

# Rapport d'analyse d'entrevues en profondeur menées auprès de représentants de ministères et d'acteurs au niveau national

Travaux concernant le Fonds de soutien aux proches aidants

Québec, décembre 2017



# Table des matières

Liste des sigles	i
Faits saillants	1
Contexte et objectifs	4
Approche méthodologique	6
Analyse des résultats	9
<b>1. Mécanismes d'échanges du ministère de la Famille</b>	<b>9</b>
1.1 Avec l'Appui national	9
1.2 Avec Sojecci II Ltée	9
<b>2. Pertinence du Fonds</b>	<b>11</b>
2.1 Réponse aux besoins des proches aidants d'aînés	11
2.2 Valeur ajoutée du Fonds	15
2.3 Modèle de partenariat	18

# Table des matières

<b>3. Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national</b>	<b>21</b>
3.1 Avantages et limites de la principale stratégie d'intervention	21
3.2 Avantages et limites d'une modalité spécifique de financement pour les projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées	22
<b>4. Pérennité de la mission de l'Appui</b>	<b>24</b>
4.1 Moyens pour assurer une meilleure sensibilisation de la population	24
4.2 Importance d'assurer la pérennité de la mission	25
4.3 Façons d'assurer la pérennité de la mission	26
<b>5. Effets non prévus de la mise en œuvre du fonds</b>	<b>27</b>
<b>6. Suggestions/recommandations pour de meilleurs services aux proches aidants d'aînés</b>	<b>30</b>
<b>ANNEXE 1 – Guide d'entrevue auprès de représentants du ministère de la Famille</b>	<b>31</b>
<b>ANNEXE 2 – Guide d'entrevue auprès de représentants de l'Appui national et du ministère de la Santé et des Services sociaux</b>	<b>34</b>
<b>ANNEXE 3 – Guide d'entrevue auprès de membres du conseil d'administration de l'Appui national</b>	<b>36</b>
<b>ANNEXE 4 – Guide d'entrevue auprès de représentants d'organismes au niveau national</b>	<b>38</b>

---

### Liste des sigles

<b>CA</b>	Conseil d'administration
<b>CSSS</b>	Centre de santé et de services sociaux
<b>EESAD</b>	Entreprise d'économie sociale en soin à domicile
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>PSOC</b>	Programme de soutien aux organismes communautaires
<b>PEFSAD</b>	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
<b>RAMQ</b>	Régie de l'assurance-maladie du Québec
<b>RSSS</b>	Réseau de la santé et des services sociaux

---

## *Mécanismes d'échanges*

- Questionnés sur les mécanismes d'échanges du ministère de la Famille (Ministère) avec l'Appui national et avec Sojecci II Ltée, les représentants du Ministère les perçoivent comme étant suffisants et utiles.

## *Réponse aux besoins des proches aidants d'aînés*

- Aux yeux des répondants, le **service Info-aidant** répond à trois principaux besoins, à savoir des besoins en termes d'écoute, d'information et de référencement.
- En ce qui a trait au **site Web** mis en place par l'Appui national, les répondants perçoivent que cet outil répond essentiellement à des besoins d'information et de référencement et qu'il est complémentaire au service Info-aidant.
- Pour leur part, les **sections du site Web réservées aux Appuis régionaux** sont essentiellement perçues comme permettant de combler des besoins en termes d'information et d'orientation vers des ressources et des points de services de proximité. Les représentants des organismes au niveau national y voient également un moyen d'obtenir de l'information sur les appels de projets et d'établir un lien entre les organisations régionales et les Appuis.
- Ajoutons que **les projets financés par les Appuis régionaux** répondent, selon les organismes au niveau national, à certains besoins en termes de répit et d'information mais pas forcément à tous les besoins des proches aidants d'aînés.

## *Valeur ajoutée et modèle de partenariat*

Le **service Info-aidant** et le **site Web** développés par l'Appui national sont généralement perçus par les répondants comme des compléments à l'offre de services gouvernementaux.

- Quant aux **activités et aux services développés par les Appuis régionaux**, ils sont aussi généralement perçus comme des compléments aux activités et services qui résultent de programmes réguliers du gouvernement. Certains nuancent toutefois leurs propos en ajoutant qu'il existe du dédoublement.

## Faits saillants (suite)

- Déployer et consolider le réseau, de même que veiller à la cohérence des actions mises en œuvre pour améliorer la qualité de vie des proches aidants d'aînés sont les **principaux rôles** que les répondants perçoivent actuellement à l'Appui national. Quant à son **rôle dans le futur**, les répondants mentionnent surtout la consolidation du réseau des Appuis. L'Appui devrait aussi, notamment, continuer à jouer son rôle à titre de gestionnaire de fonds pour assurer la pérennité des services.
- En ce qui concerne les **avantages et les limites du modèle de partenariat** dans son ensemble, la disponibilité des ressources financières et humaines (expertise) pour la proche aidance sont perçues comme des avantages. La durée du partenariat est cependant considérée à la fois comme un avantage et comme une limite : d'un côté, la disponibilité des fonds est assurée pour une période donnée, mais de l'autre, la date de fin est connue et entraîne des questionnements quant à la pérennité.
- En outre, parmi les **avantages liés à la création des Appuis régionaux**, les répondants mentionnent la mobilisation et la concertation des acteurs, de même que l'allocation de sommes pour la réalisation de projets qui s'arriment aux besoins et aux réalités locales. **En termes de limites**, la lourdeur administrative et les différences régionales dues notamment à l'autonomie des conseils d'administration (CA) régionaux sont des commentaires assez récurrents.
- Somme toute, la plupart des répondants perçoivent que **le modèle de partenariat contribue à l'amélioration de la qualité de vie et des services offerts aux proches aidants d'aînés**, notamment en raison de l'augmentation de l'offre de service qui leur est offerte. Afin d'optimiser l'efficacité du modèle, la plupart mentionnent qu'un allègement de la structure actuelle du modèle est souhaitable.

### *Principale stratégie d'intervention de l'Appui national*

- Du point de vue des répondants, la principale stratégie d'intervention de l'Appui national **facilite le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions**.
- À leurs yeux, ses **avantages** résident principalement dans son ancrage dans le milieu et dans les réalités régionales, de même que dans la concertation des acteurs et le partage des connaissances et des pratiques prometteuses qu'elle permet.
- D'un autre côté, la perception des **limites inhérentes à la principale stratégie d'intervention de l'Appui national** tend à varier selon les répondants, bien que la compétition créée entre les organismes pour le financement ainsi que la question des rôles et des responsabilités de chacun ressortent fréquemment en tant que limites.
- En outre, la présente étude met en exergue que bien que l'**objectif découlant de l'entente entre les partenaires** stipulant que 75 % des ressources financières doivent être consacrées à des projets destinés aux proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée soit perçu par certains comme étant difficile à atteindre, plusieurs y voient une façon de travailler à réduire la précarité et la vulnérabilité des proches aidants de personnes âgées atteintes de cette maladie.

### *Pérennité de la mission de l'Appui*

- Comme **moyens permettant une meilleure sensibilisation de la population à la situation des proches aidants d'âinés**, les répondants ont notamment identifié des campagnes sociétales à grand déploiement ainsi qu'un meilleur arrimage avec le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).
- La plupart des répondants s'entendent pour dire qu'il est **important de pérenniser la mission de l'Appui**. Toutefois, tous ne pensent pas que cela passe inévitablement par la pérennisation de l'organisation elle-même.
- **En vue d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui**, le maintien du financement et la complémentarité avec le RSSS sont souvent évoqués. Les répondants font aussi des suggestions très variées. Il ressort notamment que l'utilisation des structures en place, c'est-à-dire des organismes qui ont une expertise en proche aide et qui travaillent directement auprès des proches aidants, serait à privilégier selon certains représentants des organismes au niveau national.

### *Effets non prévus*

- Concernant les **effets non prévus causés par la mise en œuvre du Fonds de soutien aux proches aidants (Fonds)**, les répondants ne s'entendent pas à savoir si des activités, des services ou des projets gouvernementaux ont été remplacés depuis sa mise en œuvre.
- En ce qui a trait au **dédoublement de programmes, d'activités ou de services** aux proches aidants d'âinés depuis la mise en place des Appuis, la plupart des répondants ont indiqué qu'il s'agissait généralement davantage d'une bonification et d'une complémentarité que d'un dédoublement à l'exception des services qui offrent de l'information, comme le service Info-aidant qui est perçu comme un doublon dans certaines régions.
- Questionnés à savoir si **d'autres effets non prévus** liés à la mise en œuvre du Fonds sont constatés, les répondants ont fourni diverses réponses. Parmi les effets positifs indirects, notons l'augmentation de la visibilité et de la sensibilisation sur la situation des proches aidants d'âinés.

### *Principale piste d'amélioration*

- Parmi les **suggestions** permettant d'améliorer les services aux proches aidants d'âinés qui ont été fournies par les répondants, on retrouve notamment l'intégration et la reconnaissance officielle du proche aidant en tant que partenaire de soins.

## Contexte et objectifs

Le 8 octobre 2009, le Gouvernement du Québec a adopté le projet de loi n°6 Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (la Loi) qui vise essentiellement l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants. « Ce fonds a pour but de contribuer à la réalisation de la mission du ministre responsable des Aînés, en soutenant les 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 » (article 1).

« Le fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, pour le bénéfice des proches aidants, notamment :

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

De la Loi découle un partenariat financier entre le Gouvernement du Québec, par la voie de la ministre responsable des Aînés (la ministre) et la famille Chagnon (Sojecci II Ltée) dont la durée prévue initialement était de 10 ans (du 1<sup>er</sup> novembre 2009 au 31 octobre 2019). Pour gérer les sommes versées par les partenaires (200 M\$ au total), une société de gestion a été créée à même la Loi : l'Appui pour les proches aidants d'aînés (l'Appui national). L'Appui national ayant cumulé des surplus lors des premières années de fonctionnement, les versements des partenaires ont dû être suspendus pendant 39 mois. Ainsi, dans le but de mieux répartir le versement de ces surplus, le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée a été prolongé jusqu'au 31 octobre 2021.

La stratégie principale de l'Appui national consiste à créer, animer et soutenir des carrefours d'accueil, de convergence de services ou de références destinés aux proches aidants (les Appuis régionaux), en réponse aux besoins spécifiques exprimés par les communautés locales de chaque région administrative. Une fois en place, les Appuis régionaux développent, financent et assurent le suivi de projets spécifiques en réponse aux besoins identifiés. À la suite des appels de projets, les Appuis régionaux financent différents organismes offrant des services aux proches aidants d'aînés dont les projets ont été acceptés.



## Contexte et objectifs (suite)

Au regard de l'évaluation, l'article 16 de la Loi précise que la ministre, doit dans son dixième rapport, évaluer l'ensemble des activités du Fonds et se prononcer sur la pertinence de maintenir ou de revoir son financement. Par ailleurs, le protocole d'entente de partenariat entre la ministre et Sojecci II Ltée spécifie que l'Appui national s'assurera de procéder à l'évaluation de son action et des actions réalisées dans le cadre des projets, d'obtenir et de produire des redditions de comptes sur son action et sur celle entreprise dans le cadre de la réalisation des projets. Ces engagements traduisent des responsabilités partagées sur le plan de l'évaluation. Les travaux d'évaluation du Fonds sous la responsabilité du Ministère sont donc complémentaires à la stratégie d'évaluation retenue par l'Appui national.

Pour ce faire, le ministère de la Famille (Ministère)<sup>1</sup> a mandaté la firme Léger pour réaliser des collectes de données et le rapport à environ mi-parcours du partenariat.

Ce rapport constitue une partie des travaux d'évaluation qui permettront d'évaluer l'ensemble des activités du Fonds et de se prononcer sur la pertinence de maintenir ou de revoir son financement.

L'objectif des entrevues est de connaître la perception de représentants de ministères et d'acteurs au niveau national, selon le cas sur :

- ✓ les mécanismes d'échanges du Ministère avec l'Appui national et Sojecci II Ltée;
- ✓ la pertinence du Fonds sous l'angle de sa valeur ajoutée;
- ✓ la pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national;
- ✓ les effets non prévus du Fonds;
- ✓ la pérennité de la mission de l'Appui.

---

<sup>1</sup> Léger a également réalisé en 2017 un autre rapport pour le compte du Ministère et intitulé : Rapport d'analyse d'un sondage Web mené auprès de divers acteurs au niveau régional. Travaux concernant le Fonds de soutien aux proches aidants.

# Approche méthodologique

Entrevues en profondeur auprès de 16 représentants de ministères et d'acteurs au niveau national.



## Recrutement

Des entrevues en profondeur ont été réalisées par voie téléphonique auprès de représentants de ministères et d'acteurs au niveau national. Les seize répondants recrutés pour ces entrevues en profondeur ont été sélectionnés par le Ministère qui, au préalable, les avait informés par courriel des objectifs de la démarche et que la firme Léger les contacterait prochainement. La firme était responsable de prendre rendez-vous avec les seize personnes pour une entrevue téléphonique. Précisons enfin que les organismes de niveau national sont composés d'acteurs clés dans le soutien des proches aidants d'aînés au Québec.

Le premier contact pour la prise de rendez-vous s'est effectué par courriel, et les répondants pouvaient choisir de communiquer avec Léger par courriel ou par téléphone pour déterminer la date et l'heure de l'entrevue. Le guide contenant toutes les questions posées lors de l'entrevue leur était fourni au préalable, afin qu'ils puissent se familiariser avec les questions et préparer leurs réponses, s'ils le souhaitaient.

Les seize personnes interrogées proviennent des milieux suivants : Ministère, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Appui national, CA de l'Appui national et organismes au niveau national.

## Guide d'entrevue

Le guide d'entrevue a été élaboré par des professionnelles de la Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique du Ministère en collaboration avec le comité-conseil de l'évaluation du Fonds. Le guide d'entrevue comportait au total 24 questions. La majorité des questions étaient posées à toutes les catégories de répondants. Quelques-unes étaient toutefois spécifiques à une ou des catégories de répondants.

Avant d'entamer le recrutement officiel pour les entrevues en profondeur, un prétest du guide a été effectué le 27 mai 2016, auprès d'un répondant identifié par le Ministère. Cette démarche avait pour but de valider le questionnaire, d'assurer son déroulement logique, ainsi que la bonne compréhension des questions posées. Une modification mineure a été apportée au guide d'entrevue à la suite du prétest.

## Approche méthodologique (suite)

### Réalisation des entrevues

Les 15 autres entrevues en profondeur se sont déroulées entre le 8 juin et le 14 juillet 2016. La durée des entrevues, incluant celle réalisée dans le cadre du prétest, variait entre 21 minutes et 1 heure 38 minutes, selon l'interlocuteur et la version du guide de l'entrevue. Les entrevues téléphoniques se sont déroulées à partir des locaux de Léger, à Québec.

### Rédaction du rapport et confidentialité

Au début de chaque entrevue, le répondant était avisé du respect de la confidentialité des propos et de l'enregistrement audio de son entrevue à des fins d'aide-mémoire pour en faciliter l'analyse subséquente. Il était invité par la suite à donner son consentement à l'enregistrement.

Afin de respecter la confidentialité des réponses recueillies et l'anonymat des répondants, tout en divulguant quand même l'information utile à l'évaluation, diverses mesures ont été prises pour la rédaction du rapport. Ainsi, puisque le nombre de répondants est peu élevé, les propos recueillis ne sont pas associés aux fonctions qu'ils occupent pour éviter une identification et leur nombre selon le type de milieu n'est pas précisé. Également, à l'exception de quelques questions précisées dans une section, on ne distingue pas, dans le rapport, les réponses selon qu'elles proviennent de représentants du Ministère ou du MSSS. Les réponses des deux ministères sont, pour les besoins de l'anonymat, incluses dans l'expression « représentants de ministères ». On ne distingue pas non plus, pour les mêmes raisons, les réponses selon qu'elles proviennent du personnel de l'Appui national ou de membres du CA de l'Appui national. Elles seront plutôt désignées comme étant des réponses provenant « de représentants de l'Appui national ou de membres de son CA ». Enfin, en ce qui concerne les organismes au niveau national, il ne sera pas possible de savoir à quel organisme précisément sont associées les réponses. Leurs réponses seront présentées dans leur ensemble à titre de « représentants d'organismes au niveau national ».

Les verbatim contenus dans le présent rapport ont été choisis sur la base de leur représentativité de l'opinion du plus grand nombre. Ils peuvent avoir été légèrement tronqués de façon à alléger la lecture, tant que l'essentiel du propos n'a pas été dénaturé.

La forme masculine utilisée dans le texte désigne aussi bien les femmes que les hommes. Elle n'est utilisée qu'à la seule fin d'alléger le texte.

## Approche méthodologique (suite)

Enfin, il faut noter que les opinions, suggestions et recommandations exprimées dans le présent rapport de sondage sont celles des participants au sondage et ne reflètent (ou ne représentent) pas nécessairement celles du Ministère.

### La recherche qualitative

Compte tenu de la nature qualitative de la méthode de recherche par entrevues individuelles en profondeur, aucune valeur statistique n'a été accordée aux différentes considérations émises au sein du présent document. Le but de cette recherche est d'explorer différentes perceptions et opinions ainsi que divers points de vue, et non d'en déterminer l'importance quantitativement dans la population cible.

## Analyse des résultats

### 1. Mécanismes d'échanges du ministère de la Famille

Des mécanismes d'échanges jugés suffisants et utiles.

Le CA de l'Appui national est formé de différents acteurs, à savoir des partenaires financiers, des proches aidants, des représentants ministériels du RSSS, du Secrétariat aux aînés, ainsi que des conseillers en gestion et en communication. Il administre les affaires de l'Appui national et exerce les pouvoirs et fonctions qui lui sont dévolus. Outre ce lieu de discussion, d'autres mécanismes d'échanges – formels ou informels – susceptibles de répondre à des besoins dans le cadre du fonctionnement et du suivi du Fonds ont pu être mis en place.

La première section du guide d'entrevue comportait des questions portant sur les mécanismes d'échanges entre les différentes parties prenantes, plus spécifiquement entre le Ministère et l'Appui national et entre le Ministère et Sojecci II Ltée. Notons que ces questions ont été adressées uniquement aux représentants du Ministère.

#### 1.1 Avec l'Appui national

D'entrée de jeu, il a été demandé aux représentants du Ministère d'indiquer quels mécanismes d'échanges ont été mis en place pour assurer les échanges du Ministère avec l'Appui national. Selon ces représentants, des échanges formels ont lieu au sein d'un comité auquel le Ministère participe avec l'Appui national et le MSSS. Ce comité vise la cohérence et la complémentarité des actions entre le RSSS et l'Appui national. Des mécanismes d'échanges moins formels tels que des échanges verbaux, écrits et électroniques, sont également mentionnés.

À la question portant sur les besoins auxquels répondent ces mécanismes d'échanges entre le Ministère et l'Appui national, la complémentarité est évoquée de manière récurrente, et le constat selon lequel ces mécanismes facilitent l'accès à l'information et permettent de répondre à des besoins ponctuels en information est également partagé. Il est également mentionné la possibilité de consulter l'Appui national à titre d'expert en proche aide. Enfin, les mécanismes d'échanges mis en place sont jugés suffisants et utiles.

#### 1.2 Avec Sojecci II Ltée

Interrogés sur l'existence de mécanismes formels pour assurer les échanges du Ministère avec Sojecci II Ltée, les représentants du Ministère ont nommé l'assemblée annuelle des membres fondateurs prévue dans les règlements généraux (aux statuts). Selon eux, ce mécanisme permet des échanges qui ont trait aux enjeux communs entre les partenaires financiers et répondent aux façons de faire et aux exigences d'un tel partenariat. Ces échanges sont considérés à la fois suffisants et utiles.

# 1. Mécanismes d'échanges du ministère de la Famille (suite)

En plus de ces derniers échanges formels, des échanges moins formels (par téléphone et par courriel) se déroulent entre le Ministère et Sojecci II Ltée, et sont perçus comme étant suffisants et utiles.

## 2. Pertinence du Fonds

Du point de vue des répondants, le service Info-aidant répond à trois principaux besoins : écoute, information et référencement.

La présente section aborde dans un premier temps le thème de l'arrimage entre les activités, les services et les projets mis en œuvre dans le cadre du Fonds et les besoins des proches aidants d'ânés. Puis, il sera question de la pertinence du Fonds sous l'angle de sa valeur ajoutée, à savoir dans quelle mesure, s'il y a lieu, les activités, les services et les projets complètent l'offre de services aux proches aidants d'ânés et comment est perçu le modèle de partenariat.

### 2.1 Réponse aux besoins des proches aidants d'ânés

Afin d'évaluer l'arrimage entre les activités, les services et les projets mis en œuvre dans le cadre du Fonds et les besoins des proches aidants d'ânés, les répondants ont d'abord eu à identifier les besoins auxquels ces divers services, activités et projets répondent, en commençant par le service Info-aidant.

#### *Le service Info-aidant*

Eu égard au service Info-aidant, les informations colligées lors des entrevues font essentiellement ressortir trois principaux besoins, à savoir : des besoins d'écoute (de soutien psychosocial), d'information et de référencement. Cette perception des besoins comblés par le service Info-aidant est par ailleurs généralement partagée par tous les répondants.

En termes d'information, les proches aidants peuvent consulter le service Info-aidant pour des raisons variées, que ce soit pour être informés des services offerts aux proches aidants, tant par le milieu communautaire que par le RSCS, pour savoir où obtenir de l'information plus poussée de nature financière ou fiscale (crédits d'impôt, mesures de soutien financier, budget), légale (mandat en cas d'inaptitude) ou sur certaines maladies.

“ Ça répond premièrement à un besoin d'information sur tous les services que les proches aidants peuvent recevoir pour les aider dans leur rôle (services dans le milieu communautaire, services du réseau de la santé et des services sociaux, crédits d'impôt, mesures de soutien financier). Par contre, ce n'est pas auprès d'Info-aidant que les proches aidants trouveront de l'information approfondie. ”

Lorsqu'ils sont questionnés sur la prise en compte des besoins des hommes et des femmes par le service Info-aidant, les acteurs ont des points de vue différents. Certains croient que oui, d'autres que non ou encore précisent ne pas le savoir. Néanmoins, la plupart de ceux qui ont répondu par l'affirmative mentionnent que les intervenants s'adaptent selon le sexe de

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

leur interlocuteur. On évoque que la différence réside surtout dans la stratégie d'intervention adoptée par l'intervenant, et non dans l'information communiquée.

“ Par exemple, un homme aura moins tendance à s'exprimer sur son besoin d'aide psychosociale. Il faudra essayer de connaître son état de détresse ou d'épuisement par des questions orientées. ”

Les répondants perçoivent que le site Web mis en place par l'Appui national répond essentiellement à des besoins d'information et de référencement...

...et ils le perçoivent comme étant une ressource complémentaire au service Info-aidant .

### Le site Web

Concernant le site Web mis en place par l'Appui national, les répondants mentionnent que cette ressource répond, au même titre que le service Info-aidant, à un besoin d'information et de référencement. Cette perception est d'ailleurs généralement partagée parmi les trois catégories de répondants. Certains mentionnent qu'il existe une forme de complémentarité entre les deux ressources, en ce sens où elles répondent essentiellement aux mêmes besoins, mais de manière différente.

“ [Le site Web répond] aux mêmes besoins que le service téléphonique. Il y a des gens qui vont préférer faire une recherche par le Web, et d'autres vont préférer faire une recherche par téléphone et parler à une personne. ”

En outre, certains mentionnent que cette ressource est utile à la fois aux proches aidants et aux intervenants, notamment en ce qui concerne le répertoire des ressources régionales (dans les sections réservées aux Appuis régionaux), et qu'il joue également un rôle de sensibilisation sur la situation des proches aidants d'ânés.

Contrairement à ce qui a été évoqué par une majorité de répondants au sujet de la prise en compte des besoins des hommes et des femmes par le service Info-aidant, une forte majorité d'entre eux mentionnent que le site Web ne présente pas cette prise en compte, alors qu'il peut constituer selon certains, une opportunité d'interpeller et de s'adresser aux hommes et aux femmes de façon plus ciblée, en fonction de leur réalité respective.

“ [...] C'est vraiment de l'information générale, peu importe qu'on soit un homme ou une femme. Ce serait un plus si le site Web en tenait compte, en s'adaptant surtout aux hommes proches aidants qui n'ont pas tendance à demander beaucoup d'aide. C'est d'autant plus important avec l'augmentation du nombre d'hommes proches aidants qui ressort des dernières études. ”



## 2. Pertinence du Fonds (suite)

Les sections du site Web réservées aux Appuis régionaux permettent surtout de combler des besoins en termes d'information et d'orientation vers des ressources et des points de services de proximité.

### *Les sections du site Web réservées aux Appuis régionaux*

En ce qui concerne plus spécifiquement les sections du site Web réservées aux Appuis régionaux, les répondants mentionnent qu'elles agissent à titre de répertoires propres à chacune des régions, lesquels combler des besoins en termes d'information (notamment sur les activités, les services, les événements et les ressources disponibles) et d'orientation vers des ressources et des points de services de proximité. On note également que les représentants des organismes au niveau national perçoivent un rôle supplémentaire aux sections régionales : elles offrent de l'information sur les appels de projets et établissent un lien entre les organisations régionales et les Appuis.

“ Pour les proches aidants, il s'agit du besoin de connaître les ressources, les services et les spécificités de leur région. Pour les organisations, ces sections viennent combler un besoin d'information, particulièrement en ce qui concerne les appels de projets. ”

Les répondants ont également été invités à préciser si, de leur point de vue, les sections réservées aux Appuis régionaux tiennent compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes. À cette question, presque tous répondent par la négative. On note cependant que du côté de certains représentants de l'Appui national ou de membres de son CA, la mise en place d'un répertoire des ressources en ligne est en soi considérée comme une prise en compte de ces différences, vu la propension des hommes à utiliser davantage les ressources en ligne que celles téléphoniques.

“ Le fait d'avoir un répertoire des ressources en ligne tient compte des différences hommes-femmes. Sans généraliser, sans stéréotyper, les hommes sont moins enclins à appeler Info-aidant, ils vont plus faire leurs recherches eux-mêmes. ”

### *Les projets financés par les Appuis régionaux<sup>2</sup>*

Enfin, les représentants d'organismes au niveau national ont été questionnés sur la capacité des projets financés par les Appuis régionaux à répondre aux besoins des proches aidants d'ânés. Ils s'entendent tous pour dire que les projets financés par les Appuis régionaux répondent à certains besoins des proches aidants d'ânés, dont les besoins en termes de répit et d'information, mais ils évoquent également qu'ils ne répondent pas à tous les besoins, ni forcément aux besoins prioritaires des proches aidants. Sans se prononcer sur les besoins précis auxquels les projets financés ne permettent pas de répondre,

<sup>2</sup> Seuls les représentants d'organismes au niveau national ont été questionnés sur les projets financés par les Appuis régionaux.

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

La plupart des représentants des organismes au niveau national interrogés sur le sujet estiment que les projets financés par les Appuis régionaux répondent à certains besoins en termes de répit et d'information des proches aidants d'aînés...

...mais pas forcément à tous leurs besoins ni à ceux perçus comme étant prioritaires.

certaines répondants évoquent plutôt que c'est notamment l'absence d'une offre similaire sur l'ensemble du territoire, le fait que des projets excluent certaines catégories de proches aidants, ou l'absence d'un accompagnement, d'un soutien continu qui limitent l'aide apportée aux proches aidants d'aînés.

“ Par contre, les projets ne répondent pas au besoin de soutien continu des proches aidants d'aînés. Les services sont disponibles [...], mais pas sur le long terme, et ils sont disponibles pour le proche aidant, mais pas pour le reste de la famille. En d'autres mots, l'accompagnement n'est pas permanent. ”

Certains d'entre eux ont d'ailleurs profité de cette question pour souligner certaines limites qu'ils perçoivent dans le fonctionnement actuel des appels de projets, comme le fait qu'un investissement administratif et financier important est exigé, lequel accapare une partie de l'enveloppe budgétaire qui pourrait être consacrée directement à l'intervention, que certains projets financés ne sont pas adaptés à la réalité et aux besoins des proches aidants et le fait que les organismes qui soumettent des projets ne détiennent pas toujours les compétences nécessaires pour permettre leur plein déploiement.

“ Le milieu communautaire sent une pression pour soumettre des projets afin que les sommes soient dépensées. Les gens qui ont soumis des projets n'avaient pas nécessairement toujours les compétences pour les mener à bien. Le projet est financé et existe, mais la qualité n'est pas toujours là. ”

“ Certains projets de répit ont fait de réelles différences pour les proches aidants. Ex. : les entreprises d'économie sociale qui ont reçu du financement de l'Appui. Leurs clients ont reçu des heures supplémentaires de répit, de la même ressource. [Or] certains projets répondent difficilement aux besoins, car ils sont mal adaptés. Ex. : l'organisation de séances d'information pour les proches aidants d'aînés visant à mieux leur faire connaître leurs droits. Pour la plupart des proches aidants, il était difficile de se libérer pour une soirée afin de participer à la séance. Le projet n'était pas adapté à la clientèle et a donc été annulé. ”

Enfin, les répondants évoquent que les projets financés par les Appuis régionaux s'adressent généralement tant aux hommes qu'aux femmes. Cependant, certains mentionnent que la volonté de l'Appui national de tenir compte des besoins spécifiques aux deux sexes transparait dans les appels de projets, plus précisément dans la nécessité de préciser le nombre d'hommes et de femmes touchés par les projets soumis, une précision dont ils reconnaissent l'importance.

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

La plupart des répondants perçoivent que le service Info-aidant et le site Web complètent les services gouvernementaux.

### 2.2 Valeur ajoutée du Fonds

#### *Le service Info-aidant et le site Web*

Par la suite, les répondants ont eu à préciser si, selon eux, le service Info-aidant et le site Web développés par l'Appui national complètent les services et les activités qui résultent de services ou de programmes réguliers du gouvernement (ex. : Info-Santé). À ce sujet, les répondants abondent presque tous dans le même sens : le service Info-aidant et le site Web sont perçus par la majorité d'entre eux comme des compléments aux services gouvernementaux. En effet, les répondants soulignent le caractère spécialisé des ressources développées par l'Appui, tant le service Info-aidant que le site Web, ainsi que l'offre d'un service d'écoute et de soutien psychosocial à l'intention des proches aidants qui ne figure pas dans les services gouvernementaux.

“ *Le service Info-aidant est plus spécifique aux besoins des proches aidants que le 211 ou le 811. Les intervenants connaissent mieux les ressources, les organismes et la façon d'intervenir. Ce qui est offert par le réseau de la santé est moins spécialisé.* ”

Dans le cadre de cette question, des répondants soulignent cependant la présence d'une certaine forme de dédoublement.

“ *Il s'agit davantage de dédoublement. Beaucoup de travail a été fait avant l'arrivée des Appuis : le travail des chercheurs, la mise à jour systématique des bottins de ressources régionales... Avec l'arrivée des Appuis, des diagnostics pour chacune des régions du Québec ont été refaits pour arriver pratiquement au même résultat que ce qui existait déjà. Il y a eu beaucoup de gaspillage d'argent. On aurait pu travailler avec ce qui existait déjà, en le bonifiant.* ”

Par ailleurs, des répondants font référence à certaines difficultés d'arrimage avec la ligne téléphonique offerte par le RSSS, qui n'est pas spécialisée en proche aide :

“ *L'arrimage entre les services offerts par Info-Santé, le 211 et Info-aidant n'est pas optimal, car le référencement entre les services n'est pas automatique (ex. : de Info-Santé vers Info-aidant, car le client a besoin d'informations plus spécifiques), alors que ce devrait l'être.* ”

“ *Le service Info-aidant est également plus direct et il est essentiel et complémentaire au réseau de la santé. Il devrait être référé dans toutes les régions du Québec. Cela fait 4 ans que le service Info-aidant existe et les conseillers sont formés, ils sont rapides, compétents et savent adapter leur réponse aux diverses situations.* ”

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

La plupart des représentants des organismes au niveau national questionnés sur le sujet sont d'avis que les activités et les services développés par les Appuis régionaux complètent ceux qui résultent de programmes réguliers du gouvernement...

...mais certains nuancent toutefois leurs propos en ajoutant qu'il existe des dédoublements.

### *Les activités et les services développés par les Appuis régionaux<sup>3</sup>*

Dans un même ordre d'idées, les représentants d'organismes au niveau national ont été invités à préciser si, selon eux, les activités et les services développés par les Appuis régionaux lors du dépôt de projets complètent ceux qui résultent de programmes réguliers du gouvernement. À cette question, la majorité répond par l'affirmative et évoque notamment le répertoire des ressources régionales ainsi que les activités de consultation et de concertation organisées par les Appuis en tant que compléments. Or, certains nuancent leurs propos :

“ *En ce qui concerne les programmes gouvernementaux plus pointus, ce sont des services qui n'étaient pas offerts par les services publics, donc c'est complémentaire. En ce qui concerne les répertoires, des organismes régionaux financés en produisent : il s'agit de dédoublement.* ”

“ *Il est important que les activités et les services de l'Appui complètent ceux des programmes réguliers du gouvernement. Par contre, il faut faire attention aux doublons et à la création de nouveaux services. Dans certaines régions, il est clair que les activités et les services constituent un dédoublement et nécessitent énormément de ressources financières, alors qu'une intégration dans le réseau aurait pu être faite à moindres coûts.* ”

### *Les projets financés par les Appuis régionaux*

Lorsqu'ils sont questionnés à savoir si les projets financés par les Appuis régionaux complètent ceux qui résultent de programmes réguliers du gouvernement, les représentants d'organismes au niveau national fournissent cette fois des réponses qui s'opposent davantage :

“ *C'est un complément, parce que les projets permettent de créer ou de soutenir des initiatives qui n'étaient pas soutenues par le réseau public. Mais il existe également des effets négatifs ou, en d'autres termes, une complémentarité forcée puisqu'il y a eu des retraits de CSSS du secteur d'intervention en raison de la présence de l'Appui et certains types de partenariats ou d'organismes communautaires ne sont plus financés, sous prétexte qu'il s'agit du rôle de l'Appui.* ”

“ *Non, ça ne complète pas. Le PSOC subventionne la mission de l'organisation, alors que les Appuis régionaux vont financer des projets bien spécifiques. Ils n'aident pas du tout à la pérennité d'un organisme, de cette façon.* ”

“ *Oui. En termes de financement : les sommes du PSOC versées pour la mission globale sont très souvent insuffisantes* ”

<sup>3</sup> Seuls les représentants d'organismes au niveau national ont été questionnés sur les activités et les services développés lors des projets par les Appuis régionaux et sur les projets financiers.

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

*pour que les organismes développent de nouveaux projets et de nouveaux services. Comme le PSOC ne va pas suffisamment loin et que les collectes de fonds sont insuffisantes, les Appuis régionaux viennent combler et sont donc complémentaires.* ”

“ *Non. [...] Le financement offert par les Appuis régionaux aurait dû être intégré dans le financement à la mission des organismes. Il ne s'agit donc pas de compléments, mais de nouveaux développements.* ”

Déployer et consolider le réseau, de même que veiller à la cohérence des actions sont autant de fonctions que les répondants perçoivent à l'Appui national.

Quant à son rôle dans le futur, celui de gestionnaire du Fonds semble largement admis.

### **Les rôles actuels et futurs de l'Appui national**

Puisqu'un des rôles importants de l'Appui national était d'accompagner la mise en place des structures régionales et que le déploiement de la majorité des Appuis régionaux est maintenant terminé, les répondants ont été questionnés sur les rôles actuels et à venir de l'Appui national. Ceux-ci perçoivent que son rôle actuel est de veiller au déploiement et à la consolidation du réseau, de même qu'à la cohérence des actions, malgré les différences entre les réalités régionales. En l'occurrence, la forte majorité d'entre eux lui reconnaissent un rôle de mobilisateur, de coordonnateur ou de fédérateur qui assure l'accompagnement, le déploiement et le suivi des Appuis régionaux dans le respect de la mission de l'Appui. Son rôle de gestionnaire du Fonds est lui aussi largement admis.

“ *Il s'agit moins d'un soutien à l'implantation, mais davantage d'un soutien au déploiement. En tant que société de gestion, il a des fonctions de suivi et de contrôle et il agit à titre de lien avec les bailleurs de fonds, les partenaires financiers et les partenaires nationaux. L'Appui a un rôle d'accompagnement, de développement et de coordination des Appuis régionaux.* ”

Enfin, certains répondants mentionnent que l'Appui national a aussi un rôle concernant la sensibilisation des décideurs et de la population au sujet des proches aidants d'ânés, la formation et le développement d'outils pour les intervenants du domaine, de même qu'en ce qui a trait à la complémentarité et à la cohérence des services en concertation avec le Ministère et le MSSS ainsi que l'évaluation de ses actions.

En ce qui a trait à son rôle futur, la plupart mentionne surtout la consolidation du réseau. Pour ce faire, l'Appui devrait selon eux continuer à jouer un rôle de gestionnaire du Fonds pour assurer une pérennité des services, et un rôle de leader et de guide envers les Appuis régionaux pour maintenir une saine gouvernance, une cohérence du réseau et une intégrité de la mission de l'Appui.

“ *Le rôle de l'Appui, maintenant et pour l'avenir, est de donner des balises et des orientations claires et précises aux Appuis régionaux, mais tout en leur laissant une place pour s'adapter aux particularités de la région. [...] Il faudrait que l'Appui national se donne un peu un rôle de leader pour guider les Appuis régionaux, pour assurer une cohérence dans la structure.* ”

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

“ *S’assurer de la saine gouvernance envers les Appuis régionaux, fixer les balises financières ou encore les cadres des programmes et s’assurer que ce soit respecté. Dans l’avenir, l’Appui national doit avoir un rôle de gardien de l’intégrité de la mission.* ”

Continuer la concertation avec le gouvernement pour assurer la complémentarité des services demeure, selon des représentants de ministères, un des rôles majeurs à poursuivre dans le futur. Pour certains représentants d’organismes au niveau national, il est important que l’Appui travaille davantage de concert et en souplesse avec les Appuis régionaux. Enfin, un répondant dit se demander à quoi l’Appui peut encore servir.

### 2.3 Modèle de partenariat

#### ***Avantages et limites du modèle de partenariat***

Le dernier thème abordé en lien avec la pertinence du Fonds était son modèle de partenariat. D’abord, il a été question de ses avantages et de ses limites. On constate d’emblée que la durée du partenariat est considérée à la fois comme un avantage et comme une limite :

“ *Avantage : une assurance de soutien et de suivi aux proches aidants pour 10 ans par des fonds qui étaient réservés aux projets soutenus par les organismes communautaires qui travaillent auprès des proches aidants.*  
*Limite : la durée limitée, alors que les besoins demeurent pour les proches aidants.* ”

Une plus grande disponibilité et d’importantes ressources financières permettant davantage de services aux proches aidants d’aînés sont perçues comme des avantages du modèle de partenariat par la plupart des répondants. Cela a contribué, selon plusieurs, à une meilleure reconnaissance au Québec du rôle des proches aidants d’aînés. Plusieurs représentants d’organismes au niveau national voient la mobilisation des acteurs régionaux sur le terrain comme étant un autre avantage du modèle. Pour des représentants de ministères, le partenariat public-privé a permis l’injection de ressources financières importantes dédiées aux services pour les proches aidants d’aînés et de bénéficier d’une expertise complémentaire à celle du gouvernement.

La durée limitée du Fonds constitue un certain frein à son déploiement selon certains répondants et entraîne des questionnements quant à la pérennité.

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

Parmi les avantages liés à la création des Appuis régionaux, on note la mobilisation et la concertation des acteurs, de même que les sommes rendues disponibles pour des projets qui s'arriment aux besoins et aux réalités régionales.

En termes de limites, la lourdeur administrative et les différences régionales dues à l'autonomie des CA régionaux sont des commentaires assez récurrents.

### *Avantages et limites de la création des Appuis régionaux*

Ensuite, les répondants ont été questionnés sur les avantages et les limites liés à la création des Appuis régionaux. Ceux-ci perçoivent essentiellement les mêmes avantages, à l'exception d'un répondant qui a mentionné n'en voir aucun. En l'occurrence, la mobilisation et la concertation des divers acteurs et partenaires, une meilleure représentativité régionale de même que la présence de sources de financement additionnelles pour les régions, où l'octroi des sommes et le déploiement des projets sont faits en fonction des besoins locaux en proche aide, sont perçues comme des avantages.

En ce qui concerne les limites, la lourdeur administrative et certaines différences entre les régions générées par les CA régionaux qui détiennent une liberté d'action, de même que la possibilité de conflits d'intérêt au sein même des CA semblent généralement admises par bon nombre de répondants.

“ *Avantages : la proximité, un ancrage régional. C'est un bailleur de fonds de proximité, qui a un mandat de concertation et de mobilisation pour appuyer les démarches selon les besoins.* ”

“ *Limites : l'autonomie des Appuis qui sont assez indépendants dans les décisions qu'ils peuvent prendre grâce à leur CA est aussi une limite. En effet, il est parfois difficile d'avoir une uniformité au niveau de tous les Appuis régionaux, et les orientations de l'Appui national ne sont pas toujours adoptées, ce qui amène certaines disparités entre les régions.* ”

Soulignons par ailleurs que certains représentants d'organismes au niveau national perçoivent une limite supplémentaire à la création des Appuis régionaux.

“ *Des ressources supplémentaires sont nécessaires en raison de toutes les nouvelles structures qui sont mises en place. Au lieu de créer et de multiplier des structures, qui viennent accaparer une part du budget qui est déjà insuffisant, l'argent aurait pu directement aller dans la consolidation des organismes qui travaillent directement sur le terrain.* ”

## 2. Pertinence du Fonds (suite)

La plupart des répondants estiment que le modèle de partenariat contribue dans une certaine mesure, à l'amélioration des services offerts aux proches aidants d'ânés et de leur qualité de vie.

### *Contribution du modèle de partenariat à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'ânés*

Les répondants<sup>4</sup> ont également eu à préciser si, selon eux, le modèle de partenariat actuel est un véhicule qui favorise l'amélioration des services aux proches aidants d'ânés et leur qualité de vie. À cette question, la plupart répondent par l'affirmative, notamment en raison de l'augmentation de l'offre de services aux proches aidants d'ânés. Certains répondants, et ce, bien qu'ils reconnaissent l'apport du modèle actuel à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants, le remettent néanmoins en question. C'est surtout le cas des représentants d'organismes au niveau national, qui s'interrogent entre autres sur la pertinence de l'approche par projets et qui soulignent le côté plutôt restrictif du modèle actuel qui génère par ailleurs, de leur point de vue, des frais administratifs assez élevés.

“ *L'initiative est salubre, mais les moyens pris ne sont pas optimaux. Il faut questionner la manière de faire sur le terrain. Est-il vraiment bien que le financement se fasse par projet, ou il serait mieux de développer un programme beaucoup plus vaste qui s'étend sur le long terme et qui permet aux organisations de développer des pratiques et de les maintenir?* ”

Puis, lorsqu'ils sont questionnés sur les autres modèles de partenariat qui pourraient favoriser une amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'ânés, plusieurs répondants mentionnent que le modèle actuel augmenterait en performance si sa structure était allégée, notamment en abolissant les entités légales régionales (les CA régionaux) au profit d'une coordination régionale. Ajoutons qu'aux yeux des représentants de ministères, une meilleure définition des rôles et des responsabilités de chacun des intervenants est également perçue comme pouvant améliorer le modèle actuel.

“ *Les entités légales régionales seraient à revoir. Cela ne veut toutefois pas dire de ne pas avoir d'ancrage régional, mais il pourrait s'agir d'une coordination régionale. Dans les grandes orientations, une adhésion commune est nécessaire, mais le modèle actuel, avec des entités régionales incorporées « autonomes », crée des complications.* ”

<sup>4</sup> Cette question n'a pas été posée aux membres du CA de l'Appui national participant à l'étude.



### 3. Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national

Du point de vue des répondants, la principale stratégie d'intervention de l'Appui national facilite le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions.

La troisième section aborde dans un premier temps la question de la pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national, laquelle consiste à mobiliser, dans chaque région du Québec, les intervenants concernés autour de la création d'Appuis régionaux visant à soutenir financièrement des projets afin de répondre aux besoins des proches aidants d'aînés. Ensuite, une modalité de l'entente entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée sera aussi discutée, soit celle précisant qu'au moins 75 % des ressources financières du partenariat soient consacrées au financement et au soutien de projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées.

#### 3.1 Avantages et limites de la principale stratégie d'intervention

D'abord, les répondants ont eu à se prononcer sur la principale stratégie d'intervention de l'Appui national, à savoir si elle facilite le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions. De leur point de vue, c'est le cas dans la plupart des régions.

“ Les organisations qui ont de l'expertise sont toutes réunies autour d'un même projet ”

Quelques répondants précisent toutefois que la productivité du dialogue dépend des régions.

“ C'est relatif, cela dépend des régions, de leur budget et de leur attitude. ”

On note par ailleurs la présence d'une voix discordante, qui relate la présence d'effets négatifs dans certaines régions, notamment en raison des budgets limités :

“ De plus, le fait d'asseoir des organismes communautaires et plusieurs organismes influents d'une région autour d'une même table, avec une enveloppe budgétaire attachée à des projets, a créé beaucoup de friction dans certaines régions du Québec. Il est difficile de devoir porter un jugement sur le projet de ses compétiteurs tout en discutant du partage de l'enveloppe. Ça a vraiment brisé des liens entre des organismes communautaires d'une même région. ”

Toujours en lien avec la principale stratégie d'intervention de l'Appui national, les acteurs interrogés ont eu à en identifier les avantages, ainsi que les limites. En ce qui concerne ses avantages, l'ancrage dans le milieu et dans les réalités régionales est mentionné par la plupart d'entre eux, sans égard à la catégorie de répondants à laquelle ils appartiennent, de même que la concertation et le partage des connaissances et des pratiques prometteuses.

“ Donne [...] une réponse locale aux préoccupations. L'avantage de la régionalisation est le développement d'un modèle qui répond aux besoins locaux, lesquels diffèrent d'une région à l'autre. ”

### 3. Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national (suite)

D'un autre côté, la perception des limites qui sont liées à la principale stratégie d'intervention de l'Appui national tend à varier selon les répondants. En effet, la compétition créée entre les organismes pour le financement ainsi que la question des rôles et des responsabilités de chacun ressortent fréquemment en tant que limites, surtout dans le discours de représentants de ministères ainsi que de l'Appui national ou de membres de son CA. Qui plus est, la question de l'autonomie des CA régionaux est réitérée par certains d'entre eux, qui y voient une limite à la cohérence des actions et au respect des grandes orientations.

“ Les appels des projets régionaux ont permis de mobiliser les groupes. Or, puisque les fonds ne sont pas illimités, cela a parfois pu créer une petite compétition entre les organisations, qui peuvent se disputer des fonds. ”

“ La cohérence est parfois plus difficile, car les CA sont autonomes et les ententes ne permettent pas de dicter ou d'imposer des actions aux Appuis régionaux. Il peut arriver que des actions dérogent des orientations. ”

En outre, la lourdeur administrative et le dédoublement de certaines structures sont pour leur part perçus comme des limites de la principale stratégie d'intervention, surtout par les représentants d'organismes au niveau national.

“ Les structures déjà existantes ne sont pas utilisées pour bonifier l'offre de services, ce qui multiplie inutilement les structures. La création de nouvelles structures et de nouveaux réseaux n'est pas nécessaire, il serait préférable d'utiliser ce qui est existant. ”

#### 3.2 Avantages et limites d'une modalité spécifique de financement pour les projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées

La question des avantages et des limites de la modalité<sup>5</sup> découlant de l'entente entre les partenaires stipulant que 75 % des ressources financières doivent être consacrées au soutien et au financement de projets destinés aux proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées a été abordée en entrevue. Bien que certains répondants perçoivent quelques limites à cette modalité, comme le fait que l'objectif de 75 % soit généralement difficile à atteindre et que cela prive d'autres proches aidants de ressources qui pourraient leur être dédiées, il n'en demeure pas moins que la plupart d'entre eux reconnaissent que les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont très vulnérables, qu'ils ont des besoins criants et que leur nombre est grandissant.

<sup>5</sup> Cette question n'a pas été posée aux membres du CA de l'Appui national participant à l'étude.

Bien que l'objectif du 75 % puisse être perçu comme étant difficile à atteindre par certains, la plupart des acteurs interrogés voient également du positif dans cette modalité, compte tenu de la précarité et de la vulnérabilité des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

### 3. Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national (suite)

“ C'est une bonne chose, parce que ce sont des proches aidants qui sont extrêmement dans le besoin, mais c'est une limite parce que ça fait en sorte que les services sont moins accessibles aux proches aidants de personnes en perte d'autonomie pour une autre cause que la maladie d'Alzheimer. ”

“ Les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont souvent plus en détresse que les autres proches aidants. Que des sommes soient majoritairement dédiées pour ces proches aidants est une bonne chose, puisque cela permet de cibler une catégorie de proches aidants plus en détresse. [Cependant, c'est] difficile à appliquer sur le terrain (difficile à calculer et à balancer - ratio) et limite les organismes qui ne sont pas spécialisés envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il y aurait plus de demandes si ce n'était pas de cette modalité. ”

Soulignons par ailleurs que certains représentants d'organismes au niveau national ont soulevé une limite qui n'a pas été évoquée par les autres répondants, à savoir que des organismes ou des individus, pour obtenir du financement, peuvent s'improviser « experts » en lien avec la maladie d'Alzheimer.

“ Cet objectif est intéressant, mais les projets ont manqué et plusieurs se sont improvisés experts dans le domaine pour avoir accès au financement. ”

## 4. Pérennité de la mission de l'Appui

Des campagnes sociétales à grand déploiement ainsi qu'un meilleur arrimage avec le réseau de la santé et des services sociaux, sont considérés comme des moyens permettant une meilleure sensibilisation de la population à la situation des proches aidants d'aînés.

Comme le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée, d'une durée limitée, est rendu à mi-parcours, il importait d'aborder la question de la pérennisation de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants d'aînés 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. Dans cette optique, les répondants ont été interrogés concernant la sensibilisation de la population face aux proches aidants d'aînés ainsi que sur l'importance de la pérennité de la mission de l'Appui et sur les meilleures façons de l'assurer.

### 4.1 Moyens pour assurer une meilleure sensibilisation de la population

D'abord, les répondants ont eu à se prononcer sur ce qui pourrait être fait de plus afin que la population soit sensibilisée aux besoins des proches aidants d'aînés. À cette question, tous abondent dans le même sens : des actions de communication à grand déploiement, notamment des campagnes de publicité sociétale, jumelées à des actions de sensibilisation permettant la connaissance et la reconnaissance de la contribution et du rôle des proches aidants d'aînés auprès des professionnels de la santé, un meilleur arrimage avec le RSSS ainsi que l'adoption de politiques publiques sont perçus comme des moyens pertinents à déployer afin que la population soit davantage sensibilisée à la réalité et aux besoins des proches aidants d'aînés.

“ Il faut faire une campagne publicitaire et avoir une stratégie de communication beaucoup plus importante. L'adoption de politiques provinciales pourrait également faire une différence, de même qu'une sensibilisation provinciale des intervenants et des acteurs du réseau de la santé à tous les niveaux. Une meilleure complémentarité avec le réseau de la santé favoriserait une meilleure sensibilisation au niveau de la population. ”

“ [Un] travail de promotion, pour sensibiliser à la situation des proches aidants et pour favoriser l'auto-identification. Également, le travail de sensibilisation, d'encadrement et de formation doit être fait auprès des professionnels du réseau de la santé pour qu'ils deviennent des partenaires et auprès des employeurs. Initier des changements de politiques, bien que cela ne relève pas de l'Appui parce que ce n'est pas un groupe politique. ”

## 4. Pérennité de la mission de l'Appui (suite)

La plupart des répondants s'entendent pour dire qu'il est important de pérenniser la mission de l'Appui...

...mais tous ne pensent pas que cela passe inévitablement par la pérennisation de l'organisation elle-même.

### 4.2 Importance d'assurer la pérennité de la mission

Puis, la perception des répondants quant à l'importance d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui national a été évaluée. Les répondants s'entendent pour dire qu'il est important de pérenniser sa mission, mais surtout les services et le financement, car la population est vieillissante, d'une part, et parce que des besoins ont été comblés et que des services ont été rendus, d'autre part. Or, la question de la pérennisation de l'Appui national en tant qu'organisation est par le fait même abordée par plusieurs d'entre eux, ce qui a fait ressortir des points de vue divergents; notamment que les représentants des organismes au niveau national semblent un peu plus enclins à penser qu'il est plus important d'assurer la pérennisation de la mission de l'Appui que de l'Appui comme tel.

“ *Oui. On vit une période de vieillissement de la population, ce qui rime avec plus de besoins et un soutien grandissant. Or, soutenir la mission ne veut nécessairement pas dire soutenir obligatoirement l'Appui. La mission doit être maintenue, mais différentes options sont possibles pour la pérenniser, comme bonifier davantage l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux.* ”

“ *Oui, maintenant que cette structure est en place et rodée, il faut la garder. Il faut s'assurer que les liens créés entre le réseau de la santé et des services sociaux, chacune des régions, le Ministère de la Santé et l'Appui national, se solidifient. Il faut être complémentaire dans nos façons de faire, combler les trous de services, maximiser nos ressources pour offrir le plus de répit possible aux proches aidants. Si le fonds de soutien disparaissait, ce serait dramatique pour la qualité de vie des proches aidants.* ”

“ *Les proches aidants d'ânés sont nombreux et ils ont peu de soutien de la part du réseau de la santé et des services sociaux. Comme la population vieillit, les proches aidants seront plus nombreux et les besoins vont augmenter. De fait, avoir spécifiquement un organisme qui s'occupe des proches aidants et qui les soutient est important.* ”

## 4. Pérennité de la mission de l'Appui (suite)

En vue d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui, les répondants fournissent des suggestions variées.

L'utilisation des structures déjà en place, c'est-à-dire des organismes qui connaissent et travaillent déjà auprès des proches aidants, tend par ailleurs à être privilégiée par certains représentants des organismes au niveau national.

### 4.3 Façons d'assurer la pérennité de la mission

Afin d'approfondir la réflexion entourant la pérennisation de la mission de l'Appui, les répondants ont eu à préciser quelle serait, selon eux, la meilleure façon de l'assurer, incluant la structure ainsi que le mode de fonctionnement et de financement idéal. En l'occurrence, le maintien du financement et la complémentarité avec le RSSS sont souvent évoqués. Outre ces perceptions communément partagées, les acteurs interrogés ne s'entendent pas sur les meilleurs moyens d'y arriver.

En effet, les répondants y vont par diverses suggestions, notamment : un financement des organismes à la mission, la centralisation du financement au niveau national et la suppression des CA régionaux pour éliminer les conflits, conserver la structure actuelle (régionalisation) en réglant la question de la gouvernance. L'intégration au gouvernement est aussi suggérée alors que d'autres sont d'avis que c'est justement ce qu'il faut éviter. Cette question fait également ressortir que les représentants d'organismes au niveau national perçoivent davantage que la pérennisation de la mission de l'Appui passe surtout par l'utilisation des structures déjà en place, en l'occurrence les organismes qui œuvrent déjà auprès des proches aidants, qui leur offrent des services et qui ont développé une expertise en la matière.

“ Le gouvernement doit continuer d'investir pour les proches aidants d'ânés. Il est cependant important que le financement ne soit pas du ressort du MSSS, car il pourrait se perdre dans la masse des sommes investies et pourrait être appliqué à d'autres types de services ne touchant pas les proches aidants d'ânés. ”

“ Faire partie intégrante du ministère de la Famille ou du MSSS, là où ce sera le mieux canalisé. Il faut que ce soit intégré, plus près des structures et des services gouvernementaux. ”

“ Un transfert de connaissances doit être fait pour assurer la pérennité de la mission de l'Appui. Les organisations existantes qui travaillent déjà avec les ânés sont prêtes à prendre le flambeau et à former leurs membres sur le terrain pour qu'ils puissent continuer à donner les services. Il faudrait privilégier une injection de fonds directement dans la mission des organisations, pour qu'ils puissent poursuivre le programme et le rendre pérenne. ”

## 5. Effets non prévus de la mise en œuvre du Fonds

Les répondants ne s'entendent pas à savoir si des activités, des services ou des projets gouvernementaux ont été remplacés depuis la mise en œuvre du Fonds.

La mise en œuvre du Fonds a pu entraîner certains effets qui n'avaient pas été prévus au départ. La présente section du rapport fait état des perceptions des répondants concernant la présence d'effets qui n'avaient pas été prévus dans le cadre de la mise en place du Fonds.

### ***Remplacement d'activités, de services ou de projets gouvernementaux***

D'abord, les perceptions des répondants concernant le remplacement de services, de projets ou d'activités gouvernementaux ont été évaluées. Les réponses qu'ils ont fournies s'opposent. Certains mentionnent qu'aucun service, activité ou projet offert par le gouvernement n'a été remplacé depuis la mise en œuvre du Fonds, lequel vise justement à combler le manque de services. *A contrario*, d'autres répondants évoquent qu'une certaine reconfiguration est constatée, voire un désengagement indirect de la part du RSSS. À ce sujet, la question des services de répit est récurrente.

*“ Pas de désengagement formel. Informellement, par contre, pour le répit par exemple, le réseau de la santé semble délaissé certains services de type répit, de dépannage ou de gardiennage. Aussi, certains organismes avaient le soutien aux proches aidants dans leur mission, et ceux-ci doivent systématiquement se tourner vers l'Appui depuis sa création. ”*

*“ Par exemple, le réseau de la santé a réorienté un peu la mission de ses centres de jour et a redonné une certaine responsabilité vers les Appuis, ce qui a mis une pression additionnelle sur les organismes qui offrent des services de répit au nom des Appuis. ”*

### ***Dédoublement de programmes, d'activités ou de services aux proches aidants***

En ce qui a trait au dédoublement, la plupart des répondants ont indiqué qu'il s'agissait généralement davantage d'une bonification et d'une complémentarité que d'un dédoublement, à l'exception des services qui offrent de l'information, comme le service Info-aidant dans certaines régions. Les moyens mis en place pour éviter ce dédoublement (représentants des centres intégrés de santé et de services sociaux et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux sur les CA régionaux, comité commun) sont également soulevés par certains.

*“ On retrouve un peu de dédoublement et de remplacement. L'arrimage entre les structures du réseau et de l'Appui (national ou régional) n'est pas parfait. Les organismes communautaires financés par le réseau, en région, ne sont pas tous connus des Appuis régionaux. La connaissance des services existants sur le territoire est limitée également. Tant que l'énergie n'est pas investie pour s'arrimer, il continuera à y avoir du dédoublement. ”*

## 5. Effets non prévus de la mise en œuvre du Fonds (suite)

“ Des moyens sont pris pour éviter le dédoublement, mais il demeure qu’il est difficile de s’inscrire en complémentarité, [...] Par ailleurs, même si ça dédoublait, la réponse aux besoins des proches aidants d’aînés n’est pas encore assez grande : mieux vaudrait un certain dédoublement que rien du tout. ”

Divers effets non prévus liés à la mise en œuvre du Fonds sont soulevés par les répondants. Parmi les effets positifs indirects, l’augmentation de la visibilité et de la sensibilisation est fréquemment mentionnée.

### Autres effets non prévus

Puis, les répondants ont été invités à préciser s’ils avaient constaté la présence d’effets non prévus, qu’ils soient positifs ou négatifs, liés à la mise en œuvre du Fonds. En ce qui a trait aux effets positifs, la visibilité offerte à la cause et la sensibilisation de la population et de l’État à la situation des proches aidants d’aînés sont fréquemment mentionnées par les acteurs interrogés. La création de collaborations fructueuses est également soulevée par plusieurs.

“ Avoir brisé les silos, permettre à une multitude de groupes en région de se connaître, de se parler et de voir à une certaine complémentarité de services. Il s’agit d’effets très positifs qui doivent demeurer, même si le gouvernement fermait éventuellement la porte à l’Appui national. ”

“ Il y a une meilleure sensibilisation de la population. L’idée de départ était d’offrir des services pour soutenir les proches aidants, mais par extension, cela a permis d’amener le sujet sur la place publique, de faire connaître la vulnérabilité et les besoins des proches aidants et de sensibiliser davantage la population. ”

Du côté des effets négatifs, les réponses fournies par les acteurs interrogés sont fort variées. Peu d’idées similaires se dégagent des informations recueillies, mais on remarque que certains représentants de l’Appui national ou de membres de son CA soulèvent davantage la présence de conflits d’intérêt, ainsi que les problèmes liés à la gouvernance, et évoquent des contestations de la part de certains partenaires nationaux en lien avec la création de l’Appui.

“ Les conflits liés à la gouvernance et aux responsabilités entre le gouvernement et les Appuis régionaux, ainsi que les possibles conflits d’intérêts des membres des CA qui travaillaient pour des organismes qui présentaient des projets. ”



## 5. Effets non prévus de la mise en œuvre du Fonds (suite)

“ *Le braquage de certains partenaires nationaux sur la création de l'Appui. Il y a eu une dénonciation à l'effet que ce n'était pas la bonne voie pour investir dans les services aux proches aidants. Certaines associations, regroupements auraient préféré un investissement versé directement aux organismes. Dans ce contexte, le rôle de mobilisateur est plus difficile à assumer.* ”

Enfin, certains répondants ont évoqué la modification de la mission d'organismes ou de projets pour se conformer aux critères de l'Appui et recevoir du financement en tant qu'effet négatif non prévu.

“ *Oui, certains organismes régionaux ont modifié leur mission pour avoir accès à du financement. Or, ils ne sont pas les meilleurs intervenants pour les proches aidants d'ânés puisqu'ils n'assumaient pas ces tâches et ne posaient pas de telles actions avant; ils ne sont donc pas spécialisés auprès de cette clientèle.* ”

## 6. Suggestions/recommandations pour de meilleurs services aux proches aidants d'âinés

Les répondants fournissent diverses suggestions afin d'améliorer les services aux proches aidants d'âinés, dont l'intégration et la reconnaissance officielle du proche aidant en tant que partenaire de soins.

Dans un dernier temps, les répondants ont été invités à fournir des suggestions/recommandations afin d'améliorer les services aux proches aidants d'âinés. D'abord, l'intégration et la reconnaissance officielles du proche aidant en tant que partenaire de soins sont soulevées par plusieurs. La complémentarité, la cohésion et le dialogue sont également identifiés par certains répondants comme des moyens qui permettraient de rendre de meilleurs services aux proches aidants d'âinés. En outre, ils évoquent le maintien, voire la bonification des sommes allouées.

“ L'intégration des proches aidants dans le protocole de suivi des âinés est importante, de même que l'intégration des pharmaciens et des infirmières qui travaillent dans les pharmacies et qui sont une source d'information pour les proches aidants. En d'autres termes, le proche aidant doit être connu et pris en charge un peu partout et il serait avantageux que le proche aidant soit reconnu comme faisant partie de l'offre de services, du processus de prise en charge des âinés. ”

“ Favoriser la connaissance mutuelle des services et de leur trajectoire. La communication entre partenaires est primordiale pour échanger des informations et partager leur expertise ainsi que participer aux discussions et aux décisions. Elles passent par la concertation, la transparence et la coordination. ”

À cette question, les représentants d'organismes au niveau national émettent également d'autres suggestions, entre autres d'utiliser les ressources disponibles dans les régions avant d'en développer de nouvelles et de permettre davantage de souplesse dans les projets et pour les organismes.

“ Exploiter pleinement les ressources disponibles avant d'en initier de nouvelles. ”

“ Les projets ne sont pas toujours adaptés aux proches aidants, c'est plutôt le proche aidant qui doit se plier aux services, et il doit aussi souvent magasiner ses services en raison de la multitude de critères. Davantage de souplesse est nécessaire pour se plier aux exigences, à la réalité et aux besoins du proche aidant, et non aux exigences du projet. ”

“ Le mieux serait de permettre aux organisations d'aller plus loin que les seuls projets. En d'autres termes, il faudrait que les organismes aient la liberté d'aller plus loin dans le soutien qu'ils apportent aux proches aidants d'âinés. Cela leur permettrait d'établir et d'affiner l'analyse de leur territoire par rapport aux besoins des proches aidants d'âinés et, ultimement, de mieux combler ces besoins sur le long terme. ”

ÉVALUATION DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS  
Guide d'entrevue  
auprès de représentants du ministère de la Famille

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Le ministère de la Famille (Ministère) a mandaté notre firme Léger afin de réaliser des entrevues dans le cadre de l'évaluation du fonds de soutien aux proches aidants. Nous vous assurons que les informations recueillies dans le cadre de cette entrevue seront traitées de façon confidentielle et ne seront utilisées qu'aux fins de cette évaluation. Nous procédons à l'enregistrement de l'entrevue à titre d'aide-mémoire nous permettant de mieux analyser les réponses reçues. Acceptez-vous de commencer l'entrevue?

Mécanismes d'échanges du Ministère avec l'Appui national et Sojecci II Ltée

Un financement en partenariat public-privé pour des activités, des initiatives et des projets pour les proches aidants d'ainés du Québec, entraîne nécessairement des échanges entre les différents acteurs concernés.

Le conseil d'administration (CA) de l'Appui national est formé de partenaires financiers, de proches aidants, de représentants ministériels du réseau de la santé et des services sociaux, du ministère de la Famille (Ministère) et de conseillers de gestion et en communication. Il administre les affaires de l'Appui national et exerce les pouvoirs et fonctions qui lui sont dévolus. Outre ce lieu de discussion entre les parties prenantes, d'autres mécanismes d'échanges susceptibles de répondre à des besoins dans le cadre du fonctionnement et du suivi du fonds de soutien aux proches aidants ont peut-être été mis en place. C'est à ces mécanismes qu'on s'intéresse ici.

Les questions suivantes portent sur les mécanismes d'échanges mis en œuvre entre le Ministère et l'Appui national et entre le Ministère et Sojecci II Ltée.

Mécanismes d'échanges du Ministère avec l'Appui national

1. Quels mécanismes ont été mis en place pour assurer les échanges du Ministère avec l'Appui national? (il peut s'agir de statutaires, de réunions, de comités).
2. À quels besoins répondent-ils principalement?
3. Considérez-vous que les mécanismes d'échanges mis en place soient suffisants pour répondre à vos besoins? Qu'ils soient utiles?

Mécanismes d'échanges du Ministère avec Sojecci II Ltée

4. Des mécanismes formels tels que des statutaires, des réunions ou des comités, ont-ils été mis en place pour assurer les échanges entre le Ministère et Sojecci II Ltée?

Si oui :

- a) À quels besoins répondent-ils principalement?
- b) Considérez-vous que les mécanismes d'échanges mis en place soient suffisants pour répondre à vos besoins? Qu'ils soient utiles?

Si non :

- a) Quelles sortes d'échanges non formels avez-vous avec Sojecci?
- b) Considérez-vous que ces échanges soient suffisants pour répondre à vos besoins? Qu'ils soient utiles?

1

Pertinence du fonds : réponse aux besoins des proches aidants d'ainés,  
valeur ajoutée du fonds et modèle de partenariat

La première partie de cette section porte sur l'arrimage entre les activités et les services mis en œuvre dans le cadre du fonds de soutien aux proches aidants et les besoins des proches aidants d'ainés. Seront également abordés la pertinence du fonds sous l'angle de sa valeur ajoutée, à savoir dans quelle mesure s'il y a lieu, les activités et les services complètent l'offre de services aux proches aidants d'ainés et comment est perçu le modèle de partenariat dans son ensemble. Nous commençons les questions.

*Réponse aux besoins des proches aidants d'ainés*

5. D'après vous, le service téléphonique Info-aidant répond à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ce service tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
6. À quels besoins le site Web mis en place par l'Appui national répond-il principalement selon vous? (deux ou trois besoins)
  - Ce site Web tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
7. Selon vous, les sections réservées aux Appuis régionaux sur le site Web mis en place par l'Appui national répondent à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ces sections du site Web tiennent-elles compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?

*Valeur ajoutée et le modèle de partenariat*

Nous allons maintenant aborder la question de la valeur ajoutée des services et des activités et le modèle de partenariat.

8. Le service Info-aidant et le site Web développés par l'Appui national, complètent-ils selon vous, les services et activités qui résultent des programmes réguliers du gouvernement tels que par exemple Info-Santé (811) ou les services provenant d'organismes sans but lucratif tels que le Service 211?
  - Si oui, pouvez-vous préciser ce qui complète ou comment est complétée l'offre de services aux proches aidants d'ainés?
  - Si non, expliquez votre réponse.
9. Un des rôles importants de l'Appui national était d'accompagner à la mise en place des structures régionales. Maintenant que le déploiement de la grande majorité des Appuis régionaux est terminé, comment percevez-vous le rôle actuel de l'Appui national? Expliquez votre réponse.
  - Et pour l'avenir?

2

## Modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder comme thème, celui du **modèle de partenariat dans son ensemble**. En 2009, le Gouvernement du Québec a adopté le projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (la Loi) qui vise à soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âgées ayant une incapacité significative et persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. Le fonds de 200 M\$ provient d'un partenariat financier du Gouvernement du Québec avec la famille Chagnon (Sojecci II Ltée). Un protocole d'entente établi entre les deux partenaires définit les principes d'action et les stratégies d'intervention principales et complémentaires. Ce partenariat se concrétise par les actions de l'Appui national (société de gestion créée à même la Loi pour gérer les sommes versées) et des Appuis régionaux.

10. D'après vous, quels sont les avantages et les limites de ce modèle de partenariat d'une durée limitée, reposant sur l'adoption d'une loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants et comprenant un protocole d'entente entre les parties qui définit les principes d'action et les stratégies d'intervention des Appuis?
11. Plus précisément, quels sont les avantages et les limites quant à la création des Appuis régionaux?
12. D'après vous, le modèle de partenariat dans son ensemble, vous apparaît-il comme étant un véhicule favorisant l'amélioration des services destinés aux proches aidants d'âinés et leur qualité de vie?
  - Si oui, dans quelle mesure?
  - Si non, pour quelles raisons?
13. Est-ce que d'autres modèles de partenariat que celui adopté pourraient favoriser une amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés?
  - Si oui, lequel ou lesquels?
  - Si non, pour quelles raisons?

## Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national

La **principale stratégie d'intervention** de l'Appui national consiste à mobiliser dans chaque région du Québec, les intervenants concernés autour de la création d'Appuis régionaux, lesquels visent à soutenir financièrement des projets afin de répondre aux besoins des proches aidants d'âinés. Les questions suivantes portent sur la pertinence de cette stratégie et sur une modalité de l'entente entre les partenaires, c'est-à-dire le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée.

14. La principale stratégie d'intervention de l'Appui national, facilite-t-elle d'après vous, le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions?
  - Expliquez votre réponse.
15. Selon vous, quels sont les avantages et les limites de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national?
16. Quels sont, d'après vous, les avantages et les limites de la modalité suivante découlant de l'entente entre les partenaires: que 75 % des ressources financières soient consacrées au soutien et au financement de projets destinés aux proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées?

3

## Pérennité de la mission de l'Appui

Comme le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée, d'une durée limitée, est rendu à mi-parcours, il convient de s'attarder à la question de la pérennisation de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants. Pérenniser une mission ou une institution signifie la rendre durable, stable.

Les questions suivantes portent tout d'abord sur la sensibilisation de la population face aux proches aidants d'âinés puis aborderont le sujet de l'importance de la pérennité de la mission de l'Appui ainsi que des meilleures façons de s'en assurer.

17. Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus afin que la population soit sensibilisée aux besoins des proches aidants d'âinés?
  - Expliquez votre réponse.
18. Selon vous, est-il important d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui qui est de soutenir les 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?
  - Si oui, pour quelles raisons?
  - Si non, pour quelles raisons?

## Si non à la Q18, ne pas poser la Q19

19. Quelle serait d'après vous, la meilleure façon ou les meilleures façons d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui?
  - Avec quelle structure, selon quel mode de fonctionnement et de financement?

## Effets non prévus

La mise en œuvre du fonds de soutien aux proches aidants a pu entraîner certains effets qui n'avaient pas été prévus au départ. Les questions suivantes portent sur la perception d'effets non prévus.

20. Croyez-vous que des services, des projets ou des activités mis en œuvre dans le cadre du fonds ont remplacé ceux auparavant offerts par le gouvernement?
  - Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous donner des exemples?
21. Percevez-vous du dédoublement de programmes, d'activités ou de services aux proches aidants d'âinés depuis la mise en place des Appuis?
  - Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous donner des exemples?
22. Avez-vous constaté d'autres effets non prévus, qu'ils soient positifs ou négatifs, du fonctionnement du fonds de soutien aux proches aidants?

4

## Conclusion

23. Avez-vous des suggestions ou des recommandations afin d'améliorer les services aux proches aidants d'ainés?
24. Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

**Nous vous remercions d'avoir participé à cette entrevue.**

# ANNEXE 2 – Guide d’entrevue auprès de représentants de l’Appui national et du ministère de la Santé et des Services sociaux

## ÉVALUATION DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS Guide d’entrevue auprès de représentants de l’Appui national et du MSSS

### Introduction

Je vous remercie d’avoir accepté de participer à cette entrevue. Le ministère de la Famille a mandaté notre firme Léger afin de réaliser des entrevues dans le cadre de l’évaluation du fonds de soutien aux proches aidants. Nous vous assurons que les informations recueillies dans le cadre de cette entrevue seront traitées de façon confidentielle et ne seront utilisées qu’aux fins de cette évaluation. Nous procédons à l’enregistrement de l’entrevue à titre d’aide-mémoire nous permettant de mieux analyser les réponses reçues. Acceptez-vous de commencer l’entrevue?

### Pertinence du fonds : réponse aux besoins des proches aidants d’âinés, valeur ajoutée du fonds et modèle de partenariat

La première partie de cette section porte sur l’arrimage entre les activités et les services mis en œuvre dans le cadre du fonds de soutien aux proches aidants et les besoins des proches aidants d’âinés. Seront également abordés la pertinence du fonds sous l’angle de sa valeur ajoutée, à savoir dans quelle mesure s’il y a lieu, les activités et les services complètent l’offre de services aux proches aidants d’âinés et comment est perçu le modèle de partenariat dans son ensemble. Nous commençons les questions.

#### Réponse aux besoins des proches aidants d’âinés

1. D’après vous, le service téléphonique Info-aidant répond à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ce service tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
2. À quels besoins le site Web mis en place par l’Appui national répond-il principalement selon vous? (deux ou trois besoins)
  - Ce site Web tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
3. Selon vous, les sections réservées aux Appuis régionaux sur le site Web mis en place par l’Appui national répondent à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ces sections du site Web tiennent-elles compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?

#### Valeur ajoutée et modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder la question de la valeur ajoutée des services et des activités et le modèle de partenariat.

4. Le service Info-aidant et le site Web développés par l’Appui national, complètent-ils selon vous, les services et activités qui résultent de services ou programmes réguliers du gouvernement tels que par exemple, Info-Santé (811) ou les services provenant d’organismes sans but lucratif tels que le Service 211?

1

- Si oui, pouvez-vous préciser ce qui complète ou comment est complétée l’offre de services aux proches aidants d’âinés?
- Si non, expliquez votre réponse.

5. Un des rôles importants de l’Appui national était d’accompagner la mise en place des structures régionales. Maintenant que le déploiement de la grande majorité des Appuis régionaux est terminé, comment percevez-vous le rôle actuel de l’Appui national? Expliquez votre réponse.

- Et pour l’avenir?

#### Modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder comme thème, celui du **modèle de partenariat dans son ensemble**. En 2009, le Gouvernement du Québec a adopté le projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (la Loi) qui vise à soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âinées ayant une incapacité significative et persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. Le fonds de 200 M\$ provient d’un partenariat financier du Gouvernement du Québec avec la famille Chagnon (Sojceci II Ltée). Un protocole d’entente établi entre les deux partenaires définit les principes d’action et les stratégies d’intervention principales et complémentaires. Ce partenariat se concrétise par les actions de l’Appui national (société de gestion créée à même la Loi pour gérer les sommes versées) et des Appuis régionaux.

6. D’après vous, quels sont les avantages et les limites de ce modèle de partenariat d’une durée limitée, reposant sur l’adoption d’une loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants et comprenant un protocole d’entente entre les parties qui définit les principes d’action et les stratégies d’intervention des Appuis?
7. Plus précisément, quels sont les avantages et les limites quant à la création des Appuis régionaux?
8. D’après vous, le modèle du fonds de partenariat dans son ensemble, vous apparaît-il comme étant un véhicule favorisant l’amélioration des services destinés aux proches aidants d’âinés et leur qualité de vie?
  - Si oui, dans quelle mesure?
  - Si non, pour quelles raisons?
9. Est-ce que d’autres modèles de partenariat que celui adopté pourraient favoriser une amélioration de la qualité de vie des proches aidants d’âinés?
  - Si oui, lequel ou lesquels?
  - Si non, pour quelles raisons?

#### Pertinence de la principale stratégie d’intervention de l’Appui national

La **principale stratégie d’intervention** de l’Appui national consiste à mobiliser dans chaque région du Québec, les intervenants concernés autour de la création d’Appuis régionaux, lesquels visent à soutenir financièrement des projets afin de répondre aux besoins des proches aidants d’âinés. Les questions suivantes portent sur la pertinence de cette stratégie et sur une modalité de l’entente entre les partenaires, c’est-à-dire le Gouvernement du Québec et Sojceci II Ltée.

2

## ANNEXE 2 (suite)

La principale stratégie d'intervention de l'Appui national, facilite-t-elle d'après vous, le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions?

- Expliquez votre réponse.

11. Selon vous, quels sont les avantages et les limites de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national?
12. Quels sont, d'après vous, les avantages et les limites de la modalité suivante découlant de l'entente entre les partenaires : que 75 % des ressources financières soient consacrées au soutien et au financement de projets destinés aux proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées?

### Pérennité de la mission de l'Appui

Comme le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée, d'une durée limitée, est rendu à mi-parcours, il convient de s'attarder à la question de la pérennisation de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants. Pérenniser une mission ou une institution signifie la rendre durable, stable.

Les questions suivantes portent tout d'abord sur la sensibilisation de la population face aux proches aidants d'âinés puis aborderont le sujet de l'importance de la pérennité de la mission de l'Appui ainsi que des meilleures façons de s'en assurer.

13. Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus, afin que la population soit sensibilisée aux besoins des proches aidants?

- Expliquez votre réponse

14. Selon vous, est-il important d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui qui est de soutenir les 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?

- Si oui, pour quelles raisons?
- Si non, pour quelles raisons?

**Si non à la Q14, ne pas poser la Q15.**

15. Quelle serait d'après vous, la meilleure façon ou les meilleures façons d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui?

Avec quelle structure, selon quel mode de fonctionnement et de financement?

3

### Effets non prévus

La mise en œuvre du fonds de soutien aux proches aidants a pu entraîner certains effets qui n'avaient pas été prévus au départ. Les questions suivantes portent sur la perception d'effets non prévus.

16. Croyez-vous que des services ou des activités mis en œuvre dans le cadre du fonds ont remplacé ceux auparavant offerts par le gouvernement?

- Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
- Si non, pouvez-vous donner des exemples?

17. Percevez-vous du dédoublement de programmes, d'activités ou de services aux proches aidants d'âinés depuis la mise en place des Appuis?

- Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
- Si non, pouvez-vous donner des exemples?

18. Avez-vous constaté d'autres effets non prévus, qu'ils soient positifs ou négatifs, du fonctionnement du fonds de soutien aux proches aidants?

### Conclusion

19. Avez-vous des suggestions ou des recommandations afin d'améliorer les services aux proches aidants d'âinés?

20. Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

**Nous vous remercions d'avoir participé à cette entrevue.**

4

# ANNEXE 3 – Guide d’entrevue auprès de membres du conseil d’administration de l’Appui national

## ÉVALUATION DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS Guide d’entrevue auprès de membres du CA de l’Appui national

### Introduction

Je vous remercie d’avoir accepté de participer à cette entrevue. Le ministère de la Famille a mandaté notre firme Léger afin de réaliser des entrevues dans le cadre de l’évaluation du fonds de soutien aux proches aidants. Nous vous assurons que les informations recueillies dans le cadre de cette entrevue seront traitées de façon confidentielle et ne seront utilisées qu’aux fins de cette évaluation. Nous procédons à l’enregistrement de l’entrevue à titre d’aide-mémoire nous permettant de mieux analyser les réponses reçues. Acceptez-vous de commencer l’entrevue?

### Pertinence du fonds : réponse aux besoins des proches aidants d’âinés, valeur ajoutée du fonds et modèle de partenariat

La première partie de cette section porte sur l’arrimage entre les activités et les services mis en œuvre dans le cadre du fonds de soutien aux proches aidants et les besoins des proches aidants d’âinés. Seront également abordés la pertinence du fonds sous l’angle de sa valeur ajoutée, à savoir dans quelle mesure s’il y a lieu, les activités et les services complètent l’offre de services aux proches aidants d’âinés et comment est perçu le modèle de partenariat dans son ensemble. Nous commençons les questions.

#### Réponse aux besoins des proches aidants d’âinés

- D’après vous, le service téléphonique Info-aidant répond à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ce service tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
- À quels besoins le site Web mis en place par l’Appui national répond-il principalement selon vous? (deux ou trois besoins)
  - Ce site Web tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
- Selon vous, les sections réservées aux Appuis régionaux sur le site Web mis en place par l’Appui national répondent à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ces sections du site Web tiennent-elles compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?

#### Valeur ajoutée et modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder la question de la valeur ajoutée des services et des activités et le modèle de partenariat.

Le service Info-aidant et le site Web développés par l’Appui national, complètent-ils selon vous, les services et activités qui résultent de services ou programmes réguliers du gouvernement tels que par exemple, Info-Santé (811) ou les services provenant d’organismes sans but lucratif tels que le Service 211?

1

- Si oui, pouvez-vous préciser ce qui complète ou comment est complétée l’offre de services aux proches aidants d’âinés?
  - Si non, expliquez votre réponse.
- Un des rôles importants de l’Appui national était d’accompagner à la mise en place des structures régionales. Maintenant que le déploiement de la grande majorité des Appuis régionaux est terminé, comment percevez-vous le rôle actuel de l’Appui national? Expliquez votre réponse.
    - Et pour l’avenir?

#### Modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder comme thème, celui du **modèle de partenariat dans son ensemble**. En 2009, le Gouvernement du Québec a adopté le projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (la Loi) qui vise à soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âinées ayant une incapacité significative et persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. Le fonds de 200 M\$ provient d’un partenariat financier du Gouvernement du Québec avec la famille Chagnon (Sojecci II Ltée). Un protocole d’entente établi entre les deux partenaires définit les principes d’action et les stratégies d’intervention principales et complémentaires. Ce partenariat se concrétise par les actions de l’Appui national (société de gestion créée à même la Loi pour gérer les sommes versées) et des Appuis régionaux.

- D’après vous, quels sont les avantages et les limites de ce modèle de partenariat d’une durée limitée, reposant sur l’adoption d’une loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants et comprenant un protocole d’entente entre les parties qui définit les principes d’action et les stratégies d’intervention des Appuis?
- Plus précisément, quels sont les avantages et les limites quant à la création des Appuis régionaux?
- Est-ce que d’autres modèles de partenariat que celui adopté pourraient favoriser une amélioration de la qualité de vie des proches aidants d’âinés?
  - Si oui, lequel ou lesquels?
  - Si non, pour quelles raisons?

#### Pertinence de la principale stratégie d’intervention de l’Appui national

La **principale stratégie d’intervention** de l’Appui national consiste à mobiliser dans chaque région du Québec, les intervenants concernés autour de la création d’Appuis régionaux, lesquels visent à soutenir financièrement des projets afin de répondre aux besoins des proches aidants d’âinés. Les questions suivantes portent sur la pertinence de cette stratégie et sur une modalité de l’entente entre les partenaires, c’est-à-dire le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée.

- La principale stratégie d’intervention de l’Appui national, facilite-t-elle d’après vous, le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions?
  - Expliquez votre réponse
- Selon vous, quels sont les avantages et les limites de la principale stratégie d’intervention de l’Appui national?

2



## ANNEXE 3 (suite)

### Pérennité de la mission de l'Appui

Comme le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée, d'une durée limitée, est rendu à mi-parcours, il convient de s'attarder à la question de la pérennisation de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants. Pérenniser une mission ou une institution signifie la rendre durable, stable.

Les questions suivantes portent tout d'abord sur la sensibilisation de la population face aux proches aidants d'âinés puis aborderont le sujet de l'importance de la pérennité de la mission de l'Appui ainsi que des meilleures façons de s'en assurer.

10. Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus afin que la population soit sensibilisée aux besoins des proches aidants d'âinés?
- Expliquez votre réponse.
11. Selon vous, est-il important d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âinées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile?
- Si oui, pour quelles raisons?
  - Si non, pour quelles raisons?

#### Si non à la Q11, ne pas poser la Q12

12. Quelle serait d'après vous, la meilleure façon ou les meilleures façons d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui?
- Avec quelle structure, selon quel mode de fonctionnement et de financement?

### Effets non prévus

La mise en œuvre du fonds de soutien aux proches aidants a pu entraîner certains effets qui n'avaient pas été prévus au départ. Les questions suivantes portent sur la perception d'effets non prévus.

13. Croyez-vous que des services ou des activités mis en œuvre dans le cadre du fonds ont remplacé ceux auparavant offerts par le gouvernement?
- Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous expliquer?
14. Percevez-vous du dédoublement de programmes, d'activités ou de services aux proches aidants d'âinés depuis la mise en place des Appuis?
- Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous expliquer?
15. Avez-vous constaté d'autres effets non prévus, qu'ils soient positifs ou négatifs, du fonctionnement du fonds de soutien aux proches aidants?

3

### Conclusion

16. Avez-vous des suggestions ou des recommandations afin d'améliorer les services aux proches aidants d'âinés?
17. Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

**Nous vous remercions d'avoir participé à cette entrevue.**

4

# ANNEXE 4 – Guide d’entrevue auprès de représentants d’organismes au niveau national

## ÉVALUATION DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS Guide d’entrevue auprès de représentants d’organismes au niveau national

### Introduction

Je vous remercie d’avoir accepté de participer à cette entrevue. Le ministère de la Famille a mandaté notre firme Léger afin de réaliser des entrevues dans le cadre de l’évaluation du fonds de soutien aux proches aidants. Nous vous assurons que les informations recueillies dans le cadre de cette entrevue seront traitées de façon confidentielle et ne seront utilisées qu’aux fins de cette évaluation. Nous procédons à l’enregistrement de l’entrevue à titre d’aide-mémoire nous permettant de mieux analyser les réponses reçues. Acceptez-vous de commencer l’entrevue?

### Pertinence du fonds : réponse aux besoins des proches aidants d’âinés, valeur ajoutée du fonds et modèle de partenariat

La première partie de cette section porte sur l’arrimage entre les activités, les services et les projets mis en œuvre dans le cadre du fonds de soutien aux proches aidants et les besoins des proches aidants d’âinés. Seront également abordés la pertinence du fonds sous l’angle de sa valeur ajoutée, à savoir dans quelle mesure s’il y a lieu, les activités, les services et les projets complètent l’offre de services aux proches aidants d’âinés et comment est perçu le modèle de partenariat dans son ensemble. Nous commençons les questions.

#### Réponse aux besoins des proches aidants d’âinés

1. D’après vous, le service téléphonique Info-aidant répond à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ce service tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
2. À quels besoins le site Web mis en place par l’Appui national répond-il principalement selon vous? (deux ou trois besoins)
  - Ce site Web tient-il compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
3. Selon vous, les sections réservées aux Appuis régionaux sur le site Web mis en place par l’Appui national répondent à quels besoins principalement? (deux ou trois besoins)
  - Ces sections du site Web tiennent-elles compte des besoins spécifiques des hommes et des femmes selon vous? Si oui, de quelle façon?
4. Les Appuis régionaux financent des projets qui permettent de fournir différents types de services aux proches aidants. Il peut s’agir de services d’information, de formation, de soutien psychosocial ou de répit. D’après vous, les projets financés par les Appuis régionaux répondent-ils aux besoins des proches aidants d’âinés?
  - Si oui, pouvez-me dire à quels besoins? Comment, de quelle façon?
  - Si non, pour quelles raisons?

1

5. Les projets financés par les Appuis régionaux, tiennent-ils compte selon vous, des besoins spécifiques des hommes et des femmes?

- Si oui, pouvez me dire comment, de quelle façon?
- Si non, pour quelles raisons?

#### Valeur ajoutée et modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder la question de la valeur ajoutée des services, des activités et des projets et le modèle de partenariat.

6. Le service Info-aidant et le site Web développés par l’Appui national, complètent-ils selon vous, les services et activités qui résultent de services ou de programmes réguliers du gouvernement tels que par exemple, Info-Santé (811) ou les services provenant d’organismes sans but lucratif tels que le Service 211?

- Si oui, précisez ce qui complète ou comment est complétée l’offre de services aux proches aidants d’âinés.
- Si non, expliquez votre réponse.

7. Les activités et les services développés cette fois par les Appuis régionaux tels que par exemple, l’accompagnement des organismes lors du dépôt des projets ou le répertoire des ressources régionales, complètent-ils selon vous, ceux qui résultent de programmes réguliers du gouvernement?

- Si oui, pouvez-vous préciser ce qui complète ou comment est complétée l’offre de services aux proches aidants d’âinés?
- Si non, expliquez votre réponse.

8. Du côté des Appuis régionaux, les projets financés par ces derniers complètent-ils selon vous, ceux qui résultent de programmes réguliers du gouvernement? (par exemple, le programme de soutien aux organismes communautaires du ministère de la Santé et des Services sociaux, les services de soutien à domicile des Centres intégrés de santé et de services sociaux).

- Si oui, pouvez-vous préciser ce qui complète ou comment est complétée l’offre de services aux proches aidants d’âinés?
- Si non, expliquez votre réponse.

9. Un des rôles importants de l’Appui national était d’accompagner à la mise en place des structures régionales. Maintenant que le déploiement de la grande majorité des Appuis régionaux est terminé, comment percevez-vous le rôle actuel de l’Appui national? Expliquez votre réponse.

- Et pour l’avenir?

#### Modèle de partenariat

Nous allons maintenant aborder comme thème, celui du **modèle de partenariat dans son ensemble**. En 2009, le Gouvernement du Québec a adopté le projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (la Loi) qui vise à soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âinées ayant une incapacité significative et persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. Le fonds de 200 M\$ provient d’un partenariat financier du Gouvernement du Québec avec la famille Chagnon (Sojecci II Ltée). Un protocole d’entente établi entre les deux partenaires définit

2

les principes d'action et les stratégies d'intervention principales et complémentaires. Ce partenariat se concrétise par les actions de l'Appui national (société de gestion créée à même la Loi pour gérer les sommes versées) et des Appuis régionaux.

10. D'après vous, quels sont les avantages et les limites de ce modèle de partenariat d'une durée limitée, reposant sur l'adoption d'une loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants et comprenant un protocole d'entente entre les parties qui définit les principes d'action et les stratégies d'intervention des Appuis?
11. Plus précisément, quels sont les avantages et les limites quant à la création des Appuis régionaux?
12. D'après vous, le modèle de partenariat dans son ensemble, vous apparaît-il comme étant un véhicule favorisant l'amélioration des services destinés aux proches aidants d'âinés et leur qualité de vie?
  - Si oui, dans quelle mesure?
  - Si non, pour quelles raisons?
13. Est-ce que d'autres modèles de partenariat que celui adopté pourraient favoriser une amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés?
  - Si oui, lequel ou lesquels?
  - Si non, pour quelles raisons?

### Pertinence de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national

La principale stratégie d'intervention de l'Appui national consiste à mobiliser dans chaque région du Québec, les intervenants concernés autour de la création d'Appuis régionaux, lesquels visent à soutenir financièrement des projets afin de répondre aux besoins des proches aidants d'âinés. Les questions suivantes portent sur la pertinence de cette stratégie et sur une modalité de l'entente entre les partenaires, c'est-à-dire le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée.

14. La principale stratégie d'intervention de l'Appui national, facilite-t-elle d'après vous, le regroupement des acteurs essentiels dans la plupart des régions?
  - Expliquez votre réponse.
15. Selon vous, quels sont les avantages et les limites de la principale stratégie d'intervention de l'Appui national?
16. Quels sont, d'après vous, les avantages et les limites de la modalité suivante découlant de l'entente entre les partenaires : que 75 % des ressources financières soient consacrées au soutien et au financement de projets destinés aux proches aidants de personnes âinées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées?

3

### Pérennité de la mission de l'Appui

Comme le partenariat entre le Gouvernement du Québec et Sojecci II Ltée, d'une durée limitée, est rendu à mi-parcours, il convient de s'attarder à la question de la pérennisation de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants. Pérenniser une mission ou une institution signifie la rendre durable, stable.

Les questions suivantes portent tout d'abord sur la sensibilisation de la population face aux proches aidants d'âinés puis aborderont le sujet de l'importance de la pérennité de la mission de l'Appui ainsi que des meilleures façons de s'en assurer.

17. Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus afin que la population soit sensibilisée aux besoins des proches aidants d'âinés?
  - Expliquez votre réponse.
18. Selon vous, est-il important d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui qui est de soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à des personnes âinées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile?
  - Si oui, pour quelles raisons?
  - Si non, pour quelles raisons?

### Si non à la Q18, ne pas répondre à la Q19

19. Quelle serait d'après vous, la meilleure façon ou les meilleures façons d'assurer la pérennité de la mission de l'Appui?
  - Avec quelle structure, selon quel mode de fonctionnement et de financement?

### Effets non prévus

La mise en œuvre du fonds de soutien aux proches aidants a pu entraîner certains effets qui n'avaient pas été prévus au départ. Les questions suivantes portent sur la perception d'effets non prévus.

20. Croyez-vous que des services, des projets ou des activités mis en œuvre dans le cadre du fonds ont remplacé ceux auparavant offerts par le gouvernement?
  - Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous donner des exemples?
21. Percevez-vous du dédoublement de programmes, d'activités ou de services aux proches aidants d'âinés depuis la mise en place des Appuis?
  - Si oui, pouvez-vous donner des exemples?
  - Si non, pouvez-vous donner des exemples?
22. Avez-vous constaté d'autres effets non prévus, qu'ils soient positifs ou négatifs, du fonctionnement du fonds de soutien aux proches aidants?

4

### Conclusion

23. Avez-vous des suggestions ou des recommandations afin d'améliorer les services aux proches aidants d'aînés?
24. Avez-vous d'autres commentaires à formuler?

**Nous vous remercions d'avoir participé à cette entrevue.**

