



Société québécoise de la
déficience intellectuelle

Avis - Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031



Juillet 2026

Cette publication est réalisée par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI).

Analyse et rédaction

- Samuel Ragot, analyste sénior aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits

Collaboration à l'analyse et à la rédaction

- Jean-François Rancourt, analyste aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits

Révision de texte et mise en page

- Laurence Proulx, conseillère en communication, SQDI

Approbation

- Amélie Duranleau, directrice générale, SQDI

Pour toutes demandes d'information, communiquez avec la SQDI par courriel à **info@sqdi.ca** ou par téléphone au **(514) 725-7245**.

Société québécoise de la déficience intellectuelle

3958, rue Dandurand, Montréal (Québec) H1X 1P7

(514) 725-7245

sqdi.ca

Dépôt légal — 2026

Bibliothèque et Archives nationales du Québec Bibliothèque et Archives Canada

ISBN 978-2-921037-75-4

Tous droits réservés pour tous les pays.

© Société québécoise de la déficience intellectuelle — 2026

Avis général

La SQDI accueille le **Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031** avec un enthousiasme mesuré. Le plan contient des **orientations généralement pertinentes** et un **investissement financier significatif** (notamment 159,8 M\$ en répit et 55 M\$ en soutien psychosocial) qui témoignent d'une volonté réelle de la part du gouvernement d'améliorer la situation de certaines personnes proches aidantes (PPA).

Plusieurs actions vont dans la bonne direction et rejoignent des demandes formulées depuis longtemps par la SQDI. Cela dit, le **plan demeure insuffisamment ambitieux au regard de l'urgence vécue par les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle**, et certaines lacunes structurelles persistent.

L'enveloppe consacrée au répit est substantielle et bienvenue. Toutefois, la SQDI tient à souligner que la déficience intellectuelle est généralement le **parent pauvre de la proche aide** et du répit au Québec. Bien que l'investissement soit important, il faudra qu'il se traduise concrètement par une offre de services bonifiée, diversifiée et vraiment accessible pour les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle. La SQDI salue donc l'inclusion explicite de la déficience intellectuelle dans la mesure 6.3, mais rappelle que le **répit en déficience intellectuelle ne devrait pas se limiter à des situations ponctuelles** : il doit pouvoir être **planifié, disponible sur des périodes plus longues**, et **offert sous des modalités variées** (par exemple, à domicile, en maison d'accueil, en milieu spécialisé).

Malheureusement, dans l'ensemble, le plan ne répond pas au sentiment d'urgence de bien des personnes proches aidantes en déficience intellectuelle. La **spécificité fondamentale de la déficience intellectuelle est sa permanence** : contrairement à d'autres « conditions » de santé, elle ne se résorbe pas. Les familles assument ce rôle pendant des décennies, souvent sans relâche, au prix de leur santé physique, de leur santé mentale et de leur sécurité financière. Or, les mesures actuelles du plan ne répondent pas adéquatement à cette réalité. Pour la SQDI, il est clair qu'il faut **bonifier l'offre de services publics, en quantité suffisante**, pour que la proche aidance reste un choix libre et éclairé plutôt qu'une obligation imposée par défaut de services.

Par ailleurs, les **mesures financières prévues au plan sont largement insuffisantes et inadéquates pour les parents qui doivent souvent quitter leur emploi afin de s'occuper d'un proche ayant une déficience intellectuelle**. Les crédits d'impôt existants ne permettent pas de sortir de la pauvreté, et l'accès au Programme de revenu de base demeure trop restrictif. Comme dans ses Orientations et demandes 2026, la SQDI réitère sa demande que **les personnes proches aidantes ayant dû quitter leur emploi puissent accéder directement au Programme de revenu de base, sans passage obligé par le Programme de solidarité sociale**. Par ailleurs, le **Programme de soutien aux familles doit être complètement** revu afin que ses montants, ses critères d'admissibilité et ses services correspondent véritablement aux besoins des familles.

La SQDI est également préoccupée par le risque que ce partenariat entre les équipes médicales et de santé et services sociaux et les

personnes proches aidantes (une orientation positive en principe) serve à **justifier une réduction des services publics ou à imposer un rôle d'aidant à des proches qui n'ont pas librement consenti à ce rôle**. La proche aidance doit toujours rester un choix libre, réfléchi et révocable, exempt de toute pression sociale, organisationnelle ou systémique. De même, **le renforcement du partenariat ne doit jamais supplanter le pouvoir décisionnel des personnes aidées elles-mêmes** : l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle doit demeurer au cœur de toute intervention.

Enfin, la SQDI rappelle que les **organismes communautaires**, bien qu'essentiels, **ne devraient pas se substituer à une offre publique complète et de qualité** : leur rôle est d'innover et de compléter, non de pallier les lacunes de l'État.

Tableaux des mesures, actions, responsables, collaborateurs, partenaires et objectifs

Axe 1 : Reconnaissance et autoreconnaissance
Orientation 1 : Connaître les personnes proches aidantes, leur apport à la société et favoriser leur recours à du soutien

Mesure 1 : Reconnaître les personnes proches aidantes, leur apport à la société et favoriser leur recours à du soutien

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
1.1	Développer une stratégie de communication sur la valorisation des PPA et de leur apport à la société	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, partenaires de la communauté	• Accroître, au sein de la population québécoise, la reconnaissance sociale du rôle et de la contribution PPA ainsi que de la diversité des réalités vécues par celles-ci. • Favoriser l'autoreconnaissance des PPA et leur accès au soutien.	Favorable. Il faudra toutefois voir quelle est la portée de cette stratégie de communication.
1.2	Sensibiliser l'ensemble des milieux de vie à la jeune proche aidance pour renforcer la reconnaissance, l'autoreconnaissance et l'accès à du soutien adapté	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Proche aidance Québec, L'APPUI, CAP santé mentale, Observatoire québécois de la proche aidance, partenaires de la communauté	• Accroître la reconnaissance et l'autoreconnaissance des jeunes proches aidants et proches aidantes dans leurs milieux de vie. • Favoriser le repérage, l'orientation et l'accès à des ressources adaptées ainsi que la valorisation des compétences et des savoirs expérientiels des jeunes proches aidants et proches aidantes.	Favorable.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
1.3	Mobiliser les médecins et les ordres professionnels autour du partenariat avec les PPA	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Fondation pour les proches aidants de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, Collège des médecins du Québec, Ordres professionnels en santé et services sociaux	• Accroître la compréhension, chez les médecins spécialistes et omnipraticiens ainsi que les professionnelles et professionnels en santé et services sociaux, des diverses réalités de la proche aidance. • Renforcer la reconnaissance des PPA comme partenaires de soins et de services lors des épisodes de soins et de services.	Favorable.

Mesure 2 : Mieux connaître les réalités des personnes proches aidantes pour améliorer les services et mesurer les résultats

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
2.1	Réaliser un portrait contemporain de la proche aidance au Québec	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Institut de la statistique du Québec, Institut national de santé publique du Québec, Observatoire québécois de la proche aidance, Santé Québec et ses établissements.	• Mener une enquête sur les PPA et les déterminants de la proche aidance au Québec	Très favorable. Les statistiques actuelles ne sont pas assez précises et ne permettent pas d'avoir une bonne idée de la situation des personnes proches aidantes au Québec.
2.2	Évaluer l'atteinte des buts de la Politique nationale pour les PPA	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Observatoire québécois de la proche aidance, Institut de la statistique du Québec, Institut national de santé publique du Québec, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Comité de	• Identifier les leviers et les obstacles à l'atteinte des objectifs gouvernementaux. • Formuler des pistes d'action et d'amélioration stratégiques pour guider les orientations gouvernementales.	Favorable. Il s'agit d'une bonne pratique. Il faudra que les documents soient publics.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
		partenaires, L'APPUI, Proche aidance Québec, CAP santé mentale		

Axe 2 : Information, formation et transfert de connaissances

Orientation 2 : Faciliter le parcours des personnes proches aidantes et rehausser les capacités d'action des acteurs qui les accompagnent

Mesure 3 : Faciliter le parcours des personnes proches aidantes et rehausser les capacités d'action des acteurs qui les accompagnent

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
3.1	Accroître la compréhension et les compétences des PPA pour naviguer et agir efficacement dans leur rôle	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Ordre des psychologues, Éducaloi, Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées, Fondation Émergence, Observatoire québécois de la proche aidance	- Aider les PPA à mieux comprendre leur situation et à utiliser les ressources disponibles. - Outiller les intervenantes et intervenants afin qu'ils puissent mieux soutenir les PPA dans les situations complexes. - Renforcer les capacités et les compétences des PPA.	Favorable. Toutefois, l'identification et la compréhension des situations ou des ressources ne suffit pas. Il faut ajouter des ressources en proche aidance.
3.2	Faciliter l'accès à de l'information spécifique aux PPA de personnes atteintes de cancer	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements	Offrir aux PPA de personnes atteintes de cancer un accès fiable et continu à des ressources validées tout au long	Sans objet.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
			de la trajectoire de soins et de services.	
3.3	Soutenir les PPA dans la navigation au sein du réseau de la santé et des services sociaux	Santé Québec et ses établissements / Santé Québec Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Observatoire québécois de la proche aide, partenaires de la communauté	Poursuivre le développement d'outils pour la compréhension des PPA au sein des trajectoires des programmes-services du RSSS.	Favorable. S'inspirer de modèles existant dans le reste du Canada, comme le Family Support Institute en Colombie Britannique.
3.4	Rehausser la connaissance des PPA sur les outils technologiques disponibles pour les soutenir	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires de la communauté	Faciliter l'accès à des outils numériques fiables pour soutenir le bien-être, la santé mentale et le quotidien des PPA.	Mitigé. Mieux faire connaître les outils numériques est pertinent, mais il faut toutefois s'assurer que les outils restent disponibles en formats non numériques, afin de ne pas exacerber la fracture numérique.
3.5	Réaliser un appel de projets nationaux pour soutenir les PPA dans des contextes particuliers de proche aide	Ministère de la Santé et des Services sociaux	- Encourager les acteurs nationaux en proche aide à réaliser des projets à potentiel élevé de retombées sur la santé et le bien-être des PPA. - Rehausser les capacités de soutenir les PPA selon les différents contextes de proche aide.	Difficile à évaluer. Cette action n'est pas claire pour la SQDI.

Axe 3 : Services de santé et services sociaux

Orientation 3 : Répondre aux besoins des personnes proches aidantes par un écosystème de soutien cohérent, équitable et coordonné

Mesure 4 : Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires du réseau de la santé et des services sociaux

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
4.1	Soutenir l'implantation du Cadre de référence « Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir » au sein du RSSS	Santé Québec et ses établissements / Santé Québec Capitale-Nationale — Universitaire / CRÉGES de Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal — Universitaire Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Chaire de recherche Marguerite-D'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, partenaires de la communauté	Améliorer l'expérience des PPA au sein du réseau de la santé et des services sociaux par la mise en œuvre de conditions organisationnelles et de pratiques cliniques harmonisées, par un accompagnement continu et par une réponse adaptée à leurs besoins.	Favorable, si cela permet aux personnes proches aidantes d'accéder à des services. Toutefois, il est crucial de ne pas imposer aux proches des personnes aidées de devenir des personnes proches aidantes du simple fait de leur présence. La proche aidance doit rester une situation librement consentie et réfléchie. Il est également crucial de ne pas réduire la quantité de services fournis en proportion de l'aide apportée par les personnes proches aidantes.
4.2	Renforcer la concertation nationale et territoriale en proche aidance pour générer des retombées concrètes pour les PPA	Ministère de la Santé et des Services sociaux — Santé Québec et ses établissements Partenaires : Observatoire québécois de la proche aidance, Comité de partenaires, partenaires de la communauté	- Renforcer et consolider une offre de services destinée aux PPA. - Produire et diffuser une information fiable, objective et partagée, au service de la prise de décision éclairée et des	Favorable.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
			actions collectives en proche aide.	
4.3	Développer le partenariat avec les PPA pour renforcer leur pouvoir d'agir tout au long du parcours de soins et de services	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Santé Québec Capitale-Nationale — Universitaire, Conseil protection des malades et comités des usagers et des résidents, Regroupement provincial des comités des usagers et partenaires de la communauté	• Renforcer le pouvoir d'agir des PPA en tenant compte de leurs savoirs expérientiels et de leurs compétences, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement. • Poursuivre les travaux de sensibilisation et de développement des compétences des acteurs de l'écosystème en proche aide afin de favoriser l'approche de partenariat avec les PPA.	Mitigé. Reconnaître les savoirs expérientiels des personnes proches aidantes est important. Particulièrement, en déficience intellectuelle, les proches sont souvent celles et ceux qui connaissent le mieux la personne. Valoriser leur expérience est crucial pour bien servir les personnes aidées. Toutefois, l'approche en partenariat ne doit jamais remplacer la prise de décision par les personnes aidées (autonomie), ni être imposée aux personnes proches aidantes (choix). Le partenariat peut être indiqué lorsqu'une réelle démarche de prise de décision assistée existe, fondée sur l'autonomie relationnelle, mais elle ne peut remplacer le développement et le maintien du pouvoir d'agir des personnes aidées. Pareillement, le partenariat doit tenir compte des besoins et des limites exprimées par les personnes proches aidantes elles-mêmes.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
4.4	Mettre en œuvre des politiques de partenariat avec les PPA dans les établissements de Santé Québec	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Regroupement provincial des comités des usagers	• Mobiliser et soutenir les établissements pour qu'ils adoptent une politique de partenariat avec les PPA, intégrant, notamment, les modalités de partenariat, le consentement, la confidentialité et la gestion des risques. • Améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles pour soutenir les PPA comme partenaires dans l'ensemble du continuum de soins et de services.	Voir point 4.3.
4.5	Reconnaître aux PPA le droit de porter plainte auprès de la Commissaire nationale aux plaintes et à la qualité des services	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Commissaire nationale aux plaintes et à la qualité des services	• Rendre effectif le droit des PPA de formuler une plainte concernant les services de santé et services sociaux auprès de la Commissaire nationale aux plaintes et à la qualité des services.	Généralement favorable. La capacité de porter plainte pour les personnes proches aidantes est potentiellement une avancée. Toutefois, il est important de respecter l'autonomie des personnes aidées. Par ailleurs, il n'est pas clair comment cette mesure se distingue de celle prévue à la loi visant à lutter contre la maltraitance. Il serait bon d'élargir la portée de ces mécanismes de plainte aux organisations, ainsi que de l'élargir aux questions systémiques.

Mesure 5 : Mieux soutenir les personnes proches aidantes ayant des besoins spécifique selon leur contexte d'aidance

Mesure 5.1 : Soutenir les jeunes proches aidants et proches aidantes

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.1.1	Améliorer le soutien des jeunes proches aidants et proches aidantes	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, CAP santé mentale, Proche aidance Québec, Répit Québec	- Renforcer le repérage et le soutien des jeunes proches aidants et proches aidantes, l'accès à l'information dont ils ou elles ont besoin et leur orientation vers les services appropriés. - Élargir et soutenir le codéveloppement de services pour les jeunes proches aidants et proches aidantes, notamment en matière de ressourcement, de répit et de soutien psychosocial.	Généralement favorable. Attention à ne pas transformer les jeunes proches aidants en personnes proches aidantes à long terme. Attention à respecter la conciliation travail-étude-proche aidance afin de favoriser le plein développement de ces personnes.

Mesure 5.2 : Soutenir la pair aidance famille en santé mentale

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.2.1	Développer la pair aidance famille en santé mentale	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : CAP santé mentale, Proche aidance Québec, Répit Québec, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale	- Mettre en place un réseau de pairs aidants famille en santé mentale dans le milieu. - Développer et pérenniser des outils de promotion et de soutien, dont une plateforme numérique et la ligne d'écoute pour les proches.	Sans objet. Développer la pair aidance en déficience intellectuelle pourrait aussi contribuer à briser l'isolement des familles concernées.

Mesure 5.3 : Soutenir les parents d'enfants handicapés

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.3.1	Favoriser la conciliation famille-travail-études pour les parents d'enfants handicapés	Ministère de la Famille	• Accroître l'accès à des services de surveillance sécuritaires et adaptés pour les élèves handicapés en dehors des heures de classe et durant la période estivale afin d'offrir à un plus grand nombre de parents proches aidants des conditions favorables à l'occupation d'un emploi ou à la poursuite de leurs études.	Très favorable. Il s'agit d'une demande de la SQDI de long terme.
5.3.2	Renforcer la capacité des organismes à soutenir les parents proches aidants d'enfants handicapés grâce à une approche coparentale	Ministère de la Famille / Ministère de la Santé et des Services sociaux, Office des personnes handicapées du Québec Partenaire : Regroupement pour la Valorisation de la Paternité	• Améliorer la capacité des organismes à offrir un soutien adapté aux parents proches aidants en intégrant les réalités coparentales et paternelles.	Difficile à évaluer. Il manque de détails sur la raison d'être de cette action.
5.3.3	Renforcer le soutien aux PPA d'enfants ayant des besoins et des soins complexes	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Réseau des Centres de ressources périnatales du Québec, Centres hospitaliers universitaires pédiatriques : Ste-Justine, Sherbrooke-Québec-Centre universitaire de Santé McGill	• Mettre en place des mécanismes de reconnaissance et de soutien formels pour les PPA contribuant aux soins et aux services d'enfants présentant des problèmes complexes.	Très favorable. Attention toutefois à ne pas faire de ces parents des personnes proches aidantes par défaut. Il est important de laisser les parents se reposer et qu'ils aient des activités sociales et professionnelles en dehors du contexte de proche aidance. Par ailleurs, les parents ne devraient pas se transformer en spécialistes en plus de leur rôle de parentalité.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
				L'État a la responsabilité de leur fournir des services adéquats.
5.3.4	Accroître le soutien des personnes proches aidantes des nouveaux parents en période périnatale	Ministère de la Santé et des Services sociaux / Santé Québec et ses établissements Partenaire : Réseau des Centres de ressources périnatales du Québec	Offrir une gamme de services et de ressources adaptés aux PPA des nouveaux parents en renforçant et en valorisant leur rôle.	Même commentaire que pour l'action 5.3.3.

Mesure 5.4 : Soutenir les personnes proches aidantes exposées à des situations de maltraitance

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.4.1	Bonifier, adapter et diversifier l'offre de services pour répondre aux besoins des PPA exposées à des situations de maltraitance	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Santé Québec et ses établissements, partenaires de la communauté	- Produire un état des connaissances sur les bonnes pratiques au regard des besoins des jeunes proches aidants et proches aidantes, notamment la fratrie, lorsque la personne aidée présente des comportements d'agressivité. - Définir des orientations visant une gamme de services intégrée et diversifiée pour soutenir les PPA exposées à des situations de maltraitance, particulièrement lorsque la personne aidée manifeste des comportements agressifs.	Très favorable.

Mesure 5.5 : Soutenir les personnes proches aidantes tout au long du continuum résidentiel

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.5.1	Renforcer l'intégration de la proche aidance dans les pratiques de soutien à domicile	Santé Québec et ses établissements Partenaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux	- Soutenir les intervenantes et intervenants ainsi que les professionnelles et professionnels dans la compréhension des réalités, enjeux et retombées de la proche aidance en contexte de soutien à domicile. - Fournir un soutien clinique-conseil aux situations concernant les PPA qui sont marquées par la complexité, la vulnérabilité, la surcharge, les conflits de rôles, les refus et l'épuisement.	Mitigé. Les personnes proches aidantes ne devraient jamais être comptabilisées dans l'analyse des ressources et des besoins des personnes aidées. La proche aidance ne peut pas remplacer des services publics, de qualité et quantité suffisante. La proche aidance doit également rester un choix libre, réfléchi et exempt de pressions sociales, systémiques ou organisationnelles.
5.5.2	Repérer et soutenir les PPA de personnes vivant avec un trouble neurocognitif	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, Sociétés Alzheimer	- Renforcer le repérage et les références vers les Sociétés Alzheimer afin d'assurer une réponse rapide aux PPA. - Offrir des services adaptés d'accompagnement, de soutien, d'information et de répit. - Sensibiliser les PPA aux facteurs de risque et de protection associés à la santé cognitive et sa préservation.	Favorable. Notons ici que les parents d'adultes ayant une trisomie 21 sont directement concernés par cette mesure. Il est toutefois difficile pour eux d'obtenir des services. Cela doit changer.
5.5.3	Ancrer l'approche de partenariat avec les PPA dans les conditions organisationnelles et les pratiques	Santé Québec et ses établissements Partenaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux	Renforcer l'accompagnement des PPA dans le continuum résidentiel et d'hébergement, par des pratiques de	De prime abord, favorable. Difficile à évaluer car peu de détails clairs sur ce que cela implique.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
	cliniques du continuum résidentiel et d'hébergement		collaboration et de communication adaptées. Assurer aux PPA un parcours d'hébergement cohérent et bientraitant, grâce à des pratiques organisationnelles et cliniques adaptées, réduisant les bris de continuité de services et la charge émotionnelle.	

Mesure 5.6 : Soutenir les personnes proches aidantes accompagnant des personnes issues des communautés ethnoculturelles ou des communautés d'expression anglaise

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.6.1	Mettre en œuvre la navigation par les pairs pour soutenir les PPA issues de communautés ethnoculturelles ou d'expression anglaise	Santé Québec et ses établissements / Institut universitaire SHERPA de Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal — Universitaire Partenaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux	- Déployer le modèle de navigation par les pairs pour les communautés ethnoculturelles ou d'expression anglaise dans deux établissements de Santé Québec. - Soutenir la navigation des PPA issues de communautés ethnoculturelles ou de communautés d'expression anglaise au sein du RSSS.	Très favorable. La navigation par les pairs existe déjà dans plusieurs provinces canadiennes et a fait ses preuves. Des projets pilotes ont également été lancés au Québec, mais manquaient de financement pour se maintenir.
5.6.2	Renforcer les capacités des intervenantes et intervenants et des équipes à soutenir et accompagner les PPA issues des communautés ethnoculturelles ou des communautés d'expression anglaise	Ministère de la Santé et des Services sociaux — Santé Québec et ses établissements / Institut universitaire SHERPA de Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal — Universitaire	Renforcer les capacités des organismes communautaires et des équipes du RSSS à mieux repérer et soutenir les PPA issues des communautés ethnoculturelles ou des	Très favorable.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
		Partenaires : Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration, CAP santé mentale, Proche aideance Québec	communautés d'expression anglaise en utilisant les outils de la trousse Confluences.	
5.6.3	Améliorer l'accès à des services inclusifs et adaptés en santé mentale pour les PPA issues des communautés ethnoculturelles ou des communautés d'expression anglaise	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, CAP santé mentale, Proche aideance Québec, Institut universitaire SHERPA de Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal — Universitaire, APPUI, ACCÉSSS, Community Health & Social Services Network, Mouvement santé mentale Québec, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale	• Renforcer l'accès et l'offre de services en santé mentale inclusifs et adaptés aux réalités culturelles et linguistiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles ou des communautés d'expression anglaise dans les milieux communautaires. • Renforcer la compréhension des réalités des PPA issues des communautés ethnoculturelles ou des communautés d'expression anglaise qui vivent avec un trouble de santé mentale ou des symptômes associés.	Très favorable.

Mesure 5.7 : Soutenir les personnes proches aidantes membres des Premières Nations et inuit

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
5.7.1	Favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA membres des Premières Nations et inuit	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Commission de la santé et des services sociaux des Premières	• Déployer des moyens de communication culturellement pertinents pour valoriser la proche aideance dans les communautés des Premières Nations et dans les villages	Sans objet. (Semble positif, mais la SQDI se ralliera à la position des organisations représentatives de ces communautés)

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
		Nations du Québec et du Labrador, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, CLSC Naskapi	nordiques et pour soutenir la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA.	
5.7.2	Rehausser les capacités à offrir du soutien psychosocial et du répit aux PPA membres des Premières Nations et inuit	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, CLSC Naskapi	Assurer un meilleur accès à du soutien psychosocial continu et à des services de répit culturellement sécurisants pour les PPA membres des Premières Nations et Inuit.	Sans objet. (Semble positif, mais la SQDI se ralliera à la position des organisations représentatives de ces communautés)
5.7.3	Accompagner un réseau d'organismes communautaires dans le développement d'une offre de services culturellement sécurisante pour les PPA membres des Premières Nations et inuit	Ministère de la Santé et des Services sociaux / Santé Québec et ses établissements Partenaires : Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, partenaires de la communauté	- Améliorer la connaissance et l'offre de soutien psychosocial et de répit. - Soutenir les organismes communautaires prêts à rendre leurs pratiques culturellement plus pertinentes et sécurisantes.	Sans objet. (Semble positif, mais la SQDI se ralliera à la position des organisations représentatives de ces communautés)

Mesure 6 : Offrir des services de répit diversifiés, adaptés et équitables

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
6.1	Élaborer et déployer un cadre d'orientations ministérielles sur le répit, incluant une cartographie provinciale, dans une perspective d'équité interrégionale	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, partenaires de la communauté	• Déployer une offre de répit équitable, cohérente et de qualité pour les PPA sur l'ensemble du territoire, en s'appuyant sur des orientations ministérielles visant à assurer une mise en œuvre harmonisée et centrée sur leur bien-être. • Renforcer la connaissance des services de répit et des besoins non répondus afin de soutenir une planification stratégique et équitable des ressources à l'échelle provinciale.	Très favorable. Il existe de grandes disparités dans l'offre de services entre les régions. Toutefois, harmoniser l'offre de service ne devrait pas être une occasion de revoir cette offre à la baisse pour les régions bénéficiant de beaucoup de services.
6.2	Renforcer les services de répit pour les PPA au Québec	Ministère de la Santé et des Services sociaux / Santé Québec et ses établissements Partenaires : Entreprises d'économie sociale en aide à domicile, partenaires de la communauté	• Accroître l'accessibilité des services de répit planifiés et des services de dépannage aux PPA.	Très favorable.
6.3	Consolider la diversification des services de répit dédiés aux PPA de personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou étant autistes dans l'ensemble de la province et veiller à ses effets	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Partenaires de la communauté	• Poursuivre le soutien financier pour des services de répit diversifiés en déficience physique, déficience intellectuelle et autisme pour les PPA. • Veiller aux effets mesurables des sommes investies dans le RSSS quant à la réponse aux besoins variés des PPA de personnes ayant une déficience physique,	Mitigé. La SQDI demande depuis longtemps des bonifications à l'offre de répit en déficience intellectuelle. La poursuite du soutien financier ne semble plus répondre aux besoins grandissants des PPA. Le répit ne devrait pas être limité à des situations ponctuelles. Il devrait

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
			une déficience intellectuelle ou étant autistes.	pouvoir être planifié, disponible sur des périodes plus longues et avoir des modalités variées (par exemple, à domicile, dans une maison d'accueil, etc.).
6.4	Poursuivre l'offre de services à domicile de Baluchon Répit long terme pour les PPA et en améliorer l'accès dans les communautés autochtones	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Baluchon Répit long terme, Santé Québec et ses établissements, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James, CLSC Naskapi	• Offrir des services de répit long terme de 4 à 14 jours aux PPA pour réduire leur fatigue physique et psychologique et soutenir la poursuite de leur engagement. • Améliorer l'exercice du rôle de proche aidant, proche aidante par un accompagnement spécialisé. • Améliorer l'accès au répit long terme pour les PPA dans les communautés autochtones.	Difficile à évaluer.
6.5	Soutenir les services de répit et de ressourcement offerts aux PPA par le Monastère des Augustines	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaire : Monastère des Augustines	• Offrir un répit accessible et adapté pour prévenir l'épuisement des PPA. • Soutenir la santé globale et le mieux-être des PPA par une approche unique de ressourcement. • Renforcer la capacité des PPA à exercer leur rôle grâce à des pratiques améliorées et à des connaissances mieux adaptées à leurs besoins.	Difficile à évaluer.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
6.6	Consolider le rehaussement des places en centre de jour pour aînés	Santé Québec et ses établissements Partenaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux	• Soutenir la qualité de vie et la prévention de l'épuisement des PPA par des services de répit offerts sur une base régulière. • Accompagner les PPA dans leur décision de soutenir à domicile leur proche, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement.	Favorable. Toutefois, les centres de jour pour aînés devraient être plus inclusifs pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle. Il manque de prise en compte des besoins de ces personnes à l'heure actuelle.

Mesure 7 : Offrir des services psychosociaux aux personnes proches aidantes

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
7.1	Poursuivre le soutien aux organismes communautaires offrant des services psychosociaux aux PPA	Santé Québec et ses établissements Partenaires : Ministère de la Santé et des Services sociaux, partenaires de la communauté	• Assurer la prestation de l'offre de services psychosociaux destinés aux PPA dans l'ensemble des régions du Québec.	Favorable. Toutefois, les organismes communautaires ne devraient pas remplacer une offre complète de services publics. Les organismes communautaires ne visent pas à pallier les manques de l'État, plutôt à innover et compléter une offre de service.

Mesure 8 : Renforcer le financement des services nationaux de soutien, de coordination et de transfert de connaissances en proche aidance

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
8.1	Renforcer la capacité et l'efficacité des services nationaux de soutien, de coordination et de transfert de connaissances en proche aidance	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements	Assurer une utilisation optimale des ressources au bénéfice des services directs aux PPA et aux organismes qui viennent en aide aux PPA.	Sans objet.

Axe 4 : Développement d'environnements conciliants

Orientation 4 : Renforcer l'action gouvernementale au bénéfice des personnes proches aidantes par la simplification des programmes et par divers leviers

Mesure 9 : Engager l'ensemble du gouvernement du Québec à développer des actions concrètes pour soutenir l'équilibre dans la vie des personnes proches aidantes

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
9.1	Renforcer la coordination entre les ministères et organismes gouvernementaux pour soutenir l'équilibre dans la vie des PPA et la conciliation entre la proche aidance, le travail, les études et la vie familiale	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Ministère de l'Enseignement supérieur, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Ministère de la Famille, Ministère des Finances du Québec, Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration, Ministère du Travail, Curateur public, Commission des	- Diffuser des informations pertinentes dans les ministères et organismes gouvernementaux impliqués en proche aidance pour maximiser les retombées concrètes pour les PPA dans leurs réseaux respectifs. - Poursuivre les travaux interministériels menés dans le premier Plan d'action pour	Favorable. Voir les commentaires sur la conciliation travail-étude-proche aidance et sur l'importance du choix libre et éclairé de la proche aidance par les personnes.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
		normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail, Office des personnes handicapées du Québec, Retraite Québec, Secrétariat à la condition féminine, Secrétariat à la jeunesse	- identifier en continu des actions pouvant bénéficier aux PPA. - Mener des chantiers de travail visant à mettre en place des actions concrètes concernant des sujets interministériels jugés prioritaires pour les PPA.	
9.2	Déployer un ensemble d'interventions complémentaires pour favoriser un meilleur équilibre entre le travail et la proche aidance	Ministère de la Famille / Ministère de la Santé et des Services sociaux, Office des personnes handicapées du Québec Partenaires : Proche aidance Québec, Réseau pour un Québec Famille	- Rendre les milieux de travail plus inclusifs et sensibles aux réalités des PPA. - Soutenir les PPA dans leurs défis de conciliation entre proche aidance et travail. - Renforcer la compréhension des enjeux de conciliation proche aidance-travail, améliorer la communication entre les acteurs et encourager des pratiques favorables à la conciliation.	Favorable.
9.3	Mobiliser les milieux de travail québécois afin de favoriser le maintien de l'équilibre dans la vie des PPA en emploi	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Ministère de la Famille, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Commission des partenaires du marché du travail, Réseau pour un Québec Famille / Concilivi, Conseil du patronat du Québec	- Intégrer la proche aidance comme enjeu de maintien en emploi dans les pratiques et politiques des milieux de travail québécois. - Inciter les employeurs québécois à adapter leurs pratiques afin de soutenir les PPA en emploi et de prévenir leur précarisation financière.	Favorable.
9.4	Favoriser une approche inclusive en matière de conciliation proche	Ministère de l'Enseignement supérieur / Ministère de la Famille	Encourager le partage, entre les établissements d'enseignement	Favorable.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
	aidance-études dans les établissements d'enseignement supérieur	Partenaire : Université TÉLUQ	supérieur, de leurs meilleures pratiques en proche aidance pour favoriser la persévérance et la réussite des étudiantes et des étudiants.	
9.5	Prévenir la précarisation financière des PPA en améliorant leur accès à l'information sur les mesures fiscales et financières	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaire : Finautonome	- Assurer aux PPA un accès simple et vulgarisé à l'information sur les mesures fiscales et financières pouvant les soutenir. - Outils le RSSS et les OSBL pour accompagner les PPA dans la compréhension et l'utilisation des mesures applicables à leur situation.	Mitigé. Les mesures fiscales pour les personnes proches aidantes sont insuffisantes, inadéquates et ne permettent pas la sortie de la pauvreté à long terme. Il est impératif que le gouvernement du Québec bonifie tous les crédits d'impôts liés à la proche aidance et donne accès au Programme de revenu de base aux personnes proches aidantes devant quitter leur emploi pour s'occuper d'un proche.
9.6	Adapter les mesures de soutien aux PPA selon leur réalité financière	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaire : Chaire de recherche Jacques-Parizeau en politiques économiques de HEC Montréal.	- Documenter les facteurs de précarité financière des PPA ainsi que le recours et le non-recours aux mesures de soutien existantes, notamment fiscales. - Identifier les écarts entre les besoins des PPA et les mesures actuelles et formuler des recommandations pour adapter les mesures de soutien. - Contribuer à l'adaptation des mesures de soutien afin de	Voir action 9.5.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
			mieux répondre aux besoins des PPA et de réduire le risque qu'elles vivent une situation de précarisation financière.	
9.7	Inclure les préoccupations des PPA dans la stratégie d'accompagnement personnalisé destiné aux personnes handicapées	Office des personnes handicapées du Québec / Ministère de la Santé et des Services sociaux	• Intégrer les préoccupations des PPA dans la stratégie d'accompagnement personnalisé de l'Office des personnes handicapées du Québec pour une planification d'actions qui répond autant aux besoins des personnes handicapées que de ceux des PPA. • Assurer une cohérence gouvernementale en alignant les travaux vers des objectifs communs.	Favorable.
9.8	Outiller les PPA sur les mesures d'assistance et de représentation ainsi que sur leur rôle de représentant légal	Curateur public / Ministère de la Famille, Ministère de la Santé et des Services sociaux	• Soutenir les PPA dans la compréhension de leurs droits et de leurs responsabilités auprès de leur proche en difficulté. • Favoriser un choix éclairé de la mesure de protection à privilégier. • Faciliter le rôle et l'accompagnement des PPA auprès de la personne aidée.	Favorable sur le principe. Toutefois, les mesures de représentation doivent rester un dernier recours. Il est important de favoriser les mesures de soutien à la prise de décision afin de préserver la capacité des personnes aidées à décider pour et par elles-mêmes.
9.9	Promouvoir les mesures d'assistance et de représentation auprès des PPA	Curateur public / Office des personnes handicapées du Québec	• Faire connaître les mesures d'assistance et de représentation	Voir point 9.8.

N°	Action	Responsables / Collaborateurs — Partenaires	Objectifs	Réaction SQDI
			auprès des PPA et des acteurs qui les accompagnent.	
9.10	Faciliter l'accès des PPA en situation de vulnérabilité à l'information dont elles ont besoin pour exercer leur rôle	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale — Services Québec / Ministère du conseil exécutif — Québec.ca / Ministères et organismes impliqués	• Offrir aux PPA un accès simplifié et centralisé à l'information essentielle, notamment lorsqu'elles se retrouvent dans des situations de vulnérabilité ou d'urgence.	Sans objet. Le manque de clarté de cette action ne permet d'en faire une évaluation adéquate.
9.11	Soutenir les PPA dans leurs responsabilités d'accompagnement et de transport des personnes aidées	Ministère de la Santé et des Services sociaux Partenaires : Santé Québec et ses établissements, partenaires de la communauté	• Documenter les besoins en transport et en accompagnement des PPA et des personnes aidées, en tenant compte des réalités régionales et des services actuellement disponibles. • Analyser la faisabilité de différentes pistes d'amélioration, en considérant l'évolution récente des services de transport et les cadres légaux et organisationnels en vigueur. • Identifier des solutions réalistes et adaptées aux contextes territoriaux, susceptibles de contribuer à alléger la charge des PPA dans leurs responsabilités de transport.	Difficile à évaluer. Les personnes proches aidantes ne peuvent pas remplacer une offre complète et bien structurée de transports et de transports adaptés.

Légende de couleurs : Vert : Mesure satisfaisante - répond aux besoins et aux attentes / Jaune : Mesure partiellement satisfaisante - des améliorations sont souhaitées / Blanc : Aucun commentaire ou information insuffisante.

Synthèse

La SQDI accueille le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031 avec un **enthousiasme mesuré**.

Plusieurs **actions sont favorables ou très favorables**, notamment celles portant sur le **répit en déficience intellectuelle (6.3)**, la **surveillance sécuritaire pour élèves handicapés hors heures de classe (5.3.1)**, la **navigation par les pairs pour communautés ethnoculturelles (5.6.1 et 5.6.2)**, le **soutien aux PPA exposées à la maltraitance (5.4.1)** et le **portrait statistique contemporain de la proche aide (2.1)**. Ces actions recoupent des demandes formulées depuis longtemps par la SQDI et méritent d'être saluées.

Cela dit, le **plan présente des lacunes importantes du point de vue de la déficience intellectuelle**.

Premièrement, **l'insuffisance du soutien financier aux personnes proches aidantes demeure le problème le plus criant**. Les **crédits d'impôt actuels** ne permettent pas aux familles de sortir de la pauvreté, et **l'accès au Programme de revenu de base reste trop restrictif** pour les parents qui ont dû quitter leur emploi. Le plan (actions 9.5 et 9.6) mise davantage sur la **diffusion d'informations** et la **documentation des besoins** que sur des changements structurels concrets, ce que la SQDI juge nettement insuffisant.

Deuxièmement, malgré l'enveloppe substantielle consacrée au répit, la SQDI craint que la déficience intellectuelle reste le parent pauvre de cette offre. Le **répit en DI exige des modalités spécifiques** — durées plus longues, personnel qualifié, milieux sécurisants pour les personnes ayant des besoins complexes ou des comportements difficiles — qui ne sont pas garanties par les orientations actuelles du plan. La SQDI sera attentive aux effets mesurables prévus à la mesure 6.3.

Troisièmement, le plan soulève une **préoccupation transversale concernant le risque de glissement vers une proche aide imposée plutôt que librement**

consentie. Plusieurs mesures (notamment 4.1, 4.3, 5.3.3, 5.5.1) pourraient, si elles sont mal encadrées, servir à comptabiliser la présence des proches dans l'analyse des besoins des personnes aidées, ou à réduire les services publics en proportion de l'aide apportée par l'entourage. La SQDI insiste : la proche aidance doit rester un choix libre, réfléchi et révocable, et ne peut en aucun cas se substituer à des services publics de qualité et en quantité suffisante.

Quatrièmement, **l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle doit demeurer au cœur de toute approche partenariale.** Le partenariat avec les personnes proches aidantes est pertinent lorsqu'il s'appuie sur une réelle démarche de prise de décision assistée fondée sur l'autonomie relationnelle, mais il ne peut jamais remplacer le pouvoir décisionnel des personnes aidées elles-mêmes. Les actions 4.3, 4.5, 9.8 et 9.9 doivent être lues à cette lumière.

Enfin, la SQDI souligne que les **organismes communautaires, bien qu'essentiels, ne peuvent pas pallier les lacunes de l'État.** Leur rôle est d'innover et de compléter une offre publique — non de la remplacer. L'ampleur du financement accordé à des organismes intermédiaires (mesure 8 : 125 M\$) soulève la question de savoir si ces sommes bénéficieront réellement et directement aux personnes proches aidantes de personnes ayant une déficience intellectuelle, ou si elles seront diluées dans des enveloppes générales peu adaptées à leurs besoins spécifiques.

En conclusion, la **SQDI appelle le gouvernement à aller plus loin** : bonifier les lois et les programmes de soutien financier, garantir une offre de répit réellement adaptée à la déficience intellectuelle, et s'assurer que chaque mesure du plan respecte à la fois le libre choix des personnes proches aidantes et l'autonomie des personnes aidée



Société québécoise de la
déficience intellectuelle

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
(514) 725-7245
info@sqdi.ca
sqdi.ca