

CAS - 007M

C.P. - P.L. 6

Loi instituant le fonds de soutien  
aux proches aidants des aînés



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER  
FEDERATION OF QUEBEC ALZHEIMER SOCIETIES

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ  
À LA  
COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES  
DANS LE CADRE DU  
DÉPÔT DU PROJET DE LOI N° 6  
LOI INSTITUANT LE FONDS DE SOUTIEN  
AUX PROCHES AIDANTS DES AÎNÉS**

26 MARS 2009

## Introduction

---

À l'occasion du mois de janvier, *Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer*, la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer rapportait des statistiques inquiétantes sur la prévalence de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada. À la lumière de ces statistiques nous devons immédiatement nous préparer et être proactif devant cette augmentation importante du nombre de personnes qui seront atteintes de l'une ou l'autre de ces affections au cours des 25 prochaines années.

Il est reconnu que les familles, et les proches aidants, assument environ 80% des soins à domicile requis par les personnes âgées. Et, avec la prévalence croissante de la maladie d'Alzheimer au cours des 25 prochaines années, il est indéniable que de plus en plus de gens seront aux prises avec cette terrible maladie pour aider leur parent malade. De plus, il faut tenir compte que plus de 35% des proches aidants dans la collectivité sont eux-mêmes âgés de plus de 70 ans.

Ces chiffres sont frappants et ils démontrent à quel point les proches, la famille et l'entourage en général, sont essentiels pour assurer des soins adéquats et un support constant, souvent 24 heures sur 24, à ces personnes vulnérables. Il est indéniable que ces aidants ont besoin de soutien externe, car le simple fait d'avoir un lien de parenté ne donne pas spontanément les ressources, la compétence et la formation nécessaires pour prendre soin d'une personne souffrant d'une pathologie aussi complexe que la maladie d'Alzheimer.

Le support des proches aidants est justement au coeur des priorités de nos 21 sociétés Alzheimer régionales. Elles possèdent l'expertise, l'expérience et un éventail de programmes et de services reconnus et appréciés, pour soutenir les aidants comme les personnes atteintes.

Au-delà de ce que les sociétés Alzheimer sont en mesure d'offrir, les décideurs peuvent agir aujourd'hui pour mieux équiper les familles et les organismes afin de faire face aux besoins actuels et futurs.

Le gouvernement du Québec doit prendre les devants et s'assurer de faire de la maladie d'Alzheimer une priorité en matière de santé. Le projet de loi 6 est un premier pas essentiel en ce sens. Ils doivent également nous permettre de mieux nous préparer à la crise qui touchera les générations futures.

## La maladie d'Alzheimer

---

Découverte en 1906 par le neurologue allemand Aloïs Alzheimer, la maladie d'Alzheimer provoque des lésions au cerveau. Elle ne fait pas partie du processus normal de vieillissement. La maladie est caractérisée par une dégénérescence graduelle et irréversible des fonctions intellectuelles telles que la mémoire, l'orientation, le jugement, le langage et la capacité à acquérir de nouvelles connaissances.

Il est important de comprendre que chaque personne réagit différemment dans le processus évolutif de la maladie. Les symptômes et leur ampleur pourront ainsi varier selon la personnalité, le caractère, l'environnement familial et social, l'état de santé physique et psychologique, l'histoire de la personne, ses valeurs et sa culture. Chaque personne garde donc, malgré la maladie, son caractère particulier et unique.

Une autre particularité de la maladie d'Alzheimer qui fait qu'elle pose un défi plus important que d'autres maladies est sa progression. Celle-ci se fait sur une période pouvant varier de 5 à 15 ans parfois même plus. Dans les stades les plus avancés de la maladie, les personnes atteintes perdent souvent le peu d'autonomie qui leur restait. Le fardeau dans l'accompagnement d'une personne atteinte va dans le même sens et le proche aidant risque d'avantage l'épuisement et les conséquences dérivées au fur et à mesure que la maladie progresse

Il faut également prendre en considération qu'avec le vieillissement de la personne atteinte, d'autres problèmes de santé finissent souvent par se manifester, ce qui complique encore plus la tâche du proche aidant.

## **La prévalence de la maladie d'Alzheimer**

---

La maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu social de premier plan. Cela s'explique non seulement par le vieillissement sans précédent de la population, mais également par l'augmentation des coûts économiques et sociaux qui sont associés à cette maladie.

Les études les plus récentes de la Société Alzheimer du Canada suggèrent qu'au Québec, en 2009, c'est près de 120 000 personnes qui sont atteintes de la maladie. En fait, d'ici à peine cinq ans, le Québec pourrait compter jusqu'à 23 000 nouveaux cas. On prévoit que d'ici 25 ans ce chiffre pourrait dépasser le cap des 260 000 dans la province.

Il est aussi important de savoir que pour une personne atteinte, dix personnes de leur entourage sont touchées dont principalement leur famille.

Ce sur quoi tous s'entendent, c'est qu'avec le vieillissement accéléré de la population, le nombre de personnes atteintes augmentera de façon alarmante au cours des 50 prochaines années. Ainsi, d'ici 25 ans, ce nombre aura plus que doublé. Il est donc à prévoir que le nombre de proches aidants aux prises avec cette maladie augmentera proportionnellement.

De plus, nous estimons à environ 5,5 milliards de dollars le coût annuel de la maladie d'Alzheimer au Canada. La charge imputable au Québec est de l'ordre de 20 à 25% de ce montant, donc plus d'un milliard de dollars.

Face à cette crise imminente, il y a urgence et nécessité d'une mobilisation sociale dès aujourd'hui.

## **La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer**

---

C'est en 1979 que la Société Alzheimer du Canada a vu le jour. Dès cette date et jusqu'en 1986, cinq sociétés régionales ont été créées sur le territoire du Québec. En 1986, ces sociétés se sont regroupées en une Fédération, la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA). Actuellement, la FQSA compte 21 sociétés régionales et un grand nombre de points de services couvrant l'ensemble du territoire Québécois.

Le rôle de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer est d'agir comme catalyseur des forces des sociétés Alzheimer du Québec. La FQSA prend en charge, les programmes de formation continue interne et externe, assure une gouvernance saine et prudente, fait appliquer un code de déontologie sévère, dirige des projets de financement et prends en charge les représentations médiatiques et politiques pour ses sociétés régionales.

Récemment, la FQSA a siégé sur le comité d'experts du Dr. Howard Bergman. Ce comité avait été mandaté par le Ministre de la Santé et des Services Sociaux et la Ministre responsable des Aînés à produire un plan d'action provincial sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le rapport du comité a été déposé au début de l'année, et nous attendons les conclusions du gouvernement de même que les orientations conséquentes.

Les Sociétés Alzheimer du Québec sont des organismes communautaires, et à ce titre elles ont été amenées au fil des années à développer et proposer des solutions novatrices et adaptées aux besoins des personnes qu'elles représentent dans leurs communautés. Elles sont reconnues pour leurs expertises indéniable et éprouvées en matière d'accompagnement et de soutien des personnes atteintes et de leur famille.

## Rôle des sociétés Alzheimer

---

Les sociétés Alzheimer régionales ont pour rôle d'aider les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer dans leur communauté locale. Cette aide se manifeste par des programmes et des services spécialisés ainsi que des ressources de différentes natures, tant pour les personnes atteintes que pour les proches aidants.

Les services offerts peuvent varier d'une région à l'autre car nos sociétés répondent aux besoins qui sont propres à leur communauté. En règle générale, elles offrent des services tel que soutien téléphonique, groupes de soutien, service de répit pour les aidants, aide à domicile, et des centres de jour pour ne nommer que ceux là. Les sociétés Alzheimer québécoises ont également pour mission d'informer et de sensibiliser la population.

Avec le vieillissement de la population, les sociétés Alzheimer régionales sont de plus en plus sollicitées par les familles lors de l'annonce du diagnostic. Les Sociétés régionales ont été amenées, au fil des années, à développer des services efficaces et innovateurs. Ceci a été rendu possible grâce à un réseau de bénévoles qui s'est considérablement développé au fil des ans (plus de 1 000 bénévoles en 2009), grâce à la compétence de différents professionnels, de notre personnel, et grâce à notre impressionnant réseau de partenaires. Parmi ces services, nous proposons, entre autres, des:

- Programmes d'activités de stimulation à domicile destiné à toute personne vivant à domicile aux prises avec la maladie d'Alzheimer de la phase précoce à modérée. Le service vise à maintenir les capacités intellectuelles de la personne atteinte, favoriser son maintien à domicile, et à prévenir l'épuisement de l'aidant en lui permettant quelques heures de répit.
- Groupes de soutien qui accueillent tant les proches aidants que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase précoce et intermédiaire. Il s'agit d'offrir à ces personnes un lieu où il est possible d'échanger et de partager les

sentiments, les émotions, les inquiétudes provoqués par leurs expériences communes. C'est également un espace qui permet de lutter contre l'isolement en maintenant des contacts sociaux et contribue à favoriser le maintien à domicile.

- Conférences, cours et ateliers de formation destinés aux aidants et aux professionnels de la santé. Ceux-ci sont axés sur la démystification et la mise à jour sur la maladie d'Alzheimer, sur des éléments plus spécifiques de la maladie et de ses conséquences.
- Six centres d'excellences en matière d'hébergement offrent du répit à plus long terme, ainsi que du support à des personnes en phase plus avancée. Basé sur un modèle humaniste, (le modèle carpe-diem), avec une approche centrée sur la personne, ces centres apportent dans leurs milieux une source d'inspiration pour toutes les maisons d'hébergement au Québec et même en France.

Tous ces services contribuent à faciliter le maintien à domicile des personnes atteintes. Dans certains cas ces services permettent d'allonger la période où le maintien à domicile est possible. Dans d'autres cas les services permettent aux aidants de se ressourcer. La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer est le seul organisme québécois avec une portée vraiment provinciale possédant l'expertise et l'expérience dans ce type de services. Services qui ont fait leurs preuves.

Depuis quelques années, nous sommes confrontés à une demande toujours grandissante. Nos services exigent donc un support financier de plus en plus important, que nous assumons avec rigueur par un financement grand public en forte majorité. Toute fois, nous sommes d'avis que les nouvelles ressources financières que le projet de loi 6 propose viendront appuyer et dynamiser les projets régionaux, permettra à nos organisations d'aider encore davantage ceux qui en ont le plus besoin.

## Conclusion

---

Bien qu'idéalement le projet de loi 6 devrait s'insérer dans une stratégie provinciale complète sur la maladie d'Alzheimer, nous ne pouvons qu'applaudir cette initiative. Voici donc trois positions que nous tenons à partager avec vous au sujet de cette initiative :

1. Nous sommes d'avis que la proportion de 75% du fond dédiée à la maladie d'Alzheimer et les affections connexes est tout à fait conséquente avec le poids et l'impact de cette maladie sur la société ainsi qu'avec les tendances démographiques actuelles tel que nous l'avons présenté plus tôt dans ce document.
2. La longévité du fonds proposé (10 ans) permettra non seulement d'offrir des services aux personnes qui en ont le plus besoin pendant cette période, mais donnera également suffisamment de temps et de moyens aux organismes afin qu'ils développent des mécanismes pour en assurer la pérennisation.
3. Il nous semble important que le mécanisme qui sera mis en place pour décider de l'octroi des subventions aux organismes soit rigoureux, mais sans lourdeur bureaucratique. Il est essentiel que les sommes versées aux organismes puissent être utilisées rapidement afin d'aider ceux qui en ont le plus besoin dans le meilleurs délais.

La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer a pour mission d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer tant pour les personnes atteintes que pour les proches aidants. En tant qu'organismes communautaires, la Fédération et ses sociétés régionales se doivent également de proposer des solutions novatrices et adaptées aux besoins des personnes qui ne reçoivent pas l'aide et le soutien qui leur sont dus. Ainsi, les pratiques tant traditionnelles qu'alternatives qui ont été élaborées et qui sont mise en œuvre par les sociétés Alzheimer régionales nous permettent concrètement de proposer de

nouvelles solutions efficaces de soins et de support. Notre démarche ne peut donc s'arrêter à un simple constat, nous nous devons d'agir, et de continuer d'être proactifs.

« UN REGARD DIFFÉRENT, UNE APPROCHE DIFFÉRENTE » Voilà une base solide, qui est de promouvoir une approche permettant aux proches aidants et aux personnes atteintes de vivre leur histoire jusqu'au bout dans la dignité et le respect, par un accompagnement constant et professionnel.

Aujourd'hui, un petit nombre de personnes atteintes et leur famille en bénéficie déjà et nous mettons tout en œuvre pour que l'ensemble des personnes atteintes puisse y avoir accès. Mais les ressources étant limitées, nous espérons que le fonds de soutien aux proches aidants nous permette de faire plus pour ceux qui en ont le plus besoin.