traditional funding options through community living British Columbia*. Centre for Inclusion and Citizenship. <https://bit.ly/38N3nls>
158. Hoffmann, F. et Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: Who takes care of them?* European Center. <https://bit.ly/2IHSKp9>
159. Ministry of Health. (2016). *Funded Family Care operational policy*. <https://bit.ly/33o2HSs>
160. Esplin, J., Moore, D. et Rook, H. (2018). *Paid family care discussion: Funded family care and other schemes in New Zealand*. Sapere Research Group. <https://bit.ly/38OFVny>
161. British Columbia - Office of the Ombudsperson. (2012). *The best of care: Getting it right for seniors in British Columbia (Part 2)*. <https://bit.ly/3gr6iUA>
162. Boivin, L. (2017). *Chèque service, normes du travail et liberté*. <https://bit.ly/2zG96hn>
163. Hamel-Roy, L. (2018). « *Je dois mettre dans ma tête que c'est pour rendre service* » : engagements et contraintes de l'emploi des préposées au soutien à domicile embauchées par le Chèque emploi-service (Université de Montréal). <https://bit.ly/2BjO9ZP>
164. Office of the Senior Advocate. (2017). *Caregivers in distress: A growing problem*. <https://bit.ly/2wWyMo0>
165. Pike, B., O'Nolan, G. et Farragher, L. (2016). *Individualised budgeting for social care services for people with a disability*. Health Research Board. <https://bit.ly/38QhEgY>
166. Cass, B. et Yeandle, S. (2009). *Policies for carers in Australia and the UK. Social policy ideas, practices and their cross-national transmission: Social movements, parliamentary inquiries and local innovations*. <https://bit.ly/2Wd2n7A>
167. Purcal, C., Fisher, K. R. et Laragy, C. (2014). Analysing choice in Australian individual funding disability policies. *Australian Journal of Public Administration*, 73(1), 88-102. <https://doi.org/10.1111/1467-8500.12063>
168. Comas-Herrera, A., Pickard, L., Wittenberg, R., Malley, J. et King, D. (2010). *The long-term care system for the elderly in England* (ENEPRI Research Report n° 74). European Network of Economic Policy Research Institutes. <https://bit.ly/2TyQXlj>
169. Institut de recherche des Nations Unies pour le développement social. (2017). Care policies: Realizing their transformative potential. Dans *Policy innovations for transformative change: Implementing the 2030 agenda for sustainable development* (p. 87-114). <https://doi.org/10.18356/0899dee9-en>
170. Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent*. <https://bit.ly/39SALZ6>
171. Conseil du statut de la femme. (2018). *Mémoire sur le projet de loi n176 : Conseil du statut de la femme— Pour des milieux de travail sains et égaux*. <https://bit.ly/2QdhNoa>
172. Laliberté, A. et Tremblay, H. (2018). *Ces femmes qui aident et qui s'oublent. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées*. Centre Étape. <https://bit.ly/2wTkuVq>
173. Jacobs, J., Neilson, J. et Stanfors, M. (2017). Caregiving time costs and tradeoffs with paid work and leisure: Evidence for Sweden, the UK and Canada. *Lund Papers in economic demography*. <https://bit.ly/33imcvB>
174. Skira, M. M. (2015). Dynamic wage and employment effects of elder parent care. *International Economic Review*, 56(1), 63-93. <https://doi.org/10.1111/iere.12095>

175. Bernstein, S. et Valentini, M. (2017). Redefining the “normal” worker: Law and policy choices for work-family balance in Canada/ Redéfinir le ‘travailleur normal’ : regard sur les choix législatifs et de politiques publiques en matière de conciliation travail-famille au Canada. *NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, 27(3), 342-360. <https://doi.org/10.1177/1048291117724560>
176. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (2018). *Mémoire à la Commission de l'économie et du travail de l'Assemblée Nationale projet de loi n° 176, loi modifiant la loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. <https://bit.ly/2QezYKh>
177. Gagnon, M., Beaudry, C. et Boies, J. (2018). L'amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés. *Ad machina: l'avenir de l'humain au travail*, (2), 19-34. <https://doi.org/10.1522/radm.no1.915>
178. Nogues, S. et Tremblay, D.-G. (2018). La conciliation travail-famille-soins : analyse du soutien organisationnel. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1). <https://doi.org/10.7202/1051410ar>
179. Centre d'intégration au marché de l'emploi. (2018). *Guide sur la proche aide et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes*. <https://bit.ly/2TMVXdo>
180. Plaisier, I., Groenou, M. I. B. van, et Keuzenkamp, S. (2015). Combining work and informal care: The importance of caring organisations. *Human Resource Management Journal*, 25(2), 267-280. <https://doi.org/10.1111/1748-8583.12048>
181. Camirand, J. et Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Institut de la statistique du Québec. <https://bit.ly/33nR124>
182. Carers UK et Employers for carers. (2013). *Supporting working carers: The benefits to families, business and the economy*. <https://bit.ly/2IMUHGK>
183. Conseil du statut de la femme. (2017). *Les femmes et la retraite : perspectives pour elles du projet de réforme du Régime de rentes du Québec*. <https://bit.ly/2vkjMzX>
184. Rose, R. (2017). *Trois nouvelles générations de femmes pauvres à la retraite : où se retrouve l'équité intergénérationnelle annoncée?* Régime de rentes du Québec. <https://bit.ly/2wW8v9k>
185. Employer panel for caregivers. (2015). *When work and caregiving collide: How employers can support their employees who are caregivers*. Government of Canada. <https://bit.ly/2wYkbZa>
186. L'Appui. (2018). *Étude du phénomène de la proche aide et de l'analyse des impacts dans les organisations québécoises*.
187. Lilly, M. B. (2011). The hard work of balancing employment and caregiving: What can Canadian employers do to help? *Healthcare Policy*, 7(2), 23-31.
188. Ireson, R., Sethi, B. et Williams, A. (2018). Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): An international scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 26(1). <https://doi.org/10.1111/hsc.12347>
189. di Torella, E. C. (2016). Shaping and re-shaping the caring relationship in European Law: A catalogue of rights for informal carers. *Child and Family Law Quarterly*, 28, 261.
190. Fast, J. (2015). *Caregiving for older adults with disabilities: Present costs, future challenges*. IRPP Study. <https://on-irpp.org/2JEDWGV>
191. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur*.
192. Emploi et développement social Canada. (2016). *Flexible work arrangements: A discussion paper*. <https://bit.ly/2QtCVX2>
193. Zuba, M. et Schneider, U. (2013). What helps working informal caregivers? The role of workplace characteristics in balancing work and adult-care responsibilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 34(4), 460-469.

194. Gagnon, M. et Beaudry, C. (2018). *UQAR - Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi no 176*. <https://bit.ly/3aOM2tu>
195. Yeandle, S. (2016). Caring for our carers: An international perspective on policy developments in the UK. *Juncture*, 23(1), 57-62.
196. Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec. (2018). *Projet de loi no 176. Réforme de la Loi sur les normes du travail. Une occasion à saisir pour éradiquer les heures supplémentaires obligatoires*. <https://bit.ly/39KxPxL>
197. Front de défense des non-syndiqué-es. (2018). *Mémoire déposé à la Commission de l'économie et du travail dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi no 176, Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. <https://bit.ly/2Qa7r8I>
198. Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2018). *Mémoire concernant le projet de loi n° 176—Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. <https://bit.ly/3d2B6L5>
199. Syndicat de la fonction publique et parapublique. (2018). *Syndicat de la fonction publique et parapublique du Québec—Projet de loi no 176 – Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*. <https://bit.ly/2TMJnec>
200. Ledoux, E. et Denis, D. (2011). Enquête québécoise sur des conditions de travail, d'emploi et de santé et de sécurité du travail (EQCOTESST). *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (13-2). <http://journals.openedition.org/pistes/3772>
201. Brekke, I. et Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens: Employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, Employment and Society*, 31(3), 391-408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616>
202. Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2017). *Avis sur le plan d'action 2018-2023 de la Politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. <https://bit.ly/2INf3do>
203. Fultz, E. (2011). *Pension crediting for caregivers policies in Finland, France, Germany, Sweden, the United Kingdom, Canada, and Japan*. Institute for Women's Policy Research.
204. Arza, C. (2015). *The Gender dimensions of pension systems: Policies and constraints for the protection of older women*. UN Women. <https://bit.ly/2WbhuOx>
205. Hamilton, M. et Thomson, C. (2017). Recognising unpaid care in private pension schemes. *Social Policy and Society*, 16(4), 517-534.
206. Spasova, S., Vanhercke, B. et Bouget, D. (2016). *Work-Life balance measures for persons of working age with dependent relatives*. European Commission. <https://bit.ly/2U7ZZvW>
207. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale et Équipe VIES. (2017). *Vieillir et vivre ensemble : mémoire dans le cadre de la consultation sur les travaux d'élaboration du Plan d'action Vieillir et Vivre ensemble 2018-2023*. <https://www.creges.ca/avis-et-memoire/>
208. Équipe CREGÉS. (2019). *Entrevue avec le Ministère des Transports du Québec*.
209. Ministère des Transport du Québec. (1998). *La politique d'admissibilité au transport adapté*. <https://bit.ly/30Rc6CM>
210. Australian Human Rights Commission. (2013). *Supporting Carers in the Workplace: A toolkit*. <https://bit.ly/39QQNmf>
211. Plamondon, G., Bureau-Boulé, T. et Freire, J. (2017). *Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille. Pour une action gouvernementale respectueuse des personnes âgées*. Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec. <https://bit.ly/3b4XZf5>

212. Reppas-Rindlisbacher, C. et Stewart, E. (2013). *Developing an Ontario caregivers strategy: Policy options and strategies to improve supports to Ontario's unpaid caregivers*. <https://bit.ly/33eEHRw>
213. L'Appui. (2015). *Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés*. <https://bit.ly/3cZqVXg>
214. Maisonnasse, F. (2016). Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux. *Regards*, 50(2), 99-107.
215. Funk, L. (2018). *Nous n'avons pas besoin d'une Journée nationale des proches aidants, mais plutôt de soutien et de services de première ligne*. Evidence Network. <https://bit.ly/2vVaZ88>
216. Gillot, D. (2018). *Tome 2 : proches aidants*. « Préserver nos aidants. Une responsabilité nationale ». <https://bit.ly/3hwwwa5>
217. Association des proches-aidants de la Capitale-Nationale. (2018). *Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de Loi No 176, Loi modifiant la Loi sur les Normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation travail-famille*. <https://bit.ly/39N1giE>
218. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal. (2018). *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud de l'île de Montréal—Loi n176*. <https://bit.ly/38HFj3i>
219. Gouvernement de la Colombie-Britannique. (1996). *Human Rights Code*. Gouvernement de la Nouvelle-Écosse. (1989) *Human Rights Act*.
220. Gouvernement de l'Alberta. (2000). *Alberta Human Rights Act*.
221. Gouvernement de l'île du Prince-Édouard. (1975). *Human Rights Act*. Gouvernement de l'Ontario. (1990). *Human Rights Code*.
222. Gouvernement de Saskatchewan. (2018). *The Saskatchewan Human Rights Code*.
223. Gouvernement de Terre-Neuve et Labrador. (2010). *Human Rights Act*.
224. Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2002). *Human Rights Act*. Gouvernement du Canada. (1985). *Canadian Human Rights Act*.
225. Gouvernement du Manitoba. (1987). *The Human Rights Code*.
226. Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2011). *Human Rights Act*.
227. Gouvernement du Nunavut. (2003). *Human Rights Act*.

7. ANNEXES

7.1 Annexe 1 : Liste des juridictions

Québec	Canada	Hors Canada
Québec	Canada (fédéral)	Allemagne
	Alberta	Australie
	Colombie-Britannique	Autriche
	Île-du-Prince-Édouard	États-Unis (fédéral)
	Manitoba	France
	Nouveau-Brunswick	Angleterre
	Nouvelle-Écosse	Écosse
	Nunavut	Pays de Galles
	Ontario	Irlande du Nord
	Saskatchewan	Japon
	Terre-Neuve-et-Labrador	Norvège
	Territoire du Nord-Ouest	Nouvelle-Zélande
	Yukon	Pays-Bas
		Suède

7.2 Annexe 2 : Liste des catégories de soutien réparties par secteurs

SECTEUR	CATÉGORIE DE SOUTIEN
Secteur de la santé et des services	Repérage et évaluation des besoins
	Répit et gardiennage / présence-surveillance
	Services psychosociaux
	Information
	Formation
	Dépannage
	Appui aux tâches quotidiennes
	Soutien dans les démarches administratives
	Services de consultation psychologique
	Groupe d'entraide et de soutien
	Services de suivi de deuil
Secteur soutien financier	Crédits d'impôt
	Allocations
	Cash for care
Secteur travail	Conciliation travail-tâches de proche aide
	Congés
	Mesures de soutien concernant les régimes de retraite
Secteur transport	Transport
Secteur législatif	Reconnaissance législative
	Définition législative
	Protection législative contre la discrimination
Secteur « autres »	Autres

7.3 Annexe 3 : Questionnaire envoyé aux experts pour validation du contenu

Sommaire exécutif

Le contenu du sommaire exécutif est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Les enjeux présentés dans le sommaire exécutif sont valides.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Avez-vous des commentaires concernant le sommaire exécutif ? (SVP indiquez le titre de la section à laquelle le commentaire s'applique, s'il y a lieu)

Points saillants

Le contenu des points saillants est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Les enjeux présentés dans les points saillants sont valides.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Avez-vous des commentaires concernant les points saillants ? (SVP indiquez le titre de la section à laquelle le commentaire s'applique, s'il y a lieu)

Introduction

Le contenu de l'introduction est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Les enjeux présentés dans l'introduction sont valides.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Avez-vous des commentaires concernant l'introduction ?

Contexte, objectifs et organisation du mandat

Le contenu de la partie « Contexte, objectifs et organisation du mandat » est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis*

Le contenu de la partie « Contexte, objectifs et organisation du mandat » est complet.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis*

Avez-vous des commentaires concernant la partie « Contexte, objectifs et organisation du mandat » ? (SVP indiquez le titre de la section à laquelle le commentaire s'applique, s'il y a lieu)

Méthodologie et organisation du document

Le contenu de la partie « Méthodologie et organisation du document » est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis*

Le contenu de la partie « Méthodologie et organisation du document » est complet.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis*

Avez-vous des commentaires concernant la partie « Méthodologie et organisation du document » ? (SVP indiquez le titre de la section à laquelle le commentaire s'applique, s'il y a lieu)

Fiche catégorie de soutien Le nom de la catégorie de soutien (x22)

Le contenu de cette fiche est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis / je ne connais pas le sujet*

Les enjeux présentés dans cette fiche sont valides.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis / je ne connais pas le sujet*

Certains enjeux sont manquants ou sous-développés.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis / je ne connais pas le sujet*

Si oui, lesquels ?

Les pistes d'amélioration présentées dans cette fiche sont valides.

- *Totalement d'accord / plutôt d'accord / plutôt en désaccord / totalement en désaccord / Je n'ai pas d'avis / je ne connais pas le sujet*

Certaines pistes d'amélioration sont manquantes ou sous-développées.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis* / • *je ne connais pas le sujet*

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous des commentaires concernant cette fiche ? (SVP indiquez le titre de la section à laquelle le commentaire s'applique, s'il y a lieu)

Conclusion

Le contenu de la conclusion est clair et facile à comprendre.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis*

Les enjeux présentés dans la conclusion sont valides.

- *Totalement d'accord* / • *plutôt d'accord* / • *plutôt en désaccord* / • *totalement en désaccord* / • *Je n'ai pas d'avis*

Avez-vous des commentaires concernant la conclusion ?

Commentaires généraux

Avez-vous des commentaires généraux concernant le rapport ?

**Centre de recherche et d'expertise en gérontologie
sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire
de santé et de services sociaux (CIUSSS)
du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal**

5800, boulevard Cavendish
Côte-Saint-Luc (QC) H4W 2T5

www.creges.ca

www.ciusscentreouest.ca



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal**

Québec 