FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES

Sociétés **Alzheimer**

CSSS – 060M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous
VERSION RÉVISÉE

Mémoire déposé devant la Commission parlementaire

« Livre blanc : assurance autonomie pour tous »

par

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

Les membres du comité ayant participé à la rédaction de ce Mémoire

- Diane Roch, directrice générale, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
- Josée-Lisa LeFrançois, directrice, programmes et services, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
- Lisette Joly, membre du conseil d'administration, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et de la Société Alzheimer de Montréal
- Janie Duval, directrice générale, Société Alzheimer Lanaudière
- Lise Lalande, directrice générale, Société Alzheimer Laval
- Geneviève Grégoire, directrice générale, Société Alzheimer Rive-Sud
- Sonia Nadeau, directrice générale, Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
- Tonya Thibodeau, directrice générale, Société Alzheimer Suroît

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à contacter la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer :

211-5165, Rue Sherbooke Ouest

Montréal, (Québec)

H4A 1T6

info@alzheimervebec.ca

1-888-MÉMOIRE

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
1. RÔLE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER ET DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES	7
1.1 La maladie d'Alzheimer : situation actuelle et à venir au Québec	7
1.2 Bref historique de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.....	8
1.3 Les Sociétés Alzheimer régionales	8
1.4 Philosophie et expertise de la FQSA et des Sociétés Alzheimer	9
1.5 La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est concernée	11
2. ACCESSIBILITÉ ET ÉVALUATION DES BESOINS.....	12
2.1 Analyse	12
2.2 En résumé.....	14
3. FORMATION	16
3.1 État de la situation chez les proches aidants et les aidés	16
3.2 Formation sur la maladie d'Alzheimer : une expertise de notre Mouvement.....	17
3.3 Être aidant à domicile ne s'improvise pas	19
4. RÉPIT-STIMULATION	20
4.1 La situation du proche aidant.....	20
4.2 Les besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	21
4.3 Les besoins de la dyade aidant-aidé quant aux services de répit.....	22
4.4 Les services de répit : ce qu'ils doivent être	23
4.5 Les prestataires du répit-stimulation	24
5. ACCRÉDITATION ET QUALITÉ DES SERVICES	25
5.1 Le prolongement de la qualité de vie à domicile	25
5.2 Projet d'analyse du portrait des Sociétés Alzheimer du Québec	26
5.3 L'assurance de la qualité des services.....	27

5.4	L'hébergement et les soins de longue durée.....	29
5.5	Changement de culture : les établissements de soins de longue durée	29
6.	PLACE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC DANS LE PROCESSUS	31
	RECOMMANDATIONS DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER..	34
	CONCLUSION	36
	RÉFÉRENCES.....	37

INTRODUCTION

En mai dernier, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (ci-après désignée FQSA*) a accueilli la présentation du Livre blanc sur la création d'une **assurance autonomie pour tous** et a fait part de ses premières impressions dans un communiqué de presse. Déjà, il nous apparaissait important de nous positionner comme Mouvement qui regroupe 20 Sociétés Alzheimer régionales (ci-après désignées SAR*) à travers le Québec, lesquelles offrent des services à la population, dans leurs locaux et à domicile. Nous remercions d'ailleurs la Commission parlementaire de recevoir nos commentaires et nos questionnements concernant ce Livre blanc déposé par le ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre des Aînés, le docteur Réjean Hébert.

Dans le cadre de ce Mémoire, nous aborderons certaines questions qui nous semblent prioritaires et que nous avons regroupées sous six grands axes :

1. Rôle de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et des 20 Sociétés Alzheimer régionales
2. Accessibilité et évaluation des besoins
3. Formation
4. Répit-stimulation
5. Accréditation et qualité des services
6. Place des Sociétés Alzheimer dans le processus

Nous sommes au rendez-vous pour démontrer notre volonté et notre intérêt à être partenaire dans le processus amorcé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

*Dans le but d'alléger le texte, les acronymes FQSA et SAR seront utilisés pour désigner la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les Sociétés Alzheimer régionales.

Prenant en considération les grandes difficultés rencontrées par les personnes atteintes et les proches aidants dans l'obtention de services adaptés à leurs besoins, nous considérons qu'il est urgent que le Québec se dote d'un plan d'action provincial et d'une main-d'œuvre qualifiée qui répondront aux besoins spécifiques des familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Dans cette éventualité, certains éléments nous semblent incontournables.

Tout plan d'action doit être élaboré sur la base du respect des droits de la personne, la sécurité et la dignité, tout en favorisant une approche humaniste. Nous croyons que la personne atteinte et les proches aidants doivent se retrouver au centre du plan d'action.

1. RÔLE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER ET DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES

L'expertise et l'expérience acquises sur le terrain depuis plus de 25 ans, relativement à la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs proches aidants, nous permettent de croire que la FQSA apportera une contribution significative dans l'élaboration d'un plan d'action pour le maintien à domicile d'une population vieillissante atteinte d'une dégénérescence cognitive.

1.1 La maladie d'Alzheimer : situation actuelle et à venir au Québec

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont devenues une préoccupation sociale évidente due au vieillissement de la population et à l'augmentation des coûts associés à ce phénomène démographique.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des troubles dégénératifs du cerveau. Elles ne font pas partie du processus normal du vieillissement. La maladie d'Alzheimer se manifeste par des difficultés au niveau du fonctionnement de la personne au quotidien. Ces difficultés varient d'une personne à l'autre. Il est important de comprendre que chaque personne réagit différemment face à la maladie, et ce, selon sa personnalité, son caractère, son environnement familial et social, son état de santé physique et psychologique, son historique, ses valeurs et sa culture. Chaque personne garde donc, malgré la maladie, son caractère particulier et unique.

Au Québec, on estime à 125 000 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Par ailleurs, avec le vieillissement accéléré de la population, ce nombre augmentera de façon alarmante. Le Québec représente, après le Japon, la 2^e population la plus vieillissante au monde¹⁵. Au cours des 30 prochaines années, on prévoit que le nombre de nouveaux cas diagnostiqués sera de 2,7 fois les évaluations actuelles pour s'élever à plus de 68 140 nouveaux cas. Plus de

289 000 Québécois seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, soit 3,4 % de la population totale. Cumulativement, au cours de ces 30 prochaines années, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées coûteront à la société québécoise plus de 217,1 milliards de dollars. Face à cette ampleur, il y a urgence d'agir et une mobilisation sociale se veut primordiale¹.

1.2 Bref historique de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

C'est en 1977 que la Société Alzheimer du Canada a vu le jour. Dès cette date et jusqu'en 1986, cinq (5) SAR ont été créées sur le territoire du Québec. En 1986, ces Sociétés Alzheimer se sont regroupées pour former une fédération, la FQSA, ayant pour rôle de servir de lien entre les différentes SAR et de les représenter auprès de diverses instances. La FQSA est le porte-parole provincial des SAR et agit comme catalyseur des forces du Mouvement Alzheimer du Québec. Actuellement, le Mouvement compte 20 Sociétés Alzheimer régionales réparties sur le territoire québécois. Notre Mouvement a pour raison première de représenter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que leurs proches, de les soutenir et de défendre leurs droits.

1.3 Les Sociétés Alzheimer régionales

La FQSA et les SAR ont pour mission commune :

D'alléger les conséquences sociales et personnelles de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches ainsi que de promouvoir la recherche sur ses causes, ses traitements et sa guérison.

Les SAR du Québec accompagnent les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer en offrant des services et des programmes qui répondent à leurs besoins. Parmi les services offerts, mentionnons :

- La sensibilisation et l'information
- Les consultations et les suivis
- Les groupes de soutien
- Le répit-stimulation
- La formation
- L'hébergement
- Médic-Alert® Sécu-Retour^{MD}
- Premier Lien^{MD}

En raison du nombre croissant de personnes atteintes, de la médiatisation dont la maladie fait l'objet et de la notoriété acquise par les SAR du Québec, celles-ci sont de plus en plus sollicitées par les familles, soit désespérées lors de l'annonce d'un diagnostic, soit découragées par la carence de services et le manque de ressources. Les SAR parviennent à le faire grâce à un réseau de près de 425 employés, incluant le personnel attitré aux cinq résidences, et de près de 1 100 bénévoles œuvrant à différents niveaux, à la contribution de généreux donateurs, aux bailleurs de fonds publics et privés, à l'apport et à la compétence de professionnels.

1.4 Philosophie et expertise de la FQSA et des Sociétés Alzheimer

La FQSA et ses 20 SAR considèrent que l'évolution d'une personne dépend, en grande partie, de la façon dont on la regarde, l'envisage ou la perçoit et qu'il est possible de trouver les moyens et les interventions qui vont favoriser son épanouissement et lui donner le droit d'espérer un avenir qui vaille la peine d'être vécu. Ces moyens et ces interventions peuvent influencer favorablement le cours de la maladie et donner à la personne les ressources et les forces nécessaires pour composer avec elle. C'est à partir

de ces principes qu'il est possible de concevoir l'approche spécifique destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette approche centrée sur la personne s'appuie sur la reconnaissance que toute intervention doit être motivée, avant tout, par le désir d'élaborer, de construire et de maintenir une relation de confiance.

La relation de confiance est une relation dans laquelle une personne fournit à une autre les conditions nécessaires à la satisfaction de ses besoins fondamentaux et à la mise en place d'un climat favorable à sa réalisation personnelle. Malgré les difficultés provoquées par la maladie d'Alzheimer, la reconnaissance et la satisfaction des besoins fondamentaux sont aussi vitales pour les personnes qui en sont atteintes que pour quiconque. Elles ont cependant besoin, plus que tout autre, d'être respectées dans leur identité et rassurées quant à la place qu'elles occupent et à l'importance qu'elles ont. La relation de confiance consiste à créer, avec et pour la personne, un environnement et un espace à l'intérieur desquels elle sera assurée d'être reconnue et entendue dans la globalité de ses besoins.

Une approche centrée sur la personne doit donc l'assurer d'être utile et compétente. Elle doit être encouragée et motivée, dans la mesure de ses capacités, à collaborer et à participer aux activités de la vie quotidienne. Elle doit également pouvoir tirer de ses actions la gratification et la satisfaction d'avoir contribué au bien-être de ceux qui l'entourent.

C'est à partir d'une vision différente des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que l'implantation d'une approche centrée sur la personne prend tout son sens et qu'elle peut se concrétiser. Elle a d'ailleurs déjà fait ses preuves et continue à porter fruit au sein même de notre Mouvement. Elle n'est donc ni utopique, ni irréalisable.

Les SAR ont été amenées, au fil des années, à développer des services innovateurs, dont le répit-stimulation. La plupart des SAR offrent d'ailleurs ce service sous diverses formes, que ce soit de façon individuelle à domicile, en groupe ou en partenariat avec les CSSS et les

coopératives de services pour former les équipes qui effectuent ce type d'accompagnement.

1.5 La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est concernée

La FQSA est responsable des représentations médiatiques et politiques du Mouvement Alzheimer. Son leitmotiv est donc de soutenir, de défendre et de préserver les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de même que ceux de leurs proches.

À l'issue du Forum québécois sur la maladie d'Alzheimer qui s'est tenu en juin 1999, la nécessité d'élaborer un modèle de soins et d'accompagnement, spécifique et centré sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, a été reconnue. Le Mouvement Alzheimer s'est alors engagé à soutenir cette décision, ce qui a donné cours à plusieurs travaux, dont la définition d'une philosophie, d'une approche et d'une plate-forme politique. Chacune de ces démarches a été accompagnée d'actions concrètes comme la participation active de la FQSA au sein de divers comités aviseurs mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Par ailleurs, ces travaux ont servi de point d'ancrage à la réflexion et aux propositions soumises à la Commission d'étude sur les services de santé et des services sociaux, la Commission Clair et, plus tard, à la participation au rapport du docteur Howard Bergman.

La FQSA se devait donc de participer aux travaux de cette commission afin de questionner les différents aspects des services et du maintien à domicile couverts par le projet de l'assurance autonomie. Notre préoccupation demeure encore et toujours le bien-être et la sécurité des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Ainsi, notre but est de transmettre notre expertise afin de sensibiliser le grand public et nos élus, aux enjeux de cette assurance autonomie.

2. ACCESSIBILITÉ ET ÉVALUATION DES BESOINS

L'administration et le personnel des SAR ont fait leurs preuves depuis de nombreuses années avec, entre autres, les différents projets de répit et les cinq (5) maisons d'hébergement spécifiquement vouées aux personnes vivants avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Prônant leur philosophie et développant leurs connaissances de la problématique, plusieurs ont participé aux changements de mentalité dans les établissements du réseau, dans les ressources privées et au sein des communautés locales.

L'expertise et la connaissance des différents aspects liés au vieillissement en général et aux besoins particuliers des personnes ayant des troubles cognitifs font déjà partie du quotidien des SAR, que ce soit concernant les besoins de l'aidant, les émotions vécues par les familles, ou au contact de la personne atteinte, à travers les yeux des observateurs et dans les confidences reçues par nos intervenants.

Chacune des SAR a développé des cellules d'intervention aux couleurs locales tenant compte de l'unicité de son milieu tout en étant proche des gens. L'esprit d'équipe et la planification permettent d'assurer une présence continue d'une ressource professionnelle capable de répondre, d'intervenir et de référer le demandeur. L'accueil chaleureux et humain fait partie intégrante de nos valeurs et de notre philosophie. Il est important d'adopter et de défendre une vision humaine de l'accompagnement dès le premier contact avec la personne.

2.1 Analyse

On peut s'interroger sur la capacité des CSSS à répondre à la demande de services. Il y a déjà des listes d'attente pour l'évaluation des besoins de l'aidé. Il est important de considérer la réalité du proche aidant, pas seulement en tant que pilier du maintien à

domicile, mais également d'évaluer ses réels besoins en tant qu'humain. Pour y parvenir, il est pertinent de questionner la faisabilité en lien avec les effectifs disponibles.

Il faut aussi prendre en considération l'embauche et la formation de personnes qualifiées pour donner les services, prévoir, planifier et financer le partenariat avec les autres acteurs communautaires.

Il nous apparaît impératif, si on souhaite s'en tenir à un « guichet unique », que celui-ci soit adapté en fonction de la spécificité des besoins personnels et environnementaux des diverses clientèles tout en tenant compte des critères d'âge, des limites et incapacités physiques, des atteintes cognitives et du milieu de vie. Ce qui implique :

- une accessibilité « plus humaine » et adaptée à la clientèle, de 7 h 00 à 21 h 00, avec l'assurance d'un retour d'appel dans les 12 heures (et non une série de numéros et une boîte vocale).
- une évaluation globale des besoins exprimés et l'assurance de rendre les services souhaités dans le respect des mesures de sécurité des normes du travail.
- une information claire sur le but, les possibilités et les limites de ce programme en ce qui concerne, entre autres, la participation financière des demandeurs.
- l'évaluation des besoins doit être effectuée par des intervenants expérimentés et permanents ayant des outils simples, mais qui tiennent compte de la sécurité dans les activités de la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ). La démarche d'évaluation des besoins doit se faire dans un délai rapide et raisonnable (de préférence, moins de 7 jours ouvrables).
- le gestionnaire de cas doit avoir un pouvoir décisionnel. Il est important de ne pas alourdir le processus. Il faut également prévoir que l'évaluation d'une situation entraînera d'autres évaluations subséquentes selon l'évolution de la situation de l'aidé et celle du proche aidant.

- Au niveau budgétaire, des précisions et une étroite supervision de l'utilisation des budgets confiés aux bénéficiaires en gestion libre permettront d'éviter les abus. Certains décideront de s'offrir des services au privé tandis que d'autres tenteront tant bien que mal de pallier à leurs besoins afin d'éviter les délais d'attente et les formulaires à compléter.

Nos interrogations sont les suivantes :

- À qui ira l'argent consenti?
- La personne offrant le service aura-t-elle les compétences souhaitées?
- Si pour y arriver on doit investir dans un accompagnement et un contrôle systématique, est-ce vraiment le rôle et la responsabilité des professionnels du réseau?

Il est indiqué dans le Livre blanc que l'assurance autonomie fournira l'occasion d'une harmonisation des pratiques tarifaires entre les différents lieux de prestation de services et devrait tendre, pour des services de même nature, à uniformiser la contribution des personnes. Il est bien que la contribution des personnes soit uniformisée, mais, il serait approprié de savoir déjà quel en serait le montant minimal et maximal.

Par ailleurs, on parle de cohérence entre la contribution de la personne et celle de l'État. Nous sommes en accord avec cette volonté. Cependant, nous croyons qu'elle demandera temps et énergie afin d'en arriver à un résultat satisfaisant sur l'ensemble de la province.

2.2 En résumé

« *Permettre aux aînés de rester chez eux et économiser dans les coffres de l'État* » est un but très noble.

À la page 27 du Livre blanc, on peut lire clairement que la démarche vise l'économie que peut représenter le « Vivre chez soi ». Rappelons que le système est déjà en surcharge alors que le projet propose d'offrir plus de services à plus de personnes. Une restructuration majeure est donc à prévoir.

Pourquoi procéder à une longue et difficile réorganisation plutôt que d'envisager de faire autrement en utilisant des ressources responsables, compétentes et organisées, déjà implantées dans le milieu, pour réaliser le même projet, et ce, dans un délai plus court?

Des équipes qualifiées sont déjà en place et font leur travail dans le respect de l'autonomie des personnes atteintes et de leurs proches. Nous désirons vous rappeler que les SAR jouent un rôle direct auprès des proches aidants et leurs aidés :

- Elles ont établi une solide collaboration avec les professionnels du réseau et avec les intervenants des organismes communautaires.
- Elles offrent, sur certains territoires, formation et mentorat dans des coopératives de services.
- Elles sont en mesure d'évaluer la situation et de référer les familles et les proches aidants vers les différents services qui peuvent alléger leurs tâches.

C'est donc une expertise que les penseurs de ce projet devraient considérer dans l'élaboration de leur plan de fonctionnement et d'efficacité.

Nous nous questionnons également sur la surveillance de la qualité des services qui sera assurée par les CSSS. Quelle sera la procédure appliquée et qui en fera l'évaluation?

3. FORMATION

Depuis 1999, plusieurs études ont vu le jour, que ce soit l'étude Raz-de-marée, le rapport Bergman, le plan d'action du Conseil des aînés, etc. Elles reflètent toutes la même préoccupation, la formation des personnes qui ont et auront à œuvrer auprès des personnes atteintes et de leurs proches.

La FQSA dispose, à travers son réseau, de toute une expertise sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Son programme de formation répond aux exigences de formation spécialisée du personnel intervenant, tel que l'exprime le Dr Howard Bergman dans son rapport :

« La maladie d'Alzheimer représente un défi de taille qu'il faut relever avec ardeur et conviction. Notamment, en offrant une formation spécialisée à tout le personnel des milieux de vie substituts et des organismes communautaires. En plus d'améliorer la qualité de l'intervention auprès des personnes atteintes et de favoriser l'adoption d'attitudes plus positives envers elles, ceci contribuera à éviter la dévalorisation et l'épuisement du personnel. L'offre de formation de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer représente une solution très intéressante à cet égard. Je suis fier d'appuyer son initiative, et je souhaite qu'un maximum de ressources puisse profiter de l'expertise remarquable que les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont développée depuis plus de 25 ans. »

3.1 État de la situation chez les proches aidants et les aidés

Les proches aidants s'occupent de 75% à 80% des aînés au Québec⁵. L'expression « proche aidant » risque de devenir synonyme de soins aux aînés, mais leur rôle ne se limite pas aux

personnes âgées. L'insistance du corps médical depuis les années 70 sur de plus courts séjours à l'hôpital et plus de soins en clinique externe, a transformé progressivement les soins dans la communauté en soins par la communauté.

Un nombre grandissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ont besoin de un ou plusieurs aidants sur les plans physique, émotionnel et financier dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme l'entretien ménager, le transport, et les interventions médicales. Depuis quelques années, des actes, jusqu'ici réservés aux soins infirmiers, sont devenus des actes délégués aux proches aidants.

L'importance d'avoir et d'offrir de la main-d'œuvre bien formée pour prendre la relève et donner du répit de qualité aux aidants est primordiale. La prise en charge, même partielle, d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer demande beaucoup plus que de la simple surveillance comme plusieurs personnes le supposent. L'acquisition d'habiletés, de connaissances et de compréhension de la maladie doivent maintenant faire partie intégrante de toutes les formations spécialisées reliées aux métiers du secteur de la santé et de la maladie d'Alzheimer en particulier.

3.2 Formation sur la maladie d'Alzheimer : une expertise de notre Mouvement

Notre Mouvement possède l'expertise et les outils, dont un programme de formation sur la maladie d'Alzheimer et sur la philosophie d'intervention auprès des personnes atteintes et de leur entourage. Mis au point par une équipe composée d'un andragogue expert en gérontologie et d'infirmières spécialisées, ces produits de formation permettront à tous ceux qui ont et auront à côtoyer la maladie, de se distinguer davantage en offrant des services parfaitement adaptés aux personnes atteintes.

L'offre de formation de la FQSA à travers ses SAR s'inscrit dans le cadre de l'étude « Raz-de-marée », qui démontre clairement que le vieillissement de la population annoncé pour les 20 prochaines années sera accompagné d'une augmentation fulgurante des cas d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Le programme de formation de la FQSA répond à la demande urgente d'offrir une formation spécialisée au personnel des résidences pour personnes âgées, ainsi qu'au personnel des organismes communautaires offrant du répit ou du soutien à domicile. Ce programme répond également à la recommandation formulée dans le rapport Bergman, dans les différents rapports soumis par le Conseil des aînés du Québec et dans le rapport sur les besoins de formation du personnel des résidences privées pour personnes âgées au Québec, produits par la Table de concertation sur la formation du personnel œuvrant en CHSLD privés et en résidences pour personnes âgées.

En plus d'entraîner un impact majeur sur la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, la formation contribue à contrer les problèmes de recrutement, de rétention et de valorisation du personnel, soulevés par la Table de concertation.

En effet, il est clairement établi que le personnel infirmier, les préposés aux bénéficiaires et autres intervenants de première ligne sont souvent dépourvus devant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, particulièrement lorsqu'elles démontrent des comportements déroutants (faire les cent pas, agitation, etc.). En ayant une meilleure compréhension de la maladie et des outils concrets pour intervenir adéquatement auprès des personnes atteintes, le personnel apprécie davantage leur contact et est fier de la relation optimale établie avec ces personnes. Augmenter les compétences du personnel a une incidence sur son autonomie, sur son assurance, sur la qualité de ses relations avec les proches aidants, et sur la gestion du temps au travail.

Le programme de formation de la FQSA a pour objectifs de :

- développer une intervention humaine et professionnelle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- permettre aux participants de connaître la philosophie d'intervention du Mouvement Alzheimer québécois et de se situer en regard de ces principes dans leur engagement.
- distinguer les mythes les plus fréquents entourant la maladie d'Alzheimer pour mieux comprendre la réalité.
- s'initier aux signes précurseurs, aux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer.
- comprendre l'établissement du diagnostic, les stades du déclin des facultés cognitives et les traitements médicamenteux et non médicamenteux disponibles.

Et de transmettre les connaissances sur :

- la maladie Alzheimer
- les stratégies de communication et d'intervention auprès des personnes atteintes
- les comportements déroutants
- les conduites éthiques

3.3 Être aidant à domicile ne s'improvise pas

Dans le cadre d'une aide ou d'un accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, il convient de prêter une attention particulière à la formation des différentes personnes qui interviennent auprès de ces gens fragiles et vulnérables. Trop souvent encore, nous retrouvons, à domicile et en résidence privée, du personnel très peu formé sur l'ensemble des phénomènes liés à la maladie d'Alzheimer. Il est amené à découvrir sur le terrain les différentes situations spécifiquement liées à ces maladies neurodégénératives.

La formation consiste à acquérir des connaissances précises sur la maladie. Elle permet également d'apprendre les gestes et les attitudes indispensables au bon accompagnement de la personne atteinte.

Les très nombreux acteurs de l'intervention à domicile diffèrent les uns des autres par leur formation de base et par le type d'intervention qu'ils assurent. L'enseignement de la FQSA propose un ensemble de formations adaptées aux besoins de chaque clientèle. Certains y puiseront un complément d'information, d'autres s'instruiront de perspectives nouvelles et d'une approche toute différente.

Nos formations reposent sur l'écoute, la bienveillance, la réassurance, la valorisation et le respect de l'identité de la personne. Or, nous savons que plus les professionnels et les intervenants sont préparés et formés à la maladie d'Alzheimer et à l'accompagnement, meilleure est la qualité de la prise en charge. La personne atteinte, malgré ses limitations, est respectée encore plus dans son intégrité.

4. RÉPIT-STIMULATION

4.1 La situation du proche aidant

Au Québec, on estime qu'environ 10% des proches aidants soutiennent une personne qui a une incapacité de longue durée. La majorité d'entre eux s'occupent depuis au moins cinq ans de la même personne et un proche aidant sur cinq le ferait depuis plus de dix ans.

C'est majoritairement le proche aidant qui voit à tous les aspects de la vie de l'aidé. Cela peut inclure la gestion des problèmes de santé, les tâches domestiques, les soins personnels, la coordination des différents services à mettre en place, l'aménagement des conditions de vie, la dimension affective, l'accompagnement, etc. Ces différentes tâches ont des répercussions sur la vie personnelle du proche aidant, ses relations familiales, sa

vie sociale, son travail ainsi que sur sa santé physique et mentale. Les conséquences psychologiques sont souvent plus importantes que les conséquences physiques¹⁶.

Il faut donc considérer les proches aidants à la fois comme des partenaires et comme des personnes susceptibles de nécessiter un soutien particulier¹⁰.

De plus, il est reconnu que les proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont plus enclins à éprouver une grande détresse, y compris des troubles du sommeil, un stress chronique, un isolement social, une dépression et une diminution de l'activité physique par rapport aux personnes du même âge qui n'ont pas à jouer ce rôle auprès d'un proche. Ils sont eux-mêmes exposés à un déclin cognitif, au même titre que les personnes qu'ils assistent. Il est donc tout aussi important pour les soignants de chercher des sources d'appui pour ces personnes et de surveiller leurs signes de stress⁸⁻⁹.

Les proches aidants constituent donc un groupe « à risque » au sein du système de santé¹⁰.

Sur les plans humain, social et économique, il devient important de diminuer le fardeau des proches aidants afin de maintenir leur santé physique et mentale et de donner plus d'équilibre à leur vie.

4.2 Les besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Dans son rapport, le docteur Bergman souligne l'importance d'orienter les interventions vers la mise en valeur du plein potentiel des personnes atteintes et leur intégration sociale, plutôt que de viser la simple compensation des incapacités.

La mobilisation des facultés cognitives résiduelles a un effet positif sur le comportement et l'humeur de la personne atteinte. Au cours de ces activités, la personne accompagnée est plus calme, plus détendue et apte à canaliser son attention sur une tâche cognitive, et ce, sur des périodes de plus en plus longues.

La stimulation de la personne atteinte de troubles cognitifs se traduit par différentes activités privilégiées par le bénéficiaire. Qu'ils s'agissent d'activités manuelles ou occupationnelles ou encore de loisirs, elles doivent aider à maintenir et à maximiser l'autonomie, promouvoir la socialisation, rehausser l'estime de soi et préserver la dignité de la personne atteinte.

Il est aussi important d'aller au-delà de la dimension thérapeutique pour mettre également l'accent sur le plaisir que la personne atteinte doit éprouver en profitant pleinement du moment présent.

4.3 Les besoins de la dyade aidant-aidé quant aux services de répit

Le répit a pour objectif d'accorder du temps libre au proche aidant pour lui permettre de s'occuper d'autres tâches importantes, comme le travail et les responsabilités familiales, ou de relaxer par une activité de son choix. La grande majorité des proches aidants sont âgés entre 35 et 64 ans; ce sont donc des personnes actives. Pour que le répit soit bénéfique, il doit permettre à l'aidant d'avoir l'esprit tranquille en sachant l'aidé entre de bonnes mains. Si ce dernier bénéficie de moments agréables, l'aidant se sent moins coupable et devient plus enclin à utiliser le service, avant d'être rendu à bout.

Pour l'aidé, c'est une occasion de sociabiliser et de participer à des activités stimulantes et adaptées, majoritairement centrées sur ses intérêts et ses habitudes.

4.4 Les services de répit : ce qu'ils doivent être

Selon le rapport Bergman, les services de soutien à domicile ne sont pas suffisamment adaptés aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. Actuellement, ces services ne se concentrent que trop souvent sur la compensation des incapacités dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD). Les intervenants se préoccupent trop peu de l'approche clinique de la maladie et de la mobilisation des capacités des personnes atteintes.

Il est important d'insister sur les besoins d'accompagnement et de stimulation de la personne atteinte. En d'autres mots, le «répit-gardiennage», qui n'a pour seul objectif que de surveiller l'aidé pendant l'absence du proche aidant, doit faire place à l'accompagnement de la personne atteinte par le biais du « répit-stimulation ». Accompagnement et stimulation induisent nécessairement une approche personnalisée, centrée sur la personne avec des activités adaptées à ses besoins, à ses goûts et à ses capacités.

Le répit-stimulation a pour résultat d'améliorer de façon considérable la relation de la dyade aidant-aidé et contribue ainsi à faciliter le maintien à domicile et à retarder l'institutionnalisation de la personne atteinte.

4.5 Les prestataires du répit-stimulation

Enfin, pour assurer le succès du répit-stimulation, il est essentiel de prioriser la compétence, la souplesse et la stabilité du personnel.

La prestation de ce service fait appel à des intervenants sensibilisés à la problématique de la maladie d'Alzheimer, capables de développer un rapport de confiance avec la personne atteinte, formés pour être en mesure d'entrer en interaction avec elle, aptes à gérer les comportements déroutants et bien sûr, à s'engager avec l'aidé dans des activités intéressantes et stimulantes.

Dans la mesure où l'approche centrée sur la personne donne la priorité à la relation, l'engagement des intervenants est capital. Il doit se manifester par une attitude de bienveillance, d'authenticité, d'écoute, de compréhension et de respect. C'est pourquoi les critères de sélection des intervenants doivent reposer principalement sur les habiletés relationnelles, les aptitudes à faire preuve de souplesse, à reconnaître les besoins des personnes et à leur donner la priorité sur l'accomplissement des tâches.

Ces exigences peuvent sembler des défis à relever pour de nombreuses organisations qui offrent les services de répit, que ce soit en centre de jour, à domicile ou dans la communauté. Toutefois, les Sociétés Alzheimer du Québec démontrent depuis de nombreuses années la faisabilité et l'excellence des résultats de cette formule.

Les SAR savent que leur modèle d'intervention est valorisant pour le personnel et qu'il encourage la stabilité.

5. ACCRÉDITATION ET QUALITÉ DES SERVICES

5.1 Le prolongement de la qualité de vie à domicile

La FQSA et ses 20 Sociétés Alzheimer membres, sont des partenaires incontournables dans la mise en œuvre de l'assurance autonomie pour les personnes touchées par une déchéance cognitive.

Afin de prolonger la vie à domicile, il faut d'abord améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et celle de leurs proches aidants. C'est le but du Mouvement Alzheimer. Nos valeurs sont la collaboration, la responsabilité, le respect et l'excellence.

La FQSA est fière de l'expertise qu'elle a développée au niveau de la qualité de ses services. Quelques 140 Sociétés et points de services existent au Canada, dont 20 SAR et 30 points de service au Québec, qui offrent des services de qualité dans leur région respective.

La concertation et le partage des connaissances sont de grandes forces dans le Mouvement. Une collecte de données a été réalisée par la FQSA en 2011 dans le but d'effectuer un recensement des services offerts par chacune des SAR.

Cette collecte d'informations souligne aussi l'envergure des ressources impliquées. En effet, environ 425 personnes rémunérées et 1 100 bénévoles œuvrant dans les Sociétés contribuent à dispenser des services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ainsi qu'à leurs proches.

5.2 Projet d'analyse du portrait des Sociétés Alzheimer du Québec

Grâce à une aide financière du ministre de la Santé et des Services sociaux, et dans le but d'harmoniser et de bonifier l'offre de service des SAR, une seconde étude est présentement en cours afin d'approfondir cet aspect sous l'angle de la qualité des services.

L'étude vise à définir les normes générales et spécifiques qui s'appliquent à chacun des cinq services de base offerts, à guider la réflexion de chacune des Sociétés dans l'autoévaluation qu'elle réalise sur la qualité de ses services à partir des normes retenues.

Des employés permanents et des bénévoles directement impliqués à offrir les services participent à l'autoévaluation ainsi qu'à l'analyse des résultats pour l'ensemble des Sociétés. La conclusion de cette étude proposera des pistes de solutions quant aux moyens d'harmonisation de chacun des cinq services de base et ainsi, mieux répondre aux besoins.

La remise du rapport final, avec les recommandations et les pratiques gagnantes, est prévue pour décembre 2013.

Ce projet d'harmonisation des services et la définition des normes rehausseront la qualité et le niveau de perfectionnement des services offerts par les SAR et aideront à améliorer l'offre des services dans chacune des régions, selon le financement disponible.

De tels services accrédités par la FQSA devront être reconnus, valorisés et utilisés par le réseau de la Santé et des Services sociaux, surtout lorsqu'il s'agira, pour les CSSS, d'élaborer les plans de service et d'assurer la qualité des services fournis².

5.3 L'assurance de la qualité des services

*L'étude Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*¹ résume les coûts économiques et sociaux actuels et futurs reliés au soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'étude compare également les politiques et stratégies du Canada avec celles du reste de la planète, et propose une série de recommandations basées sur les meilleures pratiques.

« Parmi ces recommandations, nous signalons l'importance de soutenir les aidants et de reconnaître davantage l'importance de la prévention et des interventions précoces. »²

Nous devons reconnaître le rôle important des proches aidants et :

- démontrer que nous apprécions leur dévouement et leur travail.
- faire en sorte de rendre leur tâche plus facile afin qu'ils puissent continuer à donner des soins.
- faire en sorte de leur offrir une formation ainsi qu'un soutien financier.

« Dans l'immédiat, des actions doivent être mises en œuvre pour améliorer significativement l'accès aux services, de même que leur qualité, tout en s'assurant de respecter le choix des personnes quant au lieu où elles veulent vivre. »²

Rappelons que les SAR, au cours des ans ont développé une grande expertise.

L'expertise en formation développée par les SAR à l'égard des soins et de la philosophie de communication et de respect envers les personnes atteintes répond favorablement aux standards de qualité attendus des services offerts à cette clientèle.

L'étude Raz-de-marée recommande également des soins de répit-stimulation.

Les SAR ont développé et offrent plusieurs formes de répit-stimulation qui aident à prévenir l'épuisement de l'aidant, tout en offrant une stimulation pour la personne atteinte. Il faut reconnaître, lors des évaluations, que ces interventions doivent être offertes de façon précoce, flexible et évolutive afin d'assurer un encadrement individualisé tout au long du cheminement, prolongeant ainsi la qualité de vie à domicile de la personne atteinte et de son aidant.

« L'assurance autonomie donne la possibilité du libre choix du prestataire de services. À cet égard, la modalité Allocation directe - Chèque emploi-service s'inscrit dans les choix possibles des usagers, particulièrement pour les personnes handicapées. Toutefois, comme il ne peut être question de compromis quant à la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel. »²

Lorsqu'il s'agit de services de répit, il faut valoriser et bonifier les services existants.

Plusieurs projets de répit sont offerts en partenariat (CSSS/ SAR) et font déjà l'objet d'une reconnaissance pour l'expertise des SAR. Pour le Mouvement Alzheimer, le répit et la stimulation vont main dans la main qualifiant la personne atteinte et l'aidant de priorités

dans notre mission. Nous valorisons la personnalisation et l'individualisation des services, toujours centrés sur la personne.

5.4 L'hébergement et les soins de longue durée

La plupart des personnes atteintes veulent vivre à la maison le plus longtemps possible. Cependant, elles seront nombreuses à se retrouver dans un établissement de soins de longue durée.

Cinquante-sept pour cent (57 %) des personnes âgées qui vivent dans un établissement de soins sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹¹. Soixante-dix pour cent (70 %) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée mourront dans un établissement de soins de longue durée¹².

Malgré nos meilleurs efforts, les établissements de soins de longue durée demeureront une réalité incontournable pour de nombreuses personnes affectées par une dégénérescence cognitive. Nous souhaitons retarder cette éventualité le plus longtemps possible.

Le Mouvement Alzheimer se fait un devoir d'accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, quel que soit le stade d'évolution de la maladie.

5.5 Changement de culture : les établissements de soins de longue durée

« Vous comptez énormément parce que vous êtes qui vous êtes, et vous compterez jusqu'à votre dernier souffle. Nous ferons tout en notre pouvoir pour vous aider non pas seulement à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à votre mort. » Saunders, 1976

En 2008, la Société Alzheimer du Canada a entrepris une initiative de «changement de culture» afin de mettre l'accent sur les soins centrés sur la personne pour les résidents des établissements de soins de longue durée et pour leurs proches.

Cette technique de soins est avantageuse pour toutes les personnes atteintes, quel que soit le degré de l'évolution de la maladie, et se fonde sur les valeurs suivantes :

- La dignité et le respect
- L'échange de l'information
- La participation
- La collaboration

Le point culminant de la première phase de cette initiative a été le lancement du document intitulé « *Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un établissement de soins de longue durée (janvier 2011).* »²⁰

Afin d'améliorer la qualité de vie des personnes qui se retrouveront éventuellement en établissements de soins de longue durée, il ne faudra pas négliger les formations offertes par les SAR auprès du personnel, incluant l'apprentissage et l'application des soins centrés sur la personne.

6. PLACE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC DANS LE PROCESSUS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un défi de taille pour la société québécoise en général, et pour le système de santé et des services sociaux en particulier. Méconnue et sous-estimée, la maladie d'Alzheimer a un impact majeur, notamment pour les *personnes atteintes* et les *proches aidants*.

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, on reconnaît l'urgence d'agir maintenant. En effet, il faut répondre aux besoins des personnes atteintes, dont le nombre ne cesse d'augmenter, et leur assurer la meilleure qualité de vie et de soins possible.

À la lecture du « Livre blanc...l'assurance autonomie pour tous », nous ne retrouvons aucune mention du rapport du comité d'experts présidé par le docteur Howard Bergman en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Pourtant, en décembre 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux avait confié à ce comité d'experts, l'élaboration d'un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce rapport contient sept actions prioritaires, lesquelles sont accompagnées de vingt-quatre recommandations. Ces sept actions prioritaires sont :

1. Sensibiliser, informer, mobiliser.
2. Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonner l'évaluation et les traitements pour les personnes atteintes et les proches aidants.
3. Promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité aux stades avancés de la maladie.
4. Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, de la dignité et du confort.
5. Soutenir les proches aidants - des partenaires.

6. Développer et soutenir la pratique
7. Apporter un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

Où est donc l'action prioritaire d'assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches?

L'implantation du Plan Alzheimer Québec devait faire une différence dans la vie de ceux et celles, y compris les proches, qui doivent composer avec la maladie d'Alzheimer.

Le système de Santé et des Services sociaux du Québec, dont les actions et les structures sont en évolution constante, peine à relever le défi. Est-ce qu'avec la mise en place d'une assurance autonomie, nous y parviendrons ?

Si oui, il faut que tous ensemble, les acteurs concernés du système de la Santé et des Services sociaux, la FQSA, les SAR et les organismes communautaires et du secteur privé, soient en lien. Il faut penser à l'amélioration et à la simplification de l'accès à un processus d'évaluation des fonctions cognitives, à une prise en charge intégrée dès l'annonce du diagnostic, à une coordination efficace des services requis par la personne et ses proches dans une organisation et une approche adaptées à leur situation.

Nous croyons que la mise en place d'un service de première ligne doit inclure l'implication de la FQSA et des SAR qui sont des partenaires incontournables.

Si un changement dans les politiques ministérielles actuelles s'impose et s'il est urgent que des mesures soient prises, d'autres changements restent à accomplir. Le Mouvement Alzheimer du Québec est bien placé pour en mesurer la nécessité. C'est pourquoi les principes directeurs d'une politique d'aide aux familles qui ont été élaborés ici n'ont de sens qu'à la lumière d'un autre volet de sa plate-forme politique, la philosophie et la vision

commune adoptées par l'assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer tenue en novembre 2000¹⁷.

Par ailleurs, les propositions émises dans la Politique d'aide aux familles du Québec¹⁸ ainsi que les principes véhiculés dans notre philosophie, s'appuient sur des réalisations concrètes qui font leurs preuves depuis plusieurs années et qui ont fait l'objet d'une proposition adressée aux instances gouvernementales par l'intermédiaire des « *Travaux de la Commission d'étude sur les services de Santé et des Services sociaux* »¹⁹. Ce projet constitue également un des volets de la plate-forme politique du Mouvement Alzheimer du Québec.

De plus, la Société Alzheimer du Canada en collaboration avec les dix fédérations provinciales, s'est dotée d'une étude « *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada* », afin de mieux cerner la réalité vécue par les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de sensibiliser les instances gouvernementales à l'urgence d'agir.

Notre Mouvement a pour mission de défendre les droits des personnes qu'il représente. Il se doit d'être informé, vigilant et actif. Notre Mouvement est également un organisme communautaire et, à ce titre, il se doit de proposer des solutions novatrices et de contribuer au changement social.

RECOMMANDATIONS DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

Accessibilité et évaluation des besoins

- L'expertise des SAR concernant l'accessibilité à des services humains doit être reconnue et mise à contribution.
- Une partie significative de la cueillette de données, incluant l'organisation physique du milieu de vie, doit être confiée aux intervenants des SAR formés en relation d'aide qui ont développé une expertise terrain au même titre que les intervenants du réseau.
- Les personnes atteintes et leurs proches aidants, quelle que soit leur catégorie d'âge, doivent bénéficier d'une évaluation exhaustive à domicile.
- Les différents services qui leur sont ou seront proposés doivent être gérés et appliqués en tenant compte de leur spécificité et selon une case horaire élargie.

Formation

- Que le programme de formation de la FQSA soit reconnu et que tous les intervenants (du secteur public, privé et communautaire) qui ont, ou auront à œuvrer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de l'une des maladies apparentées, soient obligatoirement formés par une Société Alzheimer. Contrairement à la croyance populaire, être aidant à domicile ne s'improvise pas. Cela demande des compétences spécifiques et une formation adaptée.

Répit-Stimulation

- Les proches aidants doivent être considérés comme des partenaires.
- Les proches aidants doivent être considérés comme des personnes à risque.
- Sur les plans humain, social et économique, il est nécessaire de préserver la santé physique et mentale du proche aidant en offrant des services de répit-stimulation.
- Le répit-gardiennage doit faire place au répit-stimulation pour faciliter et prolonger le maintien à domicile de la personne atteinte.
- La stabilité du personnel doit être encouragée pour favoriser l'utilisation des services de répit, particulièrement en précocité.

- L'expertise des Sociétés Alzheimer en matière de répit-stimulation doit être reconnue et mise à contribution.

Accréditation et qualité des services

- Les services accrédités par la FQSA devront être reconnus, valorisés et utilisés par le réseau de la Santé et des Services sociaux, surtout lorsqu'il s'agira pour les CSSS d'élaborer les plans de service et d'assurer la qualité des services fournis.
- Un questionnement est soulevé par rapport à la qualité des services de programmes semblables au CES (Chèque Emploi Service), car pour le moment il ne s'agit pas habituellement d'employés répondant à des organismes. La structure du CES n'exige pas de formation pour les employés, et même la vérification des antécédents judiciaires est en question. Pour la clientèle affectée par des dégénérescences cognitives, les rehaussements budgétaires seraient mieux attribués à des services impliquant une structure plus encadrée.

Place des Sociétés Alzheimer du Québec dans le processus

- Reconnaître que le Mouvement Alzheimer du Québec est un partenaire incontournable au même titre que l'Entreprise d'économie sociale en soutien à domicile (EÈSAD).
- Reconnaître l'importance d'agir ensemble (MSSS et le Mouvement Alzheimer du Québec) afin de partager uniformément l'information, et ce dès l'annonce du diagnostic.
- Permettre l'application du programme Premier Lien^{MD}.
- Développer une approche adaptée à la réalité du milieu et à la situation régionale.

CONCLUSION

La FQSA et ses 20 SAR désirent donner une voix aux milliers de Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'à leurs proches, en soulignant les aspects du projet d'assurance autonomie qui pourraient susciter de l'inquiétude ou voire même des risques pour la qualité de vie et la sécurité des bénéficiaires de services et de soins à domicile.

Notre objectif est de participer à un plan d'action qui viendra combler les besoins de ces personnes tout en leur permettant de continuer à vivre chez elles, si tel est leur souhait, dans des conditions optimales, facilitantes et sécuritaires. Nous assurons le ministre de la Santé et des Services sociaux, le docteur Réjean Hébert, de l'entière collaboration de notre Mouvement étendu à travers tout le Québec, la FQSA et ses 20 SAR engagées et consciencieuses dans leur mission ***d'alléger les conséquences personnelles et sociales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches.***

L'objectif de notre Mouvement est de promouvoir une approche qui permet aux personnes atteintes de poursuivre leur histoire de vie jusqu'au bout, dans la dignité et le respect. Nos propositions sont concrètes et réalistes. Un bon nombre de personnes en bénéficie déjà, mais nous voulons tout mettre en œuvre pour que l'ensemble des personnes atteintes et leurs proches puissent y avoir accès.

Nous sommes profondément convaincus que cette philosophie qui sous-tend toutes nos actions peut s'intégrer dans le projet d'assurance autonomie. Notre souhait : que la personne atteinte et ses proches, leurs intérêts, leurs besoins, leur intégrité et leur dignité, demeurent en tout temps au centre de tout projet de loi qui sera élaboré et adopté et dont ils seront impactés.

RÉFÉRENCES

1. **Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada.** Société Alzheimer du Canada, 2009.
2. **L'autonomie pour tous. Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie.** Gouvernement du Québec, 2013.
3. **MSSS, 2005:** Ministère de la Santé et des Services sociaux 2005: Plan d'action 2005-2010. *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie.* 51 p.
4. **Ducharme et al., 2003:** Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legaut, A. et Trudeau, D., 2003: *Virage ambulatoire: perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées*, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 69 p.
5. **MFA, 2008: 47:** Ministère de la Famille et des Aînés (Lucie Gagnon et Annie Savoie), 2008. *Préparons l'avenir de nos aînés.* Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, Secrétariat aux Aînés, Québec, 161 p.
6. **ASPC, 2012:** Agence de la santé publique du Canada. Site web consulté en 2012: www.phac-aspc.gc.ca
7. **NIA:** National Institute on Aging, National Institute of Health. Site web consulté en 2011: www.nia.nih.gov
8. **Vitaliano, 2010:** Vitaliano, Peter P. An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia? *Journal of American Geriatrics Society*, vol. 58, N° 5, May 2010, p. 976-978.
9. **Carpentier et Ducharme, 2007:** Carpentier, Normand et Francine Ducharme. Social Network Data Validity: The Example of the Social Network of Caregivers of Older Persons with Alzheimer-Type Dementia, *Canadian Journal on Aging*, vol. 26 (Suppl 1), 2007, p. 103-115.
10. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la Maladie d'Alzheimer "Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence", p. 15, mai 2009 (Rapport Bergman, 2009).
11. Canadian Institute for Health Information, Caring for Seniors with Alzheimer's Disease and Other Form of Dementia, August 2010.

12. Mitchell S., Teno J, Miller S., Mor V. : a national study of the location of death for older persons with dementia. JAGS 2005, 53: 299-305.
13. Site internet du MSSS, www.msss.gouv.qc.ca
14. Site internet de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière, www.agencelanaudiere.qc.ca
15. Conseil des aînés, *La réalité des aînés québécois, 3^e édition, 2007a, 220p.* Tableau fait à partir de l'édition 2003 des perspectives démographiques, Québec et régions 2001-2051 de l'Institut de la statistique du Québec, et des vignettes "vieillessement" du CCNTA (1996).
16. Paquet M (1999), *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, coll. Le travail social, Édition L'Harmattan, 270p.
17. Jean-Pierre LAVOIE, 1999, *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs.* Thèse présentée à la faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.) en sciences humaines appliquées.
18. *Le Québec soutient ses familles. Des politiques généreuses et innovatrices, des résultats significatifs, 2007.*
19. Compte-rendu de la Commission Clair dans le mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux – septembre 2000.
20. Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne : Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de longue durée. ISBN 978-0-9733522-3-8 © 2011 Société Alzheimer du Canada.