CSSS – 007M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

UN SERVICE DE RÉPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

« L'aide à domicile : en demander… en recevoir »
Réflexions présentées à la Commission des affaires sociales dans le cadre de la consultation publique relative au livre blanc sur la création d'une assurance autonomie.

5 recommandations au Ministre

par
Guylaine MARTIN,
Directrice générale de Baluchon Alzheimer

SOMMAIRE

Préambule

Présentation de Baluchon Alzheimer

Mission et objectifs
Valeurs
Vision
Les services offerts
Chiffres

Bilan du partenariat de Baluchon Alzheimer avec le réseau public de santé

Pourquoi Baluchon Alzheimer appuie favorablement le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie

Recommandations

Conclusion

Résumé. Créé en 1999, Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme communautaire unique au Québec dans la mesure où il dispense des services de répit et accompagnement de longue durée à domicile auprès des familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2007, BA entretient d'étroites relations avec le ministère de la Santé et des services sociaux. A ce titre, il lie ses efforts à ceux du réseau de la santé où les intervenants servent de pivot aux demandes de services. À l'heure où le vieillissement de la population québécoise s'annonce comme un défi, BA appuie favorablement le Livre Blanc sur la création d'une assurance autonomie, destinée au soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. BA y voit une réponse adéquate et supplémentaire aux besoins des aidants et propose au Ministre *5 recommandations* visant, d'une part, à l'effectivité de la réforme et, d'autre part, à ce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer puissent vivre dans leur domicile le plus longtemps possible en évitant l'épuisement de leur proche aidant ainsi que le placement en hébergement permanent.

Préambule

Monsieur le Ministre de la Santé et des Services sociaux,
Monsieur le président de la Commission des affaires sociales,
Mesdames, Messieurs les députés, membres de la Commission,

Permettez-nous d'abord de vous remercier très sincèrement de nous avoir invités à intervenir et à donner notre opinion dans le cadre de cette consultation visant à la création d'une **assurance autonomie**.

Nous nous réjouissons de pouvoir contribuer au débat afin de faire porter la voix des aidants, particulièrement ceux dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous mesurons l'importance de ce débat qui concerne un grand nombre de personnes en perte d'autonomie et nous tenons à féliciter le Gouvernement du Québec pour avoir eu le courage et la détermination d'aller dans la bonne direction, à savoir la promotion du soutien à domicile.

En effet, face à un nombre toujours plus grand de personnes en perte d'autonomie, le rôle de l'aidant familial à domicile tend à s'amplifier. Bien qu'ils réussissent à composer avec leurs responsabilités, les aidants familiaux se disent souvent inquiets ou angoissés. Cela se traduit par des conséquences négatives sur leur santé, notamment par de la fatigue, le sentiment d'être débordé, un isolement social, un épuisement physique, psychologique pouvant mener jusqu'au suicide.

Cette conjoncture pose à la fois un enjeu économique et social dans le sens où le placement en hébergement des personnes vulnérables est très onéreux. Par ailleurs, au Québec, environ 105 600 personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée[1]. La volonté des québécoises et des québécois est de vivre dans leur maison le plus longtemps possible. Cette volonté est un idéal à atteindre, mais des moyens doivent être mis en place pour que ce projet de société soit une réussite. Alors que notre société change et que nous devons, dès à présent, faire face au défi du vieillissement de la population et aux dépenses qui en découleront, les pouvoirs publics encouragent le maintien à domicile. Comment alors favoriser le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie tout en soulageant leurs proches aidants?

Notre intervention se limitera essentiellement à notre mission : le répit-accompagnement à domicile des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

[1] Société Alzheimer Montréal

Présentation de Baluchon Alzheimer

Mission et objectifs

« Baluchon Alzheimer » est un service d'aide et de répit à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur aidant. Le concept consiste à mettre à la disposition de ces familles une personne compétente et formée spécifiquement pour remplacer l'aidant auprès de la personne malade. Elle propose un encadrement de 4 à 14 jours/24h/24 à domicile.

Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme communautaire québécois, à but non lucratif, qui a vu le jour le 8 avril 1999. L'organisme permet aux aidants familiaux de prendre un répit à l'extérieur de leur domicile face aux contraintes entraînées par cette maladie et contribue au maintien à domicile de la personne âgée malade. Il s'agit d'un service inédit de répit et d'accompagnement à domicile pour les familles aidant leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer[2]. En effet, à la différence d'une structure de garde de jour ou de nuit (comme l'accueil de jour thérapeutique ou l'hébergement temporaire), l'organisme BA vise à soutenir les aidants confrontés aux difficultés qu'impose la garde d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. L'organisme se distingue par l'activité de baluchonnage mais également par l'accompagnement de post-baluchonnage[3].

L'organisme BA poursuit trois objectifs généraux :

-Offrir un service de qualité, accessible, qui favorise le maintien à domicile, avec un soutien, une évaluation et un suivi[4].

-Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité de 4 à 14 jours sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que leur domicile[5].

-Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation[6].

[2] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5
[3] Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.8
[4] Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5
[5] http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article29&lang=fr
[6] Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5

Valeurs

L'organisme s'appuie sur plusieurs valeurs : le respect de la dignité de la personne, le respect de son intimité et de sa vie privée, l'autonomie de la personne, de la part de mystère des malades, de la confidentialité, de l'authenticité ainsi que le professionnalisme[7].

Vision

L'organisme Baluchon Alzheimer souhaite devenir la référence concernant le baluchonnage et l'accompagnement. L'organisme aspire également au transfert de connaissances auprès des familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées. À long terme, il vise à ce que son expertise s'étende à d'autres pathologies, dans la mesure où la formation requise est financée[8].

Les services offerts

L'offre des services de BA comporte quatre volets[9] :

1. Service de répit

BA offre des périodes de répit (entre 4 et 14 jours) destinées aux aidants familiaux s'occupant de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Il faut noter que la durée du séjour peut varier selon les régions administratives[10].

Par ses services, BA remplace, à domicile, le proche aidant durant la période de répit qui peut varier de 4 à 14 jours selon les besoins du client et de son plan de service. Ce mode de répit est dispensé par une baluchonneuse.

2. Service d'accompagnement[11]

Le baluchonnage débute le jour du départ lorsque l'aidant quitte son domicile pour prendre son répit. Cela dit, l'aidant familial bénéficie d'une écoute attentive de la part des employées de l'organisme durant toutes les phases : pré-baluchonnage, baluchonnage et post-baluchonnage. Des conseils venant de personnes expérimentées peuvent lui être donnés ou de nouvelles connaissances sur la maladie d'Alzheimer peuvent lui être transmises. Un compte rendu est par

[7] Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4
[8] Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4
[9] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5
[10] http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr
[11] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

la suite fourni à l'aidant familial grâce au *Journal d'accompagnement* rédigé par la baluchonneuse durant sa période de travail.

3. Volet formation[12]

Le *Journal d'accompagnement* est spécifiquement rédigé à l'intention de l'aidant. Il lui permet de connaître les principaux événements qui se sont déroulés au cours du baluchonnage ainsi que les observations de la baluchonneuse en regard de l'autonomie fonctionnelle et des capacités cognitives de l'aidé. De nouvelles stratégies sont proposées face aux situations difficiles[13]. Il peut s'agir de techniques, habiletés, stratégies et/ou connaissances spécifiques pour exercer leur rôle de proche aidant avec plus de compétences. Précisons que le *Journal d'accompagnement* est un outil qui contribue à la distinction de BA par rapport aux autres organisations offrant des services de répit[14].

4. Volet concertation avec les CSSS (Centres de santé et de Services sociaux)[15]

La collaboration et la communication entre BA et les CSSS est un facteur de réussite dans la mission de l'organisme. La coordination entre BA et l'intervenant du CSSS dans le traitement d'une demande est un gage de qualité de l'offre de service. Par ailleurs, un suivi téléphonique entre l'intervenant-pivot du CSSS et BA est effectué, s'il est jugé nécessaire, afin de faciliter la continuité du service après le départ de la baluchonneuse.

Quelques statistiques :

Depuis sa création, BA a aidé plus de 1400 familles dans 11 régions, pour un total de 300 000 heures de baluchonnage. Son budget annuel s'élève à plus de 1 000 000 $.

Le dernier rapport d'activités (du 1er avril 2012 au 31 mars 2013) fait état de certaines statistiques significatives permettant de mesurer l'activité de BA.
BA a effectué 1691 jours de baluchonnage dans onze régions différentes du Québec. On recense 229 interventions pour un total de 40 584 heures pour des séjours d'une durée moyenne de 7,38 jours. Après sondage, le taux de satisfaction des aidants est de 97.8%. En effet, 172 des 181 répondants (95%) ont affirmé que le service de Baluchon Alzheimer leur permettront de garder leur proche plus longtemps à domicile[16].

[12] *Idem*
[13] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5
[14] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.7
[15] http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr
[16] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2012-mars 2013, p.7.

Sur le terrain, du 1er avril 2012 au 31 mars 2013, on recensait un total de 21 baluchonneuses qui parcourent le Québec. Aujourd'hui, l'équipe des baluchonneuses s'est agrandie à 25 baluchonneuses.

Les données de l'exercice 2013 (avril-septembre) montrent qu'il y a eu 676 jours de baluchonnage dans douze régions totalisant 91 interventions soit 16224 heures d'une durée moyenne de 7,42 jours.

Le tableau qui suit compare la répartition du nombre de jours autorisés par les Agences régionales en 2012 et, comparativement, en 2013:

RÉPARTITION DU NOMBRE DE JOURS AUTORISÉS PAR RÉGIONS	**2012**	**2013**
ASSS 1	56	56
ASSS 2	146	176
ASSS 3	177	398
ASSS 4 (l'entente est inactive depuis 2010)	~~78~~	~~78~~
ASSS 5	93	93
ASSS 6	469	557
ASSS 8	nsp	162
ASSS 10	154	154
ASSS 12	92	92
ASSS 13	163	163
ASSS 14	209	251
ASSS 15	182	215
ASSS 16	339	348
TOTAL	**2034**	**2659**

Bilan du Partenariat avec le réseau public de la santé

Des liens existent déjà entre l'organisme BA et l'État, plus spécifiquement avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cela se traduit par un partenariat fort avec le réseau public de la santé, qui se consolide avec les années.

Tout d'abord, BA bénéficie d'un financement récurrent de l'État :
Depuis novembre 2007, les services de Baluchon Alzheimer sont subventionnés à 60% par le Ministère de la santé et des services sociaux. Les Agences de la santé et des services sociaux de chaque région compensent les services donnés dans la mesure des budgets alloués suivant une entente dûment signée. Douze régions ont conclu une entente avec Baluchon Alzheimer à ce jour, et chacune selon des modalités particulières. Le MSSS a assorti son financement de l'obligation pour la clientèle d'être référée par un intervenant social du réseau et d'abaisser le coût de 100$ à 15$[17] par jour.

Par ailleurs, depuis 2011, Baluchon Alzheimer reçoit un financement du PSOC (Programme de Soutien aux organismes communautaires) de 256 000$/ année afin d'assurer l'infrastructure de l'organisme, volet essentiel à la qualité et à la fiabilité du service[18].

Enfin, le Ministère de la Famille et des Aînés (MFA) a également été un partenaire important dans le financement de l'organisme. Le soutien du MFA a été essentiel au maintien des services et à la survie de l'organisme.

Ainsi, grâce à une entente solide avec le gouvernement, BA est concerné par la protection d'un financement public stable et pérenne pour les soins et services de longue durée dispensés à domicile.

[17] Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5
[18] http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article38&lang=fr

POURQUOI BALUCHON ALZHEIMER APPUIE FAVORABLEMENT LE LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION D'UNE ASSURANCE AUTONOMIE

Baluchon Alzheimer appuie favorablement l'adoption d'un projet de loi sur l'assurance autonomie. En effet, à la lecture du Livre Blanc sur la création d'une assurance autonomie pour tous, on constate que le MSSS et BA poursuivent des buts communs. En effet, BA souscrit à cette ligne de conduite et contribue, à son niveau, à l'atteinte des objectifs de la nouvelle politique d'assurance autonomie. Dans une plus large mesure, BA, avec ses moyens, tente de répondre aux défis induits par le vieillissement de la population.

1) L'assurance autonomie souhaite "permettre le choix du milieu de vie par les personnes en perte d'autonomie"[19]

L'assurance autonomie met l'accent sur les soins et le soutien à domicile adaptés à chacun :
BA répond précisément à cette demande en offrant exclusivement des services d'accompagnement et de répit à domicile. Ses services s'adressent à une catégorie de personnes bien ciblées, celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, et propose des accompagnatrices spécifiquement formées aux différents aspects de cette maladie, les préparant à répondre efficacement aux besoins et ce, pendant d'assez longs séjours à domicile, contrairement à de nombreux autres types de services, ce qui en fait sa particularité.

L'assurance autonomie souhaite « donner à chaque personne en perte d'autonomie la possibilité de choisir son lieu de vie, le type de prestation et le prestataire de services »[20] :
Appuyer l'action des organismes spécialisés dans le soutien à domicile comme BA permet justement aux familles d'avoir le choix et contribue à donner de la flexibilité à l'offre de service.

L'assurance autonomie vise à « trouver des moyens de permettre aux aînés et aux personnes en perte d'autonomie de rester plus longtemps dans leur milieu de vie »[21]. C'est à ce besoin que s'efforce de répondre BA dans les meilleures conditions possibles en permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de rester chez elles, dans leur environnement et leurs repères, pendant que leurs aidants familiaux s'octroient un temps de répit à l'extérieur de leur domicile. Cela permet de prévenir l'épuisement des aidants et favorise leur qualité de vie.

[19] Résumé du Livre Blanc sur la création d'une Assurance Autonomie, p.1
[20] Livre Blanc sur la création d'une Assurance Autonomie, p.20
[21] Livre Blanc sur la création d'une Assurance Autonomie, p.3

2) L'assurance autonomie veut favoriser l'équité entre les personnes quant au financement des services reçus et indépendamment de leur lieu de résidence

BA favorise l'équité en termes d'accessibilité géographique et financière:
BA intervient sur une grande partie du territoire québécois : des baluchonneuses peuvent se déplacer dans toutes les régions ayant conclu une entente avec BA. En passant par le réseau public de la santé, toute famille peut bénéficier des services de BA. Le coût à débourser pour la famille s'élèvent à 15 $ par jour de baluchonnage.

3) L'assurance autonomie veut freiner la croissance des coûts à long terme pour les soins et services de longue durée

L'assurance autonomie vise à « réduire la pression sur le système actuel et sur les finances de l'État à long terme »[22] en misant sur le soutien à domicile, car il est moins onéreux de laisser vieillir les personnes chez elles que de les héberger. BA contribue à l'atteinte de cet objectif, car ses services de répit aux aidants permettent de maintenir plus longtemps les personnes atteintes d'Alzheimer chez elles. Ainsi, son but, comme celui de l'Assurance Autonomie, est de « retarder et même éviter l'entrée en centre d'hébergement et de soins de longue durée »[23].

4) L'assurance autonomie veut retarder et éviter l'hébergement en CHSLD

Les familles soutenues et aidées par BA reconnaissent que l'intervention de BA leur permet de garder plus longtemps leur proche à domicile. Cela permet de repousser le placement en hébergement et/ou en CHSLD. BA est moins coûteux, à la fois financièrement et socialement, que l'hébergement.

5) L'assurance autonomie veut soutenir les proches aidants

La proportion des proches aidants parmi la population âgée de 45 ans et plus au Québec s'élève à 22,5% pour les hommes et à 29,4% pour les femmes[24] .

L'assistance qu'un aidant apporte à une personne dépendante est un travail non reconnu qui a des répercussions sur sa vie privée et sa santé psychologique. Une étude française intitulée «Le maintien à domicile : aider les aidants»[25] expose clairement le lien de causalité entre le maintien à domicile et les pathologies des aidants qui se traduisent le plus souvent par des atteintes

[22] Résumé du Livre Blanc p.1
[23] Résumé du Livre Blanc, p.1
[24] http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls_mengs_niv_vie/soutien_entraide/t1.htm : nombre de proches aidants parmi la population âgée de 45 ans et plus au Québec.
[25] La revue *Exercer* - Novembre/Décembre 2003 numéro 67, UFR Montpellier, «Le maintien à domicile : aider les aidants».

rhumatologiques et neuropsychiatriques. Cette étude contribue à introduire dans l'organisation du maintien à domicile la notion de l'aide aux aidants[26].
Or, l'assurance autonomie vise à « soutenir les proches aidants, principalement des femmes, en ce qui a trait aux activités de présence-surveillance, de répit ou de dépannage »[27].

En effet, des services de répit ou de relève permettraient aux aidants d'être soutenus moralement, et si besoin d'être remplacés. Ainsi, ils auraient la possibilité de prendre le repos nécessaire induit par cette activité très contraignante[28].

Sur ce sujet, le Conseil du statut de la femme (CSF) a rendu un avis concernant les Femmes et leur santé[29]. Il reconnaît la femme comme acteur central prodiguant des soins aux membres de leur famille et s'occupant plus que les hommes de leurs enfants ou de leurs parents âgés. En outre, les femmes jouent souvent le rôle d'aidante auprès de leurs proches malades ou en perte d'autonomie[30]. Le CSF est conscient du «fardeau des proches aidantes, de tous celles qui s'occupent bénévolement des malades»[31]. Il met également l'emphase sur l'importance de recevoir des soins à domicile notamment la visite des médecins chez les personnes en perte d'autonomie. Dans ce sens, cet Avis du Conseil du Statut de la Femme appuie l'une des priorités du mandat du gouvernement : l'assurance autonomie[32].

Parmi les recommandations qu'il énumère, on retiendra la première qui incite ouvertement à la création de services comme celui de BA : «Le Conseil du statut de la femme recommande au gouvernement que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en place des services de répit à l'intention des personnes qui agissent comme proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie»[33].

En effet, les proches aidants désirent être accompagnés à domicile par des intervenants compétents de telle sorte que l'aide reçue ne représente pas pour eux un nouveau problème à régler. Ils insistent sur l'importance d'être compris dans leur situation d'aidant par les intervenants et que des liens solides soient tissés entre les familles et les intervenants.
BA garantit cette spécificité de service aux aidants dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer car le répit est apporté par des personnes qualifiées et expérimentées. En somme, BA offre un programme de soutien, d'accompagnement, d'enseignement et de suivi aux proches aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer.

[26] Ibid p.1
[27] Résumé du Livre Blanc, p.1
[28] Ibid, p.3
[29] Conseil du Statut de la femme, *Femmes et santé : plaidoyer pour un accès ouvert à la première ligne médicale, septembre 2013.*
[30] Ibid p.7
[31] Idem
[32] Ibid p.40
[33] Ibid p.41

Ainsi, la première catégorie de personnes concernées par les services de BA sont les proches-aidants. Ces derniers peuvent bénéficier d'un répit à caractère unique au Québec car BA est le seul à offrir un répit de longue durée 24h/24 de 4 à 14 jours. En outre, les aidants ont accès à un service d'accompagnement pour les soutenir au quotidien dans leur rôle et développer leurs compétences.

Précisons que BA vient de s'engager dans un projet de recherche pour 3 ans (depuis mars 2013) avec la Chaire de recherche Desjardins en lien avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), visant à évaluer les effets de BA sur les proches aidants et les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.
Cette évaluation couvrira notamment les effets de BA sur la qualité de vie des aidants et des parents âgés atteints et, plus spécifiquement, l'intention ou non d'héberger le parent âgé, la perception de la qualité de vie et du soutien reçu pendant la période d'attente de l'hébergement, le nombre de visites aux salles d'urgences à l'hôpital, le nombre d'hospitalisations et enfin, les compétences acquises des aidants par la formation prodiguée par BA[34]. Cette étude démontre l'intérêt porté sur le baluchonnage et ses services spécifiques. De plus ce projet de recherche, attendu tant au niveau national qu'international, augmentera la portée de BA en fournissant des données probantes sur les effets de ce service novateur offert dans la communauté.

6) L'assurance autonomie veut soutenir la création d'emplois dans les entreprises d'économie sociale en aide domestique et favoriser le maintien des femmes sur le marché du travail

BA se rattache à la deuxième partie de cet objectif mais surtout, il contribue activement à la participation sociale des retraités, notamment les femmes, ce qui nous semble un point important à souligner.

L'espérance de vie s'accroît, par conséquent le nombre d'années travaillées également ce qui entraine une part plus importante d'aînés sur le marché du travail. Il s'agit d'une réalité que les autorités doivent prendre en considération.

Baluchon Alzheimer, en plus d'être un modèle de répit unique, constitue un véritable modèle d'intégration de la participation sociale des aînés. En effet, il s'agit d'un organisme pour les aînés où le service est assumé exclusivement par des femmes et, de surcroît, d'âge mûr. Ces deux spécificités représentent un atout considérable dans le contexte social et démographique actuel. En effet, la moyenne d'âge des baluchonneuses est de 56 ans dont 72% ont plus de 55 ans et 36% ont plus de 65 ans.

[34] Dossier de présentation du Projet Québec Ami des Aînés, p.5

La valeur de l'âge prend alors ici toute son importance, notamment par rapport au savoir-être et au savoir-faire. La clientèle âgée, inquiète et fatiguée, a besoin de sentir de la compassion pour la maladie, mais aussi pour la réalité qu'elle vit. L'expérience et le vécu des baluchonneuses, ajoutés à leur expertise professionnelle, répondent justement à ce besoin de sécurité et de compréhension recherchés par l'aidant. Du fait que la baluchonneuse offre un service à domicile 24h/24h pendant plusieurs jours, son âge, bien qu'il ne soit pas un gage de compétence, permet de croire qu'elle a de l'expérience, un savoir et un savoir-faire avérés pour l'entretien de la maison, l'alimentation et la cuisine, et qu'elle a intégré les valeurs de la vie de famille. Il s'agit d'un aspect essentiel qui a pour effet de rassurer l'aidant et l'aidé.

Ainsi l'âge de la baluchonneuse et le fait qu'elle soit une femme facilitent l'intégration dans la cellule familiale, intime et délicate. Rappelons que le visage de l'aidant au Québec est encore porté par les femmes. Par conséquent, autant pour les femmes que pour les hommes, les personnes sont plus à l'aise de recevoir de l'aide et les soins par une femme. L'âge des baluchonneuses devient un élément sécurisant pour les aidantes qui lui confient leur conjoint, car elles détiennent un bagage et une expérience de vie, gage de compétence, qui contribue à instaurer de la complicité avec la famille. En somme l'âge et le genre de son personnel contribuent à la crédibilité de BA sur le terrain.

RECOMMANDATIONS

Par toutes ces considérations, nous recommandons au Ministre de la Santé et des Services sociaux:

1) Sur le financement des services de soutien à domicile :

Une modulation de la contribution financière de la personne (l'aidé) en fonction de ses revenus et non en fonction des revenus du ménage.

En effet, dans l'hypothèse d'un couple aidant/aidé, l'aidant tient un rôle central, notamment sur le plan de la vie quotidienne (cuisiner les repas, faire les courses, les tâches ménagères, superviser les soins d'hygiène, lui rappeler de prendre ses médicaments, gérer les finances, etc. …). Les libertés et les capacités d'action de l'aidant s'en trouvent réduites au quotidien. Ce dernier devient l'ancrage de l'aidé et se prive alors de libertés (sortir, rendre visite à des amis, à de la famille, s'occuper de lui-même etc …). Dès lors, il convient de lui garantir une certaine liberté financière afin de ne pas le contraindre davantage.

2) Sur le versement de l'allocation de soutien à l'autonomie :

Un versement de l'allocation de soutien à l'autonomie en heures de services exclusivement, conformément au plan de services élaboré.

L'allocation de soutien à l'autonomie est établie à partir de l'évaluation des incapacités et des besoins de la personne. Suite à cette évaluation, un plan de services sera élaboré sous la responsabilité d'un professionnel du CSSS, mandaté à titre d'intervenant-pivot ou de gestionnaire de cas, ce qui permettra une harmonisation et un contrôle des différents plans par une même personne. Les CSSS tiennent alors un rôle central dans la procédure d'évaluation et de réalisation des services nécessaires en veillant notamment à la qualité des services fournis.
Il existe plusieurs intérêts au choix d'un versement en heures de service plutôt qu'en équivalent monétaire :
- un contrôle par les autorités en amont et en aval, permettant alors d'éviter tout risque éventuel d'abus financier ou de dépenses en dehors du plan de service établi.
- éviter une surcharge de gestion financière pour l'aidant déjà accaparé par les finances du quotidien. En effet, une allocation versée sous forme monétaire nécessite une gestion financière sérieuse et une gestion du personnel pour la réalisation des services. Nous soulignons ici le souci de décharger l'aidant et non d'alourdir ses tâches par une volonté de lui simplifier le versement de l'allocation de soutien à l'autonomie.

3) Sur l'évaluation des besoins :

Une évaluation des besoins de l'aidant.

Baluchon Alzheimer déplore un manque au niveau de l'évaluation des besoins telle que prévue dans le Livre Blanc : il n'est en effet prévu qu'une évaluation à destination des personnes en perte d'autonomie (les aidés) et non à destination des aidants. Or, ces derniers ont également des besoins. Besoins d'ailleurs reconnus par le Livre Blanc quand il est mentionné des exemples de services, faisant partie des gammes de services, qui leurs sont expressément destinés : « présence-surveillance, dépannage, répit »[35].

Baluchon Alzheimer appuie ainsi la prise en considération des proches aidants, souvent relégués au second plan, alors qu'ils répondent au premier souhait des personnes en perte d'autonomie en leur permettant de vieillir chez elles. De plus, ils contribuent directement à retarder et/ou éviter le placement en hébergement. Dès lors, il conviendrait de prévoir et de créer un profil des besoins ainsi qu'un plan de services à l'attention du proche aidant mais également pour la dyade-aidé-aidant.

4) Sur l'accréditation des organismes qui dispenseront les services :

L'accréditation des organismes qui dispenseront des services à domicile devrait se baser sur le «Guide d'appréciation des pratiques prometteuses en répit », réalisé par le Comité des pratiques prometteuses (CPP) animé par l'APPUI National.

Bien que ce guide ait été conçu pour les services de répit aux aidants familiaux, il pourrait s'appliquer à un grand nombre de services à domicile concerné par l'ASA. En effet, ce guide est issu d'une riche collaboration entre plusieurs membres de structures spécialisées et ayant démontré une expertise dans le domaine des services à domicile et, plus précisément, pour le répit aux aidants. Ensemble, ils forment le CPP. Pour ne citer que quelques uns d'entre eux, mentionnons : l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Baluchon Alzheimer, le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, la Fédération des Sociétés Alzheimer du Québec ou encore des spécialistes et chercheurs du MSSS.

Le principal intérêt de ce guide réside dans le fait qu'il présente un outil concret pour l'appréciation des services de répit, notamment ceux qui s'adressent aux proches aidants d'aînés. Dans une perspective évaluative, ce guide permet d'évaluer la qualité des services fournis par des organismes de répit. Le principal moyen d'évaluation correspond à une grille d'acceptation. Celle-ci a été réalisée à partir de paramètres eux-mêmes élaborés à partir des meilleures pratiques

[35] Livre Blanc sur la création d'une assurance autonomie, p. 22.

recueillies par les spécialistes et experts du CPP. Il s'agit d'un outil fonctionnel et simple d'utilisation, qui permet d'évaluer la qualité des projets et des services de répit au Québec.

Ainsi, ce guide unique, de par sa nature même et parce qu'il s'adresse directement aux promoteurs des services de répit, soutient concrètement des actions de mise en place ou d'amélioration des services de répit au Québec. Le recours à cette grille d'évaluation permet non seulement d'accroître la qualité des services rendus au Québec, mais aussi de mieux répondre aux besoins des proches aidants sur le territoire et de favoriser l'équité entre les régions. Ainsi, de manière générale, ce guide contribue activement à offrir une meilleure qualité de vie des proches aidants d'aînés au Québec[36].

5) Sur l'importance d'effectuer plus de visites à domicile par les médecins généralistes, spécifiquement pour les personnes âgées en perte d'autonomie :

On constate au Québec un manque d'accessibilité aux médecins généralistes dans le système de santé. De plus, on relève qu'ils font très peu de visites à domicile ce qui s'avère problématique pour les personnes âgées en perte d'autonomie[37]. Le changement de contexte démographique avec l'accélération du vieillissement de la population nécessite au contraire, une adaptation des pratiques médicales et plus précisément un nombre accru de visites médicales à domicile.

Or, à l'heure actuelle très peu de jeunes médecins optent pour la pratique à domicile et la prise en charge à domicile de personnes vulnérables ou en fin de vie. En effet, environ 80 % des médecins généralistes sont aujourd'hui en cabinet[38].

Cette situation est la conséquence directe d'un budget insuffisant pour la rémunération des visites à domicile par les médecins généralistes.

Ainsi, nous recommandons la priorisation de la pratique de la médecine à domicile pour les personnes âgées et en perte d'autonomie par les médecins généralistes[39]. À ce titre, il conviendrait que le Ministère de la Santé et des Services sociaux prenne les moyens nécessaires pour s'assurer que les médecins généralistes consacrent un nombre minimal d'heures à leurs patients, que ce soit en cabinet ou à domicile[40]. De même, le gouvernement pourrait prévoir une meilleure rémunération des médecins généralistes qui favorisent les visites à domicile pour ce type de clientèle[41].

[36] « Guide d'Appréciation des pratiques prometteuses en répit », réalisé par le Comité des pratiques prometteuses, juin 2013, p.3
[37] Conseil du Statut de la femme, *Femmes et santé : plaidoyer pour un accès ouvert à la première ligne médicale*, septembre 2013, p.35.
[38] Ibid, p. 11
[39] Ibid, p.35
[40] Ibid, p .36
[41] Ibid, p.38

Conclusion

Pour conclure, nous souhaitons rappeler que Baluchon Alzheimer offre:

1) Un programme unique de maintien à domicile et une alternative à l'hébergement temporaire lequel, souvent, perturbe de façon importante les personnes atteintes d'Alzheimer;

2) Un programme moins coûteux financièrement et socialement que l'hébergement;

3) Un programme de soutien, d'accompagnement, d'enseignement et de suivi aux proches aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer.

Ainsi, BA contribue directement aux objectifs qui ont été définis dans le cadre de l'ASA et s'inscrit pleinement dans l'initiative de cette politique menée par le gouvernement ainsi qu'au défi du vieillissement de la population.