

## **MÉMOIRE**

**Présenté par l'Appui Lanaudière  
Dans le cadre de la  
Commission de relation avec les citoyens**

**Septembre 2014**

## TABLE DES MATIÈRES

	Pages
1. HISTORIQUE, IMPLANTATION ET GOUVERNANCE .....	1
2. MOBILISATION DES PARTENAIRES LANAUDOIS.....	2
3. LIGNE INFO-AIDANT .....	3
4. IMPORTANCE ET LA PERTINENCE DE LA RÉGIONALISATION DES SOMMES DESTINÉES AUX PROCHES AIDANTS.....	4
5. FORCE D'UN RÉSEAU .....	4
6. DÉFIS DE L'ORGANISATION .....	5
7. PERSPECTIVES D'AVENIR.....	5
ANNEXE 1 - STRUCTURE DE GOUVERNANCE .....	7
ANNEXE 2 - COMITÉ D'ANALYSE DE PROJETS – MANDAT ET COMPOSITION.....	8

## **1. HISTORIQUE, IMPLANTATION ET GOUVERNANCE**

Créé dans le cadre de la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants et fondé en octobre 2011, l'Appui Lanaudière exerce réellement ses activités depuis janvier 2012. Le conseil d'administration de l'Appui Lanaudière était, à la base, constitué de 13 administrateurs provenant principalement des organismes communautaires du territoire de la région<sup>1</sup>. Le modèle avait été pensé afin d'assurer une forme de concertation et d'acceptabilité du modèle des appuis dans Lanaudière.

Pour garantir la rigueur et la pertinence de nos investissements, nous avons aussi procédé à la mise sur pied d'un comité d'analyse<sup>2</sup> de projets, indépendant du conseil d'administration. Ce comité a pour mandat l'analyse approfondie des projets et la recommandation ou non de ceux-ci au conseil d'administration de la corporation qui prend la décision finale.

Suite à l'élaboration d'un portrait exhaustif des besoins des proches aidants et des services disponibles sur les différents territoires de MRC, l'Appui Lanaudière a procédé à un premier appel de projets en novembre 2012, soit 10 mois après le début de ses activités. Concentré sur **l'information, la formation et le soutien psychologique**, cet appel de projets a, dès lors, permis de financer 4 projets pour un investissement total de plus de 400 000 \$ sur 3 ans.

Au début de l'année financière 2013-2014, l'Appui Lanaudière a procédé à la révision de sa structure de gouvernance<sup>3</sup>. Effectivement, si le modèle de concertation ayant servi à son implantation s'était montré probant, il devenait plus difficilement applicable au moment où les organismes du territoire souhaitaient déposer des projets, tout en étant présents à la table où se prenaient les décisions d'investissements. Les aspects éthiques ont rapidement fait l'objet de discussions et une refonte des règlements généraux de l'Appui a été réalisée, principalement afin de modifier la composition du conseil d'administration. Ces changements étaient nécessaires afin que les administrateurs puissent prendre toutes les décisions d'investissements requises, en toute transparence et sans apparence de conflit d'intérêts.

Puis, en mai 2013, soit 6 mois après la première vague d'investissements, l'Appui Lanaudière procédait à son deuxième appel de projets. Cet appel a permis de financer davantage d'initiatives visant l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'ânés. Suite à cet appel de projets, l'Appui Lanaudière a investi un peu plus de 375 000 \$ pour trois organismes, sur une période de 2 ans et demie, toujours en lien avec les priorités **d'information, de formation et de soutien psychologique**.

Finalement en novembre 2013, partant d'une enveloppe budgétaire de 1,5 millions de dollars, notre organisation a procédé à un appel de projets ciblant les priorités du **soutien psychologique et du**

---

<sup>1</sup> Voir l'annexe 1 détaillant la structure de gouvernance de la corporation lors de l'implantation de celle-ci.

<sup>2</sup> Voir l'annexe 2 : comité d'analyse de projet.

<sup>3</sup> Voir l'annexe 1 détaillant la structure de gouvernance après la révision des règlements généraux.

**répit.** Cet appel de projets s'est soldé par le financement de 9 projets locaux et régionaux pour un investissement totalisant 1 017 600 \$ répartis sur une période de trois ans.

Suite à ces nombreuses démarches visant à assurer la fiabilité et la rigueur du processus d'octroi de fonds, ainsi que la pertinence de nos investissements, c'est plus de 1,8 millions de dollars qui ont été investis à ce jour par notre organisation, afin de soutenir et d'améliorer la qualité de vie des proches aidants du territoire lanauchois.

## **2. MOBILISATION DES PARTENAIRES LANAUDOIS**

L'un des mandats de la corporation est la concertation des différents acteurs en lien avec les proches aidants du territoire. D'une part, l'Appui Lanaudière remplit ce rôle via son conseil d'administration où sont partagées les expertises des acteurs régionaux. D'autre part, l'Appui Lanaudière participe activement à des concertations qui étaient déjà établies avant son implantation.

Au cours des dernières années, l'Appui Lanaudière a participé à l'ensemble des tables de soutien à domicile du territoire. Ces tables, regroupées par MRC, permettent aux acteurs du soutien à domicile de toutes les clientèles de se rencontrer, 4 à 6 fois par année, afin de cibler les enjeux prioritaires du territoire et les projets sur lesquels les partenaires souhaitent travailler.

De ces tables naissent de nombreuses initiatives, telles que les comités de lutte à la maltraitance des aînés ou la production de bottins de ressources en soutien à domicile destinés à la clientèle de leurs territoires. L'Appui Lanaudière dispose, à travers ces tables de partenaires, d'une tribune exceptionnelle de sensibilisation et de diffusion d'information, tant au niveau des appels de projets que des autres initiatives du réseau des Appuis, telles que les pratiques prometteuses<sup>4</sup>.

Par ailleurs, l'Appui Lanaudière a été, au cours de la dernière année, initiateur d'une nouvelle concertation lanauchoise. Cette table ayant pour mandat la réflexion sur la prestation de services de répit atypique, non traditionnel ou d'urgence pour les proches aidants du territoire s'est révélée extrêmement mobilisatrice pour de nombreux acteurs de la région.

Plusieurs rencontres ont été organisées et se sont soldées par le dépôt de 5 projets ciblant l'offre de répit non traditionnel lors du dernier appel de projets de l'Appui Lanaudière réalisé en novembre 2013. Ces projets, déposés par les coopératives en soutien à domicile de Lanaudière et concertés avec les centres d'action bénévole, les regroupements d'aidants naturels, la Société Alzheimer, ainsi que l'Appui Lanaudière permettra, au cours des prochaines années, de fournir du répit souple et complémentaire aux proches aidants d'aînés de toutes les MRC de Lanaudière.

---

<sup>4</sup> Pratiques prometteuses : les guides de pratiques prometteuses en information/formation et en répit du réseau des Appuis sont disponibles au <http://www.lappui.org/lanaudiere/a-propos#pratiques-prometteuses>.

### 3. LIGNE INFO-AIDANT

Responsable de l'implantation et du déploiement de la ligne Info-aidant dans la région, l'Appui Lanaudière est extrêmement fier des résultats liés à celle-ci. Ligne d'écoute, de soutien, d'information et de référence, ce service téléphonique constitue notre ancrage auprès de la population lanaudoise. En activité sur notre territoire depuis près de 2 ans maintenant, nous avons traité 825 appels téléphoniques auprès des proches aidants lanaudois.

Véritable baromètre de la réalité de ceux-ci, la ligne nous permet d'être à l'affût des besoins, mais aussi des déficits de services causant des difficultés aux proches aidants de la région. De plus, cette ligne permet à l'Appui Lanaudière de mettre de l'avant les projets financés, permettant une accessibilité rapide et facile à plus de services pour les proches aidants d'aînés.

Cet outil incontournable permet également à l'Appui Lanaudière d'agir en précocité auprès des proches aidants en leur offrant un soutien dès le début et tout au long de leur trajectoire, contribuant ainsi à réduire les risques d'épuisement. La ligne Info-aidant est un service complémentaire qui s'inscrit dans un continuum de services.

Par ailleurs, la conseillère aux proches aidants agit aussi à titre d'agente de sensibilisation et de développement et permet ainsi une plus grande visibilité et un meilleur ancrage de l'Appui au sein de la communauté. Elle est aussi appelée à participer à différents comités et lieux de concertation et s'implique activement avec les partenaires locaux et régionaux à la recherche de réponses aux besoins des proches aidants d'aînés.

La ligne Info-aidant est un service humain et personnalisé, qui semble très apprécié, comme en attestent les témoignages suivants provenant de proches aidants ayant eu accès à nos services :

*« Si je n'avais pas été en contact avec toi et si l'Appui n'existait pas, je n'aurais probablement pas eu en mains tous ces renseignements qui nous permettent de reprendre notre souffle et regagner un peu d'énergie vitale »*

*« Bonjour Sabrina, ta présence compte beaucoup dans cette période de vie. Merci pour ton travail et ton écoute. Longue vie à l'Appui Lanaudière ! »*

*« 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 qui me manque »*

*« Bonjour Sabrina, j'apprécie énormément votre support, ça réconforte pendant ces moments difficiles et me fait sentir plus « normale » au travers de ce tourbillon d'émotions. »*

#### **4. IMPORTANCE ET LA PERTINENCE DE LA RÉGIONALISATION DES SOMMES DESTINÉES AUX PROCHES AIDANTS**

L'Appui Lanaudière, comme nous l'avons démontré précédemment, est bien plus qu'un bailleur de fonds. Il est un catalyseur et un partenaire actif de la mobilisation des milieux, en lien avec les enjeux de la proche aidance. La pertinence du modèle régional est, selon nous, démontrée depuis longtemps.

Avant l'implantation de notre réseau, le développement de services aux proches aidants d'âinés s'était fait de manière variable à travers le Québec. La modulation des initiatives et l'importance de laisser chaque région déterminer ses priorités selon ses besoins, mais aussi selon les services déjà en place nous apparaît cruciale.

La souplesse dont fait preuve le Fonds de soutien aux proches aidants est primordiale pour une saine gestion de l'enveloppe. Effectivement, l'adaptabilité des priorités à chacune des régions du Québec, à travers des balises phares (**information, formation, soutien psychologique et répit**), demeure un important facteur de succès de l'implantation de notre organisation.

D'autre part, la capacité de l'Appui Lanaudière de se positionner comme un bailleur de fonds accessible, offrant un accompagnement de proximité aux organismes du territoire favorise le financement de projets plus structurants et concertés. Effectivement, la formation faite auprès des organismes lanaudois leur permet de mieux cibler les enjeux et les partenaires potentiels pour leurs projets. Selon nous, cet accompagnement amène une grande valeur ajoutée au Fonds de soutien aux proches aidants.

Les partenaires de l'Appui Lanaudière affirment que, de manière générale, nos investissements sont bien adaptés à la réalité régionale et aux services dont nous avons besoin afin de parfaire l'offre de service faite aux proches aidants d'âinés du territoire.

#### **5. FORCE D'UN RÉSEAU**

Le réseau des Appuis puise son expertise de sa grande diversité, mais aussi d'une cohésion de tous les Appuis vers une mission commune, soit l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés. Au cours des dernières années, la collaboration entre les différentes régions s'est intensifiée, permettant ainsi un partage d'outils et d'expériences extrêmement riche. Ce partage d'expertise permet une plus grande efficacité du modèle, une diffusion des bons coups, ainsi qu'une concertation inter-régionale qui rend le réseau des Appuis encore plus compétent au niveau des enjeux des proches aidants au Québec.

Par ailleurs, le modèle des Appuis prouve depuis son implantation son efficacité et son efficacité puisqu'en moyenne, les frais administratifs ne dépassent pas 10 % de l'enveloppe globale. Peu de structures régionales peuvent en dire autant. Dans notre contexte, le fait de déployer de petites

équipes en région nous permet de bien nous ancrer afin d'avoir un meilleur impact et ce, à coûts relativement faibles.

## **6. DÉFIS DE L'ORGANISATION**

Malgré une implantation réussie, efficace et efficiente, l'Appui Lanaudière continue à faire face à certains défis. D'une part, l'acceptation par le milieu communautaire autonome du travail en partenariat avec des fondations privées n'est pas tout à fait acquise. Que ce soit au niveau des valeurs organisationnelles ou de la gestion d'une reddition de comptes plus serrée, du travail reste à accomplir de concert avec ces partenaires de premier plan.

D'autre part, nous croyons que les liens entre le réseau de la santé et les Appuis devraient continuer à se fortifier au cours des prochaines années. L'ancrage des projets dans les communautés s'en trouverait amélioré, augmentant ainsi l'effet structurant des investissements réalisés par l'Appui Lanaudière.

Par ailleurs, nous pensons aussi que des liens plus importants pourraient être établis entre les services du soutien à domicile des CSSS du nord et du sud de Lanaudière et la ligne Info-aidant. Effectivement, la ligne souhaitant intervenir en précocité et en complémentarité avec ce qui existe, il pourrait être pertinent de se doter de mécanismes systématiques de référence. Ainsi, les proches aidants d'aînés entrant en contact avec le réseau de la santé pour une première fois seraient dirigés vers la ligne Info-aidant. La connaissance fine que nous avons des ressources des différentes MRC du territoire permettrait, de manière certaine, que le proche aidant soit guidé vers des services appropriés, même s'il est sur une liste d'attente au CSSS. Ainsi, en agissant dès le début de la trajectoire de l'aidant, la prévention de l'épuisement serait beaucoup plus efficace et donnerait des résultats plus significatifs, favorisant du même coup, le maintien à domicile de la personne aidée. Dans cette optique, la distinction entre les besoins de la personne aidée et ceux de l'aidant nous apparaît primordiale.

Finalement, nous identifions aussi comme défi la reconnaissance par le proche aidant de son propre rôle. De manière naturelle, plusieurs d'entre eux s'identifient à leurs rôles d'épouse, de mari, de fils ou de fille bien avant celui d'aidant. Dans ce contexte, il apparaît difficile de rejoindre ces personnes et de faire en sorte qu'elles aient accès aux services auxquels elles ont droit. De vastes campagnes de promotion sociale du proche aidant d'aînés demeurent donc nécessaires afin de leur faire prendre conscience de leur statut particulier.

## **7. PERSPECTIVES D'AVENIR**

Dans un contexte où le vieillissement de la population est une préoccupation constante des différents acteurs de la santé publique, le travail des Appuis prend tout son sens. Effectivement, outiller, former et prendre soin des proches aidants, et non plus uniquement des personnes malades, permettra, à terme de freiner l'épuisement hâtif de ces partenaires inestimables du réseau

de la santé. Les proches aidants québécois contribuent de manière significative au maintien à domicile de centaines de milliers de personnes en perte d'autonomie au Québec. Continuer à se préoccuper de l'amélioration de leur qualité de vie nous apparaît donc comme un enjeu prioritaire pour notre société.

Puisqu'un aîné en perte d'autonomie hébergé coûte de 60 000 \$ à 90 000 \$ par année au système de santé et qu'un aîné demeurant chez lui, tout en bénéficiant du soutien d'un proche et d'un panier de services adéquat à sa situation coûte environ 30 000 \$<sup>5</sup>, il nous apparaît évident que le virage du maintien à domicile doit dès maintenant s'accroître. D'autant plus que cela rejoint la volonté de la majorité des aînés. Dans le contexte budgétaire actuel, les coûts associés au maintien à domicile sont beaucoup plus accessibles que ceux engendrés par l'hébergement en CHSLD. Par contre, le virage ne peut se réaliser sans l'apport unique des proches aidants. Or, comme le disait Rose-Marie Charest, présidente de l'Ordre des psychologues du Québec « *Comme société, nous pouvons compter sur les proches aidants, à condition que ceux-ci puissent aussi compter sur nous.* »

---

<sup>5</sup> Estimation des coûts selon le Rapport du vérificateur général du Québec à l'Assemblée Nationale pour l'année 2012-2013 sur les services d'hébergement.

## **ANNEXE 1 - STRUCTURE DE GOUVERNANCE**

**LORS DE L'IMPLANTATION** : 13 administrateurs et 5 observateurs

Administrateurs :

- 1 représentant du réseau des aidants naturels du comté de L'Assomption
- 1 représentant du réseau des aidants naturels de D'Autray
- 1 représentant des organismes de la MRC de Joliette
- 1 représentant des organismes de la MRC de D'Autray
- 1 représentant des organismes de la MRC de Montcalm
- 1 représentant des organismes de la MRC de Matawinie
- 1 représentant des organismes de la MRC Des Moulins
- 1 représentant des organismes de la MRC L'Assomption
- 1 représentant de la société Alzheimer de Lanaudière
- 1 représentante de la Table des aînés de Lanaudière
- 3 proches aidants d'aînés

Observateurs :

- 1 représentant du CSSS du Nord de Lanaudière
- 1 représentant du CSSS du Sud de Lanaudière
- 1 représentant de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière
- 1 représentant de la CRÉ Lanaudière
- 1 représentant de L'Appui national

**SUITE À LA RÉVISION DES RÈGLEMENTS GÉNÉRAUX (MAI 2013)** : 9 administrateurs et 3 observateurs

Administrateurs :

- 1 représentant des organismes du Nord de Lanaudière
- 1 représentant des organismes du Sud de Lanaudière
- 1 représentant du CSSS du Nord de Lanaudière
- 1 représentant du CSSS du Sud de Lanaudière
- 1 autre représentant de la communauté
- 1 représentant de la Table de concertation des aînés de Lanaudière
- 3 proches aidants

Observateurs :

- 1 représentant de la CRÉ Lanaudière
- 1 représentant de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière
- 1 représentant de L'Appui national

## **ANNEXE 2 - COMITÉ D'ANALYSE DE PROJETS – MANDAT ET COMPOSITION**

Le mandat du comité d'analyse de projets consiste à analyser les projets en profondeur, à en discuter en comité et à procéder à la notation de ceux-ci via la grille d'analyse fournie par l'Appui Lanaudière. Tout projet dont la note moyenne octroyée par les membres du comité est inférieure à 70 % est jugé inadmissible.

Le comité procède ensuite à la recommandation des projets acceptés au conseil d'administration de la corporation.

Le comité a aussi la responsabilité de formuler des recommandations aux promoteurs de projets s'il le juge pertinent.

### **Composition du comité d'analyse de projet**

CSSS du Nord de Lanaudière

CSSS du Sud de Lanaudière

Agence de la santé

CRÉ Lanaudière

Appui National

3 proches aidants

Appui Lanaudière

Centraide Lanaudière

À noter que les personnes qui occupent ces sièges sont différentes de celles siégeant au conseil d'administration.