

Société de gestion pour le soutien aux proches aidants

# RAPPORT ANNUEL

2014-2015

L'APPU POUR LES  
PROCHES AIDANTS  
D'AINÉS

**NOTE**

Dans ce document, le masculin est considéré dans son sens générique et désigne autant les femmes que les hommes.

Page couverture: © Christine Bourcier

ISBN 978-2-9813393-8-6 (imprimé)

ISBN 978-2-9813393-9-3 (PDF)

2015-12-15

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec,

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2015

**[lappui.org](http://lappui.org)**

**L'APPUÏ** POUR LES  
PROCHES AIDANTS  
D'ÂÎNÉS

**En partenariat avec:**

**Famille Chagnon**

**Famille**  
**Québec** 

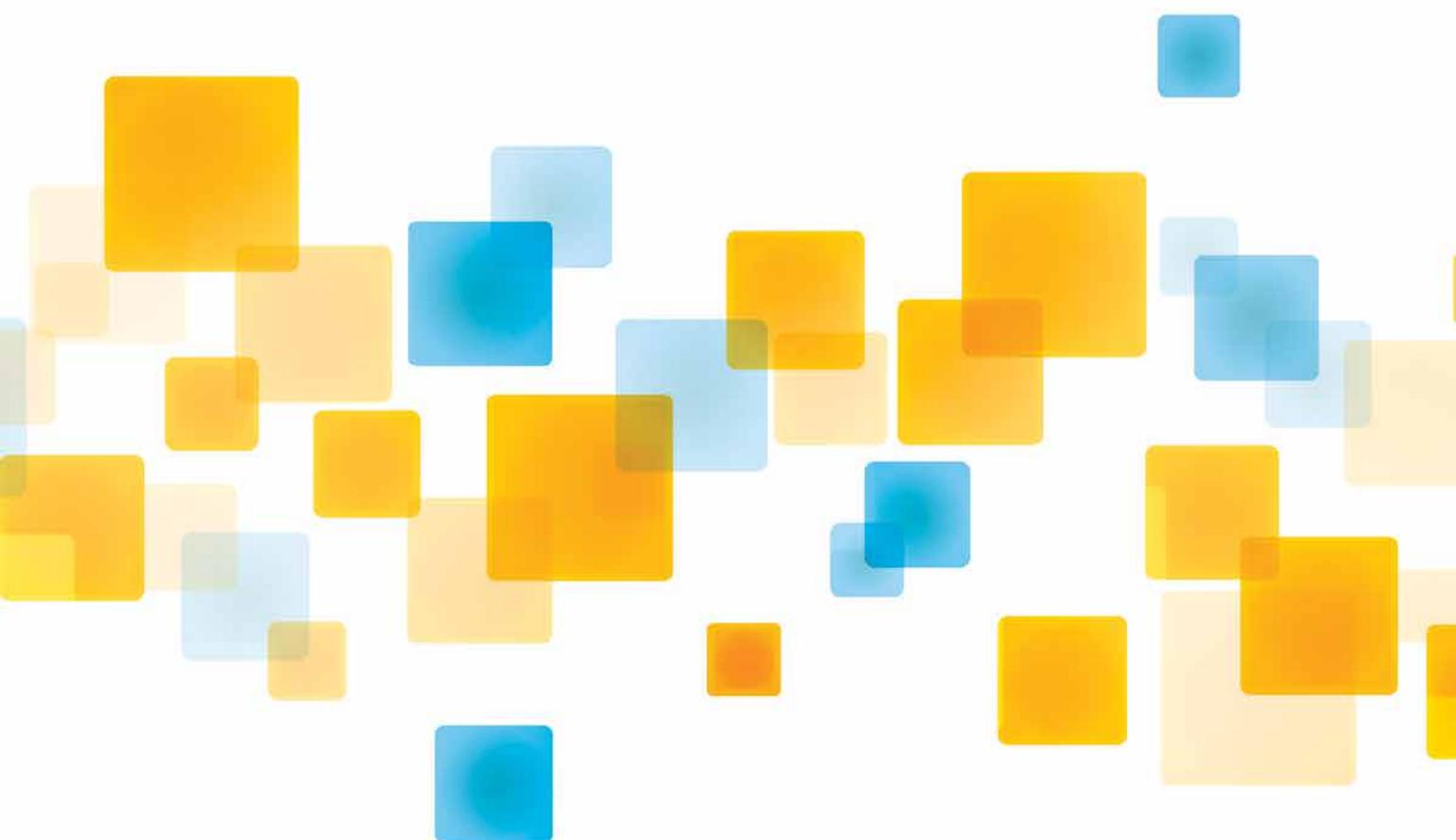
# Table des matières

|                                     |           |   |           |
|-------------------------------------|-----------|---|-----------|
| <b>Avant-propos</b>                 | <b>5</b>  | <b>Mobilisation</b>   | <b>23</b> |
| Qui sommes-nous ?                   | 6         | À l'échelle nationale   | 24        |
| Les proches aidants d'aînés         | 6         | À l'échelle régionale   | 26        |
| Statistiques                        | 6         |   |           |
| Témoignage                          | 7         | <b>Reconnaissance<br/>et valorisation</b>                                     | <b>27</b> |
| Message de la présidente            | 8         | Comité consultatif sur la valorisation<br>du rôle des proches aidants d'aînés | 28        |
| Message de la directrice générale   | 9         | Solidaires  | 29        |
|                                     |           | Campagnes publicitaires   | 30        |
| <b>Gouvernance</b>                  | <b>11</b> | <b>Médiatisation de l'Appui</b>   | <b>33</b> |
| Orientations fondamentales          | 12        |   |           |
| Conseil d'administration            | 13        | <b>Acquisition et<br/>transfert de connaissances</b>                          | <b>41</b> |
| Planification stratégique 2014-2017 | 14        | Les manuels <i>Soutenir au quotidien</i>                                      | 42        |
| Commission parlementaire            | 15        | Journée de l'Appui 2015   | 43        |
| <b>Services aux aidants</b>         | <b>17</b> | <b>Les états financiers</b>   | <b>45</b> |
| Les projets financés                | 18        |   |           |
| Répartition des projets             | 19        |   |           |
| Le service Info-aidant              | 21        |   |           |
| Le portail Web                      | 22        |   |           |



« Gill est un homme compatissant, généreux et reconnaissant. En prendre soin, c'est le chemin de notre vie qui se poursuit. Je me sens utile et on peut encore se dire: Je t'aime. »

Carmen Viel, proche aidante de son mari Brossard



# Avant-propos



## Qui sommes-nous ?

En 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. Cette consultation 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 a été évoqué à maintes reprises.

Pour répondre à ces préoccupations, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une 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 financière de la société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon.

L'Appui national a ensuite été créé pour administrer, gérer et octroyer les contributions versées au fonds. Sa principale stratégie : créer un Appui dans chaque région du Québec, dont le mandat consiste à mobiliser et impliquer les instances et les acteurs légitimes et reconnus voués au soutien et au bien-être des proches aidants. Ces Appuis doivent aussi soutenir le déploiement des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit, en complémentarité avec les activités déjà offertes. De plus, les Appuis offrent un service d'écoute, d'information et de références, Info-aidant, qui consiste à accompagner le proche aidant tout au long de sa trajectoire.

## Les proches aidants d'aînés

### Statistiques

Le portrait sociodémographique du Québec change et cet état de fait apporte son lot de défis. En effet, selon l'Étude sur le vieillissement : *réalités sociales, économiques et de santé* de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), publiée en 2012, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans la population québécoise a plus que doublé entre 1971 et 2011, multipliant leur nombre par trois. D'ici 2061, leur proportion devrait passer de 16 à 28 %.

Dans ce contexte de vieillissement démographique, la question du « prendre soin » devient un enjeu de société. À ce sujet, quelques données parlent d'elles-mêmes :



**4,5 MILLIONS**

C'est le nombre estimé de **proches aidants canadiens** de 45 ans et plus.<sup>1</sup>



**370 000**

Au Québec, en 2010, on estimait à près de 370 000 le nombre de proches aidants d'aînés qui **offrent du soutien plus de 5 heures par semaine**.<sup>2</sup>



**85 %**

En 2013, on estimait que 85 % **des soins aux aînés étaient assurés par des proches aidants**.<sup>2</sup>



**20 %**

Au Canada, 1 employé sur 5 **s'occupe à la fois d'un aîné et d'un enfant**.<sup>3</sup>



**56 %**

C'est la proportion, au Québec, des aidants de 45 ans et plus **qui occupent un emploi**.<sup>3</sup>



**63 %**

**des femmes aidantes** âgées entre 45 et 64 ans sont en emploi.<sup>4</sup>



**77 %**

**des hommes aidants** âgés entre 45 et 64 ans sont en emploi.<sup>4</sup>

1. Enquête sociale générale menée par Statistique Canada en 2012. | 2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. | 3. Kempeneers, Marianne et al. Chiffrer les solidarités familiales, 2015 | 4. Institut de la Statistique du Québec, *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus*, 2013.

Depuis 2009, l'Appui a réalisé des portraits diagnostiques dans toutes les régions du Québec décrivant les réalités vécues par les proches aidants d'aînés ainsi que les services qui leur sont destinés. Les aidants y font état de leur besoin d'être reconnus et d'être soutenus tout au long de leur parcours.



## Témoignage

### Ils sont mes partenaires de soins

**Hélène Blanchette, pharmacienne**

Chaque jour, dans mon milieu de travail, je rencontre des proches aidants. Ils accompagnent de toutes sortes de façons certains de mes patients, de toutes conditions. Ce sont des conjoints, des enfants, des frères, des sœurs, des amis. Ils sont jeunes, moins jeunes, en bonne santé ou avec des problèmes qu'ils négligent trop souvent pour continuer leur tâche si essentielle. Ce sont mes sources de renseignements, mes alliés, mes partenaires de soins. C'est à travers eux que je prends soin de mes patients. Ils sont leur voix; ils doivent être considérés comme des participants à part entière de l'équipe de soins.

Il arrive qu'au fil des jours, je constate leur fatigue, leurs incertitudes, leurs peurs, leur lassitude. Bien des maux pour lesquels je ne peux pas toujours offrir de solution. Ils doutent de leur rôle et parfois même, ils ne se considèrent pas comme des proches aidants. Je me rends bien compte qu'ils ont à leur tour besoin d'aide, avant d'être épuisés moralement et physiquement.

Les Appuis régionaux offrent un service-conseil régional aux proches aidants d'âinés, service qui veille à l'écoute et au suivi des besoins des proches aidants, ainsi qu'à leur fournir des références vers les services de proximité qu'ils requièrent. C'est là une ressource essentielle, présente dans chacune de nos régions, et dont nos patients et leurs proches aidants peuvent bénéficier afin de maintenir leur qualité de vie et demeurer à domicile, en toute dignité.

Témoignage réalisé dans le cadre d'un article intitulé « Les proches aidants: ces partenaires silencieux qui ont besoin d'un Appui », *L'Interaction*, hiver 2015, Ordre des pharmaciens du Québec.



## Message de la présidente



La démonstration que la population québécoise est en profonde mutation n'est plus à faire. D'ici 2030, le vieillissement des grandes cohortes du babyboom fera progressivement basculer le rapport de dépendance démographique du Québec, faisant de cette proportion à charge et la population active l'une des plus élevées

parmi les 34 pays membres de l'OCDE.<sup>1</sup> Dans ce contexte, le *vieillir chez soi* demeure une volonté des personnes âgées, mais également un enjeu sociétal. En effet, de 75 à 90% des soins à domicile sont aujourd'hui fournis par les proches aidants.<sup>2</sup> Préoccupés par leur mieux-être, les membres des Appuis se consacrent, depuis 2009, à ce que les aidants du Québec soient mieux soutenus.

Dans ce contexte, nous réitérons la ferme volonté de l'Appui national et des Appuis régionaux de faire évoluer, plus loin encore, notre offre de services, pour qu'elle contribue concrètement à l'amélioration de la qualité de vie des aidants. Nous comptons également répondre à chacune des recommandations émises par les députés siégeant à la Commission des relations avec les citoyens dans le *Rapport sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants*. Nous avons justement entamé des travaux pour améliorer nos politiques et nos pratiques de gouvernance, soucieux de maintenir une gestion efficiente des fonds qui nous sont impartis. De plus, nous prévoyons, pour l'an 2015-2016, définir des indicateurs de performance en vue d'assurer la pérennité de notre organisation et celle des services destinés aux aidants d'âinés.

C'est parce que nous sommes tous interpellés par la réalité des proches aidants d'âinés que nous nous sommes engagés à réaliser la mission de l'Appui. Cet engagement se reflète dans l'implication des membres du conseil d'administration de l'Appui national et des Appuis régionaux, ainsi que de nos partenaires membres des divers comités de travail. Il en va de même pour les équipes de tous les Appuis, qui consacrent, au quotidien, temps et énergie à l'accomplissement de notre mission.

En terminant, nous tenons à souligner l'apport inestimable de M. Michel Boivin, qui a quitté ses fonctions de directeur général de l'Appui en mars 2015. Gestionnaire engagé et visionnaire, M. Boivin a été au cœur de la création de la Société de gestion pour le soutien des proches aidants et l'un des maîtres d'œuvre de l'implantation des Appuis régionaux. Sa vision et son dévouement ont permis de mettre sur pied ce modèle novateur qu'est l'Appui et de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés.

À la barre de l'Appui national, nous sommes fiers d'accueillir Mme Monique Nadeau, dont le parcours académique exceptionnel et l'expérience professionnelle diversifiée, que ce soit à titre de d'infirmière clinicienne spécialisée ou de gestionnaire dans le réseau de la santé, constituent des atouts précieux pour la réussite de notre mission.

C'est donc avec optimisme et détermination que nous amorçons cette nouvelle année, portés par une vision, celle d'une communauté tout entière mobilisée pour assurer la qualité de vie des proches aidants.

Michelle Courchesne  
Présidente

1. Frédéric F. Payeur et al. (2015). Vieillesse démographique au Québec : comparaison avec les pays de l'OCDE. Données sociodémographiques en bref, 19(3), p. 5.

2. Santé Canada. (2005). Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent du soutien à un proche gravement malade. Repéré à <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2005-info-caregiver-aidant/index-fra.php>

## Message de la directrice générale



Depuis maintenant cinq ans, les Appuis se consacrent, partout au Québec, à bonifier l'offre de services destinée aux aidants d'âinés. Au fil des ans, 392 projets ont été déployés à travers la province, dont 152 en 2014-2015. Les sommes octroyées ont ainsi permis aux organisations communautaires et d'économie sociale du Québec d'offrir un soutien accru aux proches aidants de leurs communautés en bonifiant l'offre de services en matière d'information, de soutien psychosocial, de répit et de formation. Le présent rapport témoigne encore une fois des efforts déployés par tous les Appuis, à l'échelle nationale et régionale, afin de mettre en place des actions et des projets novateurs permettant d'adoucir le quotidien des proches aidants.

L'année 2014-2015 a aussi été marquée par une préoccupation grandissante quant à la reconnaissance et la valorisation du rôle de proche aidant. En effet, malgré une offre de services fournie et diversifiée, force est de constater que nombre d'aidants ne s'identifient pas à ce rôle et cela constitue un frein à l'utilisation des services qui leur sont dédiés. Le thème de la journée de l'Appui 2015, « Rejoindre les proches aidants, un défi à notre portée », invitait d'ailleurs les différents acteurs présents à partager et échanger leurs pratiques, idées et stratégies de mobilisation susceptibles d'en inspirer d'autres.

Cette préoccupation s'est aussi traduite par la mise sur pied d'un comité consultatif chargé d'élaborer des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants. Fort de ses recommandations, l'Appui s'est consacré à mettre en lumière le rôle crucial qu'assume l'aidant dans la société, en s'adressant aux personnes qui lui sont significatives, c'est-à-dire capables d'avoir un véritable impact sur sa qualité de vie. Des initiatives de sensibilisation sociétale ont ainsi été orchestrées pour encourager la mobilisation des familles autour des aidants. L'année 2014-2015 nous a aussi permis de consolider des partenariats entre les ressources du réseau de la santé et celles du réseau communautaire. Que ce soit par les projets Arrimage ou encore par la participation à un programme ambitieux de développement professoral à l'intention des enseignants des Unités de Médecine Familiale, nous avons travaillé à ce que les professionnels de la santé considèrent l'aidant comme un partenaire, fassent équipe avec lui et s'assurent qu'il soit soutenu.

Ainsi, poursuivre les travaux sur la valorisation du rôle des proches aidants, mis de l'avant par l'ancien directeur général, les membres de son équipe et des Appuis régionaux, les membres des conseils d'administration ainsi que nos partenaires, demeure essentiel. Nous souhaitons contribuer au développement d'une véritable culture où le rôle de l'aidant est compris, connu et valorisé, pour qu'adviennent au Québec des changements durables et que l'aidant saisisse l'ensemble des opportunités de soutien qui lui sont offertes.

Monique Nadeau  
Directrice générale



« Être proche aidante, c'est presque un don de soi. Ne jamais penser au retour. De quoi que ce soit. Tous les jours, je nous fabrique un bonheur, pour mon mari, et pour moi. »

France Boyer, proche aidante de son mari, Lauréat – Laval



# Gouvernance



# Orientations fondamentales

## NOTRE MISSION

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

## NOTRE VISION

Des aidants avec une bonne qualité de vie.

## LA FINALITÉ

La qualité de vie des proches aidants est 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.

## NOTRE PHILOSOPHIE D'INTERVENTION, NOS VALEURS ET NOS PRINCIPES D'ACTION

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

### ▶ LE RESPECT

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

La responsabilité partagée, qui consiste à inscrire dans notre intervention un esprit de solidarité sociale à l'endroit des proches aidants d'ainés.

### ▶ L'ÉQUITÉ

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 efficacité
- ◇ Partenariat et concertation
- ◇ Humanisme et approche client



# Conseil d'administration

Le conseil d'administration est formé de partenaires financiers, de proches aidants, de représentants ministériels du réseau de la santé et des services sociaux, du Secrétariat aux aînés et de conseillers en gestion et en communication. Il administre les affaires de l'Appui national et exerce les pouvoirs et fonctions qui lui sont dévolus.

**Marie-Renée ROY**, présidente  
Sous-ministre adjointe, Direction générale des politiques et de l'analyse stratégique (DGPAS), ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale  
Démission le 16 mai 2014

**Michelle COURCHESNE**, présidente  
Coach exécutif chez Optimum Talent  
Nomination le 31 octobre 2014

**André CHAGNON**, vice-président  
Président, SOJECCI II Ltée.

**Michel BOIVIN**, secrétaire  
Directeur général de l'Appui national  
Démission le 20 mars 2015

**Monique NADEAU**, secrétaire  
Directrice générale de l'Appui national  
Nomination le 20 mars 2015

**Guy BROCHU**  
Premier vice-président et Chef de la direction financière, SOJECCI II Ltée.

**Chantal CASTONGUAY**  
Sous-ministre adjointe, Direction générale des opérations régionales, ministère de la Famille  
Nomination le 10 décembre 2014

**Claude CHAGNON**  
Président, Fondation Lucie et André Chagnon

**Johanne DUMONT**  
Sous-ministre adjointe, Secrétariat à la condition féminine, ministère de la Justice  
Démission le 17 octobre 2014

**Catherine FEREMBACH**  
Sous-ministre associée, Secrétariat à la condition féminine, ministère de la Justice

**Sylvain GAGNON**  
Sous-ministre associé, Direction générale des services sociaux, ministère de la Santé et des Services sociaux

**Suzanne GARON**  
Professeure titulaire, École de travail social, Université de Sherbrooke

**Nicole POIRIER**  
Directrice et administratrice de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer  
Nomination le 1<sup>er</sup> avril 2014

**Pierre WINNER**  
Proche aidant, Directeur de l'arrondissement de Verdun, Ville de Montréal

**Christian BARRETTE**, observateur  
Sous-ministre adjoint aux Aînés, ministère de la Famille  
Nomination le 10 décembre 2014



# Planification stratégique 2014-2017

## Des défis à la hauteur de notre mission

À ce jour, dix-huit Appuis régionaux sont en phase de plein déploiement et l'entente partenariale avec le territoire des Terres-Cries devrait se concrétiser au cours de la présente année. Ainsi, le plan stratégique triennal, adopté par le conseil d'administration de l'Appui national en date du 2 mai 2014 et couvrant la période 2014-2017, s'inscrit 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, une étape charnière pour l'Appui.

Quatre orientations sous-tendent cette planification triennale, dont le déploiement de l'offre de services pour le maintien et l'amélioration de la qualité de vie des aidants d'âinés. Bien que les principaux maîtres d'œuvre de ce déploiement soient 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 de 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 lancer les travaux d'évaluation d'impacts et de qualité des services.

Nous aurons également 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, d'importants investissements seront réalisés via la Stratégie complémentaire de l'Appui national. En outre, des activités d'envergure seront développées afin d'accroître la sensibilisation et la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. Les actions nationales qui seront développées 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.

Au cours des trois prochaines années, l'Appui national entend aussi consolider la capacité collective d'agir des partenaires nationaux et régionaux concernés par la mission de l'Appui. Ceci implique de poursuivre les efforts de mobilisation et de concertation des acteurs nationaux. Ces bases de co-construction amélioreront la cohérence des actions et l'adhésion des partenaires, au bénéfice des proches aidants d'âinés.

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 mènera 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'âinés (Appui national et Appuis régionaux) et des services aux aidants d'âinés déployés est déjà entamée.

# Commission parlementaire

L'article 16 de la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants prévoit que l'Assemblée nationale procède tous les trois ans à l'étude des rapports annuels que dépose le ministre responsable des Aînés.

Les 23, 24 et 30 septembre 2014, les membres de la Commission des relations avec les citoyens ont entendu en auditions publiques M. André Chagnon, président du conseil d'administration, et M. Michel Boivin, directeur général de l'Appui national pour les proches aidants d'âinés, ainsi que les représentants de sept Appuis régionaux. Des représentants d'autres organismes nationaux concernés par la proche aidance ont également été interpellés, soit la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec, le Regroupement des aidants naturels du Québec, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, Baluchon Alzheimer et la Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec.

## Extrait du rapport déposé par la Commission :

« D'une manière générale, les membres de la Commission félicitent les participants pour le travail accompli. Dans le contexte du vieillissement de la population et compte tenu du souhait de la majorité des aînés de rester le plus longtemps possible à domicile, les parlementaires encouragent les représentants d'organismes d'aide à redoubler d'efforts pour affronter les défis qui s'annoncent. Devant le constat de la pertinence du travail de l'Appui national, des Appuis régionaux et des organismes d'aide aux proches aidants, les membres de la Commission les invitent enfin à continuer de porter une attention particulière à la pérennité de leurs interventions. Ils réitèrent du même souffle l'importance de maintenir le Fonds de soutien aux proches aidants. Par conséquent, les membres souhaitent que soit confirmée la pérennité de ces organisations car la mise en place est longue et demande énormément d'efforts à tous. Il serait dommage d'arrêter de dispenser des services au moment où leur mise en place a atteint un niveau optimal. »<sup>1</sup>

---

1. Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec. (2014) Examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion L'Appui, pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013 (Observations et conclusions).



« Ma mère m'a appris à remarquer le travail et la générosité des gens autour de moi. Je suis donc sensible aux mille attentions que peuvent déployer les proches aidants pour décrocher un sourire aux aînés dont ils prennent soin. »

Sophie Lorain, comédienne et réalisatrice



# Services aux aidants



## Les projets financés

Les appels de projets réalisés par les Appuis régionaux visent à accroître l'offre de services aux proches aidants d'âinés partout sur le territoire de la province, en complémentarité avec les services déjà en place. Les projets doivent répondre à des besoins dans l'un ou plusieurs des quatre axes de financement :

### INFORMATION

Activité visant à informer le proche aidant des services et des connaissances utiles au rôle d'accompagnement qu'il souhaite tenir.

### FORMATION

Activités visant à ce que le proche aidant développe les connaissances, les compétences et les comportements utiles au rôle d'accompagnement qu'il souhaite tenir.

### SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Services d'écoute, de références, de consultation et de suivi offerts au proche aidant pour prévenir une détresse psychologique.

### RÉPIT

Services qui consistent à libérer temporairement le proche aidant du rôle d'accompagnement qu'il tient.

Les Appuis régionaux misent sur le caractère personnalisé, précoce et accru des services qu'ils financent pour que ces derniers puissent faire une différence dans le quotidien des proches aidants d'âinés. De plus, chacun des services que financent les Appuis doit être complémentaire aux services déjà soutenus par le gouvernement.

Durant la période du 1<sup>er</sup> avril 2014 au 31 mars 2015, des ententes furent signées dans le cadre du financement de 152 projets. Au total, on dénombre 316 projets en cours dans l'année, pour un investissement de plus de onze millions de dollars.



## Répartition des projets



« Au total, on dénombre 316 projets en cours dans l'année, pour un investissement de plus de onze millions de dollars. »



## Depuis la création de l'Appui, c'est plus de 21 millions de dollars qui ont été investis dans 392 projets destinés aux proches aidants d'âinés.

La nature des projets financés varie grandement selon les besoins définis par les organismes locaux situés sur les territoires des Appuis régionaux. Voici quelques exemples de projets financés au cours de l'année 2014-2015.

| ORGANISME   | PROJET  | DESCRIPTION DU PROJET  |
|---|---|--|
| Société Alzheimer des Laurentides                 | <b>Répit Dépannage</b>  | Ce projet consiste à offrir du répit de dépannage lors des soirées, des nuits et des fins de semaine afin de prévenir l'épuisement et l'isolement. Les différentes plages horaires permettent à l'aidant de recevoir un service personnalisé selon ses besoins réels.  |
| Centre d'appui aux communautés immigrantes (CACI) | ISOPA : Identifier, soutenir et orienter les proches aidants<br><b>Information – Soutien psychosocial</b>       | Avec l'aide d'une intervenante et de mentors, ce projet propose d'offrir aux proches aidants immigrants de l'écoute dans une langue qu'ils maîtrisent bien, de l'information sur les services offerts, des références, au besoin, vers d'autres organisations et de l'aide dans leurs démarches administratives.                                     |
| Centre d'action bénévole « La Grande Corvée »     | En action avec les proches aidants de l'Estran<br><b>Répit – Formation – Information – Soutien psychosocial</b> | Le projet offre du répit accessoire afin de permettre aux proches aidants de participer aux cafés-rencontres déjà offerts. Le projet prévoit également des sessions d'information, des formations spécialisées, des entretiens individuels (soutien psychosocial) ainsi que la distribution d'un bulletin d'information destiné aux proches aidants. |
| Centre d'action bénévole Valcourt et région       | Préciser ses limites : oser dire oui et non aux demandes des autres<br><b>Information</b>                       | Ce projet a pour but d'offrir aux aidants du Val-St-François une conférence pour les aider à identifier et préciser leurs limites. Par cette formation, les aidants peuvent améliorer leur savoir-faire et sont mieux outillés pour apprendre à dire non ainsi qu'établir et communiquer leurs limites.  |



## Le service Info-aidant

Pour mieux diriger les proches aidants vers les ressources appropriées à leurs besoins, l'Appui a mis en place Info-aidant (1 855 8 LAPPUI) en novembre 2012. Une porte d'entrée unique, confidentielle et gratuite qui offre de l'écoute, de l'information et des références aux proches aidants tout au long de leur parcours. Trouver la solution appropriée à leurs besoins parmi la multiplicité des services offerts peut, en effet, s'avérer un réel défi. Souvent isolés et débordés, les proches aidants doivent avoir accès rapidement et simplement à un service d'orientation vers les ressources conçues pour eux par des organismes près de chez eux. En identifiant le réseau du proche aidant, ses besoins, les services qui lui sont offerts, ses forces, ses difficultés et ses limites, les conseillers d'Info-aidant, grâce à leur connaissance fine et à jour de l'ensemble des ressources offertes, sont en mesure de bien aiguiller l'aidant dans les méandres de l'offre de services.

En 2014-2015, treize Appuis régionaux opéraient un service Info-aidant régionalisé pour les proches aidants de leur

territoire tandis que les aidants de toutes les autres régions québécoises étaient desservis par le service Info-aidant de l'Appui national. Le bilan de l'année 2014-2015 s'avère positif, puisqu'on dénombre 4 822 appels téléphoniques qui ont été traités, dont 794 à la ligne nationale et 4 028 dans les divisions régionales, soit une augmentation de 35 % par rapport à l'exercice précédent. Depuis l'ouverture d'Info-aidant, c'est 9 454 contacts directs avec des proches aidants qui auront été réalisés, dont 1 970 appels traités au national et 7 484 appels traités dans les régions. Afin de maintenir la progression du nombre d'appels et de soutenir l'amélioration continue des pratiques, un plan d'action Réseau – Info-aidant 2015-2017 a également été adopté. Enfin, une toute nouvelle plateforme Web de gestion des appels a été développée en 2014-2015 et mise en ligne en 2015-2016.

**« Avec l'Appui, j'ai senti qu'on se mobilisait pour faciliter ma tâche d'aidante. Je remercie ces intervenants et les apprécie pour les êtres qu'ils sont. »**

**Andrée Beaudin, proche aidante**



## Le portail Web

Depuis son lancement, le site Web de l'Appui a reçu 327 060 visites de 229 726 visiteurs uniques. Du 1<sup>er</sup> avril 2014 au 31 mars 2015, il a reçu 152 312 visites de 110 945 visiteurs uniques pour un total de 480 899 pages vues. Le nombre de visites a ainsi rencontré une augmentation de 31 % par rapport à l'année précédente. La proportion de nouveaux visiteurs est de 71 % face à 29 % de visiteurs récurrents.

Du côté des plateformes sociales, la page Facebook de l'Appui a dépassé cette année le cap des 10 000 membres, passant de 7 751 Mentions J'aime la page au 1<sup>er</sup> avril 2014 à 10 020 au 31 mars 2015. Enfin, l'engagement de nos membres est en forte hausse comme en témoigne l'augmentation des mentions J'aime, partages et commentaires sur la page. En moyenne sur l'ensemble de l'année, nos publications ont généré quotidiennement 106 mentions J'aime, 36 partages et 9 commentaires. Quant au compte Twitter, son nombre d'abonnés a plus que doublé, en passant de 154 à 322 abonnés en un an. Ces abonnés sont majoritairement des influenceurs (journalistes, organismes nationaux, organismes

du réseau de la santé et des services sociaux, personnalités politiques). Les principaux influenceurs en matière de proche aidance ont été rejoints.

Des données sur le visage de la proche aidance au Québec nous ont permis d'affiner notre connaissance du profil de nos utilisateurs. Au Canada, la population âgée de 45 ans et plus est celle qui connaît la plus forte croissance sur le Web et les médias sociaux. Ainsi, 85 % de nos visiteurs sont des femmes, majoritairement âgées entre 45 et 54 ans. Or, cette tranche de population est de plus en plus encline à chercher de l'information et de l'aide en premier sur le Web. Sur les forums et les nombreuses pages Facebook consacrés à la santé, les Québécois peuvent s'entretenir avec d'autres personnes qui prennent soin de proches âgés malades ou en perte d'autonomie. Le positionnement du Réseau des Appuis, à titre de porte d'entrée incontournable pour obtenir de l'aide en matière de proche aidance d'âinés, passe donc également par les médias numériques et les plateformes sociales.

En conformité avec le plan de communication et suite à des recommandations formulées par l'entreprise Adviso, stratégies Internet, ainsi que des besoins particuliers exprimés par les Appuis régionaux, différents axes d'amélioration qui ont fait l'objet d'une refonte partielle du site, mise en œuvre à l'automne 2014 et comprenant :

- ◇ Le remaniement de la page d'accueil pour faciliter la navigation et mettre davantage en avant les informations destinées aux proches aidants.
- ◇ La création d'une section qui regroupe le contenu dédié aux organismes.
- ◇ L'amélioration des fonctionnalités de recherche au sein du répertoire des ressources.
- ◇ La mise en avant du service Info-aidant à travers une page et des blocs dédiés.



# Mobilisation



Michel Boivin, directeur général de l'Appui national, a participé, à titre de panéliste, au 44<sup>e</sup> congrès annuel du Réseau FADOQ, le 11 juin 2014

## À l'échelle nationale

L'un des objectifs de l'Appui national, sur le plan des communications externes, était de faire connaître, d'ici mars 2015, la mission, le cadre financier et l'impact de l'Appui dans l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés, à l'ensemble des influenceurs, des organisations et regroupements provinciaux œuvrant dans les milieux de la Santé et des Services sociaux, d'action communautaire et d'économie sociale. Pour ce faire, une tournée d'information et de sensibilisation a été organisée afin de sensibiliser directement ces acteurs qui travaillent quotidiennement dans les mêmes sphères d'activités que l'Appui. Les rencontres et activités diverses qui ont été réalisées dans le cadre de cette tournée ont permis de présenter à des acteurs clés l'historique, le rôle et la mission de l'Appui, les étapes franchies à ce jour, les services offerts et les appels de projets à venir. Ces activités ont ainsi permis à l'Appui national de démontrer l'ampleur du travail accompli depuis 2009 et sa complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux. Seize

partenaires nationaux susceptibles d'améliorer le bien-être des proches aidants d'âinés ont été rencontrés. Le bilan de ces rencontres a été positif. Il s'agissait pour certains d'un premier contact et pour d'autres, d'une mise à niveau concernant le développement des Appuis et des services disponibles pour les proches aidants. Plusieurs partenaires ont souhaité poursuivre cette démarche de collaboration.

De plus, afin de sensibiliser les équipes de soins qui gravitent autour des aidants et s'assurer qu'elles les orientent vers Info-aidant et le site Web de l'Appui, portes d'entrée vers les ressources disponibles dans leurs communautés, près de 2500 outils promotionnels ont été spécialement conçus pour ces milieux et seront distribués à des centaines de professionnels (pharmaciens, médecins, infirmiers, personnel de soutien à domicile) à travers le Québec. Une infolettre destinée aux professionnels, la *Minute des aidants*, a aussi été lancée en janvier, pour leur permettre de constater de visu l'importance



du rôle de l'aidant auprès de leur patient, de constater la complexité de leur réalité, leur vulnérabilité et l'importance d'une approche préventive.

Enfin, grâce au travail chevronné de Magalie Dumas (Appui national), Caroline Quarré (Appui Laval), l'Appui a contribué de près à la conception et aux présentations d'un programme ambitieux de développement professoral à l'intention des enseignants des Unités de Médecine Familiale. Leur présence à ce comité leur a donc permis de contribuer au développement du contenu des présentations de deux ateliers, soit l'approche non pharmacologique des SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence) et la maltraitance. Pour la présentation des formations, qui se sont déroulées de septembre 2014 à mars 2015, deux ressources supplémentaires se sont jointes à Magalie et Caroline, soit Chantale Tremblay, conseillère aux proches aidants de l'Appui Montérégie et Geneviève Gladu, conseillère aux proches aidants de l'Appui Montréal. Leur but ? Guider les résidents et stagiaires dans l'utilisation judicieuse des ressources communautaires appropriées selon les différentes thématiques de formation, et s'assurer que les résidents et stagiaires réfèrent en temps opportun les proches

aidants vers Info-aidant, porte d'entrée vers l'ensemble des services se retrouvant dans leur communauté. En ralliant des acteurs comme l'Appui à ses travaux, ce comité misait non seulement sur le réseautage et la collaboration intraréseau, il insufflait une approche et une réflexion transversales des soins à offrir à la dyade aidant-aidé. Le réseautage entre les UMF et les représentants des organismes communautaires est d'ailleurs cité dans le rapport comme l'une des retombées particulièrement positives du programme. Le comité entame maintenant la phase II du projet, qui vise à diffuser le programme éducatif, et les transformations de pratique qui y sont associées, à l'ensemble des 41 autres UMF du Québec, en association avec leur CISSS/CIUSSS respectif. Un total de 532 participants se sont inscrits aux ateliers, dont 77% sont des médecins.

▼ Une journée de concertation sur le répit a permis de rassembler 41 participants issus des secteurs de l'action communautaire, de l'économie sociale et du secteur public du territoire de la Capitale-Nationale, une occasion pour les participants de mieux se connaître, pour mieux travailler ensemble.





## À l'échelle régionale

À l'échelle régionale, les Appuis régionaux ont aussi exercé un rôle d'agent de mobilisation efficace et respectueux des acteurs qui étaient déjà en place avant l'arrivée de notre organisation. Voici quelques exemples de ces efforts de mobilisation :

- ◇ En janvier dernier, l'Appui Centre-du-Québec a été approché pour faire une présentation d'environ 90 minutes devant 35 infirmiers/infirmières qui complètent un baccalauréat de perfectionnement à l'Université du Québec à Trois-Rivières – campus Drummondville. Le thème de la présentation était « Le proche aidant : un partenaire essentiel au maintien à domicile ». La présentation avait pour objectif de sensibiliser les professionnels de la santé à la réalité des proches aidants et l'importance de les considérer comme des partenaires de soins. Afin d'enrichir la présentation et les échanges, une intervenante de la Société Alzheimer du Centre-du-Québec s'est jointe à la conférence afin qu'elle puisse présenter quelles sont les particularités concernant les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une belle expérience de partenariat qui a permis aux infirmiers/infirmières de voir plusieurs aspects du rôle de proche aidant, de mieux comprendre leur quotidien, de connaître quelques outils d'intervention afin d'adapter leurs approches auprès de cette clientèle et de les orienter vers les ressources de la communauté.
- ◇ Du côté de la Capitale-Nationale, une journée de concertation s'est tenue le 4 février 2015 au sujet des services de répit aux proches aidants d'ainés offerts dans la région. Cette initiative de l'Appui Capitale-Nationale et du comité répit formé de différents acteurs impliqués dans les services de répit de la région a rassemblé 41 participants provenant des secteurs de l'action communautaire, de l'économie sociale et du secteur public du territoire de la Capitale-Nationale. Concrètement, il s'agissait d'une occasion pour l'ensemble des participants de faire le point sur ce qui se fait en matière de répit sur le territoire, de partager les bons coups des uns et des autres, de mieux se connaître pour mieux travailler ensemble, de faire ressortir l'importance de travailler en complémentarité et de contribuer à la définition des orientations de l'Appui Capitale-Nationale en matière de répit. **(Voir photo page 25.)**
- ◇ L'Appui Outaouais a profité de sa 2<sup>e</sup> Journée annuelle, qui s'est tenue le 20 février 2015, pour inviter les acteurs œuvrant auprès des proches aidants d'ainés qui désirent s'investir dans le développement de services directs à un événement de réflexion collective. Lancée sous le thème « Un pas de plus, pour tisser un réseau autour des proches aidants », cette Journée a su rejoindre 32 partenaires et a permis de déterminer les priorités d'action de réseautage et de collaboration qui pourront être réalisés au cours des prochaines années pour appuyer les proches aidants d'ainés en Outaouais.



# Reconnaissance et valorisation



L'Appui national doit, par le biais de ses communications, sensibiliser la population d'une façon efficace et soutenue au rôle déterminant des proches aidants et assurer le développement d'une culture favorisant la reconnaissance de leur apport, avec l'objectif d'améliorer et de faciliter le soutien continu des communautés locales œuvrant auprès de ces derniers. C'est dans ce cadre que l'Appui national s'est doté de stratégies de communication visant à faire de la proche aidance d'ainés une préoccupation nationale et à favoriser une mobilisation populaire pour la cause. Pour y arriver, l'Appui national a :

- ◇ institué un comité consultatif qui a été chargé de recommander des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants d'ainés ;
- ◇ conçu l'exposition Solidaires ;
- ◇ conçu le site Web Solidaires.ca.

## Comité consultatif sur la valorisation du rôle des proches aidants d'ainés

À l'automne 2014, un comité consultatif<sup>1</sup> a reçu le mandat de recommander les publics cibles, les objectifs prioritaires et des stratégies qui permettront le changement ou l'adoption de comportements, de mesures et de pratiques qui confirmeront la notion de valorisation du rôle des proches aidants d'ainés au sein de la société québécoise. Partant d'une recension des expériences dans le domaine, ici et ailleurs dans le monde, de la prise en compte du contexte actuel, des réflexions recueillies dans le cadre d'une table ronde ainsi que de ses propres rencontres, le comité consultatif a proposé à l'Appui des recommandations devant permettre de valoriser le rôle des proches aidants d'ainés :

- ◇ Que la notion de valorisation se traduise par des gestes concrets de la part de publics bien identifiés.
- ◇ Que les publics et objectifs prioritaires soient les suivants :
  - Que les membres des familles proches participent à certaines tâches quotidiennes de l'aidant, lui communiquent leur reconnaissance, et lui offrent du répit.
  - Que les équipes de soins soient à l'écoute de l'opinion des aidants, démontrant ainsi qu'elles les considèrent comme des partenaires, et à l'écoute des besoins propres des aidants ; qu'elles les évaluent, les réfèrent et les outillent en conséquence, et ce, dès le début de leur parcours.

- Que les employeurs intègrent la question des proches aidants dans toutes les politiques, les mesures et les activités de promotion reliées à la conciliation travail-famille.
- Que l'Assemblée nationale du Québec manifeste solennellement sa propre reconnaissance à l'égard des proches aidants et que le gouvernement du Québec adopte une approche interministérielle afin de s'assurer que l'ensemble des programmes et des services gouvernementaux prenne pleinement en compte les divers besoins des proches aidants.

- ◇ Que les activités de valorisation du rôle des proches aidants d'ainés évitent les pièges que sont l'idéalisation, la stigmatisation, la culpabilisation, la pression induite et l'instrumentalisation des proches aidants.
- ◇ Que les Appuis régionaux et leurs partenaires clés soient parties prenantes de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des stratégies de valorisation afin de s'assurer de leur pertinence et de leur optimisation.
- ◇ Que les responsables des activités de valorisation et les partenaires s'inspirent des meilleures pratiques en communication et en marketing social, dont celles relatives à l'évaluation systématique et continue.

Ces recommandations seront intégrées dans le plan de communication 2015-2017 de l'Appui.

1. Membres du Comité : J. Brosseau (INIS), M. Courchesne, M. Boivin, L. Gagnon, M.-P. Cyr, G. Côté et B. Gueye (l'Appui pour les proches aidants), J. B. Caron (Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec), F. Lagarde et A. Chagnon (Fondation Lucie et André Chagnon), H. Blanchet (Pharmacie Lamarre), F. Ducharme (IUGM), A. Vergara (l'Appui Montérégie/ROMAN).



Lancement de l'exposition *Solidaires*, le 2 novembre 2014, auquel ont participé la ministre de la Famille Mme Francine Charbonneau, M. André Chagnon et la comédienne Sophie Lorain.

## Solidaires

À l'occasion de la semaine nationale des proches aidants 2014, l'Appui a initié une campagne de sensibilisation pour souligner le rôle important des proches aidants dans notre société et rendre hommage à la solidarité dont ils font preuve.

Cette campagne s'est principalement articulée autour de deux initiatives : la création d'un microsite et la mise en place de l'exposition photo *Solidaires*.

Le site *Solidaires.ca*, qui a enregistré depuis sa création 4 088 visites de 3 102 visiteurs uniques, a été spécialement créé pour inciter le grand public et l'entourage des proches aidants à remercier et soutenir ces proches qui prennent soin de personnes âgées. Il offre des moyens ludiques et attrayants au grand public et à l'entourage des proches aidants afin de leur témoigner leur soutien. Il regroupe des images inspirantes couplées de citations ou de statistiques sur la proche aidance. Le site propose ainsi trois façons de s'associer à cet élan :

- ◇ « Parlez-en » – Faites connaître la cause.
- ◇ « Montrez votre soutien » – Envoyez une carte à un proche aidant d'ainé de votre entourage par courriel ou via les réseaux sociaux.
- ◇ « Rendez service à un proche aidant d'ainé » – posez un geste qui fera plaisir à un aidant en s'inspirant du mur à idées.

L'exposition photo *Solidaires*, de la photographe Christine Bourcier, a quant à elle été lancée au complexe Desjardins le 2 novembre 2014. Ce lancement permettait également de lancer l'ensemble des activités organisées par l'Appui dans le cadre de la Semaine nationale des proches aidants. Plusieurs personnalités se sont prononcées à cette occasion, dont la ministre de la Famille Mme Francine Charbonneau,

notre partenaire fondateur M. André Chagnon, la réalisatrice et comédienne Sophie Lorain ainsi que les proches aidants vedettes de l'exposition. Une soixantaine d'invités étaient présents pour l'occasion.



Exemple de cartes du site *Solidaires.ca*

Après avoir été exposée au Complexe Desjardins du 4 au 8 novembre 2014, les photos ont été exposées dans différents endroits du Québec. Cinq autres régions sont prévues pour l'année 2015-2016. Ces différentes expositions ont permis d'atteindre un total de 573 100 personnes.

Les médias sociaux ont constitué un canal privilégié pour relayer ces initiatives. Une campagne sur ces médias (Facebook et Twitter) a ainsi été menée à l'occasion de la Semaine nationale des proches aidants, du 2 au 8 novembre 2014, pour promouvoir le site et l'exposition *Solidaires*. Sur l'ensemble de la campagne, nos publications ont eu une portée quotidienne moyenne de 73 000 internautes sur Facebook et de 5 400 impressions sur Twitter.



## Campagnes publicitaires

En parallèle aux initiatives mentionnées ci-haut, l'Appui national a mené des campagnes publicitaires pour faire en sorte que les proches aidants qui s'ignorent se reconnaissent et contactent Info-aidant pour obtenir du soutien. Ces campagnes se sont déployées à la télévision, sur les écrans du métro de Montréal et dans les imprimés. L'Appui national a d'abord dû s'équiper d'une stratégie de placement publicitaire, préparée par une firme spécialisée en la matière, soit Cossette. Cette firme a été guidée dans ses orientations stratégiques par un document intitulé « Le paysage de la proche aidance », réalisé en marge des Journées de l'Appui 2013, et qui dressait le portrait sociodémographique des proches aidants par région (âge, sexe, formation, etc.) et par une étude réalisée par Léger marketing auprès de 300 proches aidants d'âinés qui ne se reconnaissaient pas comme tels.

### Télévision

À ce stade de son déploiement, l'Appui avait tout intérêt à s'adresser au plus grand nombre de proches aidants possible dans ses campagnes. C'est pourquoi la campagne publicitaire orchestrée par l'Appui national s'adressait à l'ensemble des proches aidants (quelque 370 000 personnes). La campagne télévisée a été diffusée sur les ondes de TVA. La cible principale était des femmes âgées de 35 à 64 ans, francophones et résidentes du Québec. Poids média : 270 PEB.

### Métro

Le message publicitaire a également été diffusé par Métrovision, sur les 337 écrans des 68 stations du Métro de Montréal. Le message a été diffusé 30 fois par jour, durant les trois premières semaines de novembre, et a généré des impressions auprès des 2 000 000 de personnes qui utilisent le métro chaque jour.

### Journaux

Afin de tirer profit de l'opportunité qu'offre le mois de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer, une publicité a été diffusée dans le *Journal de Québec*, le *Journal de Montréal* et dans cinq autres journaux régionaux, durant le mois de janvier 2015. Cette initiative nous a permis de rejoindre 35 % de notre clientèle cible à Montréal et 46 % de notre clientèle cible à Québec.

**Proche aidant**

**APPUYEZ-VOUS SUR NOUS**

Si vous prenez soin d'un aîné, vous êtes un proche aidant et c'est normal d'avoir besoin d'aide. Pour de l'information ou du soutien, appuyez-vous sur nous et nous vous dirigerons vers les ressources près de chez vous.

**L'APPUI** POUR LES PROCHES AIDANTS D'AINÉS

LIGNE INFO-AIDANT  
**1 855 8 L'APPUI**  
lappui.org

Publicité parue dans les journaux en janvier 2015





« Mon souhait, c'est que chacun de nous prenne le temps d'aller encourager les proches aidants de leur entourage, pour les supporter dans leurs épreuves. Parce qu'on aura tous, nous aussi, besoin d'un Autre, un jour. »

Pierre Bruneau, chef d'antenne, TVA Nouvelles



# Médiatisation de l'Appui



L'Appui national poursuit un objectif sociétal, celui de favoriser une mobilisation populaire autour des proches aidants d'âinés, en déployant des efforts pour que ces derniers soient ultimement au cœur des préoccupations des Québécois. La priorité de médiatisation vise aussi à camper la crédibilité de l'Appui. Des offensives en relations médias, tant sur le plan national que régional, ont donc été menées. À travers ces offensives médiatiques, l'Appui national tend vers la démonstration de l'étendue de son action, de sa crédibilité et veut se positionner comme un incontournable en matière de proche aidance d'âinés au Québec. Des dossiers ont été orchestrés et des articles rédigés afin de tirer profit des opportunités de positionnement qu'offre l'actualité pour parler de la réalité des proches aidants d'âinés. Des entrevues ont également été réalisées à l'émission TVA nouvelles, à l'émission radio *Maréchal le matin*, au 98.5 FM et à *Pas de midi sans info*, sur la chaîne Radio-Canada Première, dans le quotidien *24 heures*, etc. Au total, c'est 1 067 546 lecteurs, téléspectateurs et auditeurs qui ont vu, lu ou entendu parler de la réalité des proches aidants et de la mission de l'Appui.

L'Appui a bénéficié d'une forte présence dans les médias en 2014-2015. En voici un aperçu.

## Publications spécialisées

**Les proches aidants d'âinés : entre générosité et risques d'épuisement**

**Bineta Gueye**  
Directrice des communications et des relations publiques  
de l'APPUI national



**L'escalier descendant de la perte d'autonomie**

**Margot Lemire, Abitibi-Témiscamingue**

« 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. »

Je viens de retrouver le petit carnet où j'avais noté ceci en revenant à la chambre de l'hôpital après avoir subi la chirurgie qui allait me précipiter dans l'escalier descendant de la perte d'autonomie :

Un jour prochain  
la jubilation d'exister  
engloutira  
toute souffrance.

Trop forte dose de médicaments sans doute?  
Morphine puissante?

Il y a ensuite, sur l'autre page du carnet, quelques barbouillages... une tentative de dessins peut-être? Un exercice de signature pour me rappeler mon nom? Je ne sais toujours pas d'où me viennent ces mots qui ressemblent à une prophétie! Comme si mon inconscient stimulait mon courage et la foi en l'avenir. Maintenant je sais que c'est de cela dont il s'agit.

Cette chirurgie pour enlever la tumeur à l'hypophyse a bien réussi : le neurochirurgien a enlevé la tumeur ainsi que l'hypophyse pour éviter une récurrence. Pendant l'opération, j'ai fait un accident vasculaire cérébral (AVC) car un jet de sang s'est jeté à l'endroit du cerveau où se mesure le temps. Ne me demandez plus quelle est la date ni les séquences qu'il me faudra

Lorsqu'il est question de chronicité, les proches aidants se révèlent d'indispensables alliés pour les équipes de soins, assumant plus de 80 % du soutien à domicile. Or, plusieurs d'entre eux risquent de s'épuiser à la tâche. C'est pourquoi l'Appui pour les proches aidants d'âinés fait de l'intervention précoce la pierre angulaire de son approche, et propose comme principale action, le financement de services destinés à maintenir ou à améliorer la qualité de vie des proches aidants d'âinés.

Pour mieux comprendre la réalité des aidants, voici le témoignage d'une personne qui a dû rapidement apprendre à demander de l'aide aux proches qui l'entourent.

page 30

La Gérotoise • vol. 25 no. 2

◀ Gueye, B. (2014). Les proches aidants d'âinés : entre générosité et risques d'épuisement. *La Gérotoise*, 25(2), 30-36



OPINION par Marilou Denault\*

## Le proche aidant de l'ainé : un partenaire silencieux

« Mon ex-mari se désigne comme un 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, surveillant de sécurité et veilleur de nuit, balayeur quand je fais tomber un verre sur la céramique. Il est mon bras droit le plus solide et le plus constant. » – Margot Lemire, Abitibi-Témiscamingue

Ce témoignage évoque à lui seul l'importance que peut avoir un proche dans la vie d'un aîné, devenant quasi indispensable pour la personne en perte d'autonomie. Au Québec, on

compte 370 000 aidants qui fournissent soins et soutien à un aîné pendant plus de cinq heures par semaine, et ce, sans rémunération<sup>1</sup>. Dans un Québec dont la population se fait vieillissante, les proches

aidants, piliers du maintien à domicile des aînés, représentent d'importants partenaires pour le système de santé québécois saturé, en permettant de retarder leur institutionnalisation.

### QU'EST-CE QUE L'APPUI?

L'Appui est une organisation mise sur pied en 2009 par le gouvernement du Québec et la famille Chagnon pour gérer un fonds de 200 millions \$ destiné au soutien des proches aidants. La stratégie principale de cette société a été de mettre en place, dans chaque région du Québec, un Appui régional. Son but ultime : assurer une bonification et une continuité des services de proximité pour le mieux-être des aidants d'aînés, en complémentarité avec les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. On compte actuellement au Québec 17 sections régionales de l'Appui qui, au 31 mars 2014, ont financé 238 projets pour plus de 21 millions \$.

**L'APPUI** POUR LES PROCHES AIDANTS

### DES AIDANTS QUI ONT BESOIN D'AIDE : UN PARADOXE À CONTRER

Souvent très engagés auprès de leurs proches, les aidants ont parfois des difficultés à légitimer leurs demandes d'aide. « On constate que, le plus souvent, les proches aidants ne demandent rien pour eux », souligne le Dr Michel Boivin, directeur général de l'Appui<sup>2</sup>, organisme constitué pour soutenir les aidants du Québec. Une urgence est survenue, à laquelle

ils ont répondu spontanément, et ils sont devenus aidants.

La dégradation du pouvoir de responsabilisation de la personne atteinte d'une maladie cognitive se fait petit à petit; le rôle de l'aidant évolue donc de façon graduelle, devenant a contrario de plus en plus responsable, une étape à la fois. Vient d'abord le choix des vêtements, puis les questionnements par rapport au permis de conduire, le gardiennage occasionnel, le suivi des rendez-vous médicaux, puis la surveillance quasi permanente, le mandat d'homologation, le choix d'une résidence, les conditions de fin de vie, etc.



LE DR MICHEL BOIVIN

« Que ce soit en raison du stress ou de la fatigue, ils courent le risque de l'épuisement. Or, on ne peut s'enquérir de services si on ne sait pas qu'on en a besoin. » C'est pourquoi les médecins, dans leurs consultations, doivent rester attentifs à ce partenaire silencieux qui accompagne leur patient et le diriger vers diverses personnes-ressources le plus précocement possible », rappelle le Dr Boivin. Les professionnels de la santé gagnent à maintenir la qualité de vie du proche aidant qui, entre autres, participe à la délivrance des soins et contribue à l'autodétermination de leurs patients.

### DES BESOINS RÉELS, DES OUTILS CONCRETS

Mais comment les médecins peuvent-ils contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du proche aidant sans pour autant le prendre en charge?

S'il constate que son patient est systématiquement accompagné d'un proche, le médecin peut tout simplement offrir à cette personne de contacter la ligne Info-aidant, en composant le 1 855 8 L'APPUI ou 1 855 852-7784, un service personnalisé d'écoute, d'information et de recommandation, pour en savoir plus sur les services gratuits pour les aidants dans leur région. Un portail Web est également mis à leur disposition : [www.lappui.org](http://www.lappui.org).

\* Adjointe aux communications chez l'Appui pour les proches aidants

Maintenant remboursé par la

**RAMQ**  
(MÉDICAMENT D'EXCEPTION)

[www.ramq.gouv.qc.ca](http://www.ramq.gouv.qc.ca)



Pr **VICTOZA**<sup>®</sup>  
liraglutide

Tous les marques déposés appartenant à Novo Nordisk AS et sont utilisés par Novo Nordisk Canada Inc. Novo Nordisk Canada Inc. 390-2680, avenue Skyway, Mississauga (Ontario) L4W 5L6, Tél. : 905-629-4222 ou 1-800-465-4334, [www.novonordisk.ca](http://www.novonordisk.ca)

© 06/2014 Novo Nordisk Canada Inc.

CAJ0953-000188



◀ Denault, M. (2014). Le proche aidant de l'ainé, un partenaire silencieux. *L'Actualité médicale*, 35(14), 10.



# L'interaction

Le magazine d'information de l'Ordre des pharmaciens du Québec  
Hiver 2015 • Volume 4 • Numéro 2



**PÉNURIE DE PERSONNEL EN  
ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ**

**BRISER CETTE  
SPIRALE INFERNALE**



ORDRE DES  
**PHARMACIENS**  
DU QUÉBEC

*Présent pour vous*

**ÉDITORIAL : DES NOUVELLES DE NOS COLLÈGUES DE FRANCE P. 3**  
**TOURNÉE RÉGIONALE D'INFORMATION P. 14**

▲ Les proches aidants, ces partenaires silencieux qui ont besoin d'un Appui. (2015). *L'interaction*, 4(2), 20-21.

## LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS : PORTRAIT DE LA SITUATION

En 2061, le Québec comptera 2,1 millions de personnes de plus qu'en 2011. Ces résultats, tirés des *Perspectives démographiques du Québec et des régions 2011-2061 (ISQ)*<sup>1</sup>, indiquent aussi que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus devrait passer, d'ici 2061, de 16 à 28 %. Malheureusement, plus du tiers des Canadiens âgés de 85 ans et plus souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée alors que 90 % de leurs soins à domicile sont fournis par leur famille ou des amis (Statistique Canada, 2008).

Ces signes d'un Québec vieillissant mettent en relief toute l'importance des proches aidants, lesquels contribuent au mieux-être de nos aînés en perte d'autonomie, et confirment la question du prendre soin comme enjeu de société. Ainsi, on dénombre au Québec pas moins de 370 000 aidants fournissant des soins et du soutien à raison de plus de cinq heures par semaine à un aîné, et ce, sans rémunération (Statistique Canada, 2006). Contrairement à la croyance, les proches aidants d'aînés ne sont pas tous eux-mêmes très âgés. Au contraire, ce sont majoritairement des femmes de 45 à 65 ans qui occupent un emploi et assument des responsabilités familiales.

### « C'EST MOI QUI AIDE, CE N'EST PAS MOI QUI AI BESOIN »

Souvent très engagés auprès de leurs proches, les aidants éprouvent parfois de la difficulté à légitimer leurs demandes d'aide. « On constate que, le plus souvent, les proches aidants ne demandent rien pour eux » souligne le Dr Michel Boivin, directeur général de l'Appui pour les proches aidants d'aînés du Québec. Pourtant, ce soutien, les

aidants en ont un criant besoin : que ce soit en raison du stress, de la détresse ou de la fatigue liés à leur engagement, ils courent le risque de s'épuiser et d'y perdre leur propre santé. « C'est pourquoi les professionnels de la santé doivent demeurer attentifs à ce partenaire silencieux qui accompagne leur patient et les référer le plus précocement possible à des organismes qui leur sont dédiés », rappelle le Dr Boivin.

Les proches aidants d'aînés québécois représentent les tout premiers partenaires du soutien à l'autonomie. C'est donc en soutenant la cyade que forment l'aidant et l'aidé que nous réussirons à retarder le plus possible l'institutionnalisation de nos aînés.

**L'Appui a été créé en 2009 par le gouvernement du Québec et la famille Chagnon pour gérer un fonds de 200 millions destiné à soutenir les proches aidants et à améliorer leur qualité de vie. Au Québec, 17 Appuis régionaux bonifient les services de proximité pour le mieux-être des aidants d'aînés et assurent la continuité de ces services en complémentarité avec les services du réseau de la santé et des services sociaux. Les Appuis régionaux ont financé 238 projets pour plus de 17 millions de dollars (en date de mars 2014).**

Pour de l'écoute, de l'information et des ressources : 1 855 8LAPPUI (852-7784)  
Portail Internet : [www.lappui.org](http://www.lappui.org)



**GENEVIÈVE CÔTÉ**  
DIRECTRICE GÉNÉRALE  
L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS  
D'AÎNÉS DE L'ESTRIE

**MARILOU DENAULT**  
ADJOINTE AUX COMMUNICATIONS  
L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS  
D'AÎNÉS DE L'ESTRIE

<sup>1</sup> <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2006-2056.pdf>



# Journaux

## National



▲ Fortier, M. (2015, 24 avril). L'autre combat de Michelle Courchesne. *Le Devoir*, le 24 avril 2015. Repéré à <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/438297/proches-aidants-l-autre-combat-de-michelle-courchesne>

## Laval



▲ Lèvesque, C. (2014, 15 octobre). Une semaine d'activités dédiée aux proches aidants. *Courrier Laval*.

## Bas-Saint-Laurent



▲ Briser l'isolement (2014, 13 novembre). *Infodimanche*.

## Lanaudière



▲ Blais, G. (2014, 16 avril). Aide bonifiée pour les proches aidants d'âinés. *Le Trait d'union*.





« Être proche aidante de ma mère a été pour moi une révélation d'amour. Ma mère et moi avons tissé une nouvelle et magnifique relation, où je pose à mon tour les gestes qu'elle a posés pour moi, petite. »

Marie Saint-Aubin, proche aidante de sa mère, Yolande



# Acquisition et transfert de connaissances



◀ Page couverture d'un des manuels *Soutenir au quotidien*

## Les manuels *Soutenir au quotidien*

L'Appui national a complètement révisé les *Guides des pratiques prometteuses* pour en faire des manuels simplifiés destinés aux organisations œuvrant auprès des proches aidants d'ainés. Le contenu a été vulgarisé et les manuels comprennent une grille de réflexion afin que les intervenants puissent évaluer leurs pratiques et se fixer des objectifs d'amélioration.

Pour appuyer et outiller les Appuis régionaux dans leurs démarches de mise en avant de ces guides, un « teaser » a été créé et distribué dans chaque région.



## REJOINDRE LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS UN DÉFI À NOTRE PORTÉE

### Journée de l'Appui 2015

En termes de transfert de connaissances, la troisième édition de la Journée de l'Appui s'est révélée un succès sur toute la ligne. L'angle des thématiques de cet événement partait d'un constat : il n'y a pas de solution miracle ni de remède unique pour rejoindre les proches aidants d'aînés, tout au long de leur parcours. Le portrait des aidants est complexe et multidimensionnel ; il faut donc aborder la question sous différents angles. Au final, c'est l'ensemble des moyens et l'addition de toutes les mesures qui viendront alléger le quotidien des proches aidants d'aînés.

Dans le cadre de cette édition, il s'agissait donc de mettre sur pied un événement rassembleur, intitulé *Rejoindre les proches aidants d'aînés : un défi à notre portée*, afin de fournir des pistes de solutions aux principaux acteurs impliqués dans le soutien des proches aidants pour mieux rejoindre ces derniers et favoriser une meilleure accessibilité à l'offre de services.

Plusieurs membres des Appuis ont travaillé à l'élaboration de la programmation, qui a été pensée pour rendre compte de la diversité des profils des proches aidants. Une formule en ateliers, dont la quantité accrue permettait d'aborder le thème sous plusieurs angles, a donc été privilégiée.

#### BILAN

| INDICATEURS DE PERFORMANCE  |      |
|---|------|
| Nombre de participants  | 161  |
| Taux de satisfaction quant à l'organisation de l'événement            | 99 % |
| Taux de satisfaction quant à la pertinence des participants invités   | 96 % |
| Taux de satisfaction quant à la réponse aux attentes des participants | 93 % |
| Taux de satisfaction quant à leur impression d'être mieux outillés    | 89 % |



« Prendre soin de mes parents, pour moi, c'est d'abord et avant tout une histoire d'amour. La maladie rôde toujours, mais je veille sur mes deux trésors... »

Lucie Boileau, proche aidante de ses parents, Denise et Michel – Longueuil



# Les états financiers



# Société de gestion pour le soutien des proches aidants

## États de la situation financière

|  | 31 mars 2015      | 31 mars 2014      |
|--|-------------------|-------------------|
| <b>ACTIF</b>   | <b>\$</b>         | <b>\$</b>         |
| Actif à court terme  |                   |                   |
| Encaisse   | 6 334 464         | 3 014 962         |
| Placements à court terme                                       | 17 000 000        | 20 000 000        |
| Débiteurs  | 339 931           | 610 387           |
|  | <b>23 674 395</b> | <b>23 625 349</b> |
| Placements à long terme  | –                 | 17 000 000        |
| Immobilisations corporelles                                    | 100 665           | 124 535           |
|  | <b>100 665</b>    | <b>17 124 535</b> |
| <b>Total</b>   | <b>23 775 060</b> | <b>40 749 884</b> |
| <b>PASSIF</b>  |                   |                   |
| Passif à court terme   |                   |                   |
| Créditeurs et charges à payer                                  | 261 936           | 251 938           |
| Appports reportés  | 23 412 459        | 40 373 411        |
| Appports reportés afférents<br>aux immobilisations corporelles | 100 665           | 124 535           |
|  | <b>23 513 124</b> | <b>40 497 946</b> |
| <b>Total</b>   | <b>23 775 060</b> | <b>40 749 884</b> |
| <b>ACTIFS NETS</b>   |                   |                   |
| Engagements  | –                 | –                 |
| <b>Total</b>   | <b>23 775 060</b> | <b>40 749 884</b> |

Une copie des états financiers complets audités est disponible sur demande.



# Société de gestion pour le soutien des proches aidants

## États des résultats et évolution des actifs nets

|  | 31 mars 2015      | 31 mars 2014 |
|--|-------------------|--------------|
|  | \$                | \$           |
| Produits   |                   |              |
| Contributions pour les activités   | 16 952 368        | 12 225 815   |
| Revenus de placements (intérêts)   | 624 728           | 865 412      |
| Amortissement des apports reportés afférents aux immobilisations corporelles | 32 454            | 31 890       |
|  | <b>17 609 550</b> | 13 123 117   |
| Charges  |                   |              |
| Carrefours de soutien aux aidants  | 15 147 691        | 10 135 596   |
| Stratégie complémentaire   |                   |              |
| Programme National de sensibilisation  | 399 793           | 581 072      |
| Portail web pour les aidants   | 174 989           | 172 294      |
| Linge Info-Aidants   | 167 635           | 281 787      |
| Programme Arrimage   | 21 176            | –            |
| Divers   | 12 786            | 28 501       |
|  | <b>776 379</b>    | 1 063 654    |
| Frais d'accompagnement aux régions   |                   |              |
| Boîte à outils pour le déploiement des carrefours                            | –                 | 42 662       |
| Formation et accompagnement en gestion financière et stratégique             | 85 304            | 123 041      |
|  | <b>85 304</b>     | 165 703      |
| Administration et exploitation   |                   |              |
| Salaires et avantages sociaux  | 913 496           | 1 200 815    |
| Honoraires   | 138 523           | 169 303      |
| Table nationale des régions  | 122 069           | 79 712       |
| Loyer  | 78 643            | 76 805       |
| Dépenses reliées au personnel  | 82 685            | 74 917       |
| Plan d'évaluation et reddition de compte                                     | 72 440            | 71 821       |
| Frais de bureau  | 53 860            | 52 901       |
| Amortissement des immobilisations corporelles                                | 32 454            | 31 890       |
|  | <b>1 494 170</b>  | 1 758 164    |
| Intérêts sur marge de crédit   | 106 006           | –            |
|  | <b>17 609 550</b> | 13 123 117   |
| Excédent des produits sur les charges et actifs nets à la fin de l'exercice  | <b>- \$</b>       | <b>- \$</b>  |

