

# BILAN DÉTAILLÉ ET ÉVALUATION CRITIQUE DES RÉSULTATS DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

DU 1<sup>er</sup> AVRIL 2009 AU 31 MARS 2020

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

ET DES SERVICES SOCIAUX



## **ÉDITION**

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document n'est disponible qu'en version électronique à l'adresse :

**[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)** section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

ISBN : 978-2-550-91062-6 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2022

Monsieur François Paradis  
Président de l'Assemblée nationale  
Hôtel du Parlement  
1045, rue des Parlementaires  
Québec (Québec) G1A 1A3

Monsieur le Président,

Conformément à l'article 16 de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, j'ai l'honneur de vous présenter le *Rapport annuel 2019-2020 sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants, l'Appui national* et le Bilan détaillé et évaluation critique des résultats du fonds de soutien aux proches aidants depuis sa création en 2009.

Les rapports présentent les détails des montants versés et des projets financés ainsi qu'un bilan du nombre de proches aidants rejoints par l'organisme, les types de services financés et les résultats obtenus par l'Appui national au cours de la période allant du 1<sup>er</sup> avril 2009 au 31 mars 2020. De plus, ces bilans témoignent du travail accompli au moyen du Fonds de soutien aux proches aidants.

Je tiens à remercier notre partenaire, Sojecci II ltée, société de la famille Lucie et André Chagnon, pour sa contribution.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La ministre responsable,

*ORIGINAL SIGNÉ*

Marguerite Blais

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Versements du gouvernement pour la Société de gestion .....	6
Tableau 2 : Versements de Sojecci II Ltée pour la Société de gestion .....	7
Tableau 3 : Activités et dépenses de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants, 2009 à 2020 .....	9
Tableau 4 : Montants et proportion des frais d'exploitation et d'administration de la Société de gestion, 2009 à 2020 .....	10
Tableau 5 : Orientations initiales pour la distribution des fonds de la Société – 2010.....	10
Tableau 6 : Orientations révisées pour la distribution des fonds de la Société – 2016.....	11
Tableau 7 : Bilan du programme national de formation, 2016 à 2020.....	14
Tableau 8 : Nombre d'employés actifs à l'Appui national et à Info-aidant, 2009 à 2020.....	16
Tableau 9 : Somme des activités et des dépenses ventilées des Appuis régionaux, 2009 à 2020 .....	18
Tableau 10 : Évolution des frais d'administration des Appuis régionaux, 2009 à 2020.....	19
Tableau 11 : Enveloppes disponibles, investissement total et taux d'utilisation de l'enveloppe par Appui régional, 2009 à 2020 .....	20
Tableau 12 : Nombre d'employés actifs par appuis régionaux, 2015 à 2020 .....	23
Tableau 13 : Résultats des appels de projets, 2011 à 2020 .....	24
Tableau 14 : Sommes accordées vs sommes réelles utilisées par les organismes, 2009 à 2020 .....	26
Tableau 15 : Répartition des sommes investies dans les projets selon le type de services et l'année financière, 2009 à 2020 .....	27
Tableau 16 : Nombre de proches aidants d'aînés touchés, 2011 à 2020.....	29
Tableau 17 : Nombre et distribution des heures d'intervention reçues selon les types de services, 2011 à 2020.....	30
Tableau 18 : Proportion de femmes et d'hommes touchés par les projets, 2011 à 2020 .....	31
Tableau 19 : Répartition des proches aidants d'aînés touchés selon le groupe d'âge, 2011 à 2020 .....	32
Tableau 20 : Répartition des proches aidants d'aînés touchés selon la condition de la personne aidée, 2011 à 2020 .....	33

## LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 : Évolution de la proportion des frais d'exploitation et d'administration de la Société de gestion, 2009 à 2020.....	10
Graphique 2 : Comparaison des investissements (2009-2020) et des cibles révisées (2016) ....	11
Graphique 3 : Évolution du service Info-aidant selon le nombre d'interventions, 2012-2020...	12
Graphique 4 : Évolution annuelle des frais d'administration des Appuis régionaux, 2009 à 2020.....	19
Graphique 5 : Taux d'utilisation de l'enveloppe disponible par Appui régional, 2009 à 2020.....	21
Graphique 6 : Taux d'utilisation des enveloppes régionales selon les Appuis et les périodes, 2009-2019 et 2020-2022 .....	22

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	1
1. RAISON D'ÊTRE ET CONTEXTE DU FONDS DE SOUTIEN.....	2
2. OBJECTIFS ET MISE EN ŒUVRE.....	2
3. NATURE DE L'INTERVENTION.....	3
4. STRUCTURE DE GOUVERNANCE .....	4
4.1 Société de gestion (Appui national) .....	4
4.2 Appuis régionaux.....	4
5. DESCRIPTION DES INTRANTS, DES ACTIVITÉS ET DES RÉSULTATS DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION .	5
5.1 Intrants de la Société de gestion (Appui national) pour le soutien aux proches aidants .....	5
5.1.1 Fonds provenant du gouvernement du Québec.....	6
5.1.2 Fonds provenant de Sojecci II Itée .....	7
5.2 Dépenses de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants .....	7
5.2.1 Orientations initiales et révisées pour la distribution des fonds de la Société de gestion .....	10
5.3 Activités de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants .....	12
5.4 Nombre d'employés actifs de la Société de gestion .....	15
6. DESCRIPTION DES ACTIVITÉS ET DES RÉSULTATS DES APPUIS RÉGIONAUX .....	16
6.1 Activités et dépenses des Appuis régionaux .....	16
6.1.1 Processus de financement des Appuis régionaux.....	19
6.1.2 Investissements par Appui régional .....	20
6.2 Nombre d'employés actifs pour chacun des Appuis régionaux .....	23
7. RÉSULTATS DES PROJETS SOUTENUS FINANCIÈREMENT PAR L'APPUI.....	24
7.1 Appels de projets, projets retenus et rejetés annuellement .....	24
7.2 Sommes accordées vs sommes réelles utilisées par les organismes .....	26
7.3 Répartition des fonds investis dans les projets par type de services .....	27
7.4 Statistiques détaillées des projets .....	29
7.4.1 Nombre de proches aidants d'aînés touchés .....	29
7.4.2 Heures d'intervention reçues.....	30
7.4.3 Genre des proches aidants d'aînés touchés .....	31
7.4.4 Âges des proches aidants d'aînés touchés .....	32
7.4.5 Condition de la personne soutenue par les proches aidants d'aînés touchés...	33
8. STRATÉGIE D'ÉVALUATION .....	34
8.1 Cadre conceptuel visant la pérennité et la vérification des effets et des retombées ..	34
8.2 Travaux d'évaluation .....	36
8.3 Calendrier des travaux d'évaluation 2016-2021 .....	39
9. RETOUR SUR LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS.....	40
10. PERSPECTIVES D'AVENIR DE L'APPUI.....	44
CONCLUSION.....	46

## INTRODUCTION

Cette reddition de comptes porte sur le Fonds de soutien aux proches aidants et, par conséquent, sur la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants institués en vertu du projet de loi n° 6.

Le Fonds de soutien a commencé ses activités le 2 décembre 2009 et il est administré par le ministère de la Famille. Le Fonds a une période d'activité minimale de 10 ans, à l'issue de laquelle la ministre responsable des Aînés devra évaluer dans son dixième rapport annuel à l'Assemblée nationale l'ensemble des activités du Fonds et se prononcer sur la pertinence de maintenir ou de revoir son financement.

Cette reddition de comptes porte sur les activités et les résultats pour la période de 2009 à 2020, soit les dix années d'activité du fonds de soutien et de la société de gestion.

Cette reddition de comptes couvre les années financières 2016-2017 à 2019-2020 et est produite en vertu de la décision du Conseil du trésor du 5 décembre 2017 (C.T. 218349) :

- « Envoi des états financiers annuels vérifiés et approuvés de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants, et ce, jusqu'à l'exercice 2019-2020, au plus tard huit mois qui suivent la date de clôture de chaque exercice financier.
- Transmettre un bilan des résultats de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants couvrant les exercices financiers 2016-2017 à 2019-2020 au plus tard le 31 mars 2021. »

De plus, conformément à la décision du Conseil du trésor du 31 mai 2016 au sujet du C.T. 216442, il est convenu :

« D'indiquer au Ministère que le bilan détaillé et l'évaluation critique des résultats pour l'année 2019-2020 qui seront soumis au Conseil du trésor par le Ministère, au plus tard le 31 mars 2021, devront faire état de l'évaluation des activités de l'Appui au cours des 10 années d'opération de la Société de gestion pour le soutien des proches aidants. »

Ce rapport a été produit par l'Appui des proches aidants à partir de ses données.

## 1. RAISON D'ÊTRE ET CONTEXTE DU FONDS DE SOUTIEN

Les principaux besoins à la base de la mise en place du Fonds ont été soulignés depuis plusieurs années, particulièrement lors de la consultation itinérante sur les conditions de vie des aînés menée par le gouvernement en 2007. Le rapport, paru en 2008 à la suite de cette consultation, indique que les proches aidants d'aînés, souvent eux-mêmes des aînés, désirent un meilleur soutien et une meilleure reconnaissance. Ils sont vulnérables et connaissent plusieurs difficultés : isolement, méconnaissance de leur contribution, manque de soutien, épuisement et stress, situation financière précaire et difficulté à concilier leurs responsabilités parentales, familiales et professionnelles. Le répit constitue un besoin particulièrement important, car les proches aidants peuvent s'épuiser à la tâche. Il est aussi mentionné que les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, y compris les organismes communautaires, ne répondent pas à tous leurs besoins. Il est donc nécessaire de développer de nouveaux services et des approches novatrices. En somme, le rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés a souligné l'importance de mieux soutenir les proches aidants d'aînés.

Le Fonds a été constitué pour soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien réguliers à domicile à des personnes aînées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

De la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants* découle un partenariat établi entre le gouvernement du Québec, par la voie du ministre responsable des Aînés et Sojecci II Itée, société de la famille Lucie et André Chagnon. À cet effet, le 1<sup>er</sup> novembre 2009, les partenaires ont signé un protocole d'entente déterminant les modalités de gestion des contributions annuelles, les principes d'action, la stratégie d'intervention, les caractéristiques des projets, la durée de l'entente et les dispositions de résiliation.

Dans l'entente conclue, les partenaires confirment leur préoccupation mutuelle pour :

« ... la responsabilité croissante, voire la détresse, des proches aidants de personnes aînées atteintes d'incapacité significative ou persistante, en particulier de la maladie d'Alzheimer et des maladies qui y sont apparentées ». (Article 1.6 du protocole d'entente)

On stipule également dans cette même entente qu'à terme :

« Au moins soixante-quinze pour cent (75 %) des ressources financières du partenariat seront consacrées au financement et au soutien de projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées. Jusqu'à vingt-cinq pour cent (25 %) de ces ressources seront dévolues à des projets destinés aux proches aidants de personnes en perte d'autonomie physique ou cognitive résultant d'incapacités significatives ou persistantes susceptibles de compromettre leur maintien à domicile. » (Article 2.2 du protocole d'entente)

L'entente initiale conclue entre les partenaires et visant à réaliser la raison d'être du Fonds est prévue pour une durée de dix ans (2009 à 2019).

## 2. OBJECTIFS ET MISE EN ŒUVRE

Cinq principaux objectifs sont définis dans la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*. Ainsi, le Fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, au bénéfice des proches aidants, notamment :

- 1) l'augmentation, la diversification et la fourniture de services de répit;
- 2) la fourniture de services d'accompagnement et de soutien individuel, communautaire ou social;
- 3) le soutien efficace et continu des communautés locales œuvrant auprès d'eux;
- 4) la fourniture de services de formation et d'apprentissage;
- 5) le soutien à l'innovation de même qu'à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières.

Les activités, projets et initiatives qui peuvent être ainsi financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes courants établis ou approuvés par le gouvernement.

Afin d'assurer la mise en œuvre de ces objectifs, les partenaires ont convenu de créer la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants :

« Le Partenariat s'exprimera et se concrétisera à travers la Société de gestion, constituée pour recevoir, administrer et attribuer les contributions des Partenaires dans la perspective de favoriser l'atteinte du but de la Loi. L'acte constitutif de la Société de gestion devra donc témoigner fidèlement de l'objet du Partenariat.

Les Partenaires et la Société de gestion déploieront promptement leurs meilleurs efforts pour que la Société de gestion se qualifie comme "organisme de bienfaisance" au sens des lois fiscales. » (Article 2.5 du protocole d'entente)

### 3. NATURE DE L'INTERVENTION

Afin d'atteindre les objectifs du Fonds, les partenaires ont développé et confié à la Société de gestion (Appui national) deux stratégies d'intervention :

#### Stratégie principale

« La principale stratégie d'intervention de l'Appui national reposera sur la mobilisation et l'implication, dans chacune des régions administratives du Québec, des instances et des acteurs légitimes et reconnus voués au soutien et au bien-être des proches aidants, en vue de créer, d'animer et de soutenir des carrefours d'accueil, de convergence de services ou de références destinés aux proches aidants [Appuis régionaux], en réponse aux besoins spécifiques exprimés par les communautés locales de chaque région administrative et dont le développement respectera les particularités régionales ainsi que les priorités issues de la concertation des acteurs. » (Article 4.1 du protocole d'entente)

Comme la mobilisation est au cœur de la stratégie principale, voici la définition qui en est donnée par les partenaires dans le protocole d'entente :

« [...] on entend par "mobilisation", "mobilisé" et autres termes semblables un regroupement d'organismes de divers secteurs œuvrant au sein d'un même milieu local ou d'une même région administrative, selon le cas, et travaillant de façon concertée, selon les aptitudes, capacités et expertises de chacun, dans un but commun et vers une action rayonnant sur l'ensemble de ce milieu local, ou de la région administrative, selon le cas, tout en favorisant l'engagement de l'ensemble des acteurs concernés et une compréhension commune de la problématique, des besoins et des solutions. » (Article 4.9 du protocole d'entente)

#### Stratégie accessoire et complémentaire

« Par une stratégie accessoire et complémentaire à la stratégie principale, l'Appui national favorise également des projets visant à :

- sensibiliser la population, d'une façon efficace et soutenue, au rôle déterminant des proches aidants et au développement d'une culture favorisant la reconnaissance de leur apport, avec l'objectif d'améliorer et de faciliter le soutien continu des communautés locales œuvrant auprès des proches aidants;
- fournir des services de formation et d'apprentissage, et notamment, à cette fin, promouvoir la formation, la réalisation de recherche-action ou de projets pilotes ainsi que le développement d'outils;
- soutenir l'acquisition et le transfert des connaissances. » (Article 4.10 du protocole d'entente)

Concrètement, l'Appui national a instauré un Appui régional dans dix-sept (17) régions administratives québécoises. Une première phase de développement a consisté dans le lancement, sous différents modèles de gouvernance, de trois régions pilotes (Laurentides, Montérégie et Bas-Saint-Laurent). À la suite de cette expérience, la formule de création d'entités incorporées (Appui régional) a été retenue. La mise en place des Appuis régionaux s'est réalisée progressivement par la suite de 2010 à 2012.

Les Appuis régionaux agissent de concert avec les acteurs locaux pour déterminer les priorités locales et bonifier l'offre de service, notamment par le développement de services de répit, de soutien psychosocial, de formation et d'information. Ce développement passe par des appels de projets qui apportent du soutien financier à des organismes agissant auprès des proches aidants d'aînés.

Les dix-sept (17) entités créées (Appuis régionaux) sont les suivantes :

(1) Abitibi-Témiscamingue; (2) Bas-Saint-Laurent (3) Capitale-Nationale; (4) Centre-du-Québec; (5) Chaudière-Appalaches; (6) Côte-Nord; (7) Estrie; (8) Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine; (9) Lanaudière; (10) Laurentides; (11) Laval; (12) Mauricie; (13) Montérégie; (14) Montréal; (15) Nord-du-Québec (Jamésie); (16) Outaouais; (17) Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Deux territoires ont aussi été recensés pour le développement de partenariats particuliers, soit : Terres-Cries et Nunavik.

## 4. STRUCTURE DE GOUVERNANCE

Le modèle de gouvernance choisi à l'origine pour l'Appui repose sur une structure à deux paliers d'entités incorporées : Société de gestion (Appui national) et Appuis régionaux. Les deux niveaux d'organisation assument certaines responsabilités distinctes, alors que d'autres sont partagées.

Les exemples de réseaux établis sur ce modèle sont très peu nombreux au Québec. Le Mouvement Desjardins s'apparente en certains points sur le plan de la structure, mais les parallèles possibles avec l'Appui sont limités : la Société de gestion est issue d'une entente entre le gouvernement québécois et un partenaire privé (Sojecci Il Itée); elle est responsable de la gestion de fonds majoritairement publics; la composition de son conseil d'administration est inscrite dans une loi de l'Assemblée nationale, etc.

### 4.1 Société de gestion (Appui national)

La structure de gouvernance de l'Appui national est déterminée à l'article 10 de la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*, sanctionnée le 27 octobre 2009, qui stipule que :

« La Société de gestion pour le soutien aux proches aidants est une personne morale à but non lucratif dont le conseil d'administration, constitué à parts égales de femmes et d'hommes, est composé de dix membres répartis de la façon suivante :

1° trois membres sont des personnes proposées comme candidats par le ministre responsable des Aînés;

2° un membre est une personne qui occupe un poste de sous-ministre adjoint au ministère de la Santé et des Services sociaux et qui est proposée comme candidat par le ministre de la Santé et des Services sociaux;

3° quatre membres sont des personnes proposées comme candidats par Sojecci Il Itée;

4° deux membres sont des personnes proposées conjointement comme candidats par le ministre responsable des Aînés et Sojecci Il Itée.

Les membres visés au paragraphe 4° du premier alinéa ne doivent avoir eu, au cours des trois années précédant leur élection, aucun lien contractuel ou d'emploi avec le gouvernement, Sojecci Il Itée ou un bénéficiaire de toute subvention ou de tout financement accordé par cette société.

Le président du conseil d'administration est un membre proposé par le ministre responsable des Aînés parmi ceux visés au paragraphe 1° du premier alinéa. En cas d'égalité, il a voix prépondérante, sauf en ce qui a trait à la nomination du directeur général de cette société.

Le directeur général de cette société est nommé parmi des personnes recommandées conjointement par le ministre responsable des Aînés et Sojecci Il Itée.

Parmi les quatre administrateurs nommés par la ministre responsable des Aînés, la présence du sous-ministre adjoint aux Aînés au sein du conseil d'administration (C. A.) permet d'assurer un suivi rigoureux des activités du Fonds de soutien aux proches aidants. Il siège également au comité de vérification de l'Appui national. Les spécialistes en évaluation du Ministère sont invités, à titre d'observateurs, aux rencontres du comité d'évaluation. » (Article 10 de la Loi)

### 4.2 Appuis régionaux

À l'origine, les conseils d'administration des Appuis régionaux étaient majoritairement composés de représentants d'organismes œuvrant auprès des proches aidants d'aînés. Si cette formule a pu être bénéfique pour la première phase d'implantation et de mobilisation des acteurs clés de chaque région, cette formule a rapidement montré des limites et des enjeux de conflits d'intérêts dans l'exercice du rôle de bailleurs de fonds des Appuis régionaux. C'est pour cette raison qu'en 2015, l'Appui national a fait appel à l'Institut de la gouvernance des organisations privées et publiques du Québec (IGOPP) afin de l'assister dans un processus de refonte de la gouvernance régionale des Appuis. Cette démarche allait par ailleurs permettre d'adresser l'une des recommandations formulées par la Commission des relations avec les citoyens, à la suite du passage de l'Appui en 2014 :

« Les députés portent une attention particulière à la question de la gouvernance au sein de la structure de l'Appui. Les groupes entendus expliquent que chaque entité régionale s'est dotée, lors de son implantation, d'une structure décisionnelle qu'elle a jugée adaptée à la réalité du milieu et des partenariats existants. Toutefois, dans certains cas, le choix du mode de gouvernance peut susciter, selon certains groupes de partenaires entendus, un risque de conflit d'intérêts potentiel, du moins en apparence. Les représentants des Appuis, national et régionaux, se disent conscients de l'importance de l'indépendance des membres décisionnels et de la nécessité d'adopter un mode de gouvernance transparent et dénué de tout conflit d'intérêts. Certains groupes émettent des propositions inspirées de leur expérience positive, telle que la mise en place d'un comité de sélection des projets totalement indépendant du conseil d'administration. Cette façon de faire permet d'enrichir les décisions par la présence d'experts et de s'assurer de la qualité des projets financés, sans qu'aucune situation à risque de conflit ne puisse être perçue. »

*(Direction des travaux parlementaires, La Commission des relations avec les citoyens : examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion L'Appui pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013, 2014, p. 4)*

À la suite de la refonte de la gouvernance régionale des Appuis, le nombre d'administrateurs et la composition des gouvernances régionales des Appuis présentent certaines variations, mais globalement elles se caractérisent ainsi :

- Le nombre de sièges aux conseils d'administration est de cinq à onze selon les régions et les années (révision des règlements généraux sur la période de dix ans);
- Le processus d'élection est basé sur la constitution de collèges électoraux et généralement déclinés selon les catégories apparentées suivantes :
  - Personnes proches aidantes;
  - Experts (mobilisation, développement communautaire, intervention, gestion de programmes, etc.);
  - Intervenants, gestionnaires d'organismes publics, parapublics ou institutionnels.

## **5. DESCRIPTION DES INTRANTS, DES ACTIVITÉS ET DES RÉSULTATS DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION**

Cette section dresse le portrait sommaire des fonds reçus par les deux partenaires et bailleurs de fonds de la Société de gestion, ainsi que de ses principales activités et résultats. À noter que les informations plus détaillées concernant les projets financés sont traitées à la section 7 consacrée aux Appuis régionaux.

### **5.1 Intrants de la Société de gestion (Appui national) pour le soutien aux proches aidants**

En mars 2013, un décret (décret n° 171-2013) a été adopté afin de suspendre les versements du gouvernement et de Sojecci Il Itée à l'Appui national afin qu'il puisse absorber ses surplus, et ce, sans compromettre les activités et les appels de projets des Appuis régionaux. En accord avec Sojecci Il Itée et l'Appui, cette suspension a pris effet le 1<sup>er</sup> janvier 2013 pour une période de 29 mois. Une modification au protocole d'entente a été apportée à cet effet.

En juin 2015, le décret n° 782-2015 a été adopté. Il visait à suspendre les versements du gouvernement et de Sojecci Il Itée pour une période supplémentaire de dix (10) mois, soit jusqu'au 31 mars 2016. Ces sommes suspendues seront versées à l'Appui national en date du 1<sup>er</sup> avril 2016, pour lui permettre de poursuivre ses activités et de respecter ses engagements financiers. Les versements mensuels (prévus le dernier jour ouvrable de chaque mois) ont repris en avril 2016. Les parties ont également convenu de prolonger la durée de leur partenariat pour pouvoir étaler, sur vingt-quatre (24) mois supplémentaires (du 31 octobre 2019 au 31 octobre 2021), le versement du montant accumulé pendant la première période de suspension des versements de 29 mois. Le protocole d'entente et les conventions de subvention et de contribution ont été modifiés à cet effet. Cette suspension de versement représente un montant de 47 946 708 \$, soit 35 960 000 \$ pour le gouvernement et 11 986 708 \$ pour l'autre partenaire, Sojecci Il Itée.

Les tableaux ci-après présentent la distribution des versements prévus initialement et ceux versés selon les années financières et permettent de tenir compte de l'application des décrets conclus concernant la suspension temporaire des versements entre 2013 et 2016.

### 5.1.1 Fonds provenant du gouvernement du Québec

TABLEAU 1 : VERSEMENTS DU GOUVERNEMENT POUR LA SOCIÉTÉ DE GESTION

Années	Prévu initialement	Versé selon ententes modifiées
2009-2010*	7 400 000,00 \$	7 400 000,00 \$
2010-2011**	14 880 000,00 \$	14 880 000,00 \$
2011-2012**	14 880 000,00 \$	14 880 000,00 \$
2012-2013***	14 880 000,00 \$	11 160 000,00 \$
2013-2014***	14 880 000,00 \$	0,00 \$
2014-2015***	14 880 000,00 \$	0,00 \$
2015-2016****	14 880 000,00 \$	0,00 \$
<b>Sous-total 2009-2016</b>	<b>96 680 000,00 \$</b>	<b>48 320 000,00 \$</b>
2016-2017	14 880 000,00 \$	27 280 000,00 \$
2017-2018	14 880 000,00 \$	14 880 000,00 \$
2018-2019	14 880 000,00 \$	14 880 000,00 \$
2019-2020	8 680 000,00 \$	16 171 670,00 \$
<b>Sous-total 2016-2020</b>	<b>53 320 000,00 \$</b>	<b>73 211 670,00 \$</b>
<b>TOTAL</b>	<b>150 000 000,00 \$</b>	<b>121 531 670,00 \$</b>
Années		À verser selon ententes modifiées
2020-2021		17 980 008,00 \$
2021-2022		10 488 322,00 \$ <sup>1</sup>
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>150 000 000,00 \$</b>	<b>150 000 000,00 \$</b>

\* Montant versé à la Société de gestion conformément à l'article 3.1 de la convention de subvention.

\*\* Montant versé à la Société de gestion conformément à l'article 3.2 de la convention de subvention.

\*\*\* Montant considérant le décret adopté en mars 2013 afin de suspendre les versements.

\*\*\*\* Montant considérant le décret adopté en juin 2015 afin de prolonger la suspension des versements.

<sup>1</sup> Des fonds supplémentaires s'ajouteront en 2021-2022 (à partir du 1<sup>er</sup> novembre 2021), mais ceux-ci n'apparaissent pas dans le tableau 2 puisqu'ils ne font pas partie des 150 M\$ planifiés dans le cadre de l'entente conclue en 2009, mais plutôt de la seconde entente en cours de développement pour la poursuite de l'Appui.

## 5.1.2 Fonds provenant de Sojecci II ltée

TABLEAU 2 : VERSEMENTS DE SOJECCI II LTÉE POUR LA SOCIÉTÉ DE GESTION

Années	Prévu initialement	Versé selon ententes modifiées
2009-2010*	2 466 500,00 \$	2 466 500,00 \$
2010-2011**	4 960 017,36 \$	4 960 017,36 \$
2011-2012**	4 960 017,36 \$	4 960 017,36 \$
2012-2013***	4 960 017,36 \$	3 720 013,02 \$
2013-2014***	4 960 017,36 \$	0,00 \$
2014-2015***	4 960 017,36 \$	0,00 \$
2015-2016****	4 960 017,36 \$	0,00 \$
<b>Sous-total 2009-2016</b>	<b>32 226 604,16 \$</b>	<b>16 106 547,74 \$</b>
2016-2017	4 960 017,36 \$	9 093 365,00 \$
2017-2018	4 960 017,36 \$	4 960 017,36 \$
2018-2019	4 960 017,36 \$	4 960 017,36 \$
2019-2020	2 893 343,76 \$	5 390 578,00 \$
<b>Sous-total 2016-2020</b>	<b>17 773 395,84 \$</b>	<b>24 403 977,72 \$</b>
<b>TOTAL</b>	<b>50 000 000,00 \$</b>	<b>40 510 525,46 \$</b>
Années		À verser selon ententes modifiées
2020-2021		5 993 352,34 \$
2021-2022		3 496 122,20 \$
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>	<b>50 000 000,00 \$</b>	<b>50 000 000,00 \$</b>

\* Montant versé à la Société de gestion conformément à l'article 3.1 de la convention de subvention.

\*\* Montant versé à la Société de gestion conformément à l'article 3.2 de la convention de subvention.

\*\*\* Montant considérant le décret adopté en mars 2013 afin de suspendre les versements.

\*\*\*\* Montant considérant le décret adopté en juin 2015 afin de prolonger la suspension des versements.

## 5.2 Dépenses de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants

Comme décrit dans le tableau suivant, les principaux postes de dépenses de la Société de gestion se déclinent en cinq grandes catégories : Stratégie complémentaire, Info-aidant (national), Carrefours (Appuis) régionaux, Soutien aux régions et Exploitation et administration.

Globalement, de 2009 à 2020, 81,7 % des fonds utilisés par la Société de gestion ont été versés aux **Appuis régionaux**, et la majeure partie de ces fonds a été utilisée pour le financement de projets d'organismes locaux et régionaux<sup>2</sup>.

Concernant le service **Info-aidant**, la somme de 3,4 M\$ n'intègre que les dépenses de l'Appui national, et non celles des Appuis régionaux avant la centralisation du service en 2018-2019. À noter qu'avant cette centralisation, l'Appui national assumait le service pour quelques régions plus petites, en plus d'assurer le développement et la coordination du service, la formation continue et l'encadrement clinique. Au cours de l'année 2018-2019, devant l'accroissement de la demande et l'intention d'offrir le service de 8 h à 20 h et ultimement les fins de semaine, la centralisation s'est imposée comme le modèle le plus efficace pour l'Appui. Cette refonte allait par ailleurs permettre d'assurer une harmonisation des pratiques et d'améliorer la qualité ainsi que la disponibilité du service sur l'ensemble du territoire québécois. L'augmentation substantielle des dépenses constatée à partir de 2018-2019 pour Info-aidant national est directement liée à la centralisation du service<sup>3</sup>.

En ce qui a trait à la **Stratégie complémentaire**, les activités qui y sont liées ont représenté pour cette période un montant d'un peu plus de 7 M\$ pour une proportion de 4,9 % des dépenses. Plus concrètement, les sommes investies dans la Stratégie complémentaire ont permis de soutenir le développement et la mise en œuvre d'activités telles que :

- des campagnes nationales de sensibilisation;
- le programme national de formation des intervenants;
- la stratégie d'évaluation de l'Appui;
- les journées de l'Appui;
- le développement et la promotion des pratiques prometteuses en soutien et en intervention;

<sup>2</sup> Le détail de l'utilisation des fonds par les Appuis régionaux sera abordé à la section 7 de ce rapport.

<sup>3</sup> À noter qu'au sein de la comptabilité et des états financiers de la Société, comme prévu initialement, le service Info-aidant fait partie de la Stratégie complémentaire. Il est cependant pertinent de le présenter séparément dans le rapport dans la mesure où ce dernier est un service direct aux proches aidants d'ânés.

- le financement et la mise en œuvre de recherches-actions, de projets d'innovation visant le développement de services pour les proches aidants d'aînés.

Les dépenses regroupées sous la catégorie **Soutien aux régions** ont quant à elles représenté un peu plus de 2 M\$ de 2009 à 2020. Elles regroupent notamment les activités et travaux tels que les rassemblements nationaux des Appuis régionaux, le développement des outils de financement de projets, le soutien comptable aux Appuis régionaux assumé par le national, etc.

Enfin, les **frais d'exploitation et d'administration** de la Société incluent l'ensemble des dépenses liées aux salaires, au loyer, aux assurances, aux achats, à la location et à l'entretien d'équipements, aux télécommunications, aux taxes et permis, etc. Lors de la création de l'organisation, les administrateurs avaient établi que ces frais devaient être maintenus à moins de 10 % des dépenses de la Société. Dans la mesure où ces frais sont calculés sur la base du ratio « dépenses annuelles totales d'exploitation et d'administration vs dépenses annuelles totales », les premières années d'activité ont généré des pourcentages nettement supérieurs à cette cible puisque la création des Appuis régionaux et le financement de projets se sont réalisés progressivement. Néanmoins, à terme, pour la période de 2009 à 2020, les frais d'exploitation et d'administration de la Société représentent 9,7 % des dépenses, et ce pourcentage continuera de diminuer au cours des deux prochaines années. Le tableau 5 et le graphique 1, présentés à la page 14, permettent par ailleurs de témoigner de la diminution constante de la proportion de ces frais au cours des années.

**TABLEAU 3 : ACTIVITÉS ET DÉPENSES DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION POUR LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS, 2009 À 2020**

<b>Catégories de dépense de la Société de gestion (Appui national)</b>						
<b>Années</b>	<b>Stratégie complémentaire</b>	<b>Info-aidant national</b>	<b>Soutien aux régions</b>	<b>Exploitation et administration</b>	<b>Carrefours (Appuis régionaux)</b>	<b>Total</b>
2009-2010*	0 \$	0 \$	0 \$	112 142 \$	0 \$	112 142 \$
2010-2011**	0 \$	0 \$	72 056 \$	836 995 \$	324 943 \$	1 233 994 \$
2011-2012**	129 404 \$	71 298 \$	153 047 \$	1 433 447 \$	2 678 585 \$	4 465 781 \$
2012-2013**	334 707 \$	361 308 \$	110 251 \$	1 588 978 \$	5 036 161 \$	7 431 405 \$
2013-2014	781 867 \$	281 787 \$	165 703 \$	1 758 164 \$	10 135 596 \$	13 123 117 \$
2014-2015	608 744 \$	167 635 \$	191 310 \$	1 494 170 \$	15 147 691 \$	17 609 550 \$
2015-2016	453 081 \$	191 738 \$	115 067 \$	1 308 817 \$	16 532 890 \$	18 601 593 \$
2016-2017	1 005 666 \$	242 228 \$	264 841 \$	1 519 208 \$	15 809 844 \$	18 841 787 \$
2017-2018	718 279 \$	284 849 \$	323 434 \$	1 513 819 \$	15 081 634 \$	17 922 015 \$
2018-2019	1 469 863 \$	843 981 \$	434 142 \$	1 286 656 \$	17 476 392 \$	21 511 034 \$
2019-2020	1 586 973 \$	971 634 \$	255 577 \$	1 180 064 \$	20 517 911 \$	24 512 159 \$
	<b>7 088 584 \$</b>	<b>3 416 458 \$</b>	<b>2 085 428 \$</b>	<b>14 032 460 \$</b>	<b>118 741 647 \$</b>	<b>145 364 577 \$</b>
	<b>4,9 %</b>	<b>2,4 %</b>	<b>1,4 %</b>	<b>9,7 %</b>	<b>81,7 %</b>	<b>100,0 %</b>
	<b>8,7 %</b>					

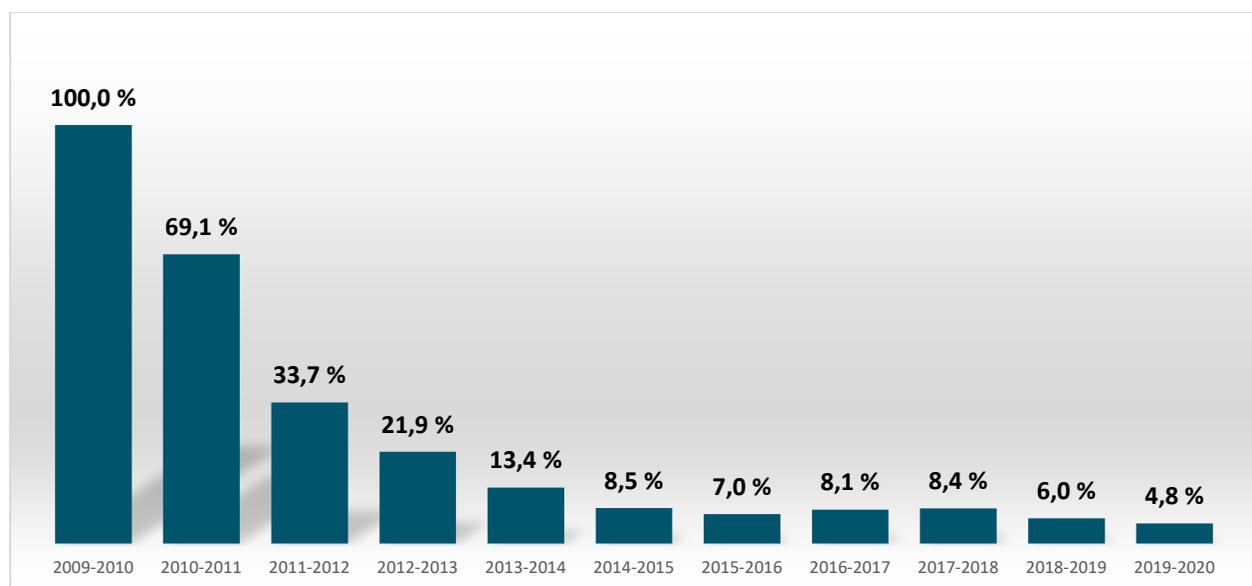
\* Cette année financière n'apparaissait pas dans le dernier rapport de 2015-2016.

\*\* Les frais d'administration ont été rectifiés comparativement au dernier rapport de 2015-2016.

**TABLEAU 4 : MONTANTS ET PROPORTION DES FRAIS D'EXPLOITATION ET D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION, 2009 À 2020**

Années	Total de l'exercice	Frais d'administration et d'exploitation (\$)	Frais d'administration et d'exploitation (%)
2009-2010*	112 142 \$	112 142 \$	100,0 %
2010-2011**	1 233 994 \$	836 995 \$	67,8 %
2011-2012**	4 465 781 \$	1 433 447 \$	32,1 %
2012-2013**	7 431 405 \$	1 588 978 \$	21,4 %
2013-2014	13 123 117 \$	1 758 164 \$	13,4 %
2014-2015	17 609 550 \$	1 494 170 \$	8,5 %
2015-2016	18 601 593 \$	1 308 817 \$	7,0 %
2016-2017	18 841 787 \$	1 519 208 \$	8,1 %
2017-2018	17 922 015 \$	1 513 819 \$	8,4 %
2018-2019	21 511 034 \$	1 286 656 \$	6,0 %
2019-2020	24 512 159 \$	1 180 064 \$	4,8 %
<b>TOTAL</b>	<b>145 371 578 \$</b>	<b>14 032 460 \$</b>	<b>9,7 %</b>

**GRAPHIQUE 1 : ÉVOLUTION DE LA PROPORTION DES FRAIS D'EXPLOITATION ET D'ADMINISTRATION DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION, 2009 À 2020**



### 5.2.1 Orientations initiales et révisées pour la distribution des fonds de la Société de gestion

En 2010, les administrateurs de la Société avaient convenu d'orientations globales pour la distribution des fonds. Cette planification regroupait trois (3) grandes catégories de dépenses, l'exploitation et l'administration de la Société de gestion, les Carrefours de soutien aux aidants (Appuis régionaux incluant le financement de projets) ainsi que la Stratégie complémentaire.

Ainsi, de la projection de fonds disponibles de 201 463 000 \$ (200 M\$ des bailleurs et 1,46 M\$ en intérêts de placements), les investissements dans les Carrefours de soutien (Appuis régionaux) étaient établis à 80 % des dépenses (161,5 M\$), alors que les budgets réservés à la Stratégie complémentaire et à l'exploitation de la Société de gestion représentaient chacun 9,9 % des fonds disponibles.

**TABLEAU 5 : ORIENTATIONS INITIALES POUR LA DISTRIBUTION DES FONDS DE LA SOCIÉTÉ – 2010**

Catégories d'investissement	Montants réservés (\$)	Proportion (%)
Carrefours de soutien (Appuis régionaux)	161 500 000 \$	80,2 %
Stratégie complémentaire	20 000 000 \$	9,9 %
Exploitation et administration de la Société	20 000 000 \$	9,9 %
<b>Total</b>	<b>201 500 000 \$</b>	<b>100 %</b>

En 2014, les administrateurs ont octroyé 500 000 \$ à une région éloignée attribuables à des projets seulement, et ce, à même les intérêts gagnés. En 2016, souhaitant maximiser les investissements de l'Appui dans la stratégie principale et le financement de services aux proches aidants, les administrateurs de la Société ont résolu de modifier la distribution initiale prévue et d'octroyer un montant supplémentaire de 8,5 M\$ aux Carrefours de soutien régionaux, dont 7,7 M\$ seraient consacrés au financement prioritaire des services de répit (par le biais des projets financés). Le reste des fonds serait consacré à prolonger d'une année les trois (3) régions pilotes de l'Appui instaurées en 2009 (Laurentides, Montérégie et Bas-Saint-Laurent) et à leur permettre de poursuivre, également, leurs activités jusqu'en 2021-2022. Des 8,5 M\$ réinvestis dans les Carrefours et les projets, 7 M\$ provenaient des fonds réservés et non utilisés de la Stratégie complémentaire et 1,5 M\$ d'intérêts de placements en surplus et non affectés initialement.

**TABEAU 6 : ORIENTATIONS RÉVISÉES POUR LA DISTRIBUTION DES FONDS DE LA SOCIÉTÉ – 2016**

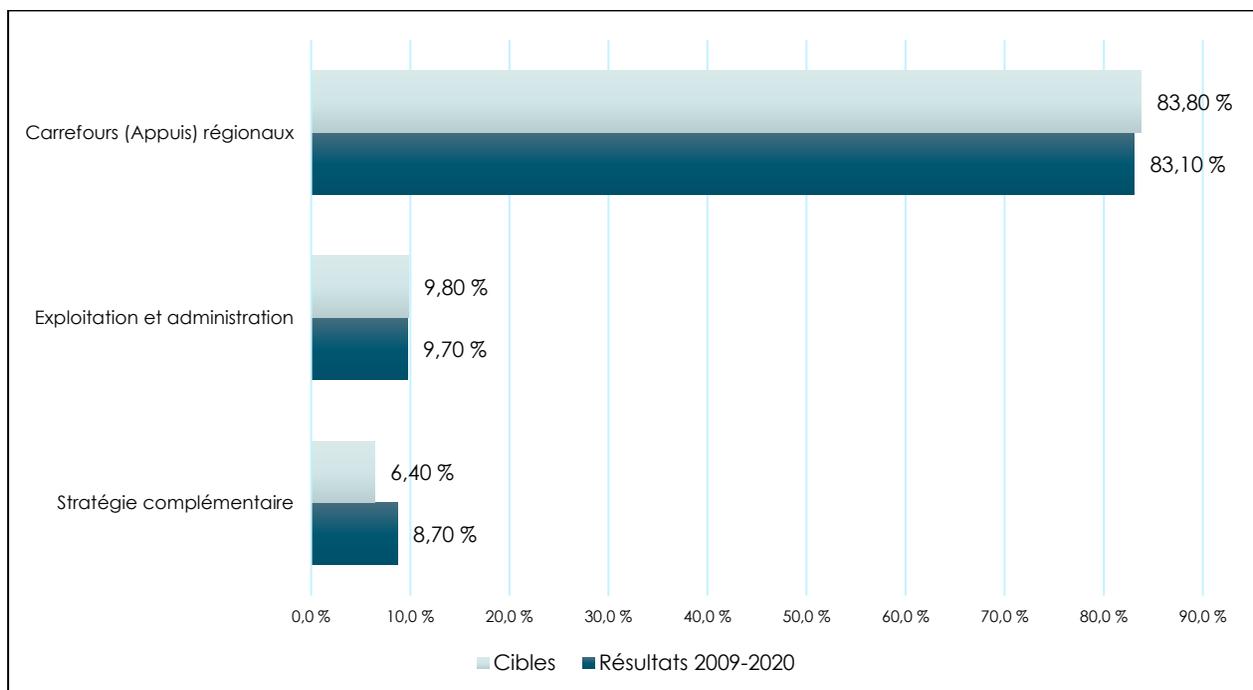
Catégories d'investissement	Montants réservés (\$)	Proportion (%)
Carrefours de soutien (Appuis régionaux)	170 020 000 \$	83,8 %
Stratégie complémentaire	13 000 000 \$	6,4 %
Exploitation et administration de la Société	20 000 000 \$	9,8 %
<b>Total</b>	<b>203 020 000 \$</b>	<b>100 %</b>

La comparaison des investissements cumulés par la Société de gestion et des cibles révisées en 2016 (graphique 2 ci-après) montre que les objectifs sont globalement respectés. Pour l'exercice de comparaison, certaines catégories de dépenses présentées précédemment dans le tableau 4 doivent être regroupées. Ainsi, la catégorie « Carrefours (Appuis) régionaux » intègre les dépenses réunies sous « Soutien aux régions » dans le tableau 4. De plus, les dépenses présentées dans ce même tableau sous la catégorie « Info-aidant national » sont intégrées sous la « Stratégie complémentaire » dans le graphique ci-après présenté.

Selon ces résultats comparés, les investissements pour la Stratégie complémentaire sont, en proportion, plus élevés que la cible révisée en 2016 (8,7 % comparativement à 6,4 %). Cette situation s'explique essentiellement par la centralisation du service Info-aidant réalisée en 2018 et qui a eu comme effet d'augmenter les dépenses de la Société (100 % de la charge financière affectée à la Stratégie complémentaire) et de diminuer les versements aux Appuis régionaux, qui n'assument plus le service Info-aidant.

Cependant, la poursuite de la progression des investissements dans les projets pour les deux prochaines années (2020-2021 et 2021-2022) augmentera la proportion des investissements dans la catégorie « Carrefours (Appuis) régionaux » et devrait par conséquent réduire la proportion des investissements dans la « Stratégie complémentaire ».

**GRAPHIQUE 2 : COMPARAISON DES INVESTISSEMENTS (2009-2020) ET DES CIBLES RÉVISÉES (2016)**



### 5.3 Activités de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants

Depuis sa création, l'Appui national a planifié et organisé la réalisation de sa mission autour de planifications stratégiques et de plans d'action annuels. Les suivis et les bilans de ceux-ci ont été soumis semestriellement et annuellement aux bailleurs de fonds, permettant ainsi de rendre compte des résultats qualitatifs et quantitatifs de l'organisation.

Afin de compléter les différents bilans déjà produits, remis et disponibles, les pages suivantes sont consacrées à illustrer différentes actions et réalisations de l'Appui dans le contexte de sa mission.

#### Service Info-aidant (SIA)

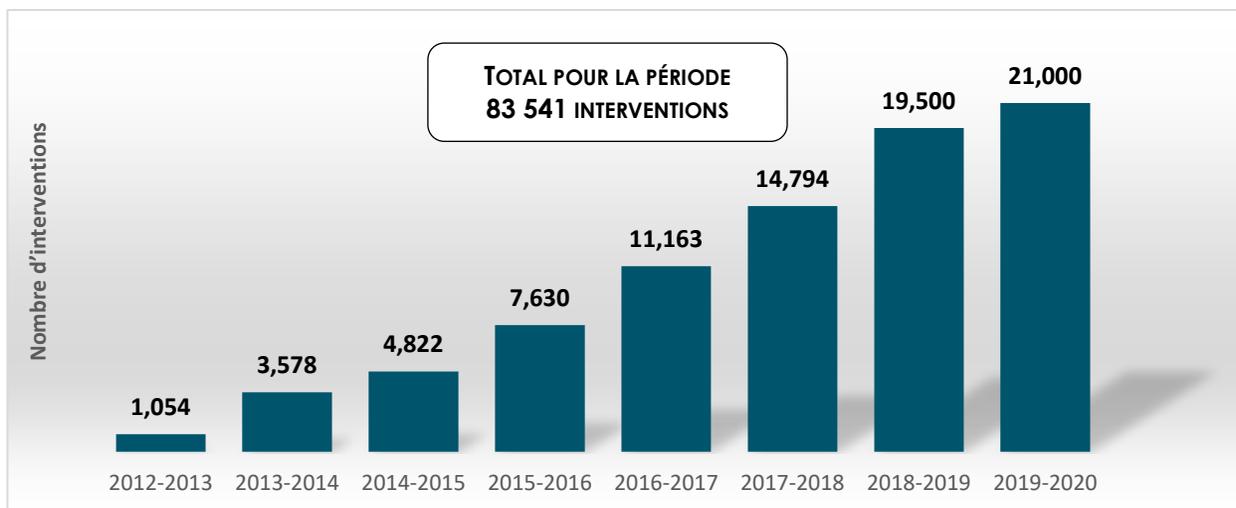
Info-aidant est un service d'écoute, d'information et de références pour les personnes proches aidantes qui n'a pas d'égal au Québec. Il est offert tant au téléphone que par courriel. Les conseillères et conseillers qui y travaillent sont entièrement voués au soutien des personnes aidantes. L'équipe est formée de telle manière à miser sur l'interdisciplinarité. Elle est composée de travailleurs sociaux, de psychoéducateurs, de criminologues, de sexologues, de doctorants en psychologie et d'autres professions reconnues en relation d'aide.

À service spécifique, outil spécifique : l'Appui a conçu sa propre plateforme de gestion des interventions qui répond aux impératifs particuliers des usagers et de l'organisation. La plateforme est l'outil privilégié pour créer une relation à long terme avec chacune des personnes qui rejoint le service. Avec leur accord, un dossier individuel est créé pour tous les utilisateurs du service. Ceux-ci n'ont donc pas à répéter leur situation chaque fois qu'ils communiquent avec nos professionnels. Par ailleurs, les interventions réalisées auprès d'eux sont documentées.

Les personnes proches aidantes vivent des réalités extrêmement hétérogènes. Il est donc primordial que le soutien et les services qui leur sont offerts soient modulés en fonction de leurs capacités, aptitudes, réseaux de soutien et milieux de vie. Le service Info-aidant accompagne alors toutes les personnes proches aidantes dans une approche personnalisée qui valorise leur autodétermination.

En septembre 2018, la décision fut prise de centraliser le service en un seul pôle de prestation sous l'égide de l'Appui national, le tout dans un souci de qualité, d'efficacité, de croissance et de pérennité du SIA.

**GRAPHIQUE 3 : ÉVOLUTION DU SERVICE INFO-AIDANT (SIA) SELON LE NOMBRE D'INTERVENTIONS, 2012-2020**



#### UN PONT ENTRE LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LES SERVICES COMMUNAUTAIRES

Le SIA est un outil précieux pour les personnes aidantes, mais il l'est tout autant pour les professionnels et les intervenants du RSSS qui rencontrent quotidiennement des « personnes aidées » et leurs proches.

C'est dans cette perspective de soutien précoce et de complémentarité que des ententes de référencement sont conclues entre Info-aidant et des professionnels de la santé (CISSS et CIUSSS, GMF et autres). Une entente nationale de référencement tripartite avec le MSSS et la Fédération des Sociétés Alzheimer est aussi en voie d'être conclue. L'aboutissement de ce projet aura des retombées d'envergure pour l'accompagnement et la prévention auprès des personnes proches aidantes du Québec.

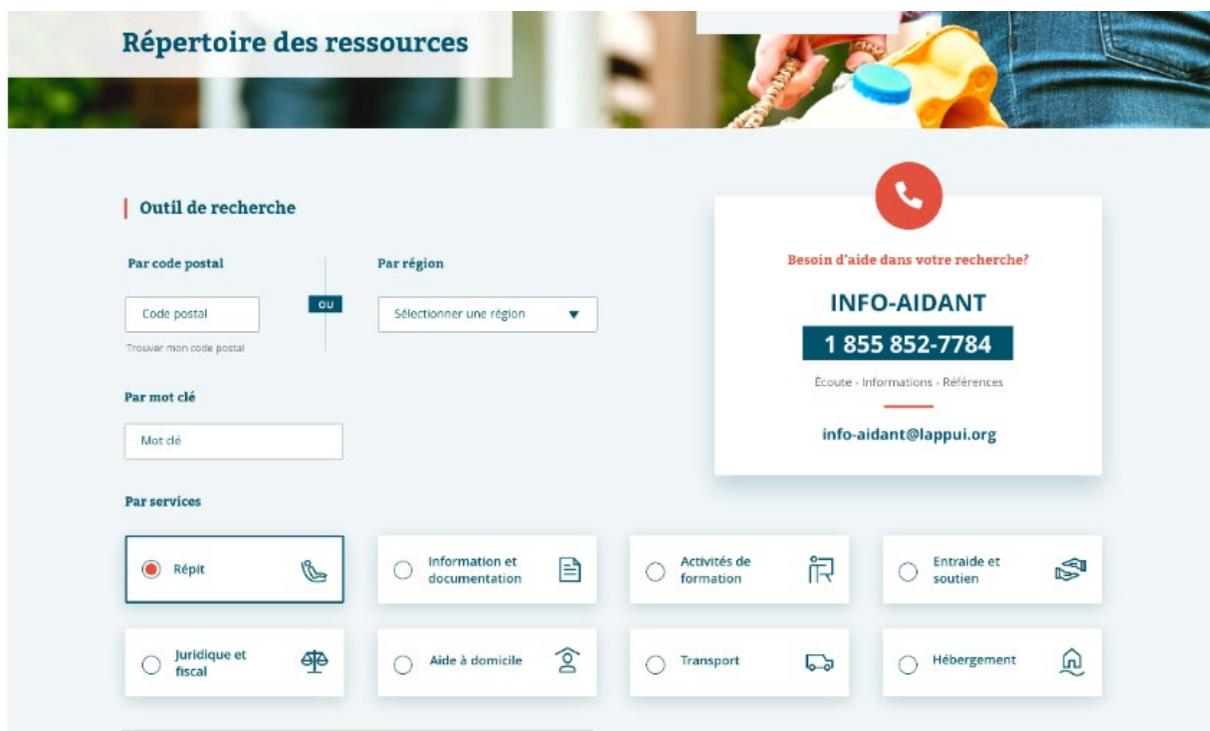
En complément de la plateforme de gestion des interventions, un programme de traitement de données (Power BI) a été développé, et ce dernier permet une analyse approfondie des utilisateurs, des besoins exprimés, des interventions réalisées, des références données, etc.



### Portail Web d'information et de soutien pour les proches aidants de personnes âgées

Faisant partie de la Stratégie complémentaire, le portail en ligne que l'Appui rend disponible depuis ses débuts vise la sensibilisation et le soutien des proches aidants d'aînés du Québec. Les utilisateurs y trouvent de l'information sur les organismes et les services disponibles dans les différentes régions, mais aussi de l'information sur leur rôle, la maladie de leur proche, les mandats de protection, les mesures d'hébergement et autres ([www.lappui.org](http://www.lappui.org)). À titre d'exemple, en 2018-2019, plus de 261 000 visites ont été enregistrées sur le portail en ligne.

Le répertoire de services destinés aux proches aidants d'aînés intégré au portail Web est le plus vaste et le plus détaillé au Québec. Plus de 1 400 organismes y sont répertoriés, et les informations présentées sont régulièrement mises à jour. Les utilisateurs peuvent effectuer des recherches personnalisées par type de services, par région ou par thématique.



### Formation et soutien psychosocial à distance pour les proches aidants d'aînés

Depuis l'automne 2020, l'Appui national (grâce aux ressources professionnelles du SIA) assure la prestation de deux projets d'interventions psychosociales en ligne d'envergure : Devenir aidant ça s'apprend et Messages. Développés d'abord par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, puis hébergés par la Chaire de recherche Marguerite d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, ces programmes permettent au SIA de passer de l'intervention brève à l'intervention de moyenne durée auprès des personnes aidantes. L'Appui ayant contribué au financement de la prestation du programme Messages et financé une partie des infrastructures de Devenir aidant ça s'apprend, il est apparu naturel de prendre le relais de ces programmes exploratoires et de les intégrer à son éventail de services.

## Formation des intervenants et pratiques prometteuses

Depuis 2016-2017, date de mise en œuvre du programme national de formation de l'Appui, près de 2 200 intervenants ont bénéficié de formations offertes dans le cadre de ce programme. Pour les trois premières années d'implantation, la formation des intervenants offrant du répit a été priorisée. Souhaitant assurer la qualité de l'intervention et l'amélioration continue des services, l'Appui a conclu une entente avec la Fédération des Sociétés Alzheimer pour offrir une formation standardisée sur l'ensemble du territoire québécois et consacrée à l'intervention auprès de personnes atteintes d'Alzheimer.

Au nombre des formations disponibles se trouvaient également la formation PDSB (Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires) ainsi que la formation RCR (réanimation cardio-respiratoire).

Depuis 2018-2019, la Société de gestion a élargi son programme afin de répondre à d'autres besoins de formation des différents milieux. L'enveloppe financière du programme est puisée à même la Stratégie complémentaire de la Société, mais les activités sont planifiées et coordonnées par les ressources des Appuis régionaux.

**TABEAU 7 : BILAN DU PROGRAMME NATIONAL DE FORMATION, 2016 À 2020**

	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	Total
Sommes investies	49 800 \$	68 034 \$	32 362 \$	108 367 \$	<b>258 563 \$</b>
Nombre de formations	37	66	23	64	<b>190</b>
Nombre d'intervenants formés	300	688	254	946	<b>2 188</b>

L'Appui contribue également à l'amélioration des services en ayant développé et en encourageant la mise en place des meilleures pratiques dans les services de répit, de formation, d'information et de soutien psychosocial. Ces guides, accessibles en ligne et sous différentes versions, ont été développés dans une perspective d'autoévaluation et d'amélioration continue de la pratique des organismes et des intervenants qui travaillent auprès des proches aidants d'aînés. Ils permettent également à l'Appui d'encadrer le processus d'analyse et de suivi des projets soutenus financièrement.



## Mobilisation et concertation des acteurs de la proche aide

En plus d'être un bailleur de fonds pour le développement de services aux personnes proches aidantes d'aînés, l'Appui a aussi pour rôle d'être un agent de mobilisation et de concertation. Avec le temps et les ressources (humaines et financières) investis dans l'exercice de ce rôle, l'Appui est en mesure de soutenir et d'animer de façon concrète les différentes communautés. Cette implication génère de nombreuses retombées positives.

Concrètement, le travail de mobilisation et de concertation permet :

- le recrutement et la mobilisation de nouveaux acteurs pour le développement de services aux personnes aidantes;
- la complémentarité des actions;
- l'identification collective d'enjeux et de priorités d'action au sein des communautés;
- le développement de services basés véritablement sur les priorités régionales ou nationales et dans le respect des missions de chacun;
- l'amélioration de la connaissance et de la confiance entre les acteurs;

- les partenariats d'organismes dans les projets financés par l'Appui;
- le prêt de ressources humaines et matérielles entre les organismes;
- le transfert de connaissances et l'intégration de bonnes pratiques entre les acteurs;
- le développement de projets communs.

À l'échelle nationale, l'Appui est impliqué auprès de nombreux acteurs et projets émergents de différents réseaux. La notoriété et l'expertise de l'Appui lui valent une place sans cesse grandissante dans les cercles de réflexion, de recherche et d'exploration. Voici quelques exemples d'implication et de réalisations des dernières années :

- Séances de formation auprès de professionnels de la santé (en exercice ou en formation);
- Participation au comité consultatif de la Communauté virtuelle de pratique pour les personnes aidantes de personnes âgées du MSSS;
- Collaboration avec le Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal (Direction de la collaboration et du partenariat patient);
- Contribution à la réalisation du Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées;
- Contribution aux travaux visant la Politique nationale pour les proches aidants (loi, politique et plan d'action);
- Participation, à l'échelle canadienne, aux travaux concernant les personnes proches aidantes de Pallium Canada;
- Contribution aux travaux menant à la réforme de la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* (adoptée en juin 2020);
- Contribution aux travaux de réflexion et porteurs de certaines actions de la politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec*.

#### **Sensibilisation de la population et promotion des services disponibles**

Au cours de son mandat, l'Appui a investi des efforts importants à la sensibilisation de la population et à la promotion des services aux personnes aidantes de personnes âgées. Dans ses activités de campagnes et de relations publiques, les objectifs poursuivis sont globalement ceux-ci :

- Favoriser la reconnaissance des personnes aidantes (par elles-mêmes et par l'entourage);
- Promouvoir les services disponibles;
- Faire connaître le réseau d'organismes du milieu communautaire et de l'économie sociale;
- Promouvoir les services de soutien et de référence de l'Appui (SIA et lappui.org);
- Prévenir l'épuisement des personnes proches aidantes;
- Mobiliser les acteurs concernés par la proche aidance : professionnels, entourage, etc.;
- Faire connaître la réalité et l'apport des personnes aidantes.

Les campagnes et les relations publiques de l'Appui se réalisent en respect de la mission qui nous a été confiée et des bailleurs de fonds qui nous soutiennent. Au cours des dernières années, nous avons participé à placer la proche aidance au cœur des enjeux de la société québécoise.

#### **5.4 Nombre d'employés actifs de la Société de gestion**

Le nombre d'employés de la Société de gestion a varié selon les années et les phases de développement de l'Appui. Dans le tableau suivant, les employés du service Info-aidant ont été présentés distinctement de ceux de l'Appui national, bien qu'ils fassent partie de la même organisation, afin de mieux représenter la centralisation du SIA en 2018. Ainsi, depuis 2012-2013, le nombre de ressources a été plutôt stable à l'Appui national, voire en légère diminution depuis 2018.

Du côté du SIA, la centralisation réalisée lors de cette même année a évidemment augmenté de façon considérable le nombre d'employés pour ce service, passant de trois (3) en 2017-2018 à douze (12) en 2018-2019.

**TABLEAU 8 : NOMBRE D'EMPLOYÉS ACTIFS À L'APPUI NATIONAL ET À INFO-AIDANT, 2009 À 2020**

Années	Appui national		Service Info-aidant		Total
	Temps plein	Temps partiel	Temps plein	Temps partiel	
2009-2010	2	0	0	0	2
2010-2011	5	0	1	0	6
2011-2012	8	0	2	0	10
2012-2013	11	0	2	0	13
2013-2014	13	0	3	0	16
2014-2015	11	0	2	0	13
2015-2016	13	0	2	0	15
2016-2017	12	0	0	1	13
2017-2018	12	1	2	1	16
2018-2019	9	1	7	5	22
2019-2020	8	2	11	3	24

## 6. DESCRIPTION DES ACTIVITÉS ET DES RÉSULTATS DES APPUIS RÉGIONAUX

Cette section est consacrée à la description des activités et des résultats des Appuis régionaux. Afin d'alléger la présentation et la lecture de ce rapport, les informations concernant les Appuis régionaux ont été parfois regroupées par année financière (avec tous les Appuis rassemblés), ou encore regroupées par Appui (avec toutes les années financières rassemblées – 2009 à 2020). Les informations particulières pour chaque Appui et chaque année financière ont toutefois été fournies dans les exercices de reddition de comptes annuelle de la Société de gestion, et elles sont accessibles sur demande.

### 6.1 Activités et dépenses des Appuis régionaux

Le tableau 10 de la page suivante présente les dépenses des Appuis (17) et des deux territoires (Terres-Cries et Nunavik) pour la période de 2009 à 2020. Elles reprennent les cinq (5) catégories de dépenses établies dans les états financiers des Appuis régionaux, soit : Administration, Promotion et information (des services), Conseillers proches aidants, Soutien et accompagnement des projets et Projets.

La rémunération des employés est répartie en fonction des activités liées au poste de chaque employé. Les Appuis attribuent également une portion de certaines charges indirectes à ces activités qui sont réparties selon le pourcentage de la rémunération affectée à cette activité.

À noter que les totaux annuels des dépenses des Appuis régionaux compilées dans le tableau 10 diffèrent des versements totaux annuels de la Société vers les Appuis (tableau 4). Ces différences sont normales et elles s'expliquent principalement par le fait qu'avant 2018, la Société de gestion ne récupérait pas systématiquement en fin d'exercice la totalité des sommes non utilisées par les Appuis régionaux. Certaines années, les dépenses des Appuis sont plus élevées que les sommes reçues de la Société puisqu'une partie des dépenses des Appuis provient des apports reportés qu'ils ont cumulés. Depuis 2018, les sommes non utilisées sont retournées à la Société de gestion, mais des rectifications doivent constamment être appliquées à l'année suivante dans la mesure où les Appuis régionaux récupèrent également des sommes non utilisées par les organismes, parfois au-delà de l'exercice financier en cours.

En somme, pour la période de 2009 à 2020, les dépenses des Appuis régionaux totalisent 118 846 381 \$, mais, de ce montant, des réserves de liquidités laissées aux Appuis régionaux (725 000 \$) doivent être prises en considération. Celles-ci seront récupérées en 2021 à la fin du mandat des Appuis et réinvesties dans les services.

Globalement, on retient que 73,6 % des dépenses sont attribuables au financement des services offerts par les organismes (**Projets**). Les investissements dans les projets sont en constante croissance depuis les débuts de l'Appui et leur poids par rapport à l'ensemble des dépenses également. À titre d'exemple, pour l'année 2019-2020, ils représentent 79 % des dépenses totales des Appuis régionaux (16,2 M\$ sur 20,5 M\$), et cette progression se poursuivra au cours des prochaines années.

Le **Soutien au développement des projets** représente 6,6 % des dépenses des Appuis et se caractérise majoritairement par le travail des employés des Appuis voué à la mobilisation et à la concertation des acteurs pour le développement de projets, l'identification des priorités de

services, l'analyse et la sélection des projets soumis, l'accompagnement des groupes pour la mise en œuvre des services, les travaux d'arrimage avec les acteurs du réseau de la santé, la coordination d'activités de formation des intervenants, etc.

La catégorie **Conseiller aux proches aidants** représente quant à elle 3,2 % des dépenses des Appuis régionaux. Il s'agit d'un soutien direct offert aux proches aidants d'aînés par l'opérationnalisation du service Info-aidant assumé régionalement par la majorité des Appuis de 2011 à 2018.

Les activités de **Promotion et information** totalisent pour la période 8,8 % des dépenses. Elles regroupent une partie des salaires des employés consacrés à ce type d'activité, de même que les dépenses attribuables aux campagnes de communication régionales, aux outils d'information produits pour la promotion des services, aux activités de sensibilisation (salon, forum, conférences, etc.).

Quant aux frais liés à l'**Administration**, ceux-ci représentent 7,2 % pour l'ensemble de la période et intègrent une partie des salaires des employés pour les activités de nature administrative, les dépenses liées à la gouvernance de l'organisation, etc. Le tableau 11 et le graphique 4, présentés dans les pages suivantes, illustrent de façon plus précise l'évolution de ces frais au cours des années. En matière de proportion, on observe une diminution constante de ces frais depuis les débuts de l'Appui, puisqu'ils sont en relation avec la croissance continue des investissements dans les projets.

TABLEAU 9 : SOMME DES ACTIVITÉS ET DES DÉPENSES VENTILÉES DES APPUIS RÉGIONAUX, 2009 À 2020

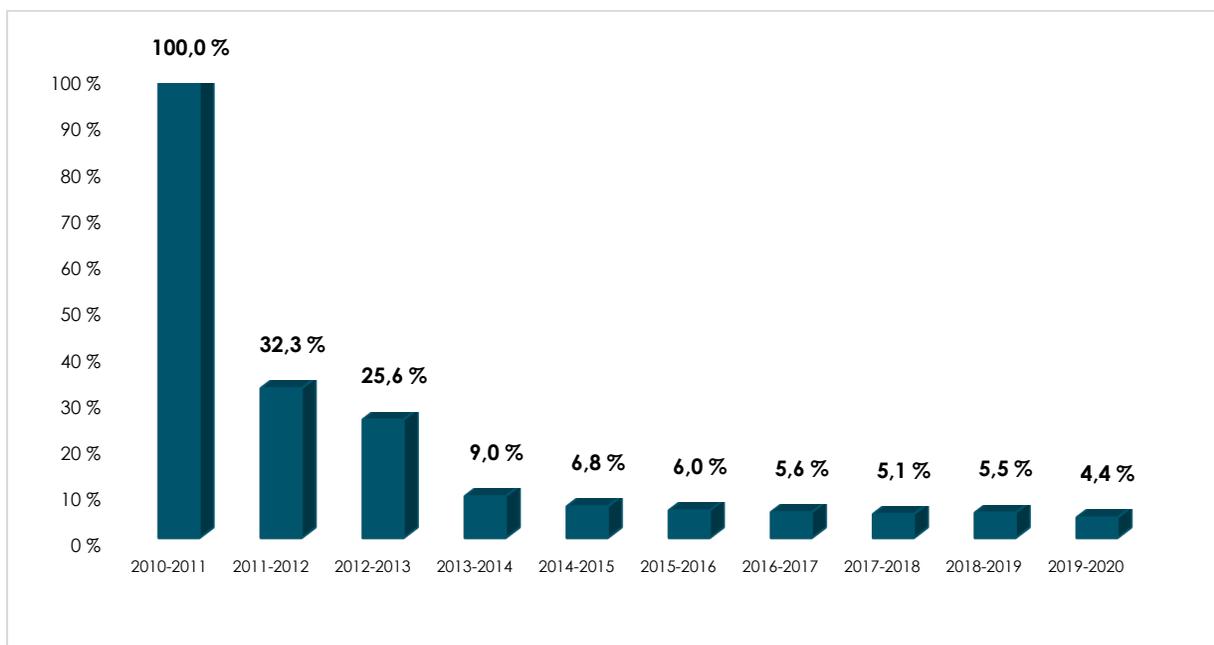
DÉPENSES DANS LES ÉTATS FINANCIERS AUDITÉS DES APPUIS RÉGIONAUX							
Années	Administration	Promotion et information	Conseillers aux proches aidants	Soutien au développement de projets	Projets	Réserves*	Total
2009-2010	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$		0 \$
2010-2011	339 382 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$		339 382 \$
2011-2012	693 386 \$	167 477 \$	119 714 \$	4 368 \$	1 160 257 \$		2 145 202 \$
2012-2013	1 118 709 \$	810 917 \$	409 599 \$	411 883 \$	1 621 696 \$		4 372 804 \$
2013-2014	891 354 \$	952 081 \$	698 935 \$	827 773 \$	6 523 102 \$		9 893 245 \$
2014-2015	938 525 \$	1 080 822 \$	580 862 \$	840 555 \$	10 323 115 \$		13 763 879 \$
2015-2016	913 516 \$	1 183 839 \$	591 333 \$	1 022 244 \$	11 628 601 \$	725 000 \$	16 064 533 \$
2016-2017	905 875 \$	1 218 715 \$	603 136 \$	1 079 724 \$	12 482 435 \$		16 289 885 \$
2017-2018	921 801 \$	1 262 559 \$	568 655 \$	1 130 647 \$	14 020 937 \$		17 904 599 \$
2018-2019	958 859 \$	1 629 774 \$	219 861 \$	1 185 868 \$	13 567 101 \$		17 561 463 \$
2019-2020	906 448 \$	2 131 715 \$	0 \$	1 278 848 \$	16 194 378 \$		20 511 389 \$
	<b>8 587 855 \$</b>	<b>10 437 899 \$</b>	<b>3 792 095 \$</b>	<b>7 781 910 \$</b>	<b>87 521 622 \$</b>	<b>725 000 \$</b>	<b>118 846 381 \$</b>
	<b>7,23 %</b>	<b>8,78 %</b>	<b>3,19 %</b>	<b>6,55 %</b>	<b>73,64 %</b>	<b>0,61 %</b>	<b>100 %</b>

\* En 2016, la Société de gestion a convenu de laisser aux Appuis régionaux une réserve fixe de liquidités de fonctionnement. Ces réserves seront récupérées à la fin du mandat en 2021 et réinvesties dans les services aux proches aidants d'aînés.

**TABEAU 10 : ÉVOLUTION DES FRAIS D'ADMINISTRATION DES APPUIS RÉGIONAUX, 2009 À 2020**

Années	Dépenses totales (\$)	Frais d'administration (\$)	Frais d'administration (%)
2009-2010	0 \$	0 \$	0,0 %
2010-2011	339 382 \$	339 382 \$	100,0 %
2011-2012	2 145 202 \$	693 386 \$	32,3 %
2012-2013	4 372 804 \$	1 118 709 \$	25,6 %
2013-2014	9 893 245 \$	891 354 \$	9,0 %
2014-2015	13 763 879 \$	938 525 \$	6,8 %
2015-2016	16 064 533 \$	913 516 \$	5,7 %
2016-2017	16 289 885 \$	905 875 \$	5,6 %
2017-2018	17 904 599 \$	921 801 \$	5,2 %
2018-2019	17 561 463 \$	958 859 \$	5,5 %
2019-2020	20 511 389 \$	906 448 \$	4,4 %
<b>TOTAL</b>	<b>118 846 381 \$</b>	<b>8 587 855 \$</b>	<b>7,23 %</b>

**GRAPHIQUE 4 : ÉVOLUTION ANNUELLE DES FRAIS D'ADMINISTRATION DES APPUIS RÉGIONAUX, 2009 À 2020**



### 6.1.1 Processus de financement des Appuis régionaux

Outre les régions du Nunavik et des Terres-Cries pour lesquelles des Appuis régionaux n'ont pas été instaurés (incorporés), et avec qui des ententes particulières de financement sont développées, l'accès au financement pour les Appuis régionaux se réalise de la façon suivante :

1. Une convention d'aide financière est signée entre un Appui régional et la Société :
  - o La durée de cette convention peut être de 1 à 3 ans, selon les circonstances de déploiement;
  - o L'entente confirme les enveloppes financières annuelles mises à la disposition de l'Appui pour la période couverte;
2. Annuellement, l'Appui régional soumet à la Société de gestion ses prévisions budgétaires pour l'année à venir, y compris les montants ciblés pour le financement de projets;
3. La Société de gestion analyse les demandes et confirme les budgets octroyés à l'Appui régional :
  - o Des versements sont réalisés pour les dépenses d'exploitation et d'administration de l'Appui régional (2 à 3 versements selon les conventions);
  - o Les sommes consacrées au financement de projets sont confirmées, mais conservées à la Société de gestion pour décaissement ultérieur;
4. À la suite du processus d'appel et de sélection de projets réalisés par l'Appui régional, ces derniers remplissent une demande de décaissement de fonds à la Société de gestion, équivalant aux sommes accordées pour la mise en œuvre des projets et services;
5. La Société de gestion analyse les demandes et décaisse, le cas échéant, 100 % de la valeur annuelle des fonds accordés pour les projets.

## 6.1.2 Investissements par Appui régional

Pour le déploiement de sa mission sur l'ensemble du territoire québécois, la Société de gestion a planifié des enveloppes financières pour chacune des régions ciblées. Les investissements totaux réservés pour ce volet d'action étaient de 170 018 492 \$<sup>4</sup>, et la répartition de ces enveloppes s'est effectuée selon trois principaux critères :

- La population de 65 ans et plus, en 2009, dans chacune des régions (85 %);
- L'indice de défavorisation – indice de Pampalon (15 %);
- L'ajout d'une allocation spéciale pour les régions Côte-Nord, Nord-du-Québec (Jamésie), Nunavik et Terres-Cries-de-la-Baie-James, caractérisées par une densité de population de moins de 1 au km<sup>2</sup>.

Du tableau 12 et du graphique 5 ci-après, on retient que 70 % des fonds réservés pour le déploiement régional ont été utilisés à ce jour (118 846 381 \$)<sup>5</sup>. Pour les Appuis régionaux, les taux d'utilisation des enveloppes disponibles varient d'une région à l'autre pour se situer entre 57 % et 98 %. Les principales raisons qui tendent à expliquer cette variation sont les suivantes :

- L'implantation des Appuis régionaux s'est réalisée sur trois années (2010 à 2013), et tous les Appuis n'ont pas le même nombre d'années d'activité. À titre d'exemple, les quatre derniers Appuis institués en 2012-2013 ont les taux d'utilisation les plus bas : Capitale-Nationale (57 %), Mauricie (64 %), Gaspésie (66 %) et Outaouais (66 %);
- Le nombre, le degré de mobilisation et la capacité de développement des acteurs consacrés au soutien aux proches aidants d'aînés dans chaque région au moment de l'implantation des Appuis étaient différents. Cette variabilité, selon les milieux, a eu une influence sur le rythme de développement possible dans chacune des régions, notamment pour le financement de projets mis en œuvre par les organismes de services. À titre d'exemple, les trois régions pilotes, choisies pour le déploiement de la mission et pour lesquelles un degré de mobilisation plus élevé était d'ores et déjà constaté, ont des taux d'utilisation d'enveloppes parmi les plus élevés : Laurentides (81 %), Montérégie (78 %), Bas-Saint-Laurent (76 %);
- La rapidité et l'habileté des instances régionales à mettre en œuvre la mission et à soutenir le développement des services doivent aussi être prises en considération. Les travaux d'implantation (phase I) des Appuis ont été plus longs dans certaines régions (développement des portraits de services, identification des priorités d'investissements, etc.). Certains ont accompagné les organismes de façon plus soutenue que d'autres dans le montage de projets.

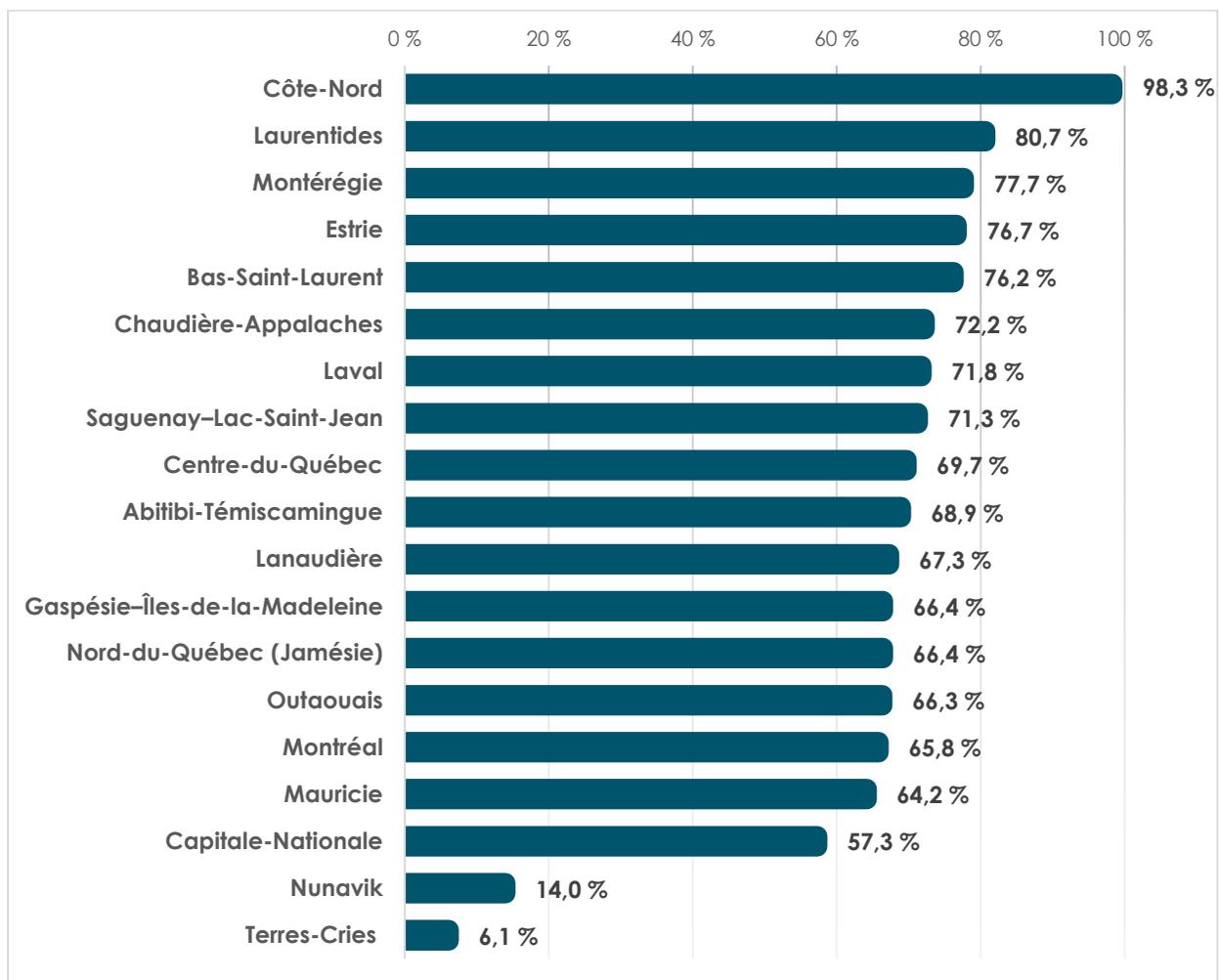
**TABEAU 11 : ENVELOPPES DISPONIBLES, INVESTISSEMENT TOTAL ET TAUX D'UTILISATION DE L'ENVELOPPE PAR APPUI RÉGIONAL, 2009 À 2020**

Régions	Enveloppes disponibles (\$)	Total des dépenses 2009-2020 (\$)	Taux d'utilisation (%)
Montréal	35 877 580 \$	23 616 284 \$	66 %
Montérégie	27 511 029 \$	21 368 612 \$	78 %
Laurentides	11 193 697 \$	9 027 936 \$	81 %
Capitale-Nationale	15 007 574 \$	8 598 377 \$	57 %
Chaudière-Appalaches	8 939 685 \$	6 454 456 \$	72 %
Laval	8 403 574 \$	6 032 291 \$	72 %
Lanaudière	8 712 382 \$	5 861 080 \$	67 %
Estrie	7 475 856 \$	5 732 508 \$	77 %
Bas-Saint-Laurent	6 564 699 \$	5 005 311 \$	76 %
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6 897 033 \$	4 914 774 \$	71 %
Mauricie	6 952 547 \$	4 461 028 \$	64 %
Outaouais	6 718 002 \$	4 455 617 \$	66 %
Centre-du-Québec	5 059 903 \$	3 527 021 \$	70 %
Côte-Nord	3 128 936 \$	3 075 482 \$	98 %
Abitibi-Témiscamingue	4 123 287 \$	2 841 624 \$	69 %
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	3 865 963 \$	2 568 413 \$	66 %
Nord-du-Québec (Jamésie)	1 698 484 \$	1 128 271 \$	66 %
Terres-Cries	1 098 950 \$	67 000 \$	6 %
Nunavik	789 310 \$	110 296 \$	14 %
<b>TOTAL</b>	<b>170 018 492 \$</b>	<b>118 846 381 \$</b>	<b>70 %</b>

<sup>4</sup> À noter que le montant total de 170 M\$ inclut les sommes additionnelles transférées en 2016 à partir de la Stratégie complémentaire et des intérêts de placements de la Société (8,5 M\$).

<sup>5</sup> Inclut les réserves fixes des Appuis régionaux de 725 000 \$ qui seront récupérées en 2021 et réinvesties dans les projets.

**GRAPHIQUE 5 : TAUX D'UTILISATION DE L'ENVELOPPE DISPONIBLE PAR APPUI RÉGIONAL, 2009 À 2020**



À noter que pour la région de la Côte-Nord, qui présente un taux d'utilisation d'enveloppe de 98,3 %, des fonds ponctuels supplémentaires ont été extraordinairement versés en 2019 et en 2020, mais ceux-ci n'ont pas été additionnés aux 170 M\$, puisqu'ils sont puisés à même les fonds non utilisés de cette enveloppe.

La région de la Capitale-Nationale présente le taux d'utilisation le moins élevé des Appuis régionaux avec 57,3 %, et deux principaux facteurs expliquent cette situation. D'une part, la période d'implantation de l'Appui a été plus longue et ardue dans cette région, ce qui a retardé le processus de financement de projets. D'autre part, des retours de fonds importants sont constatés chaque année, particulièrement ceux consentis aux organismes pour le répit. Le manque de main-d'œuvre tend à expliquer la difficulté à utiliser les fonds octroyés (400 k\$ à 500 k\$ pour chacune des trois dernières années).

En ce qui a trait aux régions du Nunavik et des Terres-Cries, malgré les approches continues réalisées, la pénétration de l'Appui dans ces milieux s'est révélée difficile. Des ententes spécifiques ont été conclues à mi-mandat avec les instances de santé régionales, mais la mise en œuvre des projets a connu des ratés, en raison notamment du départ des ressources responsables des projets dans chacune des régions. Un nouveau projet avec les Terres-Cries débutera en 2020-2021. Ce projet permettra d'offrir du répit et du soutien psychosocial, et pourrait être reproductible au Nunavik.

Selon les projections de la Société de gestion et la poursuite de la croissance amorcée, les investissements en 2020-2021 et en 2021-2022 devraient permettre à toutes les régions d'atteindre 90 % et plus de taux d'utilisation de l'enveloppe disponible. L'enveloppe globale réservée à l'action régionale devrait atteindre 163 M\$, pour 95 % de taux d'utilisation.

Il est important de prendre en considération que la Société de gestion doit administrer avec prudence les fonds non utilisés dans les premières années d'implantation des Appuis régionaux qui visent le financement de projets. Dans la pratique, l'investissement trop rapide de ces fonds crée un niveau de financement qui ne peut être maintenu à moyen et long terme une fois les « réserves de fonds » écoulees et amène nécessairement à des réductions de services pour les proches aidants d'aînés.

Pour éviter cette résultante, les fonds non utilisés pour une année financière sont répartis équitablement dans les enveloppes annuelles disponibles restantes.

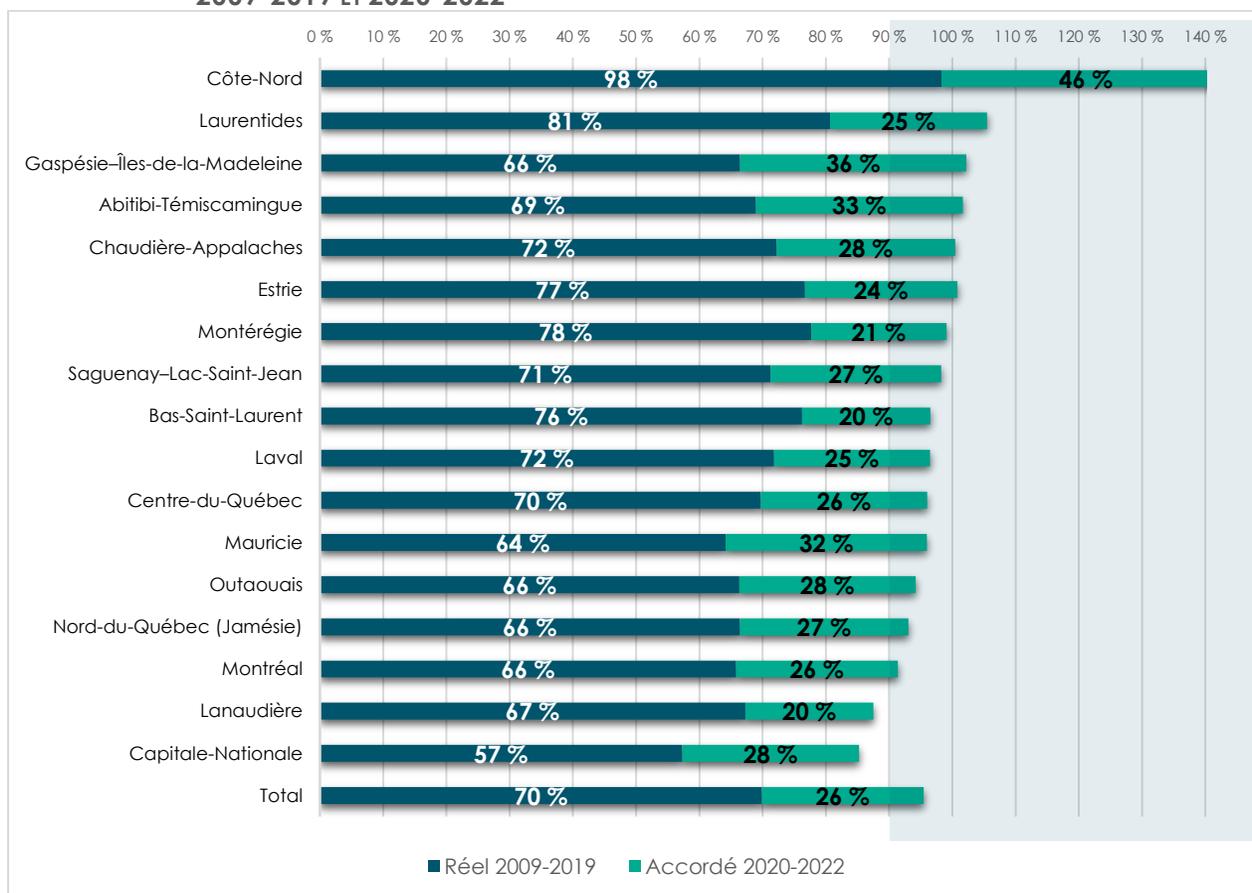
Afin de donner un aperçu des projections d'investissements au 31 mars 2022, le graphique ci-après reprend les taux d'utilisation des enveloppes régionales pour la période 2009-2019 et ajoute (en proportion d'utilisation projetée) les montants investis dans chacune des régions pour la période 2020-2022.

Ainsi, en tenant compte des sommes investies en 2020-2021 et en 2021-2022, toutes les régions devraient dépasser le cap de 90 % d'utilisation de l'enveloppe régionale disponible, à l'exception de deux Appuis régionaux, soit Lanaudière et Capitale-Nationale (entre 85 % et 87 %).

La projection pour Montréal établie à 92 % est cependant optimiste, et les résultats pourraient être moindres étant donné les retours de fonds historiquement élevés dans cette région pour les projets. Un taux se situant autour de 89 % est probablement plus réaliste.

En termes financiers, la Société de gestion prévoit donc des investissements totaux de plus de 162 M\$ auprès des Appuis régionaux. Comme indiqué dans l'encadré précédent, ce montant représentera 95 % de taux d'utilisation des enveloppes régionales disponibles. À noter que les régions Nunavik et Terres-Cries ne sont pas intégrées dans le graphique suivant et que les taux d'utilisation d'enveloppes seront de 14 % et 10 % respectivement en mars 2022.

**GRAPHIQUE 6 : TAUX D'UTILISATION DES ENVELOPPES RÉGIONALES SELON LES APPUIS ET LES PÉRIODES, 2009-2019 ET 2020-2022**



## 6.2 Nombre d'employés actifs pour chacun des Appuis régionaux

Depuis 2016, le nombre d'employés actifs dans les Appuis régionaux est relativement stable et se situe de 46 à 50 employés, et environ 20 % de ces employés sont à temps partiel. Le nombre d'employés est généralement proportionnel à la hauteur des enveloppes consacrées régionalement. Les plus « petits » Appuis ont de 1 à 2 ressources. Les Appuis de taille « moyenne » en ont de 2 à 3, alors que les plus « grands » en présentent de 4 à 8.

Une direction générale est présente dans tous les Appuis et s'ajoute, selon la taille, un ou des postes d'adjoint(e)s de direction, d'agent(e)s de développement, de liaison ou de mobilisation, d'agent(e)s de communication.

**TABEAU 12 : NOMBRE D'EMPLOYÉS ACTIFS PAR APPUIS RÉGIONAUX, 2015 À 2020**

Régions	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Montréal	5	5	5	5	8	8
Capitale-Nationale	3	4	4	5	6	5
Montréal	4	5	5	4	4	4
Laval	3	4	4	3	3	4
Laurentides	3	3	3	3	3	3
Chaudière-Appalaches	1	3	3	3	3	3
Lanaudière	3	3	3	3	3	3
Estrie	3	4	4	4	3	3
Saguenay-Lac-Saint-Jean	2	2	2	3	3	3
Bas-Saint-Laurent	2	2	2	2	2	2
Centre-du-Québec	2	2	2	2	2	2
Mauricie	2	2	2	2	2	2
Outaouais	3	3	3	3	3	2
Abitibi-Témiscamingue	0	1	1	1	2	2
Côte-Nord	1	1	1	1	1	1
Nord-du-Québec (Jamésie)	1	1	1	1	1	1
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	1	1	1	1	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>46</b>	<b>46</b>	<b>46</b>	<b>50</b>	<b>49</b>

## 7. RÉSULTATS DES PROJETS SOUTENUS FINANCIÈREMENT PAR L'APPUI

### 7.1 Appels de projets, projets retenus et rejetés annuellement

Pour le développement et le financement de services, les Appuis régionaux lancent des appels de projets destinés aux organismes locaux et régionaux œuvrant auprès des proches aidants d'aînés. Des cahiers d'appels de projets sont rendus disponibles et ceux-ci décrivent les conditions d'admissibilité, les priorités de services, les balises de financement, les enveloppes financières disponibles, le processus de dépôt et de sélection, etc.

En bailleurs de fonds de proximité, les Appuis régionaux accompagnent les organismes qui le souhaitent dans le processus d'idéation et de dépôt de projets. Lorsque la période d'appel est terminée, les Appuis mobilisent le conseil d'administration ou un comité d'analyse délégué par le conseil pour formuler des recommandations de financement.

La durée ciblée pour le financement est généralement de trois ans, mais des appels de projets peuvent également avoir cours durant l'année (ex. : activités spéciales pour la Semaine nationale des aidants). En fonction du financement pluriannuel octroyé et des sommes disponibles, tous les Appuis ne réalisent donc pas des appels de projets chaque année.

Du tableau ci-après, on retient que le nombre de projets actifs est en croissance constante depuis 2011 et que 362 projets étaient soutenus financièrement en 2019-2020. La proportion des projets retenus suit la même tendance à la hausse et témoigne de la sélection et du refinancement des meilleurs projets au fil des années, ainsi que d'une compréhension améliorée des balises de financement de l'Appui.

À noter que depuis 2018, la Société de gestion a développé une plateforme en ligne pour du financement de projets. Les activités de soumission et de reddition de projets se réalisent sur cette plateforme, et l'ensemble du processus a gagné en efficacité et en simplicité.

TABLEAU 13 : RÉSULTATS DES APPELS DE PROJETS, 2011 À 2020

Années	Nbre de régions avec appels	Nbre de projets reçus	Projets retenus %	Projets rejetés %	Nbre de projets actifs	Nbre de projets annulés
2011-2012	3	44	61 %	39 %	27	0
2012-2013	7	82	68 %	32 %	79	1
2013-2014	15	200	79 %	22 %	218	2
2014-2015	16	171	89 %	11 %	316	5
2015-2016	18	237	85 %	15 %	324	4
2016-2017	15	241	82 %	18 %	336	0
2017-2018	17	229	90 %	10 %	366	8
2018-2019	17	214	91 %	9 %	352	13
2019-2020	16	208	98 %	2 %	362	3
<b>TOTAL</b>	<b>s. o.</b>	<b>1 626</b>	<b>83 %</b>	<b>17 %</b>	<b>s. o.</b>	<b>36</b>

#### Projets retenus

Quelques variantes peuvent être observées parmi les Appuis régionaux, mais de manière générale, les critères d'admissibilité pour le financement de projets sont les suivants :

- Être un organisme communautaire, un organisme à but non lucratif (OBNL), une coopérative ou une entreprise d'économie sociale qui offre des services aux proches aidants d'aînés de la région;
- Avoir son siège social ou un point de services dans la région où la demande de financement est déposée;
- Déposer un projet qui correspond à un ou à plusieurs des quatre types de services suivants : information, formation, soutien psychologique (psychosocial) et répit;
- Respecter les balises budgétaires établies pour l'appel de projets.

Des critères de non-admissibilité sont aussi appliqués pour les projets ou les sommes accordées :

- Les activités ou services qui dédoublent la mission de l'Appui régional (service Info-aidant, par exemple);
- Les activités ou services qui visent principalement la formation ou le perfectionnement des intervenants;
- Les activités terminées ou les dépenses engagées avant le dépôt de la demande;
- Les activités courantes déjà financées par le budget de fonctionnement;
- Le remplacement de financement gouvernemental de programmes ou de missions;
- Le financement de base d'une organisation;
- Le déficit budgétaire;
- L'acquisition ou la construction de nouvelles infrastructures (immeubles, terrains, véhicules, etc.);
- Les activités liées à la vente de biens (à des personnes ou à des organisations);
- Les activités liées à la commandite d'événements ou de produits;
- Les activités liées à l'organisation de rassemblements (colloque, congrès, etc.);
- Les activités liées à la représentation (participation à des tables de concertation, à des comités de travail, etc.).

Les grilles d'analyse utilisées pour la sélection de projets varient parmi les Appuis, mais de manière générale, les critères de sélection pour le financement de projets sont les suivants :

- L'expertise de l'organisation dans la livraison du projet soumis;
- La pertinence des services et des activités proposés;
- La correspondance avec les orientations et les priorités de services définies dans l'appel de projets;
- La correspondance des services et des activités avec les pratiques prometteuses (guides des pratiques prometteuses);
- Le réalisme et l'efficacité du budget (prise en compte de certains ratios : heures d'interventions directes vs coût du projet, nombre d'aidants vs coût du projet, etc.);
- La collaboration et le partenariat avec les acteurs de la communauté;
- La portée du projet (capacité à joindre un nombre intéressant de proches aidants d'aînés);
- La complémentarité du projet avec l'offre de service actuelle;
- Les mécanismes de suivi et d'évaluation des services et des activités prévues;
- La qualité générale de la présentation du projet.

### Projets refusés

À défaut de détailler les raisons particulières ayant motivé le refus de chacun des projets, voici un sommaire des principales raisons pouvant motiver les recommandations de refus par les comités d'analyse de projets et l'adoption des recommandations par les conseils d'administration des Appuis régionaux :

- L'organisme dépositaire ne répond pas aux critères d'admissibilité (entreprise privée, aucune mission ou aucun service liés aux aidants, non légalement constitué, etc.);
- La demande de financement dépasse l'enveloppe budgétaire disponible prévue pour l'appel de projets, pour le territoire ou pour chaque demande de financement;
- Le projet est non efficace (ratio coûts vs nombre d'heures de services ou nombre d'aidants touchés, ratio nombre d'heures de coordination vs heures directes de services, etc.);
- Le projet est mal construit, présenté ou expliqué (non-clarté des objectifs, des services planifiés, etc.);
- Le projet tend à faire double emploi avec l'offre de service actuellement disponible;
- Le projet provoque (ou risque d'amener) le désengagement d'autres bailleurs de fonds;
- Le projet n'est pas développé en complémentarité avec l'offre actuelle (aspect de complémentarité absent);
- Le projet tend à faire double emploi avec la mission de l'Appui régional (p. ex. : ligne téléphonique d'écoute et de référence);
- Le projet concerne des services non ciblés dans l'appel de projets ou par l'Appui (achat d'un véhicule, popote roulante, congrès, coiffure, soins esthétiques, etc.);
- Le projet ne cible pas les proches aidants d'aînés;
- La qualité des services ne peut être assurée (nombre d'intervenants insuffisants par rapport au nombre de personnes aidées lors d'activités de répit, locaux inappropriés, personnel non qualifié, etc.);
- Le projet ne présente aucune mesure de suivi ou d'évaluation de la qualité des services offerts aux aidants;
- Le projet n'est basé sur aucun besoin documenté (liste d'attente, problématique reconnue, etc.);
- L'organisme est en dehors de la région concernée par l'action de l'Appui régional.

## 7.2 Sommes accordées vs sommes réelles utilisées par les organismes

À la suite des acceptations de projets et au décaissement de fonds aux Appuis régionaux, ces derniers procèdent à des versements aux organismes financés. La planification des versements aux organismes peut présenter certaines différences, mais, globalement, pour un projet d'une durée de trois ans, le protocole d'entente conclu avec l'organisme prévoit :

<b>An 1</b>
70 % avant le 15 avril 30 % suivant le dépôt et l'analyse du rapport d'étape d'octobre
<b>An 2</b>
70 % avant le 15 avril 30 % suivant le dépôt et l'analyse du rapport d'étape d'octobre
<b>An 3</b>
80 % avant le 15 avril 20 % reddition (juin)

Le processus mis en place assure un contrôle des décaissements et l'adéquation avec le bon déroulement des activités et des services prévus dans le projet. Les versements prévus initialement peuvent être modifiés, suspendus ou arrêtés en fonction des résultats. Les sommes non utilisées à la fin d'un projet sont conservées ou récupérées par l'Appui régional et réintégréées à l'enveloppe régionale disponible pour le financement de projets.

Pour la période de 2009 à 2020, ce sont 87,2 % des fonds accordés initialement pour les projets qui ont été utilisés par les organismes. Par cette diligence appliquée à la gestion des fonds, l'Appui « récupère » annuellement environ 2 M\$ en financement non utilisé. Ces fonds sont réinvestis dans les années subséquentes au sein des projets.

**TABLEAU 14 : SOMMES ACCORDÉES VS SOMMES RÉELLES UTILISÉES PAR LES ORGANISMES, 2009 À 2020**

Années	Accordé lors de la sélection de projets (\$)	Utilisé par les organismes financés (\$)	Variation %
2009-2010	0 \$	0 \$	0 %
2010-2011	0 \$	0 \$	0 %
2011-2012	522 116 \$	381 754 \$	73,1 %
2012-2013	2 261 060 \$	1 819 505 \$	80,5 %
2013-2014	6 915 050 \$	5 476 359 \$	79,2 %
2014-2015	11 486 270 \$	9 975 068 \$	86,8 %
2015-2016	12 918 980 \$	11 648 623 \$	90,2 %
2016-2017	13 512 341 \$	12 442 024 \$	92,1 %
2017-2018	16 160 339 \$	14 258 725 \$	88,2 %
2018-2019	15 889 928 \$	13 780 979 \$	86,7 %
2019-2020	17 911 664 \$	15 653 384 \$	87,4 %
<b>TOTAL</b>	<b>97 577 746 \$</b>	<b>85 436 421 \$</b>	<b>87,6 %</b>

Selon les projections de la Société de gestion et les investissements de 2020-2021 et ceux de 2021-2022, le total des fonds utilisés par les organismes dans le cadre des projets devrait atteindre 122 M\$ au 31 mars 2022.

### 7.3 Répartition des fonds investis dans les projets par type de services

Les quatre grands types de services déployés par les organismes et intégrés aux projets sont : Information, Formation, Soutien psychosocial et Répit. Ces types de services ont été définis à la création de l'organisation, comme réponse la plus probante et pertinente aux besoins des proches aidants d'âinés, dans le contexte de la mission de l'Appui.

À l'origine, l'Appui détaillait les projets et la reddition selon ces quatre types de services, mais en 2017-2018, la décision fut prise de regrouper en une seule grande catégorie les services d'information, de formation et de soutien psychosocial. Cette démarche avait pour but de mieux s'adapter au terrain, où les frontières entre ces trois types de services sont plutôt ténues en réalité. Cette modification simplifie également de façon non négligeable l'exercice de soumission et de reddition de comptes des organismes.

L'analyse de la répartition des sommes investies dans les grands types de services (tableau 16) est présentée à la page suivante.

**TABLEAU 15 : RÉPARTITION DES SOMMES INVESTIES DANS LES PROJETS SELON LE TYPE DE SERVICES ET L'ANNÉE FINANCIÈRE, 2009 À 2020**

Années	Information	Formation	Soutien psychosocial	Total Information / Formation / Soutien psychosocial (IFS)	Total Répit	Total général
2009-2010	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
2010-2011	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
2011-2012	252 802 \$	25 769 \$	78 475 \$	357 045 \$	24 709 \$	381 754 \$
2012-2013	888 005 \$	67 666 \$	641 001 \$	1 596 672 \$	222 834 \$	1 819 505 \$
2013-2014	1 406 679 \$	282 513 \$	2 189 197 \$	3 878 390 \$	1 597 970 \$	5 476 359 \$
2014-2015	1 885 828 \$	268 271 \$	4 446 300 \$	6 600 400 \$	3 374 668 \$	9 975 068 \$
2015-2016	1 418 338 \$	462 017 \$	4 753 304 \$	6 633 658 \$	5 014 965 \$	11 648 623 \$
2016-2017	1 277 208 \$	329 345 \$	4 652 770 \$	6 259 323 \$	6 182 701 \$	12 442 024 \$
2017-2018	s. o.	s. o.	s. o.	8 019 411 \$	6 239 314 \$	14 258 725 \$
2018-2019	s. o.	s. o.	s. o.	7 801 760 \$	5 979 219 \$	13 780 979 \$
2019-2020	s. o.	s. o.	s. o.	8 320 794 \$	7 332 590 \$	15 653 384 \$
<b>Total</b>	<b>7 128 861 \$</b>	<b>1 435 581 \$</b>	<b>16 761 046 \$</b>	<b>49 467 453 \$</b>	<b>35 968 968 \$</b>	<b>85 436 421 \$</b>

De 2011 à 2020, les investissements dans les projets ont totalisé 85,1 M\$ (sommes réelles dépensées par les organismes). De ce montant, 49,3 M\$ ont été dirigés vers les services d'information, de formation et de soutien psychosocial pour les proches aidants d'aînés, pour une proportion de 58 % des investissements.

Pour sa part, le financement de services de répit a atteint 35,8 M\$, pour 42 % des investissements totaux dans les projets.

Ces proportions ne sont pas les mêmes dans chacune des régions, et leur répartition peut être influencée par différents facteurs. Du nombre, les portraits des services réalisés par chaque Appui en début de mandat et les priorités de développement qui en découlent ont pu orienter le financement. La présence et la capacité de développement d'organismes pouvant offrir des services de répit sont aussi à prendre en considération comme des facteurs importants qui orientent le type de services proposés par les organismes<sup>6</sup>.

Sur le terrain, on constate que les services de répit, à domicile notamment, sont généralement plus longs à développer puisqu'ils impliquent, entre autres, l'embauche d'une équipe d'intervenants ou de préposés (ratio 1 pour 1 dans le répit à domicile). Les difficultés de recrutement sont des freins importants au développement des services de répit, et les conditions salariales, bien que meilleures au cours des dernières années, ne contribuent pas à faciliter le recrutement et la rétention du personnel.

---

<sup>6</sup> La distribution des services pour chacune des régions est présentée annuellement dans la reddition de comptes de l'Appui, et celle-ci est accessible au Secrétariat des aînés.

## 7.4 Statistiques détaillées des projets

Cette section est consacrée à la présentation et à l'analyse des résultats des projets pour la période de 2009 à 2020. Par la reddition de comptes demandée dans le cadre des projets financés, l'Appui recueille plusieurs informations, mais par souci de concision, sont présentées dans les pages suivantes les informations concernant : le nombre de proches aidants d'aînés touchés selon les types de services, les heures d'intervention reçues selon les types de services ainsi que le profil des proches aidants touchés.

### 7.4.1 Nombre de proches aidants d'aînés touchés

La progression du nombre de proches aidants d'aînés touchés par les services a été en croissance constante depuis 2011, sauf pour les années 2015-2016 et 2019-2020, où une baisse est constatée en comparaison avec l'année précédente. Cette diminution est provoquée par un nombre de proches aidants moins élevé que la normale pour les activités d'information. Pour 2015-2016, la cause de la diminution semble être un concours de circonstances, soit une année où moins d'activités d'information étaient planifiées dans les projets. Quant à la diminution de 2019-2020, celle-ci était planifiée et attendue, dans la mesure où l'Appui avait convenu de prioriser le développement de services de répit et de diminuer le financement d'activités ponctuelles d'information ayant des retombées parfois mitigées sur l'amélioration concrète de la qualité de vie des aidants.

Fait important à noter, les données sur les proches aidants touchés de 2011-2012 à 2016-2017 n'incluent pas les résultats de la Montérégie. Une interprétation erronée de la comptabilisation des proches aidants touchés a malheureusement eu cours pendant cette période. Cette situation malheureuse n'enlève cependant rien aux retombées positives qu'ont eues les services et activités auprès des aidants. Les autres données recueillies pour les projets étaient par ailleurs conformes et elles sont intégrées aux données globales.

À noter enfin que les résultats annuels pour les proches aidants d'aînés touchés ne peuvent s'additionner puisque des proches aidants sont touchés sur plusieurs années. Au cours des deux prochaines années, l'Appui souhaite revenir à un minimum de 50 000 proches aidants touchés, tout en augmentant le nombre par les services de répit.

**TABLEAU 16 : NOMBRE DE PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS TOUCHÉS, 2011 À 2020**

Type de service	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
Information	720	2 354	9 939	14 300	8 703	16 663	18 629	23 052	12 312
Formation	98	185	934	2 281	4 015	3 050	4 441	5 167	5 815
Soutien psychosocial	1 850	2 098	5 431	12 360	11 774	15 342	15 947	19 541	20 225
Répit	154	395	1 411	3 216	4 392	4 629	5 361	4 916	5 916
<b>Total</b>	<b>2 822</b>	<b>5 032</b>	<b>17 715</b>	<b>32 157</b>	<b>28 884</b>	<b>39 684</b>	<b>44 378</b>	<b>52 676</b>	<b>44 268</b>
<b>Taux de croissance</b>	<b>0 %</b>	<b>78,3 %</b>	<b>252,0 %</b>	<b>81,5 %</b>	<b>-10,2 %</b>	<b>37,4 %</b>	<b>11,8 %</b>	<b>18,7 %</b>	<b>-16,0 %</b>

### 7.4.2 Heures d'intervention reçues

Pour la Société de gestion, la croissance des heures d'intervention reçues est le principal indicateur de performance des projets. Cet indicateur traduit de façon directe l'augmentation des services de soutien offerts aux proches aidants d'aînés sur l'ensemble du territoire québécois. Des résultats regroupés dans le tableau 18, on retient d'abord une croissance constante des heures d'intervention reçues au cours des neuf années de mise en œuvre des projets, avec des augmentations importantes au cours des premières années, marquées par l'implantation graduelle des Appuis régionaux et le début de leur action pour le financement de projets.

L'autre augmentation importante est pour 2017-2018 (+35 %) et correspond au début d'une série de nouveaux projets dans plusieurs régions. La croissance plus faible pour les années 2018-2019 et 2019-2020 devrait être la norme pour les prochaines années (2 % à 5 %), dans la mesure où les enveloppes annuelles disponibles sont presque pleinement utilisées et que la croissance repose presque entièrement sur l'efficacité des organismes, et non sur l'augmentation du financement.

Concernant la distribution des heures reçues par type de services, le nombre et la croissance constante des heures de répit sont dignes de mention. À elles seules, les heures totales de répit représentent 66 % des heures d'intervention reçues par les aidants. Le soutien psychosocial représente pour sa part 18 % des heures totales, alors que les services d'information et de formation ont généré respectivement 9 % et 7 % des heures d'intervention reçues.

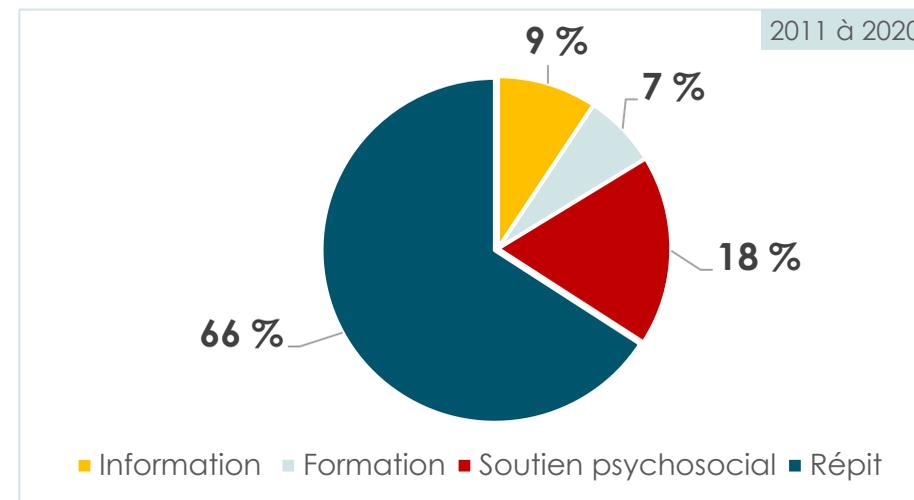


TABLEAU 17 : NOMBRE ET DISTRIBUTION DES HEURES D'INTERVENTION REÇUES SELON LES TYPES DE SERVICES, 2011 À 2020

Heures d'intervention reçues	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020	Total
Information	1 792	4 569	17 828	16 045	41 153	27 373	64 282	52 457	54 415	<b>279 914</b>
Formation	1 605	3 989	10 435	17 085	21 714	25 560	44 531	37 019	46 081	<b>208 019</b>
Soutien psychosocial	1 709	7 806	21 463	42 691	77 759	89 904	98 363	101 415	96 781	<b>537 891</b>
Répit	1 451	12 698	90 316	191 244	249 745	276 208	358 640	383 621	414 183	<b>1 978 106</b>
<b>Total</b>	<b>6 557</b>	<b>29 062</b>	<b>140 042</b>	<b>267 065</b>	<b>390 371</b>	<b>419 045</b>	<b>565 816</b>	<b>574 512</b>	<b>611 460</b>	<b>3 003 930</b>
<b>Taux de croissance</b>	<b>0 %</b>	<b>343,2 %</b>	<b>381,9 %</b>	<b>90,7 %</b>	<b>46,2 %</b>	<b>7,3 %</b>	<b>35,0 %</b>	<b>1,5 %</b>	<b>6,4 %</b>	

### 7.4.3 Genre des proches aidants d'aînés touchés

Au cours des dernières années, la proportion de femmes et d'hommes touchés par les projets est demeurée passablement stable et surreprésentée par les femmes. En effet, malgré le fait que, selon les données de recensement et autres études, les hommes représentent 42 % des proches aidants d'aînés au Québec, ils n'ont jamais représenté plus de 24 % des personnes proches aidantes touchées par les projets financés par l'Appui. Après dix années d'activité et la constance des résultats annuels, il est difficile de ne pas induire la notion d'atteinte d'un certain plafond.

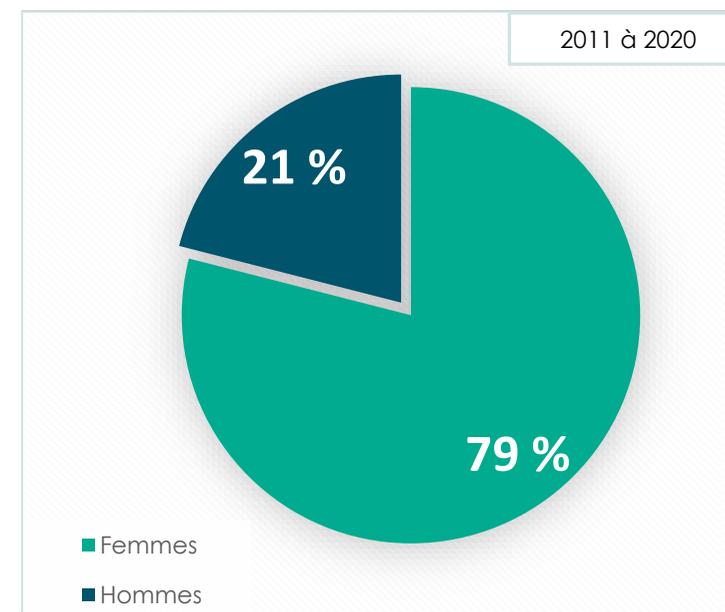
Plusieurs efforts ont été mis en œuvre au cours des dernières années pour attirer davantage d'hommes dans les activités (stratégies de communication ciblées, activités réservées aux hommes, sondages sur les besoins et les freins d'accès). Les actions ne se concrétisent malheureusement pas en résultats. Les mêmes proportions sont par ailleurs constatées chez les utilisateurs du service Info-aidant.

Parmi les hypothèses envisageables pour expliquer cet écart :

- La propension plus faible chez les hommes à faire appel à des services d'aide et de soutien, particulièrement pour les générations plus âgées;
- Le fait que le type de soutien offert par beaucoup de proches aidants masculins se caractérise davantage par l'aide au transport ou l'aide pour des travaux d'entretien, et que ce type d'implication ne génère pas les mêmes besoins;
- Le fait que les usagers « habituels » des organismes partenaires de l'Appui sont majoritairement des femmes et que l'utilisation des services n'est que la reproduction de cette réalité.

**TABLEAU 18 : PROPORTION DE FEMMES ET D'HOMMES TOUCHÉS PAR LES PROJETS, 2011 À 2020**

Sexe	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
Hommes	16 %	11 %	14 %	21 %	23 %	23 %	23 %	23 %	24 %
Femmes	84 %	89 %	86 %	79 %	77 %	77 %	77 %	77 %	76 %



#### 7.4.4 Âges des proches aidants d'aînés touchés

La répartition des proches aidants touchés selon les groupes d'âge est elle aussi très stable depuis 2011-2012. À eux seuls, les groupes d'âge des 55 à 64 ans et des 65 ans et plus représentent près des trois quarts de toutes les personnes touchées par les projets. Selon les données issues d'enquêtes sociodémographiques, ces groupes d'âge représenteraient environ 41 % des proches aidants d'aînés au Québec.

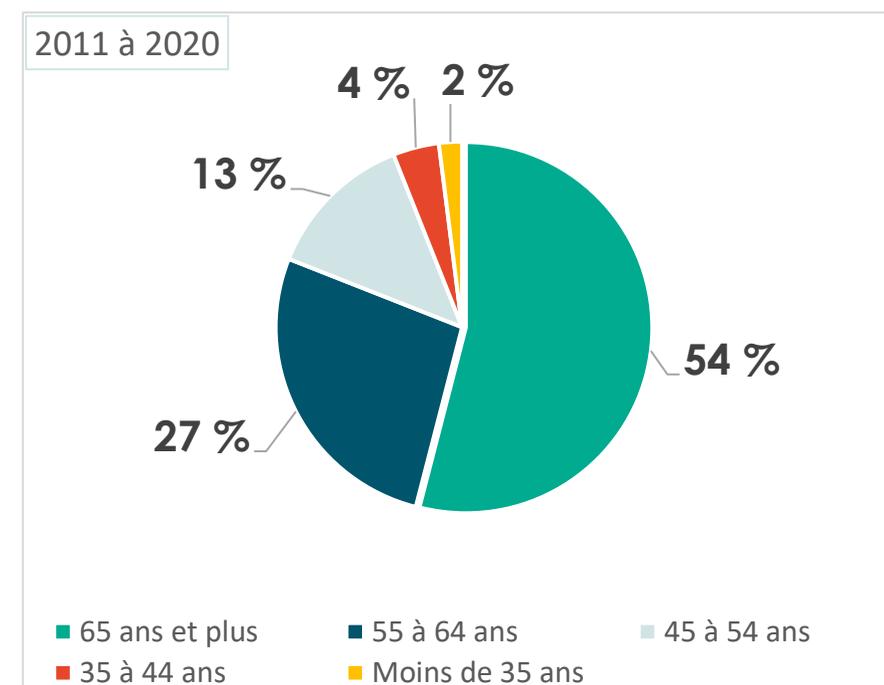
Selon l'analyse de l'Appui, la sous-représentation des plus jeunes générations dans les activités et services s'explique par le fait que ces proches aidants sont majoritairement en situation d'emploi. Au fil des ans, l'Appui et les organismes financés ont développé une plus grande offre de service le soir et les fins de semaine, mais la majeure partie demeure offerte durant le jour et la semaine.

Les usagers habituels de plusieurs organismes communautaires partenaires de l'Appui sont souvent plus âgés, et cela tend aussi à expliquer la prédominance des 55 ans et plus dans les services et activités déployés.

Pour atteindre la génération « sandwich » des 45 à 54 ans (parents avec enfants à la maison et proches aidants de parents vieillissants), l'Appui développe depuis 2019 des programmes de soutien à distance qui peuvent se moduler selon les disponibilités et le rythme des proches aidants. La stratégie de l'Appui est de favoriser ces cohortes de proches aidants plus jeunes pour qui l'accès aux services « courants » est plus limité.

TABLEAU 19 : RÉPARTITION DES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS TOUCHÉS SELON LE GROUPE D'ÂGE, 2011 À 2020

Groupe d'âge	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
65 ans et plus	51 %	51 %	56 %	54 %	55 %	52 %	56 %	56 %	56 %
55 à 64 ans	40 %	28 %	26 %	30 %	27 %	28 %	26 %	24 %	24 %
45 à 54 ans	6 %	15 %	13 %	11 %	13 %	14 %	12 %	13 %	14 %
35 à 44 ans	2 %	5 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	5 %	4 %
Moins de 35 ans	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	2 %	2 %	2 %	2 %



### 7.4.5 Condition de la personne soutenue par les proches aidants d'aînés touchés

Dans les textes constitutifs de l'Appui, une orientation était donnée quant à l'octroi des fonds selon la condition des usagers ciblés. Concrètement, à terme, 75 % des fonds devaient être dirigés vers les proches de personnes soutenant un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dès le début des activités, il s'est avéré difficile, voire impossible, de suivre et d'attribuer chaque dollar aux différents usagers touchés. Les administrateurs de la Société de gestion ont convenu de concentrer les efforts de monitoring sur les statistiques des proches aidants touchés par les projets (75 % d'entre eux devraient prendre soin d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une condition connexe).

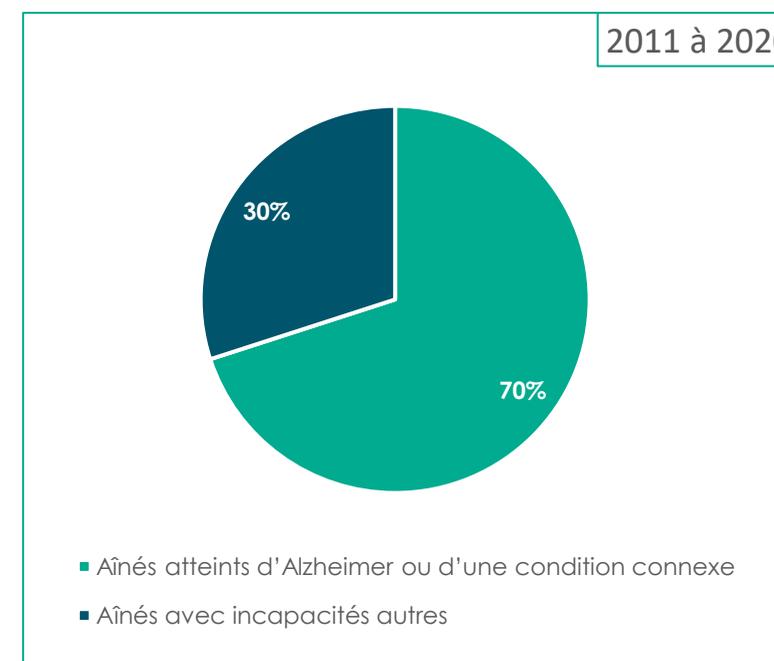
À partir de 2014-2015, année pour laquelle tous les Appuis étaient implantés et en mode de financement de projets, les résultats annuels se sont situés entre 66 % et 71 %. La poursuite de cet objectif s'est révélée complexe à gérer par moments sur le terrain, dans la mesure où la priorisation absolue de cet objectif amenait à refuser de l'aide aux proches aidants de personnes âgées, même si des places et des ressources étaient disponibles. Ne souhaitant pas se résoudre à cette fatalité, l'Appui a toujours conservé la même ligne auprès des organismes partenaires : les proches aidants qui soutiennent un aîné atteint d'Alzheimer ou d'une maladie connexe doivent être ciblés et priorités dans la mise en œuvre des services, mais il ne doit pas y avoir de refus de soutien pour des raisons de quotas.

En fin de compte, en 2021-2022, environ 70 % des proches aidants touchés auront été ceux ciblés prioritairement. Les administrateurs de la Société sont conscients à ce jour que l'objectif de 75 % ne sera pas atteint et sont à l'aise avec les résultats obtenus.

Il est à envisager enfin que les résultats pour cet objectif pourraient s'avérer plus élevés dans la réalité, puisqu'il peut être long et complexe avant qu'un diagnostic clair soit rendu par les professionnels de la santé pour la maladie d'Alzheimer. Au moment où les proches obtiennent des services, les diagnostics ne sont pas toujours officiels, réduisant ainsi la catégorisation dans les usagers ciblés en priorité.

**TABLEAU 20 : RÉPARTITION DES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS TOUCHÉS SELON LA CONDITION DE LA PERSONNE AIDÉE, 2011 À 2020**

Type de condition de l'aidé	2011-2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
Aînés atteints d'Alzheimer ou d'une condition connexe	93 %	77 %	78 %	66 %	63 %	70 %	71 %	70 %	67 %
Aînés avec incapacités autres	7 %	23 %	22 %	34 %	37 %	30 %	29 %	30 %	33 %



## 8. STRATÉGIE D'ÉVALUATION

Dès 2010, la Société de gestion a élaboré une vaste stratégie d'évaluation visant l'amélioration continue de ses actions et de ses retombées. Les résultats des travaux d'évaluation ont guidé les premières années de déploiement de l'organisation et, en 2016, la stratégie d'évaluation a été actualisée par le conseil d'administration de la Société de gestion.

Les pages suivantes sont consacrées à la stratégie d'évaluation révisée en 2016, soit :

- le cadre conceptuel pour la pérennité et la vérification des effets et des retombées;
- les travaux d'évaluation;
- l'échéancier et le suivi des travaux réalisés.

Dans un souci de concision et pour ne pas diminuer volontairement la richesse des évaluations produites, la Société de gestion a transmis les rapports finaux d'évaluation au Secrétariat aux aînés et autorise ce dernier à les remettre aux autorités gouvernementales concernées. Les rapports finaux d'évaluation peuvent être considérés comme parties prenantes de ce bilan.

À noter que la dernière évaluation prévue dans la stratégie d'évaluation révisée, l'évaluation sommative globale, sera livrée en 2021-2022. Par la mise en commun de l'ensemble des résultats des évaluations réalisées et la mesure des effets recherchés par l'action de l'Appui (voir le cadre conceptuel pour la pérennité et la vérification des effets et des retombées), l'évaluation sommative globale vise à :

- ✓ établir des liens entre la structure de développement, le cadre d'intervention, le contexte, les effets produits et l'amélioration de la qualité de vie des aidants d'aînés;
- ✓ proposer des modifications au cadre d'intervention de l'Appui (le cas échéant);
- ✓ soumettre des recommandations sur la pérennité de l'Appui et des services développés.

Dans le contexte des pourparlers avec le gouvernement pour la poursuite de l'Appui, certaines modifications ont déjà été établies et mises en œuvre, notamment sur le plan de la structure et de la mission. L'achèvement de l'évaluation sommative globale permettra de poursuivre le processus d'évolution et d'amélioration continue de l'Appui dans le cadre de son second mandat qui s'amorcera en 2021-2022.

### 8.1 Cadre conceptuel visant la pérennité et la vérification des effets et des retombées

Le cadre présenté à la page suivante a été développé et adopté par la Société de gestion lors de la révision de sa stratégie d'évaluation en 2016. Soucieux d'assurer la pérennité de l'Appui, mais surtout des effets et des retombées produits, la Société de gestion a précisé au sein de ce cadre conceptuel quatre grandes retombées recherchées par la mise en œuvre de la mission de l'Appui :

- A.** L'amélioration de l'offre de service proposée aux proches aidants d'aînés;
- B.** L'utilisation des services par les proches aidants d'aînés;
- C.** L'action collective des partenaires;
- D.** La sensibilisation de la population.

Afin d'orienter et de vérifier la concrétisation de ces retombées, ont été définis pour chacun d'eux : les objets d'évaluation qui y sont liés, les effets recherchés, les sources d'information pertinentes ainsi que les méthodes d'évaluation appropriées (et précisées dans la stratégie d'évaluation révisée).

## CADRE CONCEPTUEL POUR LA PÉRENNITÉ ET LA VÉRIFICATION DES EFFETS ET DES RETOMBÉES

RETOMBÉES RECHERCHÉES	OBJETS D'ÉVALUATION	EFFETS RECHERCHÉS	SOURCES D'INFORMATION	MÉTHODES D'ÉVALUATION
AMÉLIORATION DE L'OFFRE DE SERVICE PROPOSÉE AUX PROCHES AIDANTS D'ÂÎNÉS	Pertinence des services	Les services correspondent aux besoins des aidants	Reddition Appui (régionaux et national) Aidants utilisateurs de services	Évaluation de l'appréciation des services et effets sur la qualité de vie (1) Évaluation du fonctionnement et performance de l'Appui (6) Évaluation du service Info-aidant (5)
	Qualité des services	Les services sont développés selon les meilleures pratiques (pratiques prometteuses)		
	Accessibilité des services	Les services se sont diversifiés (types de services, plages horaires, lieux) Les services ont augmenté (heures d'intervention, places disponibles) Les services sont offerts à un coût abordable		
	Complémentarité des services	Les services complètent et consolident l'offre déjà existante Les services améliorent le continuum de services	Partenaires (CISSS ou CIUSSS) Reddition Appui (régionaux et national) Aidants utilisateurs de services	Évaluation de l'appréciation des services et des effets sur la qualité de vie (1) Évaluation de la mobilisation, de la concertation et des partenariats (2) Évaluation du service Info-aidant (5) Évaluation du fonctionnement et de la performance de l'Appui (6)
UTILISATION DES SERVICES PAR LES PROCHES AIDANTS D'ÂÎNÉS	Satisfaction des utilisateurs de services	Les utilisateurs sont satisfaits des services obtenus (pertinence, qualité, accessibilité)	Aidants utilisateurs de services	Évaluation de l'appréciation des services et des effets sur la qualité de vie (1) Évaluation du service Info-aidant (5)
	Amélioration de la qualité de vie	Les utilisateurs perçoivent un maintien ou une amélioration de leur qualité de vie (informés, outillés, soutenus, en contrôle, etc.)		
	Caractéristiques des utilisateurs	Le nombre d'utilisateurs est en croissance constante Les profils d'utilisateurs sont comparables aux profils des aidants d'âînés Les utilisateurs sont majoritairement des proches aidants d'âînés atteints d'Alzheimer et de conditions connexes	Reddition Appui (régionaux et national)	Évaluation du fonctionnement et de la performance de l'Appui (6)
ACTION COLLECTIVE DES PARTENAIRES	Mobilisation	Les partenaires locaux, régionaux et nationaux sont mobilisés (intersectoriels)	Reddition Appui (régionaux et national) Partenaires	Évaluation du fonctionnement et de la performance de l'Appui (6) Évaluation de la mobilisation, de la concertation et des partenariats (2)
	Concertation	Les partenaires agissent en concertation (multisectoriels)	Reddition Appui (régionaux et national) Partenaires	
	Partenariat	Des partenariats concrets et fructueux sont développés entre les partenaires (multisectoriels)	Reddition Appui (régionaux et national) Partenaires	
SENSIBILISATION DE LA POPULATION	Pénétration de l'Appui et de la proche aidance au sein de la population	La population est davantage sensibilisée et mobilisée à la cause de la proche aidance (notoriété de la cause et de l'Appui, couverture médiatique, etc.)	Population Médias	Évaluation de la notoriété et de l'image de l'Appui (4)

## 8.2 Travaux d'évaluation

Les pages suivantes présentent les sept (7) grands travaux d'évaluation planifiés par l'Appui national (Société de gestion) à partir de 2016. Pour chacune des évaluations sont détaillés les objectifs, les objets d'évaluation, les sources de données, la méthodologie et les livrables. Au fil des ans, cette planification de la Stratégie d'évaluation a permis d'assurer la cohérence des travaux et d'encadrer les appels d'offres externes pour chacune des évaluations.

OBJECTIFS	OBJETS D'ÉVALUATION	SOURCES DE DONNÉES	MÉTHODOLOGIE	LIVRABLES
<b>1. ÉVALUATION DE L'APPRÉCIATION DES SERVICES AUX AIDANTS D'AÎNÉS ET LEURS EFFETS SUR LA QUALITÉ DE VIE – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer la qualité des services développés pour les aidants d'aînés</li> <li>○ Assurer la réponse adéquate aux besoins des aidants</li> <li>○ Orienter le développement de l'offre de service aux aidants d'aînés</li> <li>○ Améliorer ou maintenir la qualité de vie des aidants d'aînés</li> <li>○ Augmenter l'utilisation et la fréquentation des services développés pour les aidants d'aînés</li> <li>○ Assurer le développement de services selon les meilleures pratiques (pratiques prometteuses)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pertinence des services</li> <li>○ Qualité des services</li> <li>○ Accessibilité des services</li> <li>○ Accroissement des services</li> <li>○ Satisfaction des usagers</li> <li>○ Utilisation et utilisateurs des services</li> <li>○ Adéquation besoins vs services</li> <li>○ Connaissance des services</li> <li>○ Types et caractéristiques des services</li> <li>○ Amélioration qualité de vie des aidants</li> <li>○ Reconnaissance de son rôle</li> <li>○ Analyse différenciée selon le sexe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aidants utilisateurs de services</li> <li>○ Projets présentés et retenus</li> <li>○ Reddition de comptes des organismes financés (y compris des évaluations des usagers)</li> <li>○ Reddition de comptes des Appuis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyse documentaire</li> <li>○ Entrevues téléphoniques</li> <li>○ Groupes de discussion</li> <li>○ Sondages</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rapport d'évaluation incluant des recommandations pour les services aux aidants d'aînés et leurs effets sur la qualité de vie</li> </ul>
<b>2. ÉVALUATION DE LA MOBILISATION, DE LA CONCERTATION ET DES PARTENARIATS AVEC LES ACTEURS DE LA PROCHE AIDANCE – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer l'accroissement des services aux aidants d'aînés</li> <li>○ Assurer la pérennité de la mobilisation, de l'action concertée et des partenariats</li> <li>○ Assurer la complémentarité des services déployés ou soutenus par les acteurs concernés par la proche aide</li> <li>○ Assurer l'atteinte de la mission et de la vision de l'Appui</li> <li>○ Assurer la mise en place de mécanismes permettant aux partenaires d'agir en concertation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Mobilisation, concertation et partenariats des acteurs concernés par la proche aide</li> <li>○ Complémentarité, cohésion et consolidation des orientations, des actions et des services des acteurs concernés par la proche aide d'aînés</li> <li>○ Actions nationales et régionales des Appuis pour la mobilisation, la concertation et le partenariat des acteurs concernés par la proche aide</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reddition de comptes des Appuis régionaux</li> <li>○ Reddition de compte de l'Appui national</li> <li>○ Reddition de comptes des CISSS et CIUSSS</li> <li>○ Acteurs concernés par la proche aide (dont les Appuis)</li> <li>○ Table de concertation nationale des aînés (TCNA)</li> <li>○ Travaux du Comité intersectoriel MSSS-Appui-Ministère de la Famille et des Aînés (MFA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyses documentaires</li> <li>○ Sondages</li> <li>○ Enquête auprès des CISSS et CIUSSS et des Appuis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyses critiques des résultats annuels de l'Appui</li> <li>○ Rapports annuels et bilans de plans d'action des Appuis</li> <li>○ Autres bilans régionaux</li> <li>○ Rapport de la consultation sur la complémentarité et la collaboration entre les Appuis et les CISSS et CIUSSS</li> <li>○ Évaluation ponctuelle</li> </ul>

OBJECTIFS	OBJETS D'ÉVALUATION	SOURCES DE DONNÉES	MÉTHODOLOGIE	LIVRABLES
<b>3. ÉVALUATION DES STRATÉGIES ET DES SERVICES WEB DE L'APPUI – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer la présence, la pertinence et l'efficacité de l'Appui sur le Web</li> <li>○ Assurer l'utilisation et les retombées des services Web de l'Appui sur les aidants d'âinés</li> <li>○ Assurer l'utilisation et les retombées des services Web de l'Appui</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Qualité, pertinence et utilité du site Web</li> <li>○ Qualité, pertinence et utilité de l'Appui sur les médias sociaux</li> <li>○ Achalandage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Proches aidants et ressources d'« organismes aidants » ayant accédé au site Web</li> <li>○ Abonnés de l'Appui sur les médias sociaux</li> <li>○ Appuis régionaux</li> <li>○ Statistiques sur l'utilisation du site Web</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Test de convivialité</li> <li>○ Questionnaire sur le site</li> <li>○ Analyse documentaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rapport d'évaluation incluant des recommandations pour les stratégies et les services Web de l'Appui</li> </ul>
<b>4. ÉVALUATION DE LA NOTORIÉTÉ ET DE L'IMAGE DE L'APPUI – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer la reconnaissance de l'Appui au sein de la population</li> <li>○ Déterminer le niveau de connaissance de la population québécoise envers l'Appui et les services offerts</li> <li>○ Évaluer l'image que renvoie l'Appui dans la population québécoise</li> <li>○ Évaluer les préférences quant aux façons de communiquer avec les aidants d'âinés</li> <li>○ Évaluer la portée des stratégies de communication déployées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Sensibilisation et mobilisation de la population à la cause de la proche aidance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Population du Québec (proches aidants et personnes qui ne le sont pas)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyse documentaire</li> <li>○ Entrevues téléphoniques</li> <li>○ Analyse couverture médiatique</li> <li>○ Sondages</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyse et rapport final avant et après campagne</li> <li>○ Veille médiatique et rapport ponctuel de couverture médiatique</li> </ul>
<b>5. ÉVALUATION DU SERVICE INFO-AIDANT – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer la qualité des interventions réalisées par le service Info-aidant</li> <li>○ Assurer la réponse adéquate aux besoins des aidants</li> <li>○ Alimenter la formation continue des conseillers aux proches aidants (CPA)</li> <li>○ Assurer l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants</li> <li>○ Alimenter le portrait des utilisateurs du service</li> <li>○ Assurer la satisfaction des utilisateurs du service</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pertinence du service</li> <li>○ Accessibilité du service</li> <li>○ Qualité de l'écoute</li> <li>○ Compréhension des besoins</li> <li>○ Implication de l'aidant</li> <li>○ Satisfaction globale des usagers</li> <li>○ Qualité perçue des informations obtenues sur les services disponibles</li> <li>○ Outils à la disposition des CPA</li> <li>○ Achalandage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Utilisateurs du service Info-aidant</li> <li>○ Conseillers aux proches aidants</li> <li>○ Statistiques d'utilisation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Entrevues téléphoniques</li> <li>○ Sondages</li> <li>○ Analyse documentaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rapport d'évaluation incluant des recommandations pour le service Info-aidant</li> </ul>

OBJECTIFS	OBJETS D'ÉVALUATION	SOURCES DE DONNÉES	MÉTHODOLOGIE	LIVRABLES
<b>6. ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT ET DE LA PERFORMANCE DE L'APPUI – Formative</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Assurer l'atteinte de la mission et de la vision de l'Appui</li> <li>○ Assurer l'amélioration continue du fonctionnement des Appuis</li> <li>○ Assurer l'amélioration continue des liens entre les Appuis</li> <li>○ Assurer l'amélioration continue des projets financés</li> </ul>	<p>Efficacité, efficacité et qualité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Processus d'octroi et de suivi des subventions</li> <li>○ Reddition de comptes</li> <li>○ Gouvernance des Appuis régionaux</li> <li>○ Modèle service Info-aidant</li> <li>○ Soutien et encadrement de l'Appui national</li> <li>○ Collaboration entre les Appuis</li> <li>○ Conformité aux obligations</li> <li>○ Travail en réseau</li> <li>○ Indicateurs de performance des projets (cibles de décaissement, cible de proches aidants, gestion des liquidités, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reddition de comptes des Appuis régionaux</li> <li>○ Reddition de compte de l'Appui national</li> <li>○ Audits régionaux – démarche ponctuelle nationale</li> <li>○ Travaux de gouvernance Appuis régionaux</li> <li>○ Permanence et administrateurs des Appuis</li> <li>○ Plan d'action des Appuis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyses documentaires</li> <li>○ Sondages</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyses critiques des résultats annuels de l'Appui</li> <li>○ Rapport des audits régionaux (décembre 2015)</li> <li>○ Recommandations sur la gouvernance (octobre 2015)</li> <li>○ Diagnostic du fonctionnement en réseau</li> <li>○ Recommandations annuelles pour le fonctionnement des Appuis</li> </ul>
<b>7. ÉVALUATION SOMMATIVE GLOBALE – Sommativ</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Établir des liens entre la structure de développement, le cadre d'intervention, le contexte, les effets produits et l'amélioration de la qualité de vie des aidants d'âinés</li> <li>○ Proposer des modifications au cadre d'intervention de l'Appui (le cas échéant)</li> <li>○ Soumettre des recommandations sur la pérennité de l'Appui et des services développés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Résultats de l'ensemble des évaluations réalisées</li> <li>○ Analyse des indicateurs de pérennité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Résultats des évaluations réalisées dans le cadre de la Stratégie d'évaluation 2011-2020</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Analyses documentaires</li> <li>○ Triangulation des données quantitatives et qualitatives disponibles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rapport d'analyse et de recommandations globales</li> </ul>

### 8.3 Calendrier des travaux d'évaluation 2016-2021

Six des sept évaluations planifiées ont été réalisées au cours de la période 2019-2020. L'évaluation sommative globale devrait être achevée en 2022. Voici l'échéancier des travaux d'évaluation réalisés et planifiés par la Société de gestion depuis 2016.

2016-2017	2017-2018	2018-2019	2019-2020
<b>APPRECIATION DES SERVICES PAR LES AIDANTS D'AÎNÉS ET LEURS EFFETS SUR LA QUALITÉ DE VIE</b> <b>Réalisée</b>			
			<b>MOBILISATION, CONCERTATION ET PARTENARIATS AVEC ACTEURS DE LA PROCHE AIDANCE</b> <b>Réalisée</b>
		<b>STRATÉGIES ET SERVICES WEB DE L'APPUI</b> <b>Réalisée</b>	
<b>NOTORIÉTÉ ET IMAGE DE L'APPUI (PRÉCAMPAGNE)</b> <b>Réalisée</b>			<b>NOTORIÉTÉ, IMAGE ET IMPACT CAMPAGNE (POSTCAMPAGNE)</b> <b>Réalisée</b>
			<b>SERVICE INFO-AIDANT</b> <b>Réalisée</b>
<b>FONCTIONNEMENT ET PERFORMANCE DE L'APPUI</b> <b>Réalisée à l'interne annuellement et traduite dans la reddition de comptes</b>			

2021-2022
<b>ÉVALUATION SOMMATIVE GLOBALE</b> <b>En cours</b>

## 9. RETOUR SUR LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

En 2014, comme prévu dans la loi instituant le Fonds de soutien et la Société de gestion, la Commission des relations avec les citoyens a procédé à l'examen des activités de l'Appui. Pour l'occasion, la Société de gestion, des Appuis régionaux et des organismes nationaux partenaires de l'Appui ont été appelés en commission.

Dans le rapport déposé à la suite des auditions et de l'examen des activités, les membres de la Commission écrivaient :

« Devant le constat de la pertinence du travail de l'Appui national, des Appuis régionaux et des organismes d'aide aux proches aidants, les membres de la Commission les invitent enfin à continuer de porter une attention particulière à la pérennité de leurs interventions. Ils réitèrent du même souffle l'importance de maintenir le Fonds de soutien aux proches aidants. Par conséquent, les membres souhaitent que soit confirmée la pérennité de ces organisations, car la mise en place est longue et demande énormément d'efforts à tous. Il serait dommage d'arrêter de dispenser des services au moment où leur mise en place a atteint un niveau optimal. »

*Examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion L'Appui pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013 : observations et conclusions, 2014.*

Le rapport de la Commission intégrait par ailleurs plusieurs observations et conclusions. Les pages suivantes reprennent ces dernières et précisent les actions mises en œuvre par l'Appui.

Conclusions ou recommandations

**Sensibiliser le public et faire connaître les ressources destinées aux proches aidants**

**Réaliser des activités de sensibilisation partout au Québec afin de favoriser le recours précoce aux services**

**Importance de valoriser le rôle de proche aidant**

La Société de gestion a poursuivi et augmenté ses investissements dans les activités de sensibilisation et de promotion des services aux proches aidants d'aînés.

Une étude sur la valorisation des proches aidants a été réalisée par l'Appui, et les conclusions ont orienté les axes de communication de l'organisation.

Les activités de sensibilisation mettent de l'avant le rôle et l'importance des proches aidants et participent à la reconnaissance et à la valorisation de leur rôle (auprès d'eux-mêmes, de l'entourage et de la société).

Le répertoire des ressources et le service Info-aidant sont au cœur des campagnes de sensibilisation et des relations publiques de l'Appui.

Des activités de sensibilisation sont organisées par tous les Appuis régionaux (forums, salons, etc.).

Conclusions ou recommandations

**Développer davantage de services adaptés aux besoins particuliers des proches aidants, notamment en matière de répit**

Les investissements et les heures d'intervention reçues sont en croissance constante.

Les appels de projets et les financements octroyés ont ciblé le financement de services de répit plus souples et mieux adaptés aux besoins des aidants (durée variable, couverture des plages horaires en soirée, la nuit, les fins de semaine).

Conclusions ou recommandations

**Avoir les mêmes exigences pour tous les projets et des outils harmonisés à l'échelle du Québec  
L'Appui national doit fournir des paramètres rigoureux, même s'ils sont simplifiés, et des indicateurs comparables**

Les balises de financement de projets et les outils de soumission et de reddition de projets ont été harmonisés pour tout le réseau des Appuis.

Une plateforme de financement de projets en ligne a été développée et facilite le processus de dépôt, d'analyse et de reddition de projets.

Conclusions ou recommandations

**Réduire les frais d'administration**

Les frais d'administration, autant à l'échelle régionale que nationale, sont en constante diminution annuellement et à moins de 10 %.

Conclusions ou recommandations

**Adopter des modes de gouvernance éthique**

La gouvernance des Appuis régionaux a été totalement révisée à la suite de la Commission. Les organismes pouvant obtenir du financement pour des projets ne peuvent plus siéger aux conseils d'administration des Appuis régionaux.

Conclusions ou recommandations

**Développer les pratiques prometteuses et la formation continue**

Un guide des pratiques prometteuses pour le soutien psychosocial a été rédigé et s'ajoute à ceux déjà produits par l'Appui pour les services de répit, de formation et d'information.

Des outils simplifiés d'application et d'autoévaluation ont été conçus et mis de l'avant pour les guides des pratiques prometteuses.

L'Appui a instauré en 2016 un programme national de formation visant l'amélioration de l'intervention et des services offerts aux proches aidants d'aînés (2 200 intervenants formés grâce à ce programme).

Conclusions ou recommandations

### **Créer des liens et des partenariats avec les professionnels du réseau de la santé pour une intervention précoce**

Les représentants de l'Appui national, de la direction des Aînés et des proches aidants (MSSS) et du Secrétariat aux aînés se rencontrent mensuellement au sein du Comité cohérence et complémentarité. Les principales réalisations du comité sont les suivantes :

- Rapport d'appréciation de la complémentarité entre l'Appui et les CISSS et CIUSSS;
- Recommandations pour l'amélioration de la complémentarité;
- Journées de discussion nationales entre les directions des Appuis et les directions SAPA des CISSS et CIUSSS (2);
- Budgets récurrents réservés pour la tenue de ces activités de concertation (journées de discussion).

Des représentants du réseau de la santé siègent aux conseils d'administration de la majorité des Appuis régionaux et aux comités d'analyse de projets.

Des ententes de référencement sont conclues sur l'ensemble du territoire avec les professionnels de la santé pour diriger les proches aidants vers le service Info-aidant de l'Appui (CISSS ou CIUSSS, GMF, cliniques de la mémoire, etc.).

Des outils de sensibilisation sont produits, distribués et utilisés par les professionnels de la santé qui rencontrent au quotidien les proches aidants (pharmaciens, travailleurs sociaux, infirmiers, médecins, etc.).

Des activités de réseautage sont organisées régionalement par l'Appui entre les professionnels de la santé et les organismes communautaires (se connaître mutuellement, favoriser le référencement, favoriser l'utilisation des services par les proches aidants, etc.).

Conclusions ou recommandations

### **Siège du Réseau FADOQ au C. A. des Appuis**

La gouvernance des Appuis régionaux ayant été révisée, la FADOQ ne peut siéger au C. A. des Appuis régionaux, mais la FADOQ fait partie de la Table nationale de concertation pour les proches aidants d'aînés (TCNA) mise sur pied par l'Appui national.

Les FADOQ régionales font aussi partie des concertations d'acteurs régionaux.

Conclusions ou recommandations

### **Reconnaissance et valorisation de l'expertise des organismes**

L'Appui national a produit un recueil des projets innovants et porteurs en matière de soutien aux proches aidants d'aînés, et en a fait la promotion. Cet ouvrage participe à la reconnaissance de l'expertise des organismes et à leur autodéveloppement.

La présence et l'expertise des organismes de services font partie des relations publiques continues de l'Appui.

Les Appuis régionaux font la promotion continue des services offerts par les organismes de la communauté dans les médias locaux et régionaux.

Conclusions ou recommandations

### **Éviter la création de nouveaux organismes (complémentarité des services)**

L'Appui ne cherche pas à dupliquer les services. Au contraire, il œuvre à la complémentarité des services et des activités.

Le soutien aux proches aidants d'aînés (ou à des usagers particuliers au sein de ce groupe) n'est cependant pas l'exclusivité d'aucun organisme, même si certains adoptent une telle posture au sein de leur communauté. C'est une diversité d'acteurs et de services qui assurent un soutien efficace aux proches aidants d'aînés.

Conclusions ou recommandations

### **Veiller à la pérennité des interventions**

La Société de gestion a développé son cadre conceptuel pour la pérennité et la vérification des effets et des retombées (voir la section 9.1 de ce rapport).

La Stratégie d'évaluation de l'Appui a été révisée et mise en œuvre.

Le gouvernement du Québec a confirmé la poursuite de l'Appui dans l'adoption du projet de loi n° 56. L'alinéa 3 de l'article 44 prévoit :

« la révision des orientations de la mission de l'Appui national, personne morale sans but lucratif constituée en vertu de la partie III de la *Loi sur les compagnies* (chapitre C-38), ainsi que la poursuite de son financement, et ce, en conformité avec la politique nationale pour les personnes proches aidantes ».

## 10. PERSPECTIVES D'AVENIR DE L'APPUI

L'adoption et la sanction par l'Assemblée nationale, le 28 octobre 2020, de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* (chapitre R-1.1), ci-après la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, représente un véritable changement législatif historique. Elle vient affirmer la réelle volonté d'agir du gouvernement et de mobiliser l'ensemble de la société québécoise afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées qui renforceront le pouvoir d'agir des personnes proches aidantes (PPA) dans le respect de leur volonté et de leurs capacités tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

À cette fin, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* engage le gouvernement et le ministère de la Santé et des Services sociaux dans un certain nombre d'obligations légales, dont celle d'adopter une politique nationale pour les PPA dans les six mois suivants sa sanction et de réaliser un plan d'action gouvernemental, tous les cinq ans, avec des mesures concrètes pour soutenir les PPA, six mois plus tard, soit en octobre 2021.

Ainsi, la première Politique nationale pour les personnes proches aidantes a été adoptée par le Conseil des ministres le 21 avril 2021 et le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 a été adopté le 20 octobre 2021. Cette politique et ce plan d'action traduisent une volonté du gouvernement de promouvoir une vision et des principes directeurs et jettent les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, et en considérant tous les aspects de leur vie.

Au sein de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (chapitre R-1.1)*, à l'article 44, il est convenu de la poursuite de l'Appui, de l'élargissement de sa mission pour atteindre tous les proches aidants et du maintien de son financement par le gouvernement du Québec. La poursuite de l'Appui a ainsi déjà fait l'objet d'une confirmation par les autorités gouvernementales.

La date de cessation d'effet des dispositions de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants ayant été fixée au 31 octobre 2021 par décret, un nouveau partenariat financier entre le gouvernement et l'Appui se consolidera pour les années à venir en respect de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

La vision d'avenir proposée par l'Appui est fondée sur la poursuite du cadre logique d'intervention qui s'est révélé d'une grande pertinence, sur un élargissement de sa mission par une ouverture à tous les contextes de proche aidance et non exclusivement le soutien aux personnes proches aidantes d'aînés et sur la mise en place d'une structure de gouvernance simplifiée et plus agile.

L'Appui oriente maintenant ses actions autour de 4 grands axes de développement ou de consolidation qui sont également au cœur des préoccupations de la société québécoise et du gouvernement au cours des prochaines années :

- A. Des proches aidants reconnus;
- B. Des proches aidants informés et accompagnés;
- C. Un accès à une offre de service diversifiée, de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins exprimés par les personnes proches aidantes;
- D. Des communautés de soutien mobilisées, concertées et soutenues.

Dans la foulée de la révision de sa gouvernance, l'Appui a aboli les postes de directions générales régionales pour mettre en place plutôt un réseau de conseillers en développement régional. Ces conseillers terrain agissent en soutien aux organismes communautaires et travaillent en partenariat avec les nouveaux coordonnateurs de la proche aidance qui sont intégrés dans les CISSS et CIUSSS. Ils formeront ensemble une équipe d'experts consacrée à consolider les services aux personnes proches aidantes et à assurer la complémentarité des actions des différents acteurs en présence.

## **CONCLUSION**

Le Secrétariat aux aînés et la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants d'aînés sont à la disposition du Conseil du trésor et de l'Assemblée nationale pour fournir des informations complémentaires à ce bilan des activités et des résultats.

