

Mémoire

Présenté à la Commission
des relations avec les citoyens

EXAMEN DES RAPPORTS SUR LES ACTIVITÉS DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Déposé par la Société de gestion pour le
soutien aux proches aidants - L'Appui national

Montréal, le 24 septembre 2014.

Table des matières

Avant-propos.....	4
La société de gestion.....	5
Notre stratégie principale.....	6
I. Soutenir le déploiement d'une offre de services de qualité au bénéfice des aidants d'âinés en mettant à contribution les expertises régionales déjà présentes.....	6
II. Mobiliser les acteurs pour supporter l'offre de services.....	8
Notre stratégie complémentaire.....	11
I. Les communications.....	11
II. Le transfert et l'acquisition de connaissances.....	12
III. Soutenir l'implantation de la ligne Info-aidant.....	12
Ce qu'il faut retenir.....	13
Conclusion.....	16
Annexes.....	18
I. Tableau synthèse des résultats - Planification stratégique 2011-2014.....	18
II. Plan stratégique 2014-2017.....	21
III. Description des services.....	24

*Comme société, nous pouvons compter
sur les aidants naturels, à condition
qu'ils puissent compter sur nous.*

Rose-Marie Charest, présidente de
l'Ordre des psychologues du Québec

Avant-propos

Au cœur de nos préoccupations!

Les proches aidants d'âinés sont au cœur de nos préoccupations, parce que nous croyons que, face à la perspective du vieillissement de la population et du nombre croissant de Québécoises et de Québécois qui seront en perte d'autonomie au cours des années à venir, le soutien dont les âinés auront besoin viendra de plus en plus des proches aidants qui les accompagneront.

La Société de gestion pour le soutien aux proches aidants présente dans ce mémoire ses réalisations et ses défis au gouvernement du Québec, dans le cadre de son examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013.

Les proches aidants d'âinés : quelques statistiques

Selon Statistique Canada, le nombre d'aidants offrant des soins ou de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus au Québec, en 2006, se chiffrait comme suit: **1 151 790** proches aidants fournissent 1 heure et plus de soins ou d'aide par semaine. Parmi eux, **218 415** y consacrent entre 5 et 9 heures, **74 865** entre 10 et 19 heures et **73 945** proches aidants fournissent plus de 20 heures de soins ou d'aide par semaine. Toujours selon une étude réalisée par Statistique Canada, en 2008, 35 % des Canadiens âgés de 85 ans et plus souffrent de démence et 90 % de leurs soins à domicile sont fournis par leur famille ou des amis.

Ils sont donc près de 370 000 à fournir de façon régulière et sans rémunération des soins et du soutien de plus de cinq heures par semaine à une personne en perte d'autonomie.

De plus, à la grandeur du Québec, près de 1 000 aidants ont permis aux Appuis régionaux de dresser le portrait des besoins des proches aidants d'âinés de leur région. Ces proches aidants ont pu témoigner de leur réalité quotidienne très difficile :

- prise en charge souvent assumée seul, tout gérer 24 heures par jour ;
- impression de trop-plein incessante ;
- sentiment de lourdeur permanent ;
- beaucoup de temps à chercher des services qui pourraient les aider, à rappeler, à se battre, à attendre...

Ils ont exprimé les besoins suivants :

- connaître les ressources pouvant leur fournir de l'aide et du soutien ;
- avoir à leur disposition des informations tout au long de la trajectoire de la maladie ;
- obtenir du soutien au moment où ils en ont besoin ;
- être valorisés par leur rôle et agir en qualité de partenaires dans la dyade aidant-âiné ;
- pouvoir obtenir un répit de qualité au moment opportun.

En ce qui concerne les proches aidants d'âinés qui ne se reconnaissent pas comme tels, l'Appui national a récemment mandaté la firme Léger marketing pour effectuer une étude auprès d'eux. À la lecture des conclusions de cette étude, le portrait dressé des proches aidants d'âinés qui ne se reconnaissent pas est net : il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille qui, en général, n'habite pas avec la personne aidée et qui consacre en moyenne plus de 4,2 heures de soins et de soutien par semaine. 25 % de ces proches aidants ont qualifié de difficile la conciliation entre l'aide apportée et leur propre vie.

La Société de gestion

Au printemps 2007, le ministère de la Famille et des Aînés a mené, dans toutes les régions du Québec, une consultation publique sur les conditions de vie des aînés qui a donné lieu au dépôt du rapport *Préparons l'avenir avec nos aînés*. Parmi les préoccupations exprimées, le soutien des personnes les plus vulnérables et de leurs proches est revenu à maintes reprises. Pour répondre à ces préoccupations, le gouvernement du Québec a adopté à l'unanimité le projet de loi instituant un fonds de 200 millions de dollars sur dix ans pour le soutien aux proches aidants d'aînés du Québec, avec la contribution de la famille Chagnon (partenaires fondateurs). Une société de gestion, nommée l'Appui national, a été instituée pour administrer, gérer et octroyer les contributions versées au fonds. Il est à noter qu'au moins 75 % des fonds doivent soutenir des services pour les aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et jusqu'à 25 % des fonds des services pour les aidants de personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive résultant d'autres incapacités significatives.

NOTRE MISSION

Contribuer au soutien des proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

NOTRE VISION

Les aidants ont une bonne qualité de vie.

Les valeurs qui nous animent

Des principes d'action de la société de gestion viennent également orienter les choix et les décisions prises à l'égard de notre mission :

- un effet direct, significatif et mesurable centré sur le proche aidant ;
- un respect des différences et des enjeux régionaux ;
- une collaboration, une concertation et un partenariat constants avec et entre les acteurs régionaux et locaux ;
- une gestion favorisant l'innovation axée sur les résultats et l'efficacité ;
- une évaluation évolutive des effets et des processus afin de permettre un ajustement constant de l'action ;
- un accompagnement des régions qui mise sur « l'empowerment » de chaque région.

De plus, la philosophie d'intervention élaborée par le réseau des Appuis en 2012 repose sur trois valeurs, soit le respect, la responsabilité partagée et l'équité. Elle oriente la réflexion, les pratiques et les décisions touchant les proches aidants d'aînés.

Notre stratégie principale



Soutenir le déploiement d'une offre de services de qualité au bénéfice des aidants d'âinés en mettant à contribution les expertises régionales déjà présentes

Avant tout, agir pour le proche aidant signifie de placer celui-ci au centre de toutes nos préoccupations, de tous nos efforts et de tous nos investissements. C'est là l'enjeu fondamental de l'Appui national qui a soutenu la mise en place des Carrefours de soutien aux proches aidants (Appuis régionaux) et des guichets d'accès (ligne Info-aidant) dans chaque région du Québec. Par ailleurs, une entente a été signée avec le territoire du Nunavik (les activités débuteront en septembre 2014). Seul le territoire des Terres-Cries-de-la-Baie-James n'a pas son Appui régional, mais une entente pourra être conclue en 2014-2015.



17

Appuis
régionaux

Le mandat des Appuis régionaux est de mobiliser et d'impliquer, dans chacune des régions administratives, les instances et les acteurs légitimes et reconnus voués au soutien et au bien-être des proches aidants. Ces Appuis doivent soutenir le déploiement des services d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit.

Pour ce faire, ils réalisent des appels de projets qui visent à accroître l'offre de services d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit destinés aux proches aidants d'âinés partout sur le territoire de la province. Les Appuis régionaux misent sur le caractère personnalisé, précoce, complémentaire et accru des services qu'ils financent pour que ces derniers puissent faire une différence dans le quotidien des proches aidants d'âinés. L'analyse et la sélection des projets se fait dans le cadre d'un processus rigoureux qui met à contribution les intervenants régionaux en raison de leur connaissance de la réalité vécue par les proches aidants d'âinés qu'ils côtoient. Tous les Appuis régionaux se sont dotés d'un comité d'analyse de projets possédant un code d'éthique afin d'encadrer les pratiques d'analyse et éviter les conflits d'intérêts potentiels.

Durant la période du 1er avril 2011 au 31 mars 2012, les Appuis régionaux ont conclu des ententes et octroyé plus de **deux millions de dollars** dans le cadre du financement de 27 projets.

Plus de 17 millions
d'octroyés

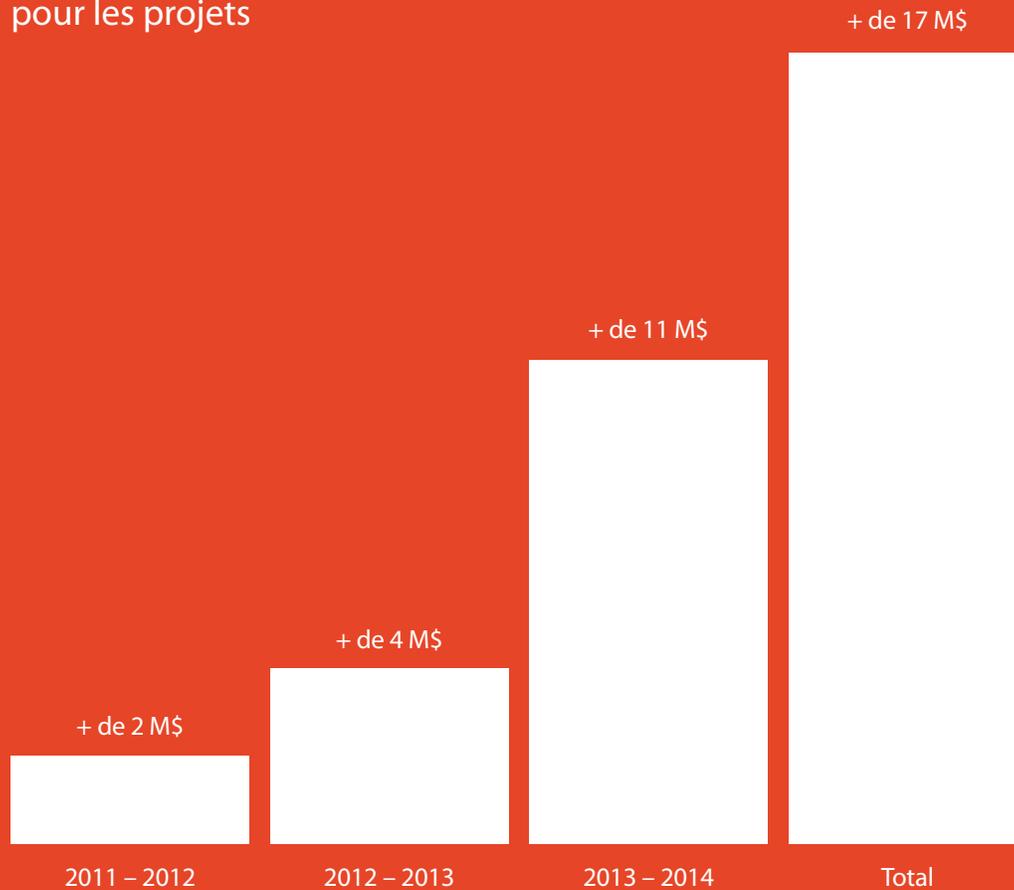
Pour la période suivante, soit du 1er avril 2012 au 31 mars 2013, des ententes pour financer 53 projets ont été signées. Les sommes octroyées s'élevaient à plus de **quatre millions de dollars**.

Près de 130 000 aidants
d'âinés ciblés d'ici 2017

En ce qui concerne la période du 1er avril 2013 au 31 mars 2014, des ententes furent signées dans le cadre du financement de 158 projets. Les sommes octroyées totalisaient plus de **11 millions de dollars**.

C'est donc, au 31 mars 2014, **238 projets** destinés aux proches aidants d'âinés qui ont vu le jour depuis la création de l'Appui, pour un octroi de plus de **17 millions de dollars**. D'ici 2017, ces projets visent à rejoindre plus de 130 000 proches aidants d'âinés.

Sommes octroyées par les Appuis régionaux pour les projets

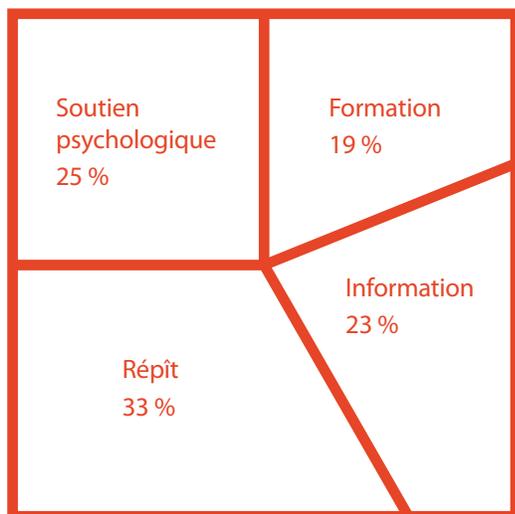


Nombre de projets financés par Appui régional (2011-2014)

Abitibi-Témiscamingue (6)	Estrie (22)	Mauricie (5)
Bas-Saint-Laurent (19)	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	Montréal (18)
Capitale-Nationale (10)	Jamésie	Outaouais (12)
Centre-du-Québec (14)	Lanaudière (7)	Saguenay-Lac-St-Jean (17)
Chaudière-Appalaches (21)	Laurentides (42)	
Côte-Nord (2)	Laval (14)	

238 projets

Voici comment sont réparties les sommes octroyées depuis la création des Appuis, par type de service (notons toutefois que les projets peuvent toucher plus d'un type de service ; le cas échéant, la classification est faite selon le service prédominant dans chacun des projets) :



Exemples de services financés

LAVAL

Société Alzheimer de Laval : *Consultation et suivi à domicile*

CHAUDIÈRE-APPALACHES

Huit coopératives de services à domicile : *Un répît pour moi*

MONTÉRÉGIE

Centre de bénévolat de St-Hyacinthe inc. : *L'espace entre-aidants*

SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

Coop de solidarité Nimilupan Nitshinatsh : *Aluepun Mitshuap (Point de détente)*

II

Mobiliser les acteurs pour supporter l'offre de services

À L'ÉCHELLE NATIONALE

Afin de mobiliser les acteurs concernés par la proche aide, l'Appui national a entrepris une vaste tournée d'information et de sensibilisation sur la mission de même que sur l'impact du réseau des Appuis à l'égard de l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'ânés auprès de l'ensemble des influenceurs, des organisations et des regroupements provinciaux œuvrant dans les milieux de la santé et des services sociaux, d'action communautaire et d'économie sociale. Il s'agissait de sensibiliser directement ces acteurs qui travaillent quotidiennement dans les mêmes sphères d'activité que l'Appui. Les rencontres et activités diverses qui ont été réalisées dans le cadre de cette tournée ont permis de faire état des étapes franchies à ce jour, des services offerts et des appels de projets à venir ainsi que d'identifier des pistes de collaboration. Plusieurs partenaires ont souhaité poursuivre cette démarche de collaboration et discuter des opportunités de partenariats durables. De plus, de par sa participation à plusieurs activités, colloques et autres événements de relations publiques, ce sont plus de 6 000 partenaires et acteurs clés que l'Appui national a pu sensibiliser dans le cadre de sa tournée de sensibilisation et d'information.

De plus, comme l'Appui national vise la cohérence et la complémentarité avec les partenaires du milieu dans ses actions, il s'est doté d'une Table de concertation nationale sur les proches aidants. Elle regroupe des représentants des divers ministères concernés par la situation des proches aidants d'ânés. Son mandat consiste à permettre aux acteurs importants de se concerter pour assurer une cohérence et une complémentarité des actions respectives et de se doter d'une vision commune des enjeux et des priorités d'actions à poser afin d'améliorer la qualité de la vie des proches aidants d'ânés.

À L'ÉCHELLE RÉGIONALE

Les Appuis régionaux, constitués en organismes à but non lucratif, regroupent des proches aidants d'ânés et les partenaires-clés provenant des milieux de la santé, associatif et communautaire, qui travaillent ensemble à développer l'offre de services pour répondre aux besoins des aidants de personnes âgées de leur territoire.

Ce choix, qui a été fait dès le départ, de créer un modèle d'OBNL dédié à la cause des proches aidants d'ânés dans chaque région du Québec a été l'une des clés les plus mobilisatrices des acteurs régionaux. En effet, en étant impliqué au sein d'un conseil d'administration, qui prend ses propres décisions, chaque acteur local se sent davantage imputable et concerné par la réussite de son Appui et des services qu'il finance. C'est un modèle vivant, en évolution et adaptation constantes aux besoins des proches aidants.

Composition des conseils d'administration des Appuis régionaux

Type de membre	%
Proches aidants	16 %
Tables de concertation des ânés (locales ou régionales)	15 %
Autres organisations	13 %
Centres de santé et de services sociaux	11 %
Regroupements de proches aidants	8 %
Sociétés Alzheimer	8 %
Agences de santé et de services sociaux	7 %
Entreprises d'économie sociale en aide domestique	7 %
Conférences régionales des éluEs	6 %
Centres d'action bénévole	5 %

D'autre part, les Appuis régionaux exercent aussi un rôle d'agent de mobilisation efficace et respectueux des acteurs qui étaient déjà en place avant l'arrivée de notre organisation. À cet effet, ils ont, tout au long des dernières années, conclu plusieurs partenariats avec entre autres le réseau de la santé et des services sociaux et autres fournisseurs de services. En voici deux exemples (voir page suivante).

Au Bas-Saint-Laurent, des plans d'accompagnement de l'Appui BSL envers le milieu ont été conçus, rédigés et convenus. Bien que relativement sommaires, ces plans ont permis de mesurer la capacité de déploiement dans chaque territoire, de cerner la dynamique du milieu et les besoins de support, d'identifier les forces, les initiatives en cours, les particularités et les projets concertés potentiels dans chaque milieu. Ils permettent surtout de convenir avec les acteurs du milieu d'un portrait de la dynamique locale et de l'approche de soutien qui est à développer pour rendre optimal le déploiement de l'offre de services aux proches aidants d'âinés.

Dans le cadre du « Projet d'implantation ciblée en GMF pour la clientèle atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée » mené par le CSSS de Laval, aussi appelé « projet arrimage », un partenariat s'est créé avec l'Appui Laval et la Société Alzheimer de la région afin de faciliter la cohésion et la complémentarité des services, l'identification et le suivi des besoins des proches aidants. Un protocole de référence permet maintenant aux intervenants de référer les proches aidants qu'ils rencontrent vers l'Appui Laval et/ou la Société Alzheimer et ainsi créer un lien avec les ressources du milieu.

Notre stratégie complémentaire

Conformément au protocole d'entente signé par les partenaires fondateurs, l'Appui national doit notamment, par le biais de cette stratégie, veiller à sensibiliser la population d'une façon efficace et soutenue au rôle déterminant des proches aidants, de même qu'à soutenir le transfert et l'acquisition de connaissances.



Les communications

PORTAIL WEB

Comme stratégie complémentaire, l'Appui national s'est doté d'un **portail Web** qui se veut une référence pour les aidants d'ânés. En un clic, les aidants peuvent avoir accès au répertoire des ressources disponibles dans leur région. De plus, l'ensemble de l'information devient ainsi accessible à tous, à travers une source unique, pour favoriser une connaissance accrue de la proche aidance d'ânés et partager les résultats de nos réalisations à la grandeur du Québec. Du 1^{er} avril 2013 au 31 mars 2014, le portail a reçu 116 093 visites de 82 392 visiteurs, soit une augmentation de 45 % du nombre de visites par rapport à la première année. Plus de 90 % des visiteurs proviennent du Québec. Depuis son lancement, le 14 mai 2012, le portail a reçu plus de **182 000 visites**. Du côté des médias sociaux, notre page Facebook connaît un vif succès et a plus que doublé ses abonnés, avec plus de 8 000 amis Facebook. Notre compte Twitter compte 211 abonnés, majoritairement membres des organismes partenaires. Près de 85 % de nos visiteurs sont des femmes, majoritairement âgées de 45 à 54 ans.

MÉDIATISATION

Toujours sur le plan des communications, l'Appui national poursuit un objectif sociétal, soit celui de favoriser une mobilisation populaire autour des proches aidants d'ânés en déployant des efforts pour que ces derniers soient au cœur des préoccupations des Québécois. Des offensives en relations médias, tant sur le plan national que régional, ont donc été menées. Des dossiers sur la réalité des proches aidants ont été orchestrés dans le quotidien *La Presse*, à TVA nouvelles, dans le quotidien *24 heures*, etc. Au total, c'est 4 456 300 lecteurs, téléspectateurs et auditeurs qui ont vu, lu ou entendu parler de la réalité des proches aidants.

CAMPAGNES PUBLICITAIRES

L'Appui a également mené des campagnes publicitaires pour sensibiliser autant les aidants que la population québécoise en général sur la reconnaissance de ce rôle important et sur les services disponibles. Ces campagnes se sont essentiellement déployées à la télévision, à la radio, sur le Web et dans les imprimés. Suite au visionnement des publicités, **près du quart** des Québécois se sont identifiés en tant que proches aidants d'ânés, alors que spontanément, seulement 12% se définissaient comme tels avant la campagne. De plus, près de la moitié des répondants ont également été en mesure de cibler des proches aidants parmi les personnes de leur entourage, une proportion significativement supérieure chez les gens étant eux-mêmes des proches aidants d'ânés.

En ce qui a trait spécifiquement à la campagne télévisuelle, elle a connu un vif succès. En effet, suite à un sondage post-campagne mené par Léger marketing, on note particulièrement que les publicités ont été appréciées par près des **deux tiers** des Québécois francophones et des **trois quarts** des proches aidants d'ânés. Ceci corrobore encore une fois l'idée que les proches aidants se sont sentis particulièrement interpellés par le contenu de ces dernières.

COMITÉ DES PRATIQUES PROMETTEUSES

Qui plus est, l'Appui national a mis sur pied un **Comité des pratiques prometteuses**, qui se veut un lieu de réflexion, de partage d'expertise et d'influence en regard des pratiques prometteuses auprès des proches aidants, dans l'optique d'aider les partenaires à toujours faire mieux. Les travaux menés jusqu'à présent permettront, entre autres, d'orienter les décisions d'investissement des Appuis régionaux en termes de développement de services d'information, de formation, et de répit, en regard des meilleures pratiques à encourager. Le Comité des pratiques prometteuses est composé des partenaires impliqués auprès des proches aidants d'âinés des milieux communautaire, institutionnel et de la recherche. Il a démontré qu'il est possible de travailler tous ensemble pour créer une synergie, afin d'établir, dans un effort commun, quelles sont les meilleures pratiques pour offrir des services de qualité qui pourront avoir un impact réel sur la qualité de vie des proches aidants.

LES JOURNÉES DE L'APPUI

De plus, en termes de transfert de connaissances, l'Appui national organise annuellement la Journée de l'Appui, afin de favoriser le réseautage d'acteurs venus de partout au Québec et le partage d'expériences gagnantes susceptibles d'inspirer et de mobiliser les acteurs concernés par la proche aidance.

Dans le cadre de la première édition des Journées de l'Appui, qui s'est tenue les 19 et 20 mars 2013 à Montréal, il s'agissait de présenter la recherche-action effectuée par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS). Cette recherche, commandée par le Comité des pratiques prometteuses, avait pour but de déterminer, à partir d'une recension de la littérature et d'un échantillon de pratiques québécoises identifiées comme prometteuses, les variables qui doivent faire partie intégrante des activités d'information, de formation et de répit.

Ainsi, plus de 130 participants ont pu échanger de façon approfondie sur les principaux enjeux liés aux pratiques prometteuses auprès des proches aidants d'âinés.

Pour l'année 2013-2014, « Apprendre. S'inspirer. Conjuguez pour les proches aidants d'âinés » était le thème et l'occasion pour les quelque 200 participants d'échanger et de prendre connaissance d'initiatives concrètes de partenariats entre divers acteurs impliqués dans le soutien aux aidants d'âinés.

La ligne Info-aidant est un service-conseil d'écoute, d'information et de référence. Des conseillers aux proches aidants accompagnent les aidants tout au long de leur trajectoire en les orientant vers les ressources régionales et/ou locales adaptées à leurs besoins. À l'heure actuelle, tous les proches aidants d'âinés du Québec ont accès à la ligne Info-aidant. Depuis son ouverture, ce sont 4 752 contacts directs avec des proches aidants qui auront été réalisés. De plus, la ligne Info-aidant sert en quelque sorte de baromètre aux Appuis régionaux. En effet, elle permet de mieux connaître l'état des besoins dans chaque région du Québec et d'adapter les appels de projets en fonction de la réalité locale des aidants d'âinés, le tout en concertation avec les organismes du milieu.

Merci beaucoup pour votre aide et vos précieux conseils. Je me sens beaucoup moins seule dans mes démarches, car je sais maintenant où trouver l'information qu'il me manque.

Louise, proche aidante,
Lanaudière

Ce qu'il faut retenir

En 2011, l'Appui national avait adopté comme stratégie principale de son plan stratégique triennal la « mobilisation des milieux régionaux et leur soutien dans la mise en place des Carrefours de soutien aux proches aidants (Appuis régionaux) et des guichets d'accès dans chaque région du Québec (ligne Info-aidant). » Dans la poursuite de cette stratégie, l'Appui avait adopté sept orientations à partir desquelles avaient été développés plusieurs objectifs.

Au terme de cette planification stratégique, l'Appui national peut se féliciter du travail accompli en regard de l'implantation des Appuis régionaux, au respect des échéances et aux résultats positifs en ce qui a trait à la Stratégie d'évaluation, à la mise en place de mécanismes de gestion pour un fonctionnement efficace et efficient ainsi qu'à la création d'environnements favorables contribuant à la qualité de vie des aidants d'ânés¹.

Un modèle de service efficace et efficient

C'est dans le magazine du Réseau FADOQ (*Virage*, automne 2014) que la ministre de la famille Francine Charbonneau, responsable des Aînés, affirmait ceci : « Permettre aux aînés de rester plus longtemps à la maison, c'est investir dans sa santé physique et mentale, dans son sentiment d'appartenance, etc. Les gens nous indiquent clairement que c'est leur souhait et nous tenterons de faire plus en ce sens. »

Nous avons été ravis de lire ce passage, car qui dit maintenir le plus longtemps possible les aînés à domicile dit généralement proches aidants, parce qu'ils constituent les piliers du maintien à domicile. Selon le Regroupement des Aidants Naturels du Québec, 80 % des soins à domicile sont dispensés par les aidants, et à maintes reprises, de nombreuses personnes proches aidantes ont exprimé le besoin d'être davantage soutenues et épaulées afin d'entourer plus efficacement un proche.

Un soutien à l'implantation des Appuis régionaux pour des services concrets de qualité

Dans ce contexte, les Appuis, en bonifiant l'offre de services aux proches aidants, constituent une ressource incontournable pour favoriser le maintien à domicile des aînés. Nous sommes animés par une volonté inébranlable, soit répondre avant tout aux besoins des proches aidants. C'est dans ce cadre que dès le départ, l'investissement de l'équipe de l'Appui national durant le stade d'implantation des Appuis a été considérable, afin de financer de nouveaux services, concrets, et de qualité. Tout était à construire. Les équipes, les ententes, les modes de fonctionnement, les balises, les guides d'accompagnement, etc.

L'accompagnement de l'Appui national dans cette étape de déploiement des Appuis régionaux était d'autant plus crucial, puisque nous avons veillé, toujours dans une optique de financement des services de qualité au bénéfice des aidants, à développer et à instaurer une dynamique de transfert d'expertise entre les Appuis par des mécanismes horizontaux et verticaux, qui ont donné naissance à un véritable réseau de partage et de mise en commun de l'ensemble du savoir lié à la réalité des proches aidants d'ânés. La preuve en est que le premier mandat du comité des **pratiques prometteuses** a été de répertorier, sélectionner et valider les pratiques « gagnantes » observées pour les différents types d'activités dans les domaines du répit, de l'information et de la formation. Des *Guides des pratiques prometteuses* en information/formation et en répit ont été ainsi diffusés et les Appuis régionaux en sont les principaux relayeurs auprès des organisations de services. L'Appui national continuera à les soutenir dans leurs démarches de sensibilisation et d'intégration.

Une gestion efficace et efficiente du fonds

D'autre part, nous avons veillé à développer des mécanismes et des outils qui assurent une gouvernance éclairée et responsable, une gestion rigoureuse et efficiente des ressources humaines, matérielles et financières. À cet effet, au niveau régional, l'Appui national s'est impliqué de façon continue dans les différents comités d'analyse pour être témoin de la rigueur

1. Voir annexe I.

des processus d'analyse et de sélection et d'outiller adéquatement les Appuis régionaux pour l'élaboration d'une **reddition de comptes** appropriée auprès de ses bailleurs de fonds.

Qui plus est, toujours dans un souci de gérer de façon **efficace et efficiente le fonds**, l'Appui national s'est doté d'un comité de vérification qui assiste le conseil d'administration de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants dans l'exercice de ses responsabilités de surveillance relatives à l'information financière, au contrôle interne, à la gestion des risques financiers et la gestion des fonds excédentaires de la Société.

ÉVALUATIONS EFFECTUÉES

Régions pilotes
Portail Web
Fonctionnement des Appuis

ÉVALUATIONS EN COURS
Qualité des services et
impacts sur la qualité de vie
Ligne Info-aidant

De plus, comme nous l'avons mentionné dans la section sur les valeurs qui nous animent, **l'évaluation évolutive** fait non seulement partie du discours intégral de notre organisation mais aussi des principes directeurs qui sont les nôtres. Afin d'assurer un suivi rigoureux de la stratégie d'évaluation, un comité d'évaluation a été mis sur pied. Son mandat consiste à donner un avis au conseil d'administration de l'Appui national sur les moyens privilégiés et les rapports produits pour juger du fonctionnement, des impacts et du rendement des initiatives soutenues par la Société de gestion. Les travaux du comité permettront de valider ou d'ajuster le contenu des plans et rapports d'évaluation en lien avec les besoins d'information du conseil, incluant le processus de reddition de comptes.

Voilà pourquoi nous nous sommes dotés d'une stratégie d'évaluation échelonnée sur plusieurs années, soit de 2011 à 2019. Cette stratégie compte trois grands objectifs : le premier touche au processus de fonctionnement, le second à la qualité des services et le dernier concerne **l'impact sur la qualité de vie** des proches aidants. À ce jour, le plan d'action de la mise en œuvre de cette stratégie d'évaluation a été respecté. Les résultats ont été satisfaisants et suite aux recommandations émises, des ajustements ou modifications ont été apportés ou sont en cours d'implantation.

En matière de création d'environnements favorables à la réalisation de notre mission et de notre vision, l'Appui national s'est engagé à être un acteur de premier plan dans la consolidation de partenariats avec les principaux acteurs concernés, et ce, dans le but d'initier des actions qui s'inscrivent en complémentarité et en cohérence avec celles des autres partenaires, à tous les niveaux.

Le modèle novateur de collaboration, de concertation et de mise en valeur des partenaires régionaux qu'est l'Appui pour les proches aidants d'âinés permet à tous les intervenants de porter un regard d'ensemble sur la situation des proches aidants d'âinés et sur leurs besoins, en prise avec la réalité de chaque région. Il permet aussi d'assurer un continuum de services au bénéfice des proches aidants et un *empowerment* des communautés locales.

Une cohérence dans l'action

Les besoins des proches aidants diffèrent de ceux des aidés. Ces besoins qui leur sont propres doivent être pris en compte. En réponse à cela, le réseau des Appuis a financé une multitude de services qui leur sont destinés et ce, dans toutes les régions du Québec. Cependant, pour assurer le maintien du libre exercice de leur choix et de leur généreux engagement, les proches aidants ont besoin d'un soutien adapté et personnalisé. Il est donc primordial que les organisations qui fournissent les services, les professionnels de la santé et tous les autres acteurs concernés travaillent de façon cohérente et, parfois, complémentaire, pour accompagner les proches aidants dans ce rôle. C'est dans cette optique que l'Appui national a intégré à sa planification stratégique 2014-2017 une série d'actions visant à raffermir la capacité collective d'agir des partenaires nationaux et régionaux concernés par la mission de l'Appui.

Une complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux

Les services que nous finançons s'inscrivent en complément des ressources offertes par le réseau de la santé et des services sociaux. Alors que ce dernier offre des services qui visent en majorité les aidés, ceux de l'Appui s'adressent directement aux aidants d'âinés. Ils permettent de soutenir les proches aidants d'âinés en répondant à leurs besoins dès le début de leur parcours d'aidant. C'est pourquoi le réseau des Appuis s'impose aujourd'hui comme un maillon indispensable de la chaîne de services à rendre disponibles pour contribuer à l'amélioration ou au maintien de la qualité de vie des aidants d'âinés à travers le Québec.

Une mobilisation nécessaire

Grâce à la mobilisation de centaines d'organismes communautaires à travers toutes les régions du Québec, le réseau des Appuis a développé une fine connaissance de la proche aidance d'âinés au Québec. Dans un souci de continuellement améliorer nos pratiques et favoriser le transfert de connaissances pour le développement de services de qualité à travers le Québec, l'Appui national compte, au cours des prochaines années, soutenir les Appuis régionaux pour l'intégration des pratiques prometteuses et continuer leur diffusion auprès des partenaires nationaux.

Des environnements favorables pour le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des aidants d'âinés

L'Appui national entend poursuivre ses travaux en vue de consolider la réflexion stratégique sur les environnements favorables à la qualité de vie des proches aidants. À cet effet, il a mis sur pied un comité consultatif sur la valorisation du rôle des aidants, composé d'experts provenant de milieux différents afin, entre autres, de mettre en œuvre des actions qui favoriseraient le changement ou l'adoption de comportements envers les proches aidants d'âinés. Il permettra éventuellement d'établir des mesures ou des pratiques favorables qui symboliseraient et confirmeraient la notion de valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. L'Appui national souhaite aussi mettre en œuvre des actions nationales liées à la formation, l'apprentissage et l'acquisition de connaissances en termes de proche aidance.

Des aidants qui se reconnaissent et qui utilisent les services de soutien

Au cours des dernières années, les Appuis ont constaté que l'un des principaux freins à l'amélioration ou au maintien de la qualité de vie des aidants d'âinés est que la plupart tardent à se reconnaître en tant que proches aidants et à faire appel aux services de soutien qui leur sont offerts. Favoriser la reconnaissance des aidants représente donc aussi l'un de nos défis à long terme, étant donné que la stratégie principale de l'Appui est le développement de l'offre de services aux aidants.

Une gestion rigoureuse et efficace des fonds

Au cours des trois prochaines années, l'Appui se donne comme orientation de poursuivre sa gestion rigoureuse des fonds, notamment par la poursuite constante d'efficacité. Le réseau des Appuis, à l'orée du renouvellement des conventions financières avec les Appuis régionaux, travaillera à déterminer les indicateurs favorables à sa pérennité, toujours dans l'optique de continuer à offrir des services de qualité aux aidants et, par le fait même, de contribuer au maintien ou à l'amélioration de leur qualité de vie.

Conclusion

Des défis stimulants pour les années à venir!

Au cours des trois premières années, nous avons mis en place un continuum de services et développé des environnements favorables à la qualité de vie des proches aidants. Nous nous sommes aussi attelés à développer un véritable réseau d'un bout à l'autre du Québec. Ce réseau nous a procuré la connaissance et la capacité de contribuer significativement à déployer des services adaptés en quantité et en qualité dans toutes les régions du Québec, en partenariat avec les organismes du milieu et en complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux.

L'expérimentation du modèle des Appuis (OBNL) a permis la mobilisation des acteurs locaux qui ont été les principaux maîtres d'œuvre du développement des services. La Société de gestion a joué son rôle en mettant en place des environnements favorables au développement de pratiques de gestion efficaces et de partage d'une expertise en plein essor.

Nos orientations et les perspectives figurant dans notre planification stratégique 2014-2017 s'inscrivent dans un contexte de fin de période d'implantation des Appuis régionaux et de soutien vers le plein potentiel de développement. C'est donc avec enthousiasme et optimisme que nous abordons cette nouvelle phase d'évolution. Les défis sont nombreux : si l'Appui national veut contribuer au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie des aidants d'âinés par le développement d'une offre de services de qualité, il doit contribuer à ce que les aidants se reconnaissent comme tels, sinon, l'utilisation des services demeurera limitée et tardive. Nous devons aussi continuer le travail amorcé quant à l'intégration des pratiques prometteuses partout au Québec et consolider les bases d'une solide mobilisation à travers le Québec pour des services de qualité pour le mieux-être des proches aidants d'âinés.

Nos cinq premières années de vie nous confortent dans la voie que nous avons prise, même s'il reste encore du chemin à parcourir, afin de relever tous les défis d'une cause de plus en plus criante, en raison du vieillissement de la population. Nous sommes plus confiants que jamais d'y parvenir, forts de ce qui est maintenant un réseau d'envergure nationale, capable de livrer efficacement aux proches aidants d'âinés des services de proximité grâce à l'utilisation d'un modèle qui met à contribution les meilleures ressources disponibles dans chaque région, en complémentarité avec les services offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Mon ex-mari se nomme lui-même intervenant de première ligne, car il est le premier à accourir pour les besoins quotidiens. Il devient chauffeur privé, cuisinier de bonnes soupes aux légumes du midi, veilleur de sécurité, balayeur quand j'échappe un verre sur la céramique. Il est mon bras droit le plus solide et le plus constant.

Margot Lemire, Abitibi-Témiscamingue

Annexe I

Tableau synthèse des résultats Planification stratégique 2011-2014

Orientation 1

LE SOUTIEN À L'IMPLANTATION DES CSA

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
1.1	Déployer les CSA dans les régions du Québec	X	X	X
1.2	Développer des mécanismes horizontaux et verticaux de transfert d'expertise et une dynamique de partage entre CSA (portrait/diagnostic, vision, orientations, services, outils, pratiques prometteuses, impacts)	X	X	X
1.3	Informar, accompagner, contribuer et soutenir les CSA dans la réalisation de leurs mandats (incluant le développement d'outils structurants notamment au regard du portrait-diagnostic, du plan stratégique, du plan d'action et de l'appel de projets)	X	X	X
1.4	S'assurer du respect des principes directeurs centrés sur l'aidant dans l'ensemble du processus d'intervention allant de l'Appui jusqu'à l'aidant lui-même	X	X	X
1.5	Contribuer à l'implantation et à la mise en œuvre des guichets d'accès et des services à travers le Québec	X	X	X

Orientation 2

L'ÉVALUATION DU PROCESSUS DE FONCTIONNEMENT ET DES IMPACTS

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
2.1	Définir le plan d'évaluation avec les indicateurs de mesure du processus de fonctionnement et des impacts sur la qualité des services et sur la qualité de vie des aidants	X	X	X
2.2	Évaluer le processus de fonctionnement des CSA, initialement pour les 3 projets pilotes et assurer par la suite l'intégration des résultats du déploiement initial dans les autres CSA du Québec	X	X	X
2.3	Mettre en place le processus d'évaluation concernant les impacts sur la qualité des services	X	X	X
2.4	Amorcer le processus d'évaluation des impacts sur la qualité de vie des proches aidants	X	X	X

Orientation 3

LA MOBILISATION DES ACTEURS

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
3.1	Réseauter l'ensemble des CSA notamment en vue de développer des stratégies et des outils de mobilisation visant l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants	X	X	X
3.2	Soutenir les CSA dans leurs efforts de mobilisation des acteurs locaux et régionaux de leur territoire	X	X	X

Orientation 4

LE PARTENARIAT ET LA CONCERTATION EN VUE D'UNE COHÉRENCE ET D'UNE COMPLÉMENTARITÉ DES ACTIONS AU QUÉBEC AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
4.1	Créer une Table de concertation nationale sur les proches aidants réunissant les acteurs interpellés par la qualité de vie des proches aidants, en coordonner et en animer les travaux	X	X	X
4.2	Développer et consolider les liens de collaboration et de partenariat fructueux au niveau provincial	X	X	X
4.3	Mettre en œuvre des mécanismes de veille concernant les enjeux et les pratiques prometteuses touchant aux proches aidants	X	X	X

Orientation 5

LA COHÉSION DES MESSAGES

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
5.1	Élaborer et mettre en œuvre le plan de communication	X	X	X
5.2	Créer un système de collecte, de diffusion et de partage des réussites et impacts obtenus	X	X	X
5.3	Élaborer et mettre en œuvre un plan de relations publiques avec les partenaires nationaux	X	X	X
5.4	Accompagner les CSA dans l'élaboration et la mise en œuvre des stratégies de communication	X	X	X
5.5	Créer et mettre en œuvre des mécanismes et outils informatiques de gestion de l'information performants et adaptés	X	X	X

Orientation 6

LES STRATÉGIES COMPLÉMENTAIRES EN VUE DE CRÉER DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
6.1	Créer des environnements favorables à la qualité de vie des proches aidants : portail web pour les proches aidants (www.lappui.org et www.lappuiregion.org), guichet d'accès national (1-855-LAPPUI) etc.	X	X	X
6.2	Contribuer à répertorier, sélectionner et valider avec les différents acteurs clés les meilleurs types d'activités et d'outils dans les domaines de l'information, de la formation et du soutien psychologique pour divers publics	X	X	X
6.3	Continuer une réflexion stratégique pour la mise en place d'environnements favorables à la qualité de vie des aidants	X		

Orientation 7

LE FONCTIONNEMENT EFFICACE ET EFFICIENT DE L'APPUI

#	Objectifs	An 1	An 2	An 3
7.1	Appliquer les principes d'une saine gouvernance et favoriser la participation active des membres du conseil d'administration	X	X	X
7.2	Se doter d'un code d'éthique et de déontologie applicable aux membres du conseil d'administration, des comités, des dirigeants et membres du personnel	X		
7.3	Mettre en place et maintenir un système de gestion financière rigoureux	X	X	X
7.4	Faire le bilan et l'évaluation continue des projets pilotes et de l'implantation des CSA et apporter les ajustements en conséquence	X	X	X
7.5	Évaluer la performance des CSA suite à la mise en œuvre d'un système de reddition de comptes et assurer les ajustements nécessaires	X	X	X
7.6	Définir la structure interne de l'Appui, élaborer les outils et mettre en œuvre les mécanismes de gestion efficace et efficiente des ressources humaines	X	X	X
7.7	Favoriser la mobilisation, le développement et la rétention des employés	X	X	X
7.8	Implanter un processus récurrent de planification stratégique et annuelle, et de contrôle au sein du C.A.	X	X	X
7.9	Assurer la mise en place et la réalisation des mécanismes de reddition de comptes de l'Appui aux bailleurs de fonds	X	X	X

Annexe II

Plan stratégique 2014-2017

Orientation 1

DÉPLOIEMENT DE L'OFFRE DE SERVICES

POUR LE MAINTIEN ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS D'AÎNÉS

Les principaux maîtres d'œuvre pour le déploiement et l'amélioration des services aux aidants d'âinés sont les acteurs régionaux (les Appuis régionaux) et les acteurs locaux. L'Appui national entend poursuivre son rôle de conseil, de soutien, d'influence et de facilitateur pour le déploiement complet des services de qualité. Plus spécifiquement, les prochaines années permettront à l'Appui national d'assurer un processus d'analyse comparative des projets financés et de mettre en œuvre les recommandations issues des évaluations d'impact et de qualité des services.

Axes	Objectifs	Indicateurs
1.1 Déploiement complet des services de qualité	1.1.1 Collecter, partager et favoriser, au sein des Appuis régionaux, l'intégration des meilleures pratiques	Activités de partage réalisées
	1.1.2 Favoriser l'amélioration continue des services financés par les Appuis régionaux	Analyse comparative des paramètres des projets déployés
	1.1.3 Supporter le déploiement complet de l'offre de services par les Appuis régionaux	Décaissement de l'enveloppe annuelle
	1.1.4 Évaluer la qualité des services et son impact sur le maintien de la qualité de vie des proches aidants selon la stratégie d'évaluation 2011-2019	Satisfaction des proches aidants (CF. : Stratégie d'évaluation #8) Maintien ou amélioration de la qualité de vie des aidants

Orientation 2

CRÉATION D'ENVIRONNEMENTS FAVORABLES

POUR LE MAINTIEN ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES AIDANTS D'AÎNÉS

L'Appui national a la responsabilité de créer des environnements qui seront favorables à la réalisation de la mission et de la vision de l'Appui. Pour ce faire, des choix importants devront être rapidement réalisés en ce qui a trait à l'utilisation des fonds disponibles via la Stratégie complémentaire de l'Appui national. Au cours de la prochaine année, un plan stratégique de cette Stratégie complémentaire (2015-2018) et un plan d'action annuel concernant la sensibilisation, la valorisation des proches aidants, la formation et le transfert de connaissances seront donc élaborés. Les actions nationales qui seront développées dans le cadre cette Stratégie complémentaire devront permettre d'augmenter l'impact des actions déployées par les Appuis régionaux et de favoriser le maintien de la qualité de vie des aidants d'âinés.

Axes	Objectifs	Indicateurs
2.1 Déploiement de la Stratégie complémentaire	2.1.1 Planifier la mise en œuvre de la Stratégie complémentaire	Dépôt du plan stratégique de la Stratégie complémentaire 2015-2018 Plans d'action
	2.1.2 Favoriser la valorisation du rôle des proches aidants d'ainés	Activités déployées et soutenues
	2.1.3 Assurer le développement de stratégies et d'actions nationales liées à la formation, l'apprentissage, l'acquisition et le transfert de connaissances	Engagement de l'enveloppe annuelle (\$)

Orientation 3

CAPACITÉ COLLECTIVE D'AGIR ET COHÉRENCE DES ACTIONS

Au cours des trois prochaines années, l'Appui national entend consolider la capacité collective d'agir des partenaires nationaux et régionaux concernés par la mission de l'Appui. D'une part, ceci implique de poursuivre les efforts de mobilisation et de concertation des acteurs nationaux. D'autre part, l'Appui national souhaite contribuer, de concert avec ses partenaires régionaux, à la mise en œuvre d'un type de gestion davantage participatif, notamment en ce qui a trait aux actions réseau. Ces bases de co-construction amélioreront la cohérence des actions, l'adhésion et la capacité collective d'agir des partenaires, au bénéfice des proches aidants d'ainés.

Axes	Objectifs	Indicateurs
3.1 Complémentarité et cohérence entre les acteurs nationaux	3.1.1 Contribuer à la complémentarité et la cohésion des acteurs nationaux concernés par le soutien aux aidants d'ainés	Cadre de référence sur la cohérence entre les acteurs
		Nombre d'activités partenariales
3.2 Action collective et cohésion entre et avec les appuis régionaux	3.2.1 Définir et mettre en place un plan de gestion de type participatif au sein du réseau des Appuis (Appui national et Appuis régionaux)	Dépôt du plan de gestion
		Taux de satisfaction des acteurs du réseau
	3.2.2 Soutenir les Appuis régionaux dans le développement de l'action collective et la cohérence des actions au niveau régional	Taux de satisfaction des acteurs du réseau

Orientation 4

GESTION RIGOUREUSE DES FONDS DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION

Au cours du premier plan stratégique, l'Appui national a développé la structure, les mécanismes et les outils de contrôle lui permettant d'assurer son rôle de Société de gestion. Au cours des trois prochaines années, l'Appui se donne comme orientation de poursuivre sa gestion rigoureuse des fonds, notamment par la poursuite constante d'efficacité. De plus, le prochain plan stratégique amènera l'Appui à la croisée des chemins pour le renouvellement des conventions d'aide financière avec les Appuis régionaux. Dans ce contexte, la réflexion quant à la pérennité de l'Appui pour les proches aidants d'ânés (Appui national et Appuis régionaux) et des services aux aidants d'ânés déployés devra être entamée.

Axes	Objectifs	Indicateurs
4.1 Administration	4.1.1 Assurer la gestion efficiente du réseau des Appuis	Frais administratifs de l'Appui national et des Appuis régionaux Nombre d'activités partenariales
	4.1.2 Remplir les obligations de la Société de gestion en matière de reddition de comptes	Reddition de comptes conforme aux attentes
4.2 Avenir de l'Appui pour les proches aidants d'ânés	4.2.1 Initier la réflexion sur l'avenir et la pérennité de l'Appui pour les proches aidants d'ânés	Résultats des évaluations de fonctionnement du réseau et de l'impact sur les services/ qualité de vie Indicateurs favorables à l'avenir de l'Appui
	4.2.2 Réaliser le processus de renouvellement des conventions d'aide financière.	Signatures des conventions d'aide financière avec les Appuis régionaux

Annexe III

Description des services

Information : Activités visant à informer le proche aidant des services et des connaissances nécessaires à son rôle.

Formation : Activités visant à ce que le proche aidant développe les connaissances, les compétences et les comportements nécessaires.

Soutien psychologique : Services d'écoute, de soutien, de référence, de consultation et de suivi offerts au proche aidant pour prévenir une détresse psychologique.

Répit : Services qui consistent à libérer temporairement le proche aidant de son rôle en favorisant l'amélioration de sa qualité de vie.

Caractéristiques des services

Dans un souci d'optimiser les impacts positifs pour les proches aidants, les services financés par les Appuis régionaux doivent inclure les caractéristiques suivantes.

Personnalisés : l'offre de services doit être adaptée ou adaptable aux besoins de l'aidant et offrir la possibilité de le rejoindre à toutes les étapes de sa trajectoire, dans une optique de continuité.

Précoces : Cette caractéristique implique que l'aidant, précocement, voire le futur aidant, soit informé de l'existence des services qui lui sont nécessaires et dédiés et les utilise. La notion de précocité implique aussi la sensibilisation des professionnels de la santé et de la population à l'importance de faire appel, en amont, à des services qui permettront à l'aidant d'être mieux outillé pour faciliter son rôle d'aidant durant sa trajectoire.

Complémentaires : Ces services ne devront pas dupliquer les services déjà offerts aux proches aidants ou encore faire double emploi avec ceux-ci. Ils ne devront pas remplacer les activités, projets et initiatives qui résultent des programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement.

Accrus : Considérant que les efforts et les sommes investis ne pourront en aucun cas couvrir l'ensemble des besoins, il est essentiel, dans chaque milieu, de conjuguer l'accroissement, la diversité et l'intensité des services avec l'établissement des priorités pour obtenir le maximum d'impact auprès des proches aidants.

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂÎNÉS