

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Étude détaillée du projet de loi 18

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

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

Montréal, le 16 septembre 2019

Note aux lecteurs

L'Appui pour les proches aidants d'aînés (l'Appui) tire sa force de son fonctionnement en réseau, composé de la Société de gestion pour les proches aidants (l'Appui national) et des 17 Appuis régionaux.

Dans ce mémoire, l'appellation *l'Appui pour les proches aidants d'aînés* ou *l'Appui* désigne l'organisation dans son ensemble (Appui national et Appuis régionaux); *l'Appui national* désigne la Société de gestion; *les Appuis régionaux* désigne les 17 Appuis régionaux.

▮ Tables des matières

AVANT-PROPOS	2
PROJET DE LOI 18	
Prémises	3
Considérations sociales	
La mesure d'assistance	4
Le régime de tutelle modulé	5
Le mandat de protection bonifié	6
Considérations transitives	7
CONCLUSION	9
ANNEXE 1 – PORTRAIT DES PERSONNES PROCHES AIDANTES D'AÎNÉS AU QUÉBEC	10
ANNEXE 2 – L'APPUI, QUI SOMMES-NOUS?	11
Une réponse globale aux besoins des personnes proches aidantes d'aînés	13
Services aux aidants	14
Mobilisation, concertation et partenariat	17
Valorisation et sensibilisation	18
Acquisition et transfert de connaissances	18

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

AVANT-PROPOS

« L'Appui pour les proches aidants d'aînés salue le dépôt de ce projet de loi qui valorise l'autonomie, les droits, les volontés et les préférences des personnes assistées. De plus, nous saluons de façon encore plus soutenue l'objectif de simplification des mesures actuellement en place. Comme organisation accompagnant les personnes proches aidantes dans leur trajectoire de soutien, nous pouvons témoigner de leur désarroi face aux mesures existantes. Leur simplification et leur modulation apporteront certainement un allègement de leur rôle et une reconnaissance de leur savoir expérientiel. »

Telle était la citation de notre organisation dans un document du Curateur public annexé au communiqué de presse du ministre de la Famille, M. Mathieu Lacombe, pour souligner le dépôt du projet de loi 18, le 10 avril dernier. Selon nous cependant, pour arriver à de tels effets positifs, il y aura, d'une part, des dispositions à préciser et, d'autre part, un plan de transition rigoureux à orchestrer.

L'Appui national présente dans ce mémoire quelques constats et préoccupations au regard de certaines dispositions particulières du projet de loi 18, 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. Plus que juridique, l'esprit dans lequel ce mémoire a été rédigé est empreint d'une perspective sociale et de gestion du changement. Nous laisserons les experts juristes œuvrer au moment de l'étude détaillée des articles du projet de loi.

Il est important de préciser que compte tenu de sa mission qui n'en est pas une de défense des droits, l'Appui national n'adopte pas dans ce mémoire une posture revendicatrice, mais plutôt une posture de positionnement partenarial. Par ailleurs, compte tenu de sa mission actuelle (qui pourrait être amenée à se modifier dans les prochaines années pour élargir les clientèles de personnes proches aidantes visées par son action), **l'Appui prend parole dans ce mémoire au regard de la situation des personnes aidantes d'aînés exclusivement.** Nous prions donc le lecteur de ne pas extrapoler le contenu de ce mémoire à toutes les clientèles de personnes aidantes et à toutes les personnes pouvant se retrouver en situation de vulnérabilité et qui sont visées par les dispositions du projet de loi 18.

PROJET DE LOI 18

■ Prémisse

Est largement considéré comme signe d'une société en santé celle qui vise à accroître le pouvoir d'agir de ses citoyennes et citoyens. Malgré leurs maladies, handicaps, limitations, difficultés, que tous puissent jouir d'un exercice de leurs droits adapté à leurs réalités et aptitudes. Par ailleurs, il est tout aussi largement considéré comme signe d'une société en santé celle qui vise à protéger ses membres en situation de vulnérabilité. À la jonction de ces deux considérants se trouve une fine ligne, un équilibre, que tout législateur cherchera à atteindre.

Il vaudra pour ce faire bien mesurer les impacts législatifs, légaux, financiers, économiques, transitifs et sociaux engendrés par sa recherche d'équilibre entre son rôle de protection des individus et de préservation des droits civils. Tout en ne perdant pas de vue les considérants de la santé des personnes et des institutions. C'est dans cette situation que se trouve aujourd'hui l'état québécois. Et nous saluons le courage nécessaire à une telle entreprise.

Conséquemment à la mission de l'Appui, c'est du point de vue des considérations sociales et transitives que nous commenterons dans les prochaines lignes le projet de loi 18. Et ce, au regard d'une clientèle bien précise : celle des personnes proches aidantes de personnes âgées et de l'environnement qui est le nôtre : celui d'une organisation présente à la fois nationalement et dans toutes les régions du Québec.

■ Considérations sociales

Depuis quelques décennies, l'état québécois a mis moult efforts, politiques et mesures législatives en place afin de contrer la maltraitance envers les personnes âgées, de favoriser leur maintien à domicile et de soutenir leurs personnes aidantes. À coup de gains âprement atteints, l'équilibre et la cohérence de ces actions tendent à se stabiliser et à se pérenniser depuis quelques années.

Derrière nos personnes âgées en situation de vulnérabilité se cachent des centaines de milliers de personnes proches aidantes sans qui nombre de personnes âgées ne pourraient s'accomplir dans leur quotidien. Il apparaît donc primordial qu'un changement de paradigme si important à l'égard du dispositif de protection des personnes prenne en compte la perspective particulière des personnes proches aidantes d'ânés et des ânés en situation de vulnérabilité eux-mêmes comme sous-population appréciable au Québec.

La structure démographique québécoise telle qu'on la connaît, le taux de prévalence des troubles neurocognitifs et l'espérance de vie des personnes dressent devant nous de lourdes perspectives quant à l'équilibre et à l'étanchéité de notre tissu social. Tel que présenté à l'heure actuelle, le projet de loi 18 ne semble pas suffisamment prendre considération de ces faits. Il est convenu qu'une approche clientéliste n'est certainement pas le souhait du Curateur public, mais il est difficile d'imaginer que des changements aussi fondamentaux au dispositif de protection des personnes puissent se réaliser sans égard particulier aux personnes âgées en situation de déficit cognitif ou de maladies dégénératives et leur entourage.

Tantôt sous le prisme de la population générale des personnes âgées et de leurs aidants, tantôt sous le prisme particulier de la proche aidance en contexte de maladie neurocognitive et dégénérative, les prochaines sections présenteront nos principales préoccupations et perceptions quant à la mesure d'assistance, le régime de tutelle modulé et le mandat de protection bonifié, soit trois des dispositifs qui nous apparaissent être les plus à même d'être utilisés par notre clientèle.



LA MESURE D'ASSISTANCE

Constats favorables:

- Actuellement, plusieurs régimes de protection sont ouverts pour pallier des difficultés de littératie ou de communications. Cette mesure pourra retarder voire écarter l'ouverture d'une tutelle modulée dans plusieurs contextes.
- La mesure d'assistance simplifiera assurément la vie de plusieurs personnes proches aidantes qui peinaient à aider leurs proches âgés dans leurs démarches administratives.

Préoccupations :

- Un décalage semble se créer entre ces passages répertoriés dans les outils de présentation du projet de loi du Curateur public: « Destinée à toutes les personnes qui, en raison d'une difficulté, souhaitent être accompagnées pour prendre certaines décisions » et « Aucun pouvoir décisionnel pour l'assistant ». Il apparaît ici toute une zone de possibles à explorer et baliser. À défaut de quoi, de malencontreux dérapages pourraient s'opérer tant en défaveur de la personne âgée que de son assistant.
- Dans un souci de congruité, il serait souhaitable d'arrimer et de préciser la zone d'action des assistants au regard du Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022 et de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les âgés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité.
- Comme la mesure est non judiciairisée, il y a lieu de s'interroger sur la portée du pouvoir d'enquête et de sanction du Curateur public en cas de signalements ou de préoccupations importantes s'il agit seul. Il s'avérerait pertinent qu'il puisse rejoindre officiellement et partout où elle se déploie l'entente cadre sociojudiciaire prévu dans le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022.



Le régime de tutelle modulé

Constats favorables:

- Incontestablement la mesure privilégiée par laquelle les personnes inaptes maintiendront leurs droits civils à l'égard particulier de leurs volontés et de leur situation personnelle.
- Le régime de tutelle modulé se traduira dans certaines situations par une diminution de la charge des personnes proches aidantes d'aînés qui se retrouvaient responsables de tutelles plus intensives que les besoins réels de la personne soutenue, que ce soit aux biens, à la personne ou aux deux.
- La simplification de la terminologie et du nombre de mesures rendent beaucoup plus digeste l'information et simplifieront les processus de prise de décisions des familles québécoises.

Préoccupations :

- Le projet de loi ne prévoit pas pour le moment de paliers de modulation des tutelles et il appert ici deux possibilités préliminaires. D'abord, une personnalisation totale de tous les régimes de tutelles, ce qui semble difficilement réalisable. De plus est, une jurisprudence sur plusieurs années finirait par créer à tâtons un régime de modulation qui n'aura jamais été réfléchi dans son ensemble. De l'autre côté du spectre, l'ajout d'une catégorisation des modulations pourrait contraindre l'objectif même du projet de loi 18 qui vise à créer un régime de protection unique, mais réellement modulé aux capacités d'agir des personnes en situation d'inaptitude. Voilà, selon nous, un vaste chantier de réflexion auquel l'Appui s'engage à contribuer à l'intérieur des instances de concertations mises en place par le Curateur public.
- La subordination absolue du respect des volontés et des préférences de la personne inapte sans égard évident à la réciprocité nécessaire quant aux volontés, préférences et capacités des personnes aidantes, des ressources et des tuteurs semble créer un déséquilibre entre la primauté des droits de la personne inapte et le rôle de protection que ces personnes et ressources assument.
- Bien que le tuteur soit la personne responsable du respect des décisions du tribunal, dans un contexte où la personne aînée inapte ne réside pas avec lui, il devra déléguer un certain nombre de responsabilités particulières à un tiers. Assisterons-nous à une augmentation appréciable des coûts liés à l'hébergement privé des personnes aînées inaptes afin qu'elles puissent être accompagnées dans l'exercice de leurs droits civils? Qu'en sera-t-il par ailleurs de l'hébergement public? Est-ce qu'il y aura suffisamment de ressources d'accompagnement pour soutenir les personnes inaptes dans l'exercice de leurs droits? Est-ce que le tout échouera dans les seules mains des tuteurs et des familles?
- Le régime de tutelle modulé dans un contexte de maladie dégénérative ou de troubles neurocognitifs n'est actuellement pas suffisamment considéré dans les textes du projet de loi 18. Ce manque de considération pourrait réellement alourdir la tâche des tuteurs et des

familles et désengager potentiellement des milieux naturels dans le soutien qu'ils apportent à leurs personnes âgées.

- De par la nature même d'une maladie dégénérative ou d'un trouble neurocognitif, la situation de santé de la personne âgée inapte est amenée à évoluer dans le temps dans des délais et des pertes d'acquis qui sont imprévisibles. Comment conjuguer cette réalité et les modulations à revoir dans le temps? Faut-il craindre des situations de maltraitance dans le cas où, dans l'attente d'une réévaluation par le tribunal, les pertes d'acquis sont telles, que la personne âgée inapte puisse être manipulée dans ses choix? Les personnes aidantes se retrouveront-elles à endosser une responsabilité qui était dévolue à la personne inapte dans le cas où elle n'est plus en mesure de l'accomplir? Les personnes aidantes se retrouveront-elles coincées entre leur devoir moral de protection et le respect des décisions du tribunal? N'y aurait-il pas un dispositif à envisager, comme par exemple la constitution d'un tribunal administratif, qui pourrait permettre un accès rapide et sans frais à cette clientèle pour qui les modulations de tutelle seront à prévoir à une cadence potentiellement accélérée?
- Les coûts engendrés par la quérulence des procédures risquent d'appauvrir indument bien des personnes âgées et leurs familles et décourager certaines d'entre elles à respecter leur volonté de maintien à domicile.
- La multiplication des démarches évaluatives risquent d'engorger un système de santé et de services sociaux qui aura déjà peine à subvenir aux besoins de la masse critique des « baby-boomers » arrivant dans le grand âge. Les délais sont actuellement déjà longs pour obtenir les évaluations médicales et psychosociales nécessaires à l'ouverture même d'un régime de protection pour une personne âgée en situation d'inaptitude. À quoi pourrions-nous nous attendre quand tous les systèmes seront en réévaluation constante des régimes en vigueur?



LE MANDAT DE PROTECTION BONIFIÉ

Constats favorables:

- L'obligation du mandataire de faire un inventaire des biens de la personne inapte dans les soixante jours suivant l'homologation corrige une lacune actuelle importante.
- La bonification semble mieux structurer les attentes et les obligations qui peuvent être légitimement attendues de la part du mandataire et du mandant.
- L'obligation de reddition de comptes qui pourrait être demandée par le mandant apparaît être une mesure de protection supplémentaire tant pour le mandant que le mandataire.

Préoccupations :

- Eu égard à la perspective des tutelles modulées en contexte de maladies dégénératives et neurocognitives, il serait judicieux qu'un effort communicationnel soutenu se réalise auprès de la population québécoise afin qu'elle adopte davantage ce dispositif de protection important qui pourrait leur éviter bien des soucis.

■ Considérations transitives

Comme c'est toujours le cas, l'adoption d'une nouvelle loi ou l'adoption d'une modification substantielle à une loi déjà en vigueur est la fin importante d'un rigoureux processus législatif, mais aussi le début d'un chantier déterminant de mise en application, de communications et d'opérations destinées à en assurer le déploiement. Il nous faudra toute une collectivité pour réussir la transition de la modification du dispositif de protection des personnes.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés souhaite continuer à contribuer de manière active à la poursuite des activités de consultation du Curateur public et à porter auprès de lui conseils et avis quant au contenu du projet de loi 18. D'autre part, l'organisation assure l'état québécois, le Curateur public et les personnes proches aidantes d'aînés de toute sa volonté de contribuer à la stratégie de mise en application et de communications nécessaires auprès des instances qui seront concernées par ces changements. Et il y en aura beaucoup.

Nous aurons pris la peine en annexe, de manière plus soutenue que ce type d'exercice suppose, de dresser au lecteur un portrait du pouvoir d'agir de l'Appui. Évidemment, ceci permettra au lecteur de mieux comprendre qui nous sommes, mais surtout qu'il puisse mesurer notre accès privilégié à des réseaux diversifiés qui seront tous concernés par la modification du dispositif de protection des personnes.

Nos réseaux communicationnels, notre engagement au transfert des connaissances et notre travail constant visant à vulgariser et rendre disponible l'information pertinente pour les personnes proches aidantes d'aînés de partout au Québec sauront assurément trouver leur place dans la stratégie de transition et de communication du Curateur public. Non seulement rejoignons-nous de manière privilégiée les personnes aidantes, nous avons également un accès particulier auprès des organisations communautaires et associatives qui leur offrent des services. Que ce soit par des initiatives communicationnelles, informationnelles ou formatives auprès des intervenants et professionnels qui accompagnent et soutiennent les personnes proches aidantes d'aînés, nous nous engageons à être là aux moments opportuns et importants.

Constats favorables:

- Le travail de consultation du Curateur public en amont du dépôt du projet de loi aura certainement permis aux partenaires concernés d'anticiper les changements à venir, de donner leur avis sur les modifications, voire de contribuer à certaines modifications en cours de consultation. Nous saluons cette démarche.

- La pluralité et la diversité des organisations qui font partie des comités consultatifs du Curateur public laissent entrevoir une perspective de lecture « 360 degrés » des éléments à prendre en compte pour l'ensemble des personnes en situation de vulnérabilité.
- La perspective de mouvance internationale quant aux modifications législatives visant le respect des capacités des personnes et le plein exercice de leurs droits civils suppose que tout au long des travaux de mise en application de la loi, nous pourrions jeter un œil sur les meilleures pratiques dans d'autres juridictions ayant pris une voie législative similaire.

Préoccupations :

- L'instauration ou non d'une clause « grand-père » sur les régimes de protection en vigueur ne semble pas être totalement clarifiée. Il est évident que tous les régimes de protection de type curatelles et conseillers au majeur devront être revus pour être enchâssés dans des régimes de tutelles modulés. Toutefois, la revue de l'ensemble des régimes de tutelles apparaît un processus fastidieux qui pourrait créer de la confusion chez les tuteurs et les familles ainsi que beaucoup de pression sur le système de santé et des services sociaux et sur l'appareil judiciaire. Il semblerait de bon aloi de moduler la revue des tutelles existantes que pour les personnes inaptes présentant des limitations relativement fixes dans le temps.
- Les délais entre l'adoption de la loi et sa mise en application devront être conséquents et respectueux des personnes et intervenants qui seront au cœur de cette réforme. Rien ne saurait mieux garantir le succès de la transition qu'une préparation et des communications adéquates.



CONCLUSION

Bien qu'il reste des zones d'ombre à éclaircir, des notions à approfondir, des réalités différenciées à accorder et des politiques à rendre congruentes, l'Appui pour les proches aidants d'aînés est favorable à l'adoption du projet de loi 18. Nous avons confiance que les multiples avis transmis dans les exercices de consultation sauront apporter les ajustements nécessaires au projet de loi. Mais comme l'adage nous dit que le « diable se cache souvent dans les détails », l'organisation demeure à la disposition du Curateur public et du législateur pour s'assurer de l'adéquation entre la modification du dispositif de protection des personnes et les réalités des personnes proches aidantes d'aînés.

En terminant, nous souhaitons remercier le Curateur public et la Commission des relations avec les citoyens d'avoir donné une voix aux préoccupations d'un réseau de soutien au service des personnes proches aidantes d'aînés.

Merci et bonnes réflexions!



ANNEXE 1 – PORTRAIT DES PERSONNES PROCHES AIDANTES D'AÎNÉS AU QUÉBEC

Dans le but de pouvoir s'appuyer sur un portrait démographique à jour des personnes proches aidantes d'aînés au Québec, l'Appui a mené une étude en septembre 2016, en partenariat avec la firme SOM. Les résultats de cette étude ont été publiés en novembre 2017. Ils traduisent d'abord la réalité du vieillissement démographique et l'important engagement des personnes proches aidantes. Ils permettent aussi de mieux comprendre la perception qu'ils ont de leur rôle et en particulier l'enjeu de leur reconnaissance, ainsi que leurs besoins et les ressources disponibles pour les soutenir.



1,5 M
de proches aidants
offrant 1 heure ou
plus de soutien par
semaine à un aîné



Soit
24 %
de la population
adulte de la
province

PROFIL



55 %
ont entre 45 et 64 ans

50 %
travaillent plus de
30 heures par semaine



SOUTIEN APPORTÉ



28 %
des proches aidants offrent
plus de 5 heures de soutien
par semaine, dont 9 %
atteignent 20 heures et plus

Top 5

de l'aide offerte par les proches aidants



Accompagnement rendez-vous



Soutien émotif



Transport

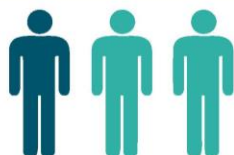


Administratif



Épicerie

RECONNAISSANCE : UN ENJEU DE TAILLE



1/3
1 proche aidant sur 3 offrant
au moins 1 heure de soutien
par semaine à un aîné n'a pas
conscience d'être proche aidant

1/5

des proches aidants
offrant 10 heures ou plus
de soutien par semaine
n'a pas conscience
de l'être

SOURCE : Les statistiques de cette iconographie sont tirées du Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec réalisé en 2016 en collaboration avec la firme SOM, à l'exception des statistiques de « Profil » qui sont tirées du Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012. Consultez cette fiche ici : <https://www.lappui.org/Autour-des-proches-aidants/Quis-sont-les-proches-aidants>

ANNEXE 2 – L'APPUI, QUI SOMMES-NOUS?

Bref historique

En 2008, le ministère de la Famille déposait le rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, intitulé « Préparons l'avenir avec nos aînés », à l'intérieur duquel était évoquée une préoccupation concernant le soutien des personnes les plus vulnérables et de leurs proches. Ce rapport soulignait notamment l'importance de mieux soutenir les personnes proches aidantes d'aînés. C'est à la suite de ce rapport que l'Assemblée nationale a adopté, en 2009, la loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. De cette loi découle un partenariat financier entre le gouvernement et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon (Sojecci II Itée) qui, à terme, représentera des investissements de 200 millions de dollars.

La Société de gestion pour le soutien aux proches aidants (l'Appui national) a été constituée pour recevoir, administrer et octroyer les contributions du ministère de la Famille et de Sojecci II Itée dans une perspective de favoriser l'atteinte des objectifs visés par la loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants.

Mandat

Le mandat qui a été confié à l'Appui national par ses bailleurs de fonds doit se réaliser par l'intermédiaire de deux grandes stratégies d'intervention. La stratégie principale de l'Appui national a consisté, dans un premier temps, à mobiliser les acteurs et mettre sur pied un Appui dans chaque région du Québec, puis à les accompagner et les soutenir dans leur développement. Ce sont les 17 Appuis régionaux qui soutiennent régionalement le développement de services de formation, d'information, de soutien psychosocial et de répit pour les personnes proches aidantes d'aînés, par le financement de divers organismes et ce, en complémentarité avec l'offre de services déjà existante. Les fonds investis en projets doivent, à terme, servir à soutenir à 75% des services pour les aidants d'aînés atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et jusqu'à 25% pour les aidants d'aînés en perte d'autonomie physique ou cognitive résultant d'autres incapacités significatives ou persistantes susceptibles de compromettre leur maintien à domicile.

Par sa stratégie complémentaire, l'Appui national a notamment pour mandat de sensibiliser la population de façon efficace et soutenue au rôle déterminant des personnes aidantes, de même qu'à soutenir la formation, l'acquisition et le transfert des connaissances. Ces différents mandats nationaux sont aussi investis en concordance par les Appuis régionaux, à l'échelle régionale et locale. Aussi, afin de rejoindre directement la population dans chaque région du Québec, l'Appui national a créé un site Web destiné aux personnes proches aidantes d'aînés et aux différents acteurs qui soutiennent ces derniers, ainsi que le service Info-aidant, qui offre gratuitement un service professionnel d'écoute, d'information et de références vers les ressources du milieu.

Orientations fondamentales

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.

VISION

Des aidants avec une bonne qualité de vie, améliorée par :

- un état de bien-être adéquat ;
- une perception positive du soutien social formel (services de santé, sociaux et communautaires) et informel (familial, professionnel et entourage) ;
- une perception de contrôle sur leur situation d'aidant (empowerment individuel) ;
- leur perception de valorisation personnelle et sociale.

VALEURS

Notre philosophie d'intervention est basée sur trois valeurs fondamentales :

- **Le respect** du proche aidant d'ainé, qui consiste à l'accueillir, l'écouter et lui démontrer de l'empathie. Le respect implique également de privilégier en tout temps ce qui est bien pour le proche aidant, tout en reconnaissant que ce bien peut différer du nôtre.
- **La responsabilité partagée**, qui consiste à inscrire dans notre intervention un esprit de solidarité sociale à l'endroit des personnes proches aidantes d'ainés.
- **L'équité** à l'endroit du proche aidant d'ainé, qui va au-delà de l'égalité et consiste à privilégier l'accessibilité, la qualité et la pertinence des services qui lui sont destinés.

De plus, à l'égard de notre mission, nos choix et nos décisions sont guidés par ces principes d'action : cohérence, rigueur, complémentarité, respect, efficacité et efficience, partenariat et concertation, humanisme et approche client.

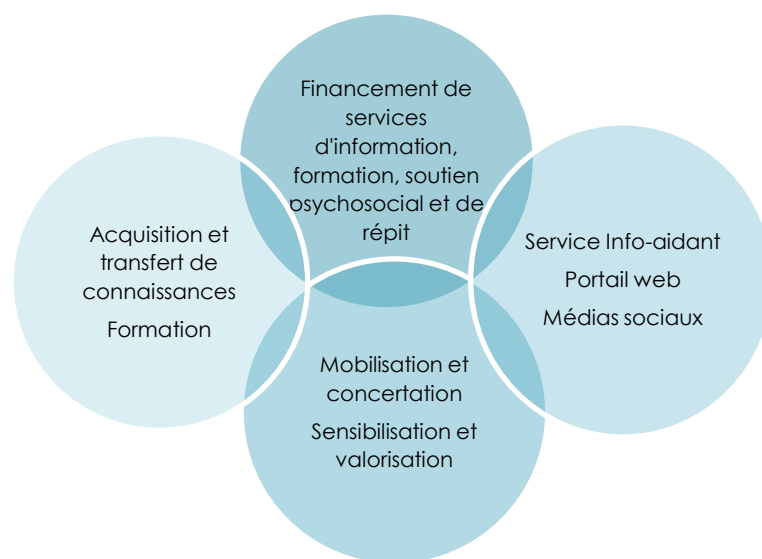


STRATÉGIES D'ACTION – EN BREF

■ Une réponse globale aux besoins des personnes aidantes d'aînés

En pleine émergence, la question de la proche aidance est complexe et touche l'ensemble de la société. C'est pourquoi, bien conscients des nombreux défis à relever, les acteurs à l'origine du Fonds de soutien aux proches aidants et de l'Appui national désiraient aborder les enjeux dans leur ensemble et maximiser le travail en partenariat. De fait, même si une bonne partie des activités de l'Appui se concentre sur le financement de services de qualité, il met aussi en œuvre plusieurs stratégies et moyens pour soutenir les personnes proches aidantes d'aînés et les intervenants et professionnels qui les accompagnent. C'est cette synergie des stratégies et des moyens qui apporte une réponse globale aux besoins et qui maximise les investissements du Fonds.

Représentation de la synergie des stratégies et des moyens dans la réalisation de la mission et de la vision de l'Appui pour les proches aidants d'aînés.



L'Appui est beaucoup plus qu'un bailleur de fonds. Son expérience démontre que l'attribution de fonds pour la dispensation de services sans être accompagnée d'autres stratégies ne peut obtenir les résultats escomptés. L'enjeu crucial réside dans l'accessibilité et le recours aux services par les personnes aidantes. Car il ne suffit pas d'offrir des services pour que les personnes proches aidantes les utilisent. Il faut tout d'abord que ces derniers se reconnaissent comme tels, qu'ils reconnaissent qu'ils ont besoin d'aide, que les services soient connus, en adéquation avec leurs besoins et

accessibles¹. C'est pourquoi l'Appui national et les Appuis régionaux travaillent sur plusieurs fronts à la fois.

Ils mobilisent les milieux, concertent les différents organismes et institutions pour une meilleure complémentarité et l'optimisation des ressources. Ils soulèvent les enjeux et tentent d'y apporter des pistes de solutions notamment par l'acquisition et le transfert des connaissances, ainsi que la formation. Enfin, ils sensibilisent et informent la population pour renforcer le soutien individuel et collectif aux personnes aidantes et le développement d'une culture favorisant la reconnaissance et la valorisation de leur apport. Le service Info-aidant et le portail Web sont des moyens efficaces pour informer et soutenir les personnes proches aidantes et leur entourage, les organismes et les professionnels de la santé, en plus de les orienter vers les services disponibles dans leur communauté.

L'Appui agit en quelque sorte comme un catalyseur, un véritable carrefour, qui concentre les efforts des différents acteurs autour des enjeux spécifiques aux personnes aidantes d'aînés, ayant du même coup un effet bénéfique sur ces derniers.



Services aux aidants

FINANCEMENT DE SERVICES

Les Appuis régionaux ont la particularité d'être des bailleurs de fonds de proximité étant à l'écoute des besoins locaux et des organismes offrant des services. Ils occupent un rôle stratégique dans l'orientation et le soutien d'une offre de services complémentaire pour que ceux-ci s'offrent à proximité des milieux de vie des personnes aidantes, soient diversifiés, personnalisés et réalisés avec efficience. Pour répondre aux différents besoins de la trajectoire des personnes proches aidantes, quatre types de services peuvent être financés soit, des services d'**information**, de **formation**, de **soutien psychosocial** et de **répit**. C'est la juxtaposition de ces services qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aidantes d'aînés et évite leur épuisement.

Afin de ne pas dupliquer les services régionaux, il a été convenu de circonscrire le financement de projets nationaux à des initiatives numériques et des solutions technologiques permettant de soutenir les personnes proches aidantes d'aînés sur l'ensemble du territoire québécois. L'un des objectifs principaux était de toucher des clientèles plus difficiles à rejoindre actuellement par le biais des services financés par les Appuis régionaux, soit les personnes aidantes d'aînés qui travaillent, les 45-64 ans (la génération *sandwich*), les hommes et les anglophones. À cet effet, un appel de projets nationaux a été lancé à l'automne 2016 et quatre organisations ont été retenues

¹ L'accessibilité réfère à la distance à parcourir pour obtenir un service, mais aussi aux horaires diversifiés, au coût, à la possibilité de laisser son aidé pour participer à une activité, à la langue, etc. C'est pourquoi les mesures facilitant l'accessibilité des services sont fortement encouragées et financées dans le cadre des projets qui sont soumis.

pour un financement sur 3 ans: Parkinson Québec, la Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec, la Société canadienne du cancer (division Québec) et Huddol. En tout, un montant de 600 000\$ sur deux ans a été distribué.

Nombre de projets et de personnes proches aidantes rejointes au Québec, 2011-2019

Années	Nombre de projets financés par année*	Fonds accordés (\$)	Nombre de personnes aidantes d'aînés rejointes**
2011-2012	27	522 115	5 571
2012-2013	79	2 261 060	11 509
2013-2014	218	6 915 050	31 902
2014-2015	316	11 342 482	51 772
2015-2016	324	13 041 004	43 212
2016-2017	337	13 710 904	62 642
2017-2018	366	16 160 338	44 378
2018-2019	352	15 891 808	52 676
Total	N/A	79 844 761	303 662

*Ce tableau présente le nombre total de projets financés durant l'année. Un projet peut durer plus d'une année.

** Un même aidant peut être comptabilisé plus d'une fois dans la mesure où ce nombre est l'addition des aidants rejoints par type de services et que pour certains projets, un aidant peut avoir bénéficié de plus d'un type de services.

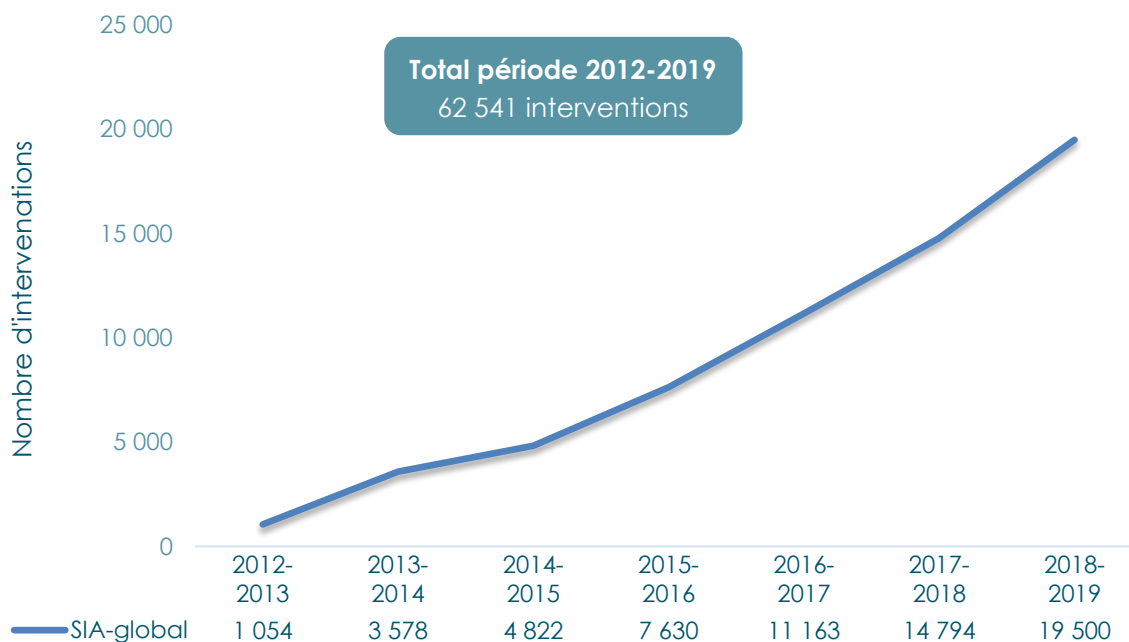


SERVICE INFO-AIDANT (SIA)

En novembre 2012, l'Appui national et les Appuis régionaux mettaient en place un service gratuit d'écoute, d'information et de références pour les personnes aidantes d'aînés. Le service Info-aidant (SIA) est disponible partout au Québec via un numéro unique. Signe de la croissance de sa notoriété et des besoins, le nombre d'interventions réalisées au SIA ne cesse de croître depuis sa création. Souvent isolés et débordés, les personnes proches aidantes d'aînés peuvent avoir accès à un service direct qui les guide et les informe à chaque étape de leur trajectoire et, conséquemment, tout au long de la maladie de leur proche. Le SIA fait connaître les services en orientant les personnes aidantes d'aînés vers les organisations et les organismes présents dans leur milieu. Par ailleurs, le SIA joue également un rôle de baromètre en guidant l'Appui dans l'établissement de ses priorités.

En septembre 2018, le niveau de croissance, la nécessité d'offrir des heures prolongées de service et la volonté d'élargir l'offre dans les années à venir furent tels que le SIA fut centralisé en un pôle de prestation unique sous l'égide de l'Appui national. Le tout dans un souci de qualité, d'efficacité, de croissance et de pérennité du SIA.

Évolution du SIA selon le nombre d'interventions*, 2012-2019



*On entend par intervention tous les types de contacts et les démarches en vue de soutenir un proche aidant. Un contact peut être : un appel, un courriel, un contact en personne ou par l'intermédiaire des médias sociaux. Une démarche peut consister à une session de recherche dans le but de répondre à une problématique plus complexe ou encore à une prise de contact avec une tierce partie dans le but, toujours, de soutenir les démarches d'un aidant.



PORTAIL WEB ET MÉDIAS SOCIAUX

LAPPUI.ORG est la porte d'entrée des personnes aidantes d'aînés, des organismes et des professionnels de la santé qui cherchent de l'information ou des services, ou tout simplement à connaître l'Appui. Du 1er avril 2018 au 31 mars 2019, le site Web a comptabilisé 261 160 visites, soit une augmentation de 43% par rapport à l'année précédente. Ce record de visites a été permis grâce aux efforts de communication déployés à l'occasion de la campagne nationale qui s'est tenue en deux vagues : automne 2018 et printemps 2019. Véritable portail de la proche aidance au Québec, on peut y retrouver une mine d'or d'informations (touchant notamment les questions juridiques et fiscales, l'hébergement, les maladies, des conseils santé, les ressources disponibles à proximité, etc.).

Le répertoire des ressources est l'une des fonctionnalités clés du portail. À travers les années, a typologie des services a été revue, pour mieux correspondre aux perceptions et besoins exprimés par les personnes proches aidantes d'aînés. Une iconographie a été développée pour faciliter la reconnaissance et l'accessibilité aux différents types de services. Ainsi, les visiteurs du portail ont, entre autres, accès au bout des doigts à un répertoire à jour et détaillé des ressources disponibles dans chaque région du Québec en faisant une recherche par types de services, mots clés ou code postaux.

Du côté des réseaux sociaux, la page Facebook de l'Appui a dépassé le cap des 25 000 mentions « J'aime » en 2018-2019. Quant à Twitter, notre compte rassemble aujourd'hui plus de 1 000 abonnés, principalement des influenceurs. Ces abonnés sont principalement des organismes nationaux et régionaux, des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des journalistes et médias spécialisés.

L'APPUI LETTRE

Diffusée mensuellement en format électronique et sous forme de bulletin imprimé, l'*Appuilette* a pour but de renseigner les personnes aidantes d'aînés sur différents sujets touchant leur vécu. Elle prodigue des conseils et donne des informations sur des ressources disponibles dans leur région. Elle comprend une section de contenu commun à l'ensemble des Appuis, coordonné par l'Appui national, ainsi que des sections régionales qui permettent de mettre en lumière les actualités, les initiatives, les services, les organismes et les événements locaux. Le premier numéro a été lancé en novembre 2015. Au 31 mars 2019, 9 850 personnes étaient abonnées à l'*Appuilette*.



Mobilisation, concertation et partenariat

Pour réaliser sa mission, l'Appui mise sur des réseaux forts, concertés et met un accent particulier à développer des partenariats et des alliances visant à soutenir la reconnaissance des personnes proches aidantes par elles-mêmes et par les tiers, à développer des offres de services cohérentes et complémentaires et à améliorer les déterminants sociaux liés aux conditions de vie des personnes aidantes d'aînés. Cette préoccupation se traduit absolument dans tous les niveaux de ses champs d'action : du très local au national, des intervenants de la communauté à ceux du réseau de la santé, des gestionnaires d'organismes locaux, régionaux et nationaux, des partenaires publics en passant par les communautaires, associatifs et privés. À l'Appui, rien ne se fait en silo ou en vase clos. Dans plusieurs régions de la province comme au national, l'arrivée de l'Appui dans le paysage québécois aura permis d'instaurer sur plusieurs territoires de réelles concertations et mobilisations autour de la question de la proches aidance.

Valorisation et sensibilisation

L'un des mandats de l'Appui est de sensibiliser la population au rôle déterminant des personnes proches aidantes et de contribuer au développement d'une culture favorisant la reconnaissance de leur apport. C'est dans ce cadre que l'Appui national en collaboration avec les Appuis régionaux s'est doté de stratégies de communication visant à faire de la proche aidance d'aînés une préoccupation nationale et à favoriser une mobilisation populaire pour la cause. Évidemment, une telle tâche se déploie tant par de petites et grandes actions, tant au niveau local, régional que national. Mais, la plus visible demeure les campagnes nationales orchestrées depuis les dernières années et qui, visiblement, font la différence dans la reconnaissance des personnes proches aidantes par elles-mêmes et, plus largement, par la société québécoise.

Acquisition et transfert de connaissances

Par nos diverses pratiques et initiatives, nous contribuons au transfert de connaissances et d'expertises qui optimisent la qualité des services et stimulent la réflexion.

Exemples d'activités :

- Guides de pratiques prometteuses en répit, information/formation et soutien psychosocial
- Les Journées de l'Appui (5)
- Recueil de projets inspirants
- Programmes de formation des intervenants de la communauté
- Formation des intervenants et professionnels de la santé
- Partenaire du Plan d'action pour contre la maltraitance des personnes âgées
- Partenaire du Plan d'action Un Québec pour tous les âges
- Veille médiatique périodique diffusée dans tous le Québec

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

INFO-AÏDANT
1 855 852-7784
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES
LAPPUI.ORG