



CRC– 027M
C.P. – PL 56
Personnes proches
aidantes

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les
personnes proches aidantes et modifiant diverses
dispositions législatives

Déposé par

F É D É R A T I O N Q U É B É C O I S E
D E S

Sociétés **Alzheimer**

5165, rue Sherbrooke Ouest, bureau 200, Montréal (Québec), H4A 1T6
Tél. 514-369-7891; ✉ : info@alzheimerquebec.ca; www.alzheimerquebec.ca

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

Madame Marie-Chantale Chassé, présidente de la commission des relations avec les citoyens,
Madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches Aidants,
Mesdames et messieurs les ministres du gouvernement,
Mesdames et messieurs les députés de l'opposition officielle,
Mesdames et messieurs les députés du premier parti d'opposition,
Mesdames et messieurs les députés du deuxième parti d'opposition,

Au lendemain du dépôt de projet de loi 56 par madame Marguerite Blais ministre responsable des Aînés et des Proches Aidants, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a rapidement réagi en exprimant par voie de communiqué de presse, son soutien à cette initiative qui représente une avancée majeure pour les personnes proches aidantes et pour la société québécoise dans sa globalité.

L'adoption du projet de loi 56 viendra tracer non seulement la voie aux autres provinces canadiennes, mais aussi placer le Québec comme chef de file pour la reconnaissance de l'apport et du rôle primordial des personnes proches aidantes, et les place comme des partenaires experts des intervenants et des professionnels de la santé et des services sociaux.

La Fédération a été présente dès le début des réflexions sur le projet de loi 56, que ce soit en participant au premier forum des proches aidants organisé en décembre 2018 qui amorçait déjà un mouvement pour reconnaître et soutenir l'apport considérable des proches aidants, mais aussi dans tout le processus de consultation mis en place pour établir les fondements du projet de loi.

En plus d'ancrer la politique nationale pour les personnes proches aidantes au cœur des actions gouvernementales sans considération partisane, l'adoption de ce projet de loi permettra de reconnaître et de valoriser le rôle indispensable des personnes proches aidantes dans notre société et les positionnera indéniablement comme de réels partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Nous saluons également la création des différentes instances proposées par le projet de loi à laquelle la Fédération souhaite grandement y contribuer.

Dans le présent mémoire, nous souhaitons faire valoir notre expertise d'intervention auprès des personnes proches aidantes qui œuvrent auprès des personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui vivent une réalité unique, de par le niveau de soutien et d'accompagnement exigé par la maladie. Il nous apparaît important d'inclure dans la future politique sur les proches aidants une offre de services qui réponde aux besoins spécifiques et aux nombreux défis vécus par les proches aidants. La formation et l'accessibilité à une offre de services de répit de qualité, sont ainsi nécessaires pour pallier aux différents enjeux liés à la proche aidance. La reconnaissance de l'apport des proches aidants ne pourra se faire sans la mise en place de programmes interministériels transversaux pour adresser notamment la précarité financière, l'employabilité, l'hébergement et les services de maintien à domicile.



Sylvie Grenier
Directrice générale

QUI SOMMES-NOUS

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est un organisme à but non lucratif qui agit à titre de porte-parole des 20 Sociétés Alzheimer du Québec, en offrant des programmes et services aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs de type maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à leurs proches aidants. La Fédération œuvre depuis plus de 30 ans à sensibiliser les différents publics aux défis de vivre avec une maladie cognitive, à la stigmatisation qui entoure encore ces maladies, au soutien nécessaire pour les personnes impactées et à la promotion de la recherche biomédicale et psychosociale. La Fédération soutient ainsi les personnes atteintes et leurs proches aidants, en offrant de l'information, des consultations avec suivis, des groupes de soutien, du répit-stimulation et de la formation. Grâce à des partenariats et un travail collaboratif avec les professionnels du réseau de la santé, la Fédération et les Sociétés Alzheimer sont en mesure d'accompagner les personnes atteintes et leurs proches aidants dès le diagnostic et tout au long de la maladie, selon une approche centrée sur la personne, qui reconnaît que la personne atteinte demeure une personne à part entière, en dépit de la maladie, et qu'à ce titre, elle a droit à la dignité et au respect de ses valeurs et de ses choix.

À titre de représentant des personnes atteintes et des personnes proches aidantes, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer siège sur plusieurs comités de travail, dont le comité ministériel du plan Alzheimer Québec, ainsi que le comité de suivi de la démarche OPUS-AP pour l'utilisation appropriée des antipsychotiques en CHSLD. Notre expertise et notre approche sont aussi partagées avec les chercheurs québécois, puisque la Fédération est partie prenante dans plusieurs projets de recherche, notamment avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'Université de Montréal ou encore l'Université du Québec à Trois-Rivières.

QUELQUES CHIFFRES

Une Fédération
20 Sociétés Alzheimer
46 points de services

- 153 000 personnes atteintes au Québec;
- 564 000 personnes atteintes au Canada;
- On s'attend à une augmentation de plus de 66% du nombre de personnes diagnostiquées, d'ici une génération;
- 64% des personnes atteintes sont des femmes;
- 70% des proches aidants sont des femmes;
- Les coûts sur notre système de santé s'élèvent à 1,5 milliard de dollars par année.

La maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs sont un ensemble de maladies neurodégénératives¹, qui ne font pas partie du processus normal de vieillissement et qui ont un impact majeur sur la qualité de vie au quotidien, des personnes qui en sont atteintes.

La maladie d'Alzheimer est certainement le trouble neurocognitif le plus connu, puisqu'elle représente plus de 60% des personnes atteintes. Il n'existe pour le moment aucun remède curatif ou traitement qui permettrait de ralentir, stopper ou renverser les symptômes associés au déclin cognitif. Plusieurs facteurs de risque sont cependant bien connus comme des éléments aggravants au développement d'un trouble neurocognitif, il n'en demeure pas moins que l'âge et les prédispositions génétiques, sont les principaux facteurs de risque sur lesquels nous avons peu de moyens d'agir.

Ainsi le risque de développer un trouble neurocognitif double tous les cinq ans, au-delà de 65 ans.

La maladie d'Alzheimer entraîne une perte d'autonomie progressive de la personne atteinte, associée à plusieurs symptômes :

- La perte de mémoire affectant les habilités usuelles de la personne;
- Des difficultés à exécuter des tâches familières;
- Des troubles du langage;
- Une désorientation dans l'espace et le temps;
- Un jugement affaibli;
- Des difficultés face aux notions abstraites;
- Des changements d'humeur ou de comportement;
- Des changements de personnalité;
- Une perte d'intérêt.

Ainsi, le déclin cognitif aura des conséquences sur la qualité de vie de la personne atteinte, son proche aidant, mais aussi la famille et l'entourage proche.

La réalité des personnes proches aidantes

La proche aidance est un concept très difficile à mesurer, notamment en raison de son caractère séquentiel, mais aussi parce que certaines personnes se reconnaissent difficilement comme des proches aidants. Néanmoins, le Québec compte près de 2.2 millions de personnes proches aidantes, soit 35% des

FACTEURS DE RISQUE

- Les antécédents cardiovasculaires
- Le diabète
- L'hypertension
- La dépression
- Les problèmes auditifs
- Les problèmes de sommeil
- La sédentarité
- L'obésité
- L'isolement social
- Un faible niveau d'éducation
- Le tabagisme
- La pollution atmosphérique

¹ Les maladies neurodégénératives incluent la maladie d'Alzheimer, la dégénérescence fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy, la maladie vasculaire, la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington et la maladie de Creutzfeldt-Jacob.

adultes du Québec qui posaient un geste comme proche aidant d'ainé². On considère qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer requiert l'aide d'au moins deux personnes proches aidantes.

Nul n'est préparé à recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, pas plus la personne diagnostiquée que son (sa) partenaire de vie ou ses proches. Chacun se rend compte de l'apparition des signes précurseurs, pourtant à l'annonce d'un tel diagnostic, une multitude de sentiments affluent et s'entremêlent. Se reconnaître concrètement comme proche aidant exige alors une grande maîtrise de soi, de l'empathie, de la résilience et du courage pour bien accompagner l'autre.

Les personnes proches aidantes représentent près du quart de la population québécoise, et cette proportion n'ira qu'en augmentant en raison du vieillissement de la population. Bien souvent, elles mettent leur vie sur pause afin de prendre soin de leur proche atteint, au détriment de leur santé physique et psychologique, en sacrifiant parfois leur vie professionnelle, ce qui se traduit très souvent par une précarité de leur situation financière, voir même un appauvrissement.

Dans un rapport publié en juin 2018, l'Institut canadien de l'information en santé dressait un portrait des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui vivent une problématique beaucoup plus complexe. En effet, la maladie d'Alzheimer a un impact négatif majeur sur le proche aidant puisqu'elle entraîne de la détresse psychologique et émotionnelle chez plus de 45% des proches aidants, alors que ce chiffre est de 26% pour les autres proches aidants dont le proche est atteint d'une autre maladie. Cette détresse peut se manifester sous la forme d'épuisement, de colère, d'anxiété ou de dépression. Elle résulte principalement d'un manque de services de soins à domicile, mais aussi d'une méconnaissance des moyens de gérer les symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence (agressivité physique ou verbale).

De son côté, le Conseil du statut de la femme³ publiait en mars 2018 un portrait de la proche aidance au Québec, qui touche plus particulièrement les femmes, avec des conséquences sur leur santé physique et psychologique, mais également sur leur niveau de vie et leur situation économique. Ainsi, les femmes sont plus nombreuses à concilier la proche aidance avec un travail salarié puisque près du tiers de celles qui occupent un emploi ont aussi des responsabilités de proche aidante.

La maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives touchent chaque personne de manière singulière, mais elles affectent également les proches aidants dont la vie bascule avec celle de la personne atteinte. Dès l'apparition des signes précurseurs de la maladie, le conjoint ou le proche s'implique progressivement comme proche aidant en accomplissant un cumul de tâches, s'adaptant graduellement au rythme de l'évolution de la maladie.

Certains y voient là une transition naturelle dans le couple. Pour d'autres, c'est une prise de conscience de la réalité changeante de leur proche atteint. La tâche du proche aidant évolue au rythme du développement de la maladie. Néanmoins, pour assumer ses responsabilités, le proche aidant se trouve vite confronté à des prises de décisions importantes (mandat de protection, hébergement) afin d'essayer de maintenir une certaine qualité de vie pour la personne atteinte. À mesure que la maladie progresse, le proche aidant devient plus engagé, voire même expert.

² Portrait démographique des proches aidants d'ainés au Québec. Faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'ainés, en collaboration avec la firme SOM, novembre 2017.

³ Portrait - Les proches aidantes et les proches aidant au Québec. Analyse différenciée selon les sexes. Mars 2018. ISBN 978-2-550-80310-2

Toutefois, sans l'aide et le soutien nécessaire pour remplir ce nouveau rôle, c'est l'épuisement et la détresse qui s'installent rapidement, la fragilisation de sa santé physique et mentale, voir même une mort prématurée. L'implication du proche aidant peut également perdurer si la personne atteinte déménage dans un centre d'hébergement de longue durée; s'ajoutent alors tous la culpabilité et les deuils associés à cette phase de séparation, mais aussi au décès de la personne aimée. Vivre avec la maladie d'Alzheimer ne devrait pas être une fatalité ni pour la personne atteinte ni pour son proche aidant. Il est crucial que les proches aidants qui décident d'assurer les soins de leur proche à domicile soient outillés et formés pour un accompagnement optimal de la personne atteinte. Dans un contexte où un nombre croissant de personnes souhaitent demeurer à domicile, on assiste à une sous-évaluation des besoins en soins et services. Situation qui a pour conséquence l'épuisement, et très souvent l'appauvrissement des proches aidants. Or, une prise en charge adéquate du proche aidant, dès le diagnostic du proche et tout au long de la maladie, limite ces divers impacts négatifs et améliore conséquemment sa relation avec la personne atteinte.

Les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif jouent un rôle clé dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes. Il est grand temps qu'elles soient reconnues à leur juste titre et que des actions soient mises de l'avant pour leur apporter plus de soutien et de répit. *N. Tremblay, proche aidante.*

L'importance des personnes proches aidantes a été plus que démontré lors des événements récents liés à la pandémie COVID-19. Leur rôle dépasse le soutien à domicile puisque leur absence des centres d'hébergement de longue durée a eu un impact considérable sur la santé cognitive, physique et mentale des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, mais aussi auprès des intervenants du réseau de la santé qui comptent aussi sur les personnes proches aidantes pour apporter du réconfort, faire participer la personne atteinte à des activités ou encore prodiguer des soins de base, tels que les soins d'hygiène personnels ou les repas. Le rôle du proche aidant dépasse alors l'accompagnement émotionnel puisqu'il demeure impliqué dans la vie de son proche aidé, au quotidien.

Une première étape législative

En participant aux consultations sur la politique nationale des personnes proches aidantes réunissant plus de 200 acteurs concernés par les proches aidants en décembre 2018 puis en prenant part au processus consultatif pour l'élaboration de projet de loi en novembre 2019, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a pu mettre de l'avant ses préoccupations et ses priorités d'actions pour améliorer les conditions de vie des personnes proches aidants, notamment pour que plus de soutien financier et psychologique soit déployé.

Alors que le projet de loi propose une première définition d'une personne proche aidante, celle-ci serait à améliorer pour être plus inclusive de toutes les personnes proches aidantes et apporter plus de précision quant au type de soutien fourni à la personne aidée qui dans le cas de la maladie d'Alzheimer peut aller d'une visite occasionnelle à des soins donnés 24h/24, 7 jours sur 7. La notion de partenariat est également à définir. Il est important également de garder en tête que la proche aidance n'est pas un processus naturel, inné ou volontaire. La personne proche aidante n'a pas toujours conscience des implications et des défis potentiels auxquels elle devra faire face. Il doit donc être clairement indiqué que cela demeure un choix de la personne de prendre soin de son proche aidé et d'endosser ce nouveau rôle.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

La Fédération accueille chaleureusement la création d'un Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein duquel la Fédération souhaiterait avoir une place pour y représenter la réalité des proches aidants d'ânés et plus particulièrement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui vivent une réalité bien singulière tel que mentionné précédemment. En raison du mode de financement des Sociétés Alzheimer et de l'offre de services disponible à travers notre réseau, les personnes proches aidantes représentent une grande partie des personnes desservies par nos services. Notre expertise d'accompagnement et d'intervention auprès des personnes proches aidantes de personnes atteintes n'est plus à démontrer et nous serions ravis de contribuer aux échanges et au processus consultatif mis en place au sein du comité de partenaires.

Nous sommes également ravis de voir que le projet de loi propose la création d'un Observatoire québécois de la proche aide, ce qui sera une première au pays et qui permettra d'évaluer, de mesurer, de recueillir des données statistiques cruciales pour dresser un portrait à jour de la proche aide au Québec, soutenir la prise de décision au sein du comité de partenaires, guider les orientations ministérielles, mais surtout évaluer l'impact des mesures implantées au profit des personnes proches aidantes. La Fédération et les 20 Sociétés Alzheimer s'engagent d'ailleurs à s'impliquer et à travailler de concert avec l'Observatoire.

Nous sommes bien conscients que le projet de loi définit les orientations, le processus de création, de sélection et de nomination au sein du comité de partenaires et de l'observatoire, de même que l'imputabilité du ministre responsable, mais il est clair pour nous que le plan d'action qui découlera du projet de loi devra mettre en lumière plusieurs éléments fondamentaux :

- 1- Les conditions nécessaires à mettre en place pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible et par le fait même, les services rendus aux personnes proches aidantes, pour qu'elles puissent accompagner au mieux leur proche. Dans cette optique, il nous apparaît important :
 - Que le financement accordé aux organismes venant en aide aux proches aidants soit bonifié;
 - Que l'évaluation des besoins de services à domicile se fasse en fonction des besoins réels de la personne proche aidante et non pas de normes standardisées;
 - Qu'une coordination efficace et efficiente des services d'aide à domicile et de maintien à domicile soit mise en place par le biais d'une concertation entre les différents intervenants du milieu (travailleuse sociale, entreprise d'économie sociale, Société Alzheimer, Centre d'action bénévole...).
- 2- Être un proche aidant n'a rien de naturel. C'est un processus qui s'installe dans la durée et qui requiert de la personne qui endosse ce rôle, des connaissances particulières, mais aussi la possibilité d'avoir du temps pour soi pour pouvoir accompagner son proche le plus longtemps possible. L'acquisition de ces aptitudes passe notamment par :
 - **La formation et l'éducation.** La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer souhaiterait que ce volet soit au cœur du plan d'action ministériel et que ce champ d'expertise soit réservé aux Sociétés Alzheimer qui donnent déjà de la formation aux personnes proches aidantes, soit sous la forme d'un programme de huit semaines, ou dans le cadre de groupes de soutien. Ces occasions d'échange sont nécessaires pour que les proches aidants puissent retrouver confiance en leur

jugement, mieux appréhender l'avenir, faire face aux inévitables défis liés à la progression de la maladie en mettant à leur disposition des stratégies et des outils concrets. Surtout, ils pourront se libérer du sentiment de culpabilité qui trop souvent s'installe au sein de la dyade. La formation vient pallier les besoins exprimés par les proches aidants qui se sentent démunis face à la maladie, ne sachant vers quelles ressources se tourner ou quelles démarches entreprendre.

- **Des occasions de répit de qualité.** Les Sociétés Alzheimer du Québec offrent à cet effet un service de répit-stimulation à domicile et/ou en groupe. Quel que soit le lieu choisi, ce service essentiel permet au proche aidant de vaquer à ses activités, de se ressourcer, tout en sachant que son proche est pris en charge par une équipe d'intervenants professionnelle qui vont profiter de ce moment pour maintenir et stimuler les fonctions cognitives de la personne atteinte, en misant sur ces capacités résiduelles plutôt que les pertes causées par la maladie.

Conclusion

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec saluent le dépôt du projet de loi 56 qui dresse les fondements d'une politique de reconnaissance et de soutien des personnes proches aidantes. C'est une réelle avancée pour les personnes proches aidantes ainsi que les organismes qui œuvrent à leurs côtés pour leur offrir des programmes et services à la hauteur de leurs défis au quotidien. Sans une reconnaissance de leur statut et de leur rôle essentiel pour accompagner et soutenir les personnes vivantes avec une incapacité physique, cognitive ou mentale, les personnes proches aidantes ne se reconnaîtront pas comme tel et par le fait même ne pourront avoir accès à toute l'aide nécessaire. Cela aura assurément des conséquences désastreuses sur leur santé mentale et physique ainsi que leur situation financière et professionnelle.

La Fédération espère avoir l'opportunité de prendre part aux différentes instances définies par le projet de loi, pour présenter et faire valoir les enjeux et la réalité des proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs et mettre à bon profit l'expertise de notre réseau dans la prise en charge des personnes proches aidantes.