



Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Faculté des sciences infirmières



Desjardins



CSSS – 012M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous



*Soutenir les proches
aidants de personnes
en perte d'autonomie
...des avenues à
considérer*

Mémoire présenté
au Ministre de la santé et des services sociaux
et Ministre responsable des Aînés
portant sur la création d'une Assurance autonomie
par la

Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

www.chairedesjardins.umontreal.ca

Automne
2013

Université 
de Montréal

Les auteures de ce mémoire font partie de l'équipe de la **Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille** de l'Université de Montréal localisée au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Ce sont:

Francine Ducharme, inf. Ph. D. titulaire de la Chaire et chercheuse

Louise Lévesque, inf. M. Sc., chercheuse

Anne Bourbonnais, inf. Ph. D., chercheuse

Véronique Dubé, inf. Ph. D., professionnelle de recherche

Diane Saulnier, inf. M. Sc., coordonnatrice de la Chaire



Tables des matières

1.	Introduction.....	5
2.	Le bien-fondé d’une assurance autonomie au Québec.....	5
3.	Considérer les proches aidants admissibles à l’assurance autonomie.....	6
4.	Assurer un juste équilibre entre le soin au domicile et les ressources institutionnelles...	6
5.	Des services assurés : pourquoi pas de nouveaux services pour les proches aidants?.....	8
	5.1 Une évaluation des besoins de soutien des proches aidants pour une offre de services mieux ajustée à leurs propres besoins.....	8
	5.2 L’ouverture d’un dossier au nom des proches aidants.....	9
	5.3 Des services de répit plus flexibles avec accompagnement des aidants.....	10
	5.4 Des programmes psychoéducatifs essentiels pour soutenir les aidants.....	10
	5.5 Des interventions au bon moment.....	11
6.	Des solutions éprouvées à déployer au Québec.....	12
7.	Préalable à des services de qualité pour les personnes en perte d’autonomie et leurs proches aidants : la formation des intervenants.....	13
8.	D’autres préoccupations : croissance des coûts et faisabilité à court terme.....	14
9.	En conclusion.....	15
10.	Notes complémentaires : La Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille : près de 15 ans de recherche sur les besoins des proches aidants....	16
11.	Références.....	17
12.	Liste des recommandations.....	21

1. Introduction

La **Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille** souhaite participer au débat public portant sur la création d'une assurance autonomie au Québec.

Parmi les objectifs visés par ce projet gouvernemental, notons ceux de favoriser l'accès à des services de soutien au domicile des personnes en perte d'autonomie, de respecter le libre choix de ces personnes en matière de milieu de vie et du type de prestation de services et de soutenir les proches aidants. D'autres objectifs portent sur les aspects du financement de cette initiative afin d'assurer une certaine équité intergénérationnelle et préserver l'allocation actuelle des ressources consacrées à la santé et aux services sociaux dans un contexte d'accroissement de la demande de services liée au vieillissement de la population.

L'équipe de recherche de la Chaire Desjardins est favorable à une telle initiative. Dans ce mémoire, nous tentons toutefois d'apporter certaines informations et nuances qui devraient permettre d'enrichir la réflexion collective à l'égard de ce projet et guider certains choix. Puisque l'expertise de la Chaire Desjardins est davantage axée sur les besoins des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et sur les interventions pour les soutenir, nos commentaires et recommandations porteront principalement sur la considération des proches aidants en tant que personnes admissibles à l'assurance autonomie et sur la gamme de services qui devraient être assurés, plutôt que sur les aspects financiers du projet d'assurance publique. Les modalités liées à la gestion de ce nouveau programme d'assurance qui ont retenu notre attention feront davantage l'objet de questionnements que de recommandations.

2. Le bien-fondé d'une assurance autonomie au Québec

Le Livre blanc (MSSS, 2013) décrit très bien les enjeux liés à l'augmentation de la demande de soins et de services sociaux pour les prochaines années et les limites financières de l'État pour y faire face. La création d'une assurance autonomie nous apparaît une solution intéressante et envisageable face à cette situation. Toutefois, la formule de financement proposée à partir des budgets actuels consacrés aux soins de longue durée, de la contribution des usagers et du possible réaménagement des crédits d'impôts octroyés lors d'un maintien à domicile reste à préciser.

Par ailleurs, nous sommes tout à fait d'accord avec les principes sous-jacents à la création de cette assurance, présentés en page 20, et qui vont au-delà du financement. Le fait que l'assurance autonomie redonne à la personne la maîtrise d'un certain nombre d'actions fondamentales telles le choix de son milieu de vie, du type de prestation de services et du prestataire nous apparaît prometteur pour assurer le bien-être de la *dyade aidant-aidé*. Il en est de même pour les principes d'accessibilité aux soins et services et d'individualisation en fonction des caractéristiques de la personne et de son environnement. Cet environnement inclut bien certainement l'environnement physique et le lieu de vie de la personne, mais également l'environnement humain, particulièrement l'engagement des proches aidants des personnes en perte d'autonomie. À cet égard, nous nous interrogeons sur la place qui leur est accordée dans le Livre blanc, place qui nous apparaît insuffisante.

3. Considérer les proches aidants admissibles à l'assurance autonomie

Les critères d'admissibilité de l'assurance autonomie, décrits à la page 21 du Livre blanc, mériteraient d'être revus afin d'inclure de façon explicite les proches aidants des personnes en perte d'autonomie. En effet, un des enjeux majeurs du changement proposé réside dans la capacité des familles et des services de maintien à domicile à éviter ou à retarder l'hébergement ou l'hospitalisation des personnes en perte d'autonomie, et ce, tout en offrant la meilleure qualité de vie et de soins possible à la personne et à son aidant. Le Gouvernement reconnaît clairement la contribution des proches aidants en mentionnant, en page 16 du Livre blanc, que leur engagement devrait être encouragé tout en nécessitant un meilleur soutien. Il serait conséquemment opportun que les services assurables couvrent également les services offerts aux proches aidants.

Plusieurs études soulignent la grande vulnérabilité des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie (Schulz & Martire, 2004). Le quotidien des personnes aidantes est souvent caractérisé par de nombreux problèmes de santé, de la détresse psychologique entraînant une perturbation de la vie familiale, une vie sociale limitée et de nombreux coûts pour la société (Institut canadien pour la sécurité des patients (Hollander et al., 2009; Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP), 2013). Par ailleurs, les services dispensés actuellement à domicile ciblent surtout les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive et négligent, pour une grande part, ceux des membres de leur famille qui sont leurs personnes-soutien. Il est aussi reconnu, depuis de nombreuses années, que les aidants ne reçoivent les services qu'en dernier ressort, le plus souvent lorsqu'ils sont à bout de souffle et déjà épuisés (Paquet, 2001). Ce recours tardif ne signifie pas qu'ils n'en ont pas besoin mais qu'il soit plutôt lié au manque d'accessibilité et à l'offre d'une gamme limitée de services pour répondre à leurs propres besoins en tant qu'aidants (Ducharme et al., 2007, 2008, 2012).

En somme, une inadéquation persiste entre les besoins des aidants et les services offerts (Lévesque et al. 2010). Dans ce contexte, si le bien-fondé d'une assurance autonomie est reconnu, il importe que **cette assurance prévoie non seulement des services pour les personnes en perte d'autonomie mais également des services spécifiques pour leurs proches aidants qui les soutiennent au quotidien.**

Recommandation # 1

Considérant l'engagement important des proches aidants auprès des personnes en perte d'autonomie, leurs besoins spécifiques de soutien et l'inadéquation existant entre ces besoins et les services offerts,

Il est recommandé :

- d'inclure explicitement les proches aidants des personnes en perte d'autonomie comme personnes admissibles à l'assurance autonomie.

4. Assurer un juste équilibre entre le soin au domicile et les ressources institutionnelles

Un des aspects importants de l'opérationnalisation de cette assurance autonomie sera le respect du principe du libre choix des personnes quant au milieu de vie qui pourrait répondre le mieux à leur

qualité de vie, qu'il s'agisse le plus souvent du domicile, mais également des ressources intermédiaires qui se développent graduellement ou de l'hébergement en milieu de longue durée dont il faut reconnaître l'importance. Conséquemment, si la personne ne peut plus demeurer à son domicile avec l'intensité des services qui lui sont offerts (qui pourront difficilement être 24hrs/24), ou si l'aidant ne peut répondre à la lourde tâche imposée pour de multiples raisons, des ressources institutionnelles ajustées et de qualité devront être déployées. Ce type de ressources, qu'il s'agisse des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou de résidences intermédiaires, est peu abordé dans le Livre blanc, si ce n'est à la page 29 où il est fait allusion d'une maîtrise des dépenses dans ces milieux de vie.

Même si l'orientation du Livre blanc est une orientation louable et bien documentée de soins de longue durée à domicile, il faudra se questionner quant aux autres milieux de vie qui permettraient d'assurer la meilleure qualité de vie possible à la *dyade aidant-aidé*. Certes le domicile est le premier choix la plupart du temps, mais d'autres milieux peuvent aussi être envisagés lorsque ce maintien au domicile n'est plus possible (Dubuc et al. 2009). La solution du domicile ne doit donc pas être considérée comme la seule solution ou celle qui convient à tous.

La diversité des solutions possibles devrait ainsi être davantage mise en évidence dans le contexte de cette assurance autonomie et les ressources nécessaires devraient être prévues afin d'assurer le libre choix dont il est fait mention. En somme, il nous apparaît que les services d'hébergement ne pourront être véritablement réduits dans le contexte du vieillissement de la population, compte tenu qu'ils répondent aux besoins de personnes en grande perte d'autonomie et de leurs aidants qui doivent parfois en venir à cette décision inévitable de l'hébergement (Ducharme, Couture et Lamontagne, 2012). Il semble utopique de penser que les services de soutien à domicile pourront combler les besoins des personnes 24h/24, 7 jours/semaine au domicile. La situation des personnes âgées souffrant de déficit cognitif (maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées) est un exemple de situation où il est et où il demeurera difficile d'offrir des services continus. Cette clientèle est présentement la plus importante dans les CHSLD du Québec.

En somme, le maintien à domicile « à tout prix » est une orientation qui n'est pas souhaitable pour les proches aidants déjà très sollicités et pour les personnes dont ils prennent soin. L'assurance autonomie devrait, tel que mentionné, permettre le libre choix du milieu de vie et des prestataires de services et, en conséquence, assurer un juste équilibre entre le soin au domicile et les ressources institutionnelles.

Recommandation # 2

Considérant que la prémisse fondamentale émise dans le Livre blanc est de redonner à la personne en perte d'autonomie la maîtrise d'un certain nombre d'options quant au choix du milieu de vie qu'elle désire, ainsi que du type de services et de prestataires,

Il est recommandé :

- de prévoir des ressources permettant de s'assurer du respect de cette valeur fondamentale qu'est le libre choix, en considérant d'autres milieux de vie que le domicile lorsque la qualité de vie de la *dyade aidant-aidé* peut être compromise.

5. Des services assurés : pourquoi pas de nouveaux services pour les proches aidants ?

L'assurance autonomie vise à compléter la couverture des services de santé et de services sociaux de longue durée actuellement offerts à la population, notamment les soins et les services professionnels de base (soins infirmiers et services psychosociaux, nutrition et réadaptation), l'assistance aux activités de la vie quotidienne (ex : se laver, s'habiller, etc.) et aux activités domestiques (ex : ménage, préparation des repas, transport, etc.), ainsi que les aides techniques, les aménagements du domicile, les services aux proches aidants (ex : surveillance en l'absence du proche aidant, répit, dépannage) (MSSS, Livre blanc, 2013). La liste de ces services, décrite en page 22, représente ce qui est offert présentement, soit les services énoncés dans la Politique « *Chez soi, le premier choix* » de 2003. Dans ce contexte, le complément annoncé de services mériterait d'être clairement énoncé.

Considérant l'importance du rôle et du soutien apportés par les familles afin de maintenir un parent ou un conjoint le plus longtemps possible à domicile, il nous apparaît, à la lumière de nos études (Ducharme et al., 2007; Lévesque et al., 2010), que les proches aidants ont davantage besoin de services adaptés à leur condition afin de mieux gérer le stress lié à leur rôle et d'éviter un épuisement ou un hébergement qui pourrait en découler. Il ne faudrait pas limiter ce soutien uniquement aux services de répit, lesquels sont, sans conteste, le principal service réclamé par les aidants, mais de profiter de la création de cette assurance autonomie pour offrir une gamme de nouveaux services diversifiés qui permettraient une meilleure qualité de vie pour la dyade aidant-aidé et conséquemment une réduction, à long terme, des coûts imputés au système de santé. En ce sens, nous proposons des avenues d'intervention qui apparaissent à la recommandation 3.

Il y aurait lieu, par exemple, de développer et d'offrir des services spécifiques aux aidants de personnes atteintes de problèmes cognitifs. La création de l'assurance autonomie pourrait notamment être un contexte privilégié pour mettre en place certaines des recommandations du rapport Bergman (2009) auquel nous avons participé et qui proposent, entre autres, d'assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches aidants.

5.1. Une évaluation des besoins de soutien des proches aidants pour une offre de services mieux ajustée à leurs propres besoins

La difficile adéquation entre l'offre et la demande de services soulève l'importante question de l'évaluation des besoins des aidants qui viennent en aide aux personnes en perte d'autonomie et qui ne fait pas l'objet d'une évaluation systématique dans les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) présentement. Même si les intervenants de ces centres procèdent à l'évaluation des besoins des personnes âgées à domicile avec l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC), incluant le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), peu de ces établissements de santé évalue systématiquement les besoins spécifiques des proches aidants afin de leur offrir des services adaptés à leur propre situation. Cette évaluation sera-t-elle toujours laissée à la discrétion des gestionnaires de cas? Avec quel outil cette évaluation se fera-t-elle? Comment sera assuré le suivi auprès des proches aidants?

Afin de bien cibler les besoins des aidants et d'effectuer un suivi, il serait indiqué d'évaluer la nature et l'intensité de ces besoins avec les aidants eux-mêmes, et ce, dans une perspective de partenariat et

d'empowerment. Non seulement les besoins instrumentaux des aidants devraient-ils faire l'objet d'une évaluation (aide aux activités quotidiennes (AVQ) ou aide aux activités domestiques (AVD)), mais ils devraient aussi tenir compte de leurs nombreux besoins psychosociaux et émotionnels, du soutien informatif utile aux prises de décision, des apprentissages nécessaires pour transiger avec le système de soins et services et avec la dynamique familiale, en plus de leur besoin de répit. Ces besoins varient selon les individus et gagnent à être déterminés dans le cadre d'une discussion ouverte avec les aidants où ces derniers peuvent énoncer leurs propres priorités (Hanson et al., 2008).

Au Québec, même si certains outils d'évaluation des besoins des proches aidants ont été développés et évalués (par exemple, l'outil d'évaluation Aide-proches de Guberman, 2001 ou l'Entente sur le soutien aux proches aidants (ESPA™) de Ducharme et al., 2009), il demeure, comme dans bien d'autres régions ou pays, que les besoins des proches aidants ne sont pas évalués, limitant ainsi le développement d'une gamme de services adaptés qui viendraient combler les lacunes actuelles dans l'offre de services.

Un véritable partenariat doit s'établir afin que les soins et les services soient véritablement axés sur les besoins de la personne/famille. Les professionnels gestionnaires de cas gagneraient ainsi à adopter une philosophie d'intervention donnant place à l'aidant comme partenaire dans l'évaluation de ses propres besoins. Cette collaboration est mentionnée dans le Livre blanc (page 22), mais des mesures précises sur cet aspect spécifique devraient être prévues puisqu'elle implique un changement profond de paradigme dans le processus d'évaluation des besoins et des outils adaptés à cette philosophie. L'ESPA, que nous connaissons davantage pour en avoir fait la validation et la mise à l'essai au Québec, est un exemple d'outil qui offre une telle opportunité aux professionnels et aux aidants en permettant la planification d'interventions de soutien **avec** les aidants en fonction de leur définition de la qualité de vie et de leurs propres priorités (Ducharme et al., 2009; Lévesque et al., 2010).

5.2. L'ouverture d'un dossier au nom du proche aidant

Il importe de noter ici certaines contraintes qui semblent limiter les établissements à intervenir systématiquement auprès des aidants. Notamment, dans le contexte actuel, les CSSS se heurtent à des barrières administratives liées au fait qu'aucun dossier au nom des proches aidants n'est ouvert présentement. De plus, l'absence d'harmonisation dans les codes statistiques du système d'information clientèle *I-CLSC* ne permet pas de reconnaître les interventions réalisées auprès des proches aidants, incluant l'évaluation de leurs besoins. Ces codes statistiques, prévus au cadre normatif, revêtent une importance capitale pour que les milieux cliniques puissent rendre compte de leurs activités et produire des indicateurs de gestion utiles. Outre le fait de reconnaître les proches aidants comme clients du réseau de la santé, une démarche permettant l'ouverture d'un dossier en leur nom permettrait aussi de mettre en évidence et de reconnaître la charge de travail des intervenants, rendant ainsi visibles leurs interventions auprès des aidants, lesquelles sont malheureusement trop souvent « invisibles » aux yeux du système. Cet ajout au cadre normatif contribuerait à l'optimisation de leurs actions auprès des proches aidants.

Tel que mentionné précédemment, notre système de santé ne devrait plus être axé sur la prémisse que seule la personne en perte d'autonomie est en droit de recevoir des services, mais plutôt considérer que cet usager fait partie d'un système familial qui lui vient en aide et que les familles ont aussi des besoins à prendre en considération. Il en coûterait, selon l'étude économique réalisée par Hollander et al. (2009), près de 25 milliards \$ au Canada pour remplacer les aidants par des salariés. Répondre

adéquatement aux besoins de ces aidants éviterait des admissions en soins de courte et de longue durées et conséquemment, selon Bryan (2010), des coûts de santé (voir recommandation 3).

5.3. Des services de répit plus flexibles avec accompagnement des aidants

Les services de répit offerts et qui seraient assurables gagneraient à être plus flexibles quant aux horaires (répit de nuit, de fin de semaine) et à leur durée (blocs de temps prolongés) que ceux dispensés actuellement. Également, pourquoi offrir du répit uniquement lorsque les aidants sont épuisés et qu'ils souffrent de détresse psychologique? Pourquoi ne pas offrir ce soutien plus tôt dans leur trajectoire d'aide? Des mesures préventives gagneraient à être développées pour éviter les conséquences de l'épuisement qui sont associées à des coûts humains et financiers importants (Hollander et al., 2009), de même qu'à l'hébergement.

Les proches aidants nécessitent aussi du répit de longue durée pour leur permettre de prendre un temps de repos prolongé (ex. : vacances), mais ils requièrent concomitamment diverses formes d'accompagnement pour être en mesure de transiger avec la personne en perte d'autonomie. Le modèle de « Baluchon Alzheimer » en est un exemple. Ce type de service à domicile combinant répit et accompagnement pourrait être adapté pour répondre à d'autres problèmes de santé que celui de la maladie d'Alzheimer et être offert à tous les proches aidants (voir recommandation 3).

5.4. Des programmes psychoéducatifs essentiels pour soutenir les aidants

Outre les services instrumentaux ou de soutien aux activités de la vie quotidienne dispensés par le réseau public de santé (ex : bain pour le parent âgé), souvent considérés par les aidants comme insuffisants ou ne répondant pas spécifiquement à leurs besoins, les proches aidants nous ont confié recevoir peu de services en lien avec leurs besoins éducatifs et émotionnels. Être aidant n'est pas toujours un choix, apprendre à le devenir exige du temps, des efforts et du soutien.

Le soutien éducatif et psychologique demandé par les aidants nous apparaît prioritaire et le financement de ce type de soutien par l'assurance autonomie répondrait à un besoin pressant qu'éprouvent les aidants. Plusieurs aidants nous ont témoigné leur sentiment d'incompétence face aux responsabilités qui leur incombent et même si demeurer au domicile est le premier choix des personnes en perte d'autonomie, la capacité des aidants à prendre soin de leur proche de façon sécuritaire devrait être prise en compte afin d'éviter ou, à tout le moins, réduire les admissions en milieu hospitalier et les visites à l'urgence pour les deux membres de la *dyade aidant-aidé*.

Mentionnons que certains soins offerts à domicile, qu'il s'agisse de soins techniques, médicamenteux, comportementaux ou psychosociaux, peuvent être des plus complexes et poser des risques pour la santé des personnes en perte d'autonomie si ces soins ne sont pas exécutés adéquatement, faute de soutien ou de connaissances. L'étude pancanadienne sur la sécurité des soins au domicile (ICPS, 2013, p.29) émet plusieurs recommandations visant à assurer des soins sécuritaires à la maison; les principaux incidents préjudiciables dénombrés sont les chutes, les incidents médicamenteux et les infections (ICPS, 2013 p.16). Ces événements indésirables conduisent le plus souvent à une hospitalisation. Or combien d'aidants savent prévenir les chutes au domicile sans avoir pu bénéficier de services d'évaluation d'un professionnel en santé ? Il en est de même pour la gestion de la médication ou de l'application de traitements souvent complexes. La vitesse à laquelle les congés hospitaliers sont donnés ne permet pas aux aidants d'intégrer les enseignements reçus, encore que cet enseignement soit bien offert avant le congé!

Enfin, plusieurs problèmes de sécurité portent sur l'adaptation de l'environnement du domicile à la prestation des soins requis par les malades chroniques (logements en mauvais état, environnement encombrés par les équipements tels que fauteuil roulant, marchette, bonbonne d'oxygène, etc.) (ICPS, 2013 p.18 à 21) et sur d'autres facteurs d'ordre plus administratifs tels que le manque de coordination des services offerts par le réseau public, le taux élevé de roulement du personnel et les mauvaises communications nuisant à la fiabilité des services (ICPS, p.22 à 25). S'adapter à ce flux de services parfois incohérents, tout en apprenant un nouveau rôle social, soit celui d'être aidant, constitue pour nombre de proches aidants un véritable défi pour lequel ils ne sont pas préparés.

De façon plus opérationnelle, les aidants nous soulignent qu'ils ont besoin d'être « outillés » pour faire face aux différentes sources de stress de leur vie quotidienne avec leur parent âgé (aspect éducatif leur permettant de se sentir plus compétents dans leur situation de soins). Ils aimeraient aussi avoir la possibilité de partager avec un intervenant les difficultés vécues au jour le jour et de recevoir du soutien professionnel personnalisé et le plus souvent possible par le même intervenant. À notre avis, des interventions psychoéducatives et de counseling devraient faire partie de la gamme de services offerts aux proches aidants. De telles solutions novatrices, qui ont été éprouvées au Québec, sont présentées au point 6.

5.5. Des interventions au bon moment

Les interventions à offrir aux aidants doivent prendre en compte des marqueurs de leur trajectoire d'aide, lesquels nécessitent des interventions différentes selon les expériences vécues, par exemple en début de parcours, à la mi-temps de la trajectoire, lors de la prise de décision d'un nouveau milieu de vie adapté (hébergement du parent le cas échéant) ou à l'étape de fin de vie. Le « *one size fits all* » dans l'offre de services aux aidants ne permet pas de maximiser l'efficacité et l'efficience des services.

Tel que mentionné précédemment, il est reconnu que les besoins des aidants varient en fonction de leur trajectoire d'aide et que les interventions doivent être différentes et modulées en fonction de cette trajectoire, d'où l'importance de s'interroger sur le moment où les services sont offerts et de procéder systématiquement à une évaluation des besoins de soutien des aidants. Présentement, les services dispensés aux proches aidants (ex : répit, groupes de soutien) le sont surtout lorsque ces derniers manifestent des signes de détresse psychologique et d'épuisement. Ils auraient ainsi des effets mitigés sur la santé et la qualité de vie (Hartman et al., 2012).

Par ailleurs, les bénéfices des programmes d'intervention, discutés précédemment, diminuent à mesure que les soins à prodiguer deviennent plus exigeants et que la fatigue et la détresse psychologique augmentent. Plus le délai est long, plus les interventions deviennent « lourdes » et complexes, contribuant ainsi à augmenter les coûts des services. Des interventions offertes au début du parcours des aidants seraient donc à implanter. Des interventions proactives, plutôt que « réactives », permettraient d'outiller les aidants à naviguer au sein du système de santé et du réseau communautaire, à composer avec les manifestations liées à la maladie de leur proche et à prévenir les conséquences onéreuses sur la santé physique et mentale des proches aidants.

Recommandation # 3

Il est recommandé :

- d'ajouter à la gamme de services qui seront assurés par l'assurance autonomie :
 - des services personnalisés d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, services qui nécessitent l'ouverture d'un dossier et un plan de suivi pour répondre à ces besoins;
 - des services de répit plus flexibles, incluant des mesures d'accompagnement des proches aidants, à l'image du modèle de Baluchon Alzheimer;
 - des services psychoéducatifs et de counseling précoces offerts au bon moment et ajustés à la trajectoire des proches aidants.

6. Des solutions éprouvées à déployer au Québec

Les études que nous avons effectuées en collaboration avec plusieurs chercheurs provenant de différentes disciplines et milieux de recherche, entre autres le Centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke, ont permis d'offrir aux personnes qui prennent soin d'un parent âgé en perte d'autonomie physique ou cognitive, à domicile ou en milieu d'hébergement, des programmes d'intervention individuels, de groupe ou sur le Web, dont les effets ont été évalués sur différents aspects de la qualité de vie. Ces études étant terminées, des résultats probants pour le soutien des proches aidants sont maintenant disponibles. Ces programmes éducatifs et de soutien (psychoéducatifs) visent à outiller les aidants afin qu'ils puissent composer avec leur rôle au quotidien. Il suffit de penser aux symptômes psychologiques et comportementaux associés aux problèmes de démence pour lesquels les aidants se sentent démunis et qui sont une source importante de détresse psychologique et d'hébergement du parent. Les études soulignent que le fardeau de ces aidants est encore plus élevé que celui des aidants atteints de problèmes physiques fonctionnels (Cerejeira et al., 2012; International Psychogeriatric Association, 2012).

Nous avons ainsi, à titre d'exemple, développé un programme psychoéducatif d'intervention individuelle d'apprentissage à la gestion du stress que les professionnels pourraient offrir aux proches aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie à domicile (Ducharme et al., 2005). Nos études soulignent que suite à cette intervention, les aidants perçoivent davantage de contrôle sur leur situation d'aidant, utilisent plus de stratégies pour résoudre leurs difficultés quotidiennes et font davantage appel à leur réseau de soutien que ceux bénéficiant du suivi usuel dans les services de soutien à domicile (Ducharme et al., 2006). Ce programme est aussi disponible selon une modalité Web (Ducharme, Dubé et al., 2011) sous l'appellation de *MeSSAGES* (pour Méthode électronique de soutien aux stratégies d'apprentissage à la gestion du stress) et permet de réduire significativement le stress perçu des aidants. De même, les programmes « *Devenir aidant, ça s'apprend* » (Ducharme, Lévesque et al., 2011) et « *Prendre soin de moi* » (Ducharme, Lévesque et al., 2005) sont d'autres interventions qui ont fait leurs preuves auprès des aidants. Le premier programme s'adresse aux aidants au début de leur parcours d'aide (intervention proactive), le second lors de l'hébergement.

Enfin, un programme de groupe destiné aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, « *Apprendre à être mieux et mieux aider* », développé et évalué par un groupe de chercheurs québécois, a également démontré des résultats significatifs, notamment sur la détresse psychologique (Hébert et al., 2004). D'autres interventions de la sorte ont aussi fait l'objet d'études évaluatives au Québec et offrent des pistes pour un soutien basé sur des résultats probants issus de la recherche.

L'assurance autonomie pourrait considérer de tels programmes psychoéducatifs, novateurs et éprouvés, comme des services assurables. Quant au réseau de la santé, il devrait faciliter l'implantation de ces pratiques novatrices, complémentaires aux services actuellement offerts. Le Fonds de soutien aux proches aidants (réseau de l'APPUI) pourrait être une avenue à explorer pour le financement de ce type de services mais ce Fonds a, depuis sa création, la mission de soutenir les groupes ou organismes communautaires afin d'offrir des services complémentaires à ceux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Les organismes communautaires ne disposent pas, ou dans de rares cas, de ressources professionnelles suffisamment formées pour offrir le type de services psychoéducatifs auxquels nous faisons référence. Un arrimage plus serré entre les services offerts via ce Fonds destiné spécifiquement aux proches aidants et ceux qui, potentiellement, pourraient être financés par l'assurance autonomie au sein du système de santé, devrait faire l'objet de discussions entre les instances concernées afin de clarifier les responsabilités inhérentes à chacune et d'agir en réelle concertation et complémentarité. Quel que soit la provenance du financement, il demeure que les aidants ont besoin de ces services et que la réussite d'un maintien à domicile repose en grande partie sur ce type de soutien qui pourrait être offert au moment le plus propice de la trajectoire des aidants.

Recommandation # 4

Il est recommandé :

- que les services psychoéducatifs novateurs pour les aidants, qui seraient considérés dans la couverture d'assurance, soient inclus dans la gamme de services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux, et ce, afin de permettre aux aidants de composer avec leur rôle, précocement et tout au long de leur trajectoire d'aide. Ces services devraient être modulés en fonction des besoins et offerts dans chacune des régions du Québec afin d'éviter les disparités régionales;
- que ces services, pour les aidants, soient offerts selon différentes modalités afin de répondre à leurs besoins variés.

7. Préalable à des services de qualité pour les personnes en perte d'autonomie et leurs proches aidants : la formation des intervenants

Il est regrettable de constater que faute de financement et d'engagement des organisations publiques en santé, le type de programmes dont nous venons de discuter n'a été implanté que partiellement, et ce, uniquement dans quelques rares établissements. L'utilisation de ce type de programmes repose présentement sur le « bon vouloir » des professionnels et peu de formation, s'il en est, est dispensée actuellement dans les établissements du réseau de la santé eu égard aux interventions novatrices à

offrir aux proches aidants. De façon plus générale, c'est toute la formation des soignants à l'égard de la clientèle en perte d'autonomie, clientèle majoritairement âgée, qui est insuffisante, et ce, même si des qualifications et des compétences sont essentielles pour offrir les interventions complexes que nécessite cette clientèle. En fait, les soins aux personnes âgées et à leurs proches aidants sont peu valorisés malgré toute leur complexité. La seule volonté des intervenants ne peut suffire à un changement des pratiques professionnelles et il est urgent de développer et d'offrir des formations de pointe pour des interventions multidimensionnelles efficaces auprès des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches aidants.

Recommandation # 5

Il est recommandé :

- que des activités de formation soient mises sur pied pour les professionnels afin que ceux-ci puissent développer leurs compétences à intervenir auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants. Ces compétences devraient leur permettre d'évaluer les besoins de la *dyade aidant-aidé*, d'établir des plans de soutien en partenariat et d'offrir une gamme diversifiée d'interventions.

8. D'autres préoccupations : croissance des coûts et faisabilité à court terme

Le Livre blanc décrit très bien, données sociodémographiques à l'appui, les enjeux liés à l'augmentation des coûts de santé et de services sociaux au cours des prochaines années. Nous partageons l'avis émis en page 28 du Livre blanc à l'effet que le statu quo des pratiques actuelles ne peut être maintenu, mais nous émettons des réserves quant aux économies progressives de l'ordre de 1,5 milliards\$ que l'assurance autonomie pourrait générer d'ici 15 ans. Ces économies seront-elles réalisées au détriment des familles qui verront leur contribution personnelle augmentée ? Il s'agit d'une question légitime à laquelle il faudra s'attarder.

Il nous apparaît également difficile d'envisager que le système de soins de santé de première ligne soit prêt en 2014, date prévue du changement proposé par l'introduction de l'assurance autonomie, pour répondre à l'affluence des demandes de services. Dans un contexte de pénurie de personnel dans le domaine de la santé et du peu d'intérêt des professionnels envers la clientèle âgée, nous nous questionnons sur la faisabilité de réaliser ces transformations à courte échéance. Nous nous préoccupons du sort des familles qui auront à vivre cette transition et de la sécurité des personnes âgées qui ne pourront obtenir des soins et services de qualité au bon moment.

Des sommes additionnelles devraient être prévues pour faciliter la transition. Notamment, il sera impératif de recruter du nouveau personnel pour le programme visant les déficiences physiques et la perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV-DP ou son nouvel acronyme SAPA pour Soutien aux personnes âgées). Il faudra du temps pour disposer de toutes les ressources humaines compétentes nécessaires (et bien formées) pour assurer une qualité de soins optimale aux personnes en perte d'autonomie et à leur famille.

Nous croyons assurément que l'instauration d'une assurance autonomie mérite d'être considérée et étudiée afin de favoriser le choix du meilleur milieu de vie compte tenu des besoins des personnes en perte d'autonomie et de leurs aidants, qu'il s'agisse du domicile, de ressources intermédiaires ou encore de l'hébergement. Il nous apparaît toutefois que l'assurance autonomie ne doit pas être considérée « en vase clos » en tant que solution à l'accroissement de la demande de services liée au vieillissement de la population. Nous avons apprécié la nuance apportée en page 27 du Livre blanc qui spécifie que la croissance des coûts n'est pas uniquement causée par le vieillissement de la population, contrairement au mythe populaire. Il serait éclairant pour les citoyens, de présenter de façon plus détaillée les autres facteurs attribuables à la hausse des coûts en santé, notamment l'augmentation effarante des coûts des médicaments, les nouvelles technologies en santé et l'augmentation du nombre de tests diagnostiques (ICIS, 2011, Mc Grail, 2012). Une analyse approfondie des solutions liées aux autres causes de l'augmentation des coûts en santé gagnerait à être effectuée en complémentarité.

Recommandation # 6

Il est recommandé :

- que des avenues de solutions au contrôle des coûts en santé soient étudiées afin d'être complémentaires à la création d'une assurance autonomie.

9. En conclusion

Nous sommes favorables à la création d'une assurance autonomie mais il s'avère incontournable de considérer la dyade *aidé-aidant* et d'implanter un processus d'évaluation des besoins des proches aidants, en complément à l'évaluation des personnes en perte d'autonomie. Nous croyons aussi qu'une gamme de services de soutien aux proches aidants, plus variée que les services actuellement offerts, devrait être assurée (voir liste des recommandations p. 21). Ces mesures sont en lien étroit avec plusieurs recommandations que nous avons déjà formulées en septembre 2007 dans le cadre d'un mémoire présenté lors de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, de même qu'avec le mémoire présenté en mars 2009 dans le cadre du Projet de loi no 6 instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés qui a été présenté à la Commission des affaires sociales du Québec.

Avec le vieillissement de la population et les responsabilités croissantes qui sont dévolues aux familles, nous aurons tous, un jour ou l'autre, à prendre soin d'un parent âgé. Nous aurons alors besoin de services ajustés afin de pouvoir offrir cette aide à nos parents vieillissants sans affecter notre propre équilibre et notre qualité de vie. Nous sommes ainsi *tous concernés* par la problématique de la perte d'autonomie. Il importe dès lors de mettre en place des mesures de soutien diversifiées et flexibles réellement axées sur le choix des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches aidants.

10. Notes complémentaires :

La Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille: près de 15 ans de recherche sur les besoins des proches aidants

Créée en 1998, la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille est une chaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et la première chaire au Canada à se consacrer à la recherche sur les soins infirmiers aux personnes âgées et à leur famille. La Chaire fut renommée en 2002 suite à un don majeur du Mouvement Desjardins. Elle porte depuis le nom qu'on lui connaît aujourd'hui.

L'équipe actuelle de recherche de la Chaire a, au cours des dernières années, effectué plus d'une trentaine de recherches sur la thématique des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, à domicile ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Plusieurs de ces recherches ont été effectuées avec la collaboration de centres de recherche, d'établissements de santé du Québec, d'associations et de regroupements communautaires. Ces recherches ont fait l'objet d'une grande diffusion auprès de la communauté scientifique, de même qu'auprès des intervenants du réseau et des gestionnaires. Ainsi, près de 400 publications ont vu le jour sous forme de rapports de recherche, de livres, d'articles scientifiques ou d'articles adaptés aux besoins des cliniciens ou de la population en général. Certains de ces documents sont facilement accessibles en consultant le site internet de la Chaire : www.chairedesjardins.umontreal.ca.

La titulaire de la Chaire, madame **Francine Ducharme**, inf. Ph. D., est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Elle a bénéficié de plusieurs bourses dont celle de chercheuse nationale du Fonds de la recherche du Québec en santé. Elle est aussi membre de l'Académie canadienne des sciences de la santé et a reçu le mérite du Y des femmes dans le domaine de la santé. Depuis de nombreuses années, ses travaux portent sur les familles et, plus particulièrement, sur les proches aidants de personnes âgées. Ils sont réalisés en collaboration avec des chercheurs issus de plusieurs universités québécoises, mais aussi avec des chercheurs internationaux, notamment du Royaume Uni, de la Suède et des États-Unis.

Madame **Louise Lévesque**, inf. M.Sc., première titulaire de la Chaire, est professeure émérite de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'IUGM. Elle s'est mérité plusieurs prix et hommages dont celui de l'Ordre du Québec pour l'ensemble de sa carrière et pour les retombées de ses travaux de recherche sur les soins aux personnes âgées. Mesdames **Anne Bourbonnais**, inf. Ph. D., et **Véronique Dubé**, inf. Ph. D., sont toutes deux professeures adjointes à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et membres de l'équipe de la Chaire Desjardins. Madame **Diane Saulnier**, inf. M. Sc., participe activement aux travaux de recherche et agit à titre de coordonnatrice de la Chaire Desjardins.

11. Références

- Bélangier J., Bourque G. L., & Calderon O. (2012). *Politique du médicament : un virage s'impose*. Note d'intervention de l'IRÉC. Institut de recherche en économie contemporaine (IRÉC), numéro 20, 1- 8.
- Bergman, H., & Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf> .
- Bryan, K. (2010) Policies for reducing delayed discharge from hospital. *British Medical Bulletin*, 95, 33-46.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 73. doi:10.3389/fneur.2012.00073.
- Commissaire à la santé et aux services sociaux (2010) *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, état de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux*. Québec. 132 pages.
- Dubuc, N., Demers, L., Tousignant, M., Tourigny, A., Dubois, M.-F., Caron, C. D., Desrosiers, J., Marceau, R., Bernier, S. & coll. (2009) *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*. Rapport de recherche déposé au FQRSC et au MSSH. 195 pages. [http://www.fqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/RF_Dubuc%20\(NFH\).pdf](http://www.fqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/RF_Dubuc%20(NFH).pdf).
- Ducharme, F. (2009). *Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales du Québec dans le cadre du projet de loi 6, loi instituant un Fonds de soutien pour les proches aidants des aînés*. Montréal : [Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille](#). 25 mars 2009, 15 pages.
- Ducharme, F. (2007). *Mémoire présenté dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Montréal : [Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille](#). 7 septembre 2007. 12 pages.
- Ducharme, F., Dubé, V., Lévesque, L., Saulnier, D., & Giroux, F. (2011). An online stress management training program as a supportive nursing intervention for family caregivers of an elderly person. *Canadian Journal of Nursing Informatics*, 6(2). <http://cjni.net/journal/?p=1344> .
- Ducharme, F. Couture M., & Lamontagne J. (2012) Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Services Quarterly*, 31, 197-218.
- Ducharme F., Lebel P., Lachance L., & Trudeau D., (2006) Implementation and Effects of an Individual Stress Management Intervention for Family Caregivers of an Elderly Relative Living at Home: A Mixed Research Design. *Research in Nursing & Health*, 29, 427-441.

Ducharme, F., Lebel, P., & Trudeau, D. (en collaboration avec L. Lux) (2005) Réduire la détresse psychologique et le fardeau des aidants familiaux de personnes âgées vulnérables, Étude évaluative d'un programme d'intervention de gestion du stress à domicile, *Le fil conducteur*, Journal interne du CSSS de la Montagne, numéro 9, E 6-7.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009) Validation d'un outil pour les proches aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97, p 63-73.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Legault, A., Beaudet, L., & Zarit, S. (2011). Learning to become a family caregiver. Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51 (4), 484-494. [Doi:10.1093/geront/gnr014](https://doi.org/10.1093/geront/gnr014).

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Legault, A., & Prévile, M. (2005). Taking care of myself : Efficacy of an intervention program for caregivers of a relative suffering from dementia living in a long-term care setting. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (1), 23-47.

Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S., & Lachance, L. (2007) Le soin « au masculin » : les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 26 (1), 143-159.

Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjée, B., Carpentier, N., Lévesque, L., & Trudeau, D. (2008) Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches aidants originaires d'Haïti en tant que cas traceur. *La Revue canadienne du vieillissement*, 27 (2), 191-205.

Ducharme, F., Trudeau, D. & Ward, J. (2005). *Gestion du Stress. Programme psycho éducatif de gestion du stress destiné aux aidants familiaux d'un proche à domicile*. Manuel de l'intervenant, 79 pages et cahier de l'aidant, 41 pages, Montréal : Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Ducharme, F., Vissandjée, B., Paquet, M., Carpentier, N., Lévesque, L. & Trudeau, D. (2009). La pratique dans un contexte pluriethnique. Démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches aidants d'un parent âgé, *Nouvelles pratiques sociales*, 21 (2), 137-156.

Fleury C. (2013) *Coup d'œil sociodémographique. Portrait des personnes aidantes âgées de 45 ans et plus*, Institut de la statistique du Québec, juin, numéro 27. http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf2013/coupdœil_sociodemo_no27.pdf.

Gagnon M-A. avec la collaboration de Hébert G. (2011). *Argumentaire économique pour un régime universel d'assurance médicaments*. Centre canadien de politiques alternatives (CCPA) et Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS), 94 pages. <http://www.iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2011/09/Régime-universel-dassurance-médicaments1.pdf>.

Guberman N., Keefe J., Fancey, P. & Barylak, L. (2007). « Not another form!!: lessons for implementing Caregiver Assessment in Health and Social Service Agencies ». *Health and Social Care in the Community*, 15 (6), 577-587.

Hanson, E., Magnusson, L., & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13, 391-407.

Hartmann M. L., Wens J et al. (2012) The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review *International Journal of Integrated Care*, 10 August 2012, - ISSN 1568-4156, [URN:NBN:NL:UI:10-1-113108](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:nl:ui:10-1-113108).

Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F., Gendron, C., Prévile, M., Voyer, L., & Dubois, M.-F. (2004). Efficacité d'un programme psychoéducatif de groupe pour les aidants e personnes démentes vivant à domicile. Un essai randomisé contrôlé. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif. Recherche et pratique clinique*, 9, 177-182. Paris : Serdi.

Hollander MJ., Liu, G. & Chappell N. ,(2009) Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-29.

Institut canadien pour la sécurité des patients (2013) *Sécurité à domicile, une étude pancanadienne sur la sécurité des soins à domicile*. Ottawa, 36 pages, www.patientsafetyinstitute.ca .

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2011) *Facteurs d'accroissement des dépenses de santé : les faits*. 39 pages.
https://secure.cihi.ca/free_products/health_care_cost_drivers_the_facts_fr.pdf .

International Psychogeriatric Association (2012). *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) - Specialists Guide*. Northfield, IL: International Psychogeriatric Association.

Lévesque L., Ducharme F., Caron C., Hanson E., Magnusson L., Nolan J., & Nolan M. (2010) A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 876-887.

Mc Grail, K. (2012) Gare au surdiagnostic, c'est davantage la multiplication des examens diagnostiques que le vieillissement de la population qui menace notre système de santé, *La Presse*, 7 mars, A25.

Ministère de la santé et des services sociaux (2013) *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*. Québec : Direction des communications du MSSS, 44 pages.
http://www.autonomie.gouv.qc.ca/?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_term=Autonomie&utm_campaign=Assurance+Maladie+-+M%C3%A9dical .

Ministère de la santé et des services sociaux (2003). *Chez soi, le premier choix La politique de soutien à domicile*. Québec : Auteur.

Paquet, M. (2001). Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services. Dans J.C. Henrard et al. (eds). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. (pp. 77-95). Québec: Gouvernement du Québec, Ministère des relations internationales. Paris: INSERM.

Schulz, R. & Martire, L. (2004). Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

12. Liste des recommandations

Recommandation # 1

Considérant l'engagement important des proches aidants auprès des personnes en perte d'autonomie, leurs besoins spécifiques de soutien et l'inadéquation existant entre ces besoins et les services offerts,

Il est recommandé :

- d'inclure explicitement les proches aidants des personnes en perte d'autonomie comme personnes admissibles à l'assurance autonomie.

Recommandation # 2

Considérant que la prémisse fondamentale émise dans le Livre blanc est de redonner à la personne en perte d'autonomie la maîtrise d'un certain nombre d'options quant au choix du milieu de vie qu'elle désire, ainsi que du type de services et de prestataires,

Il est recommandé

- de prévoir des ressources permettant de s'assurer du respect de cette valeur fondamentale qu'est le libre choix, en considérant d'autres milieux de vie que le domicile lorsque la qualité de vie de la *dyade aidant-aidé* peut être compromise.

Recommandation # 3

Il est recommandé :

- d'ajouter à la gamme de services qui seront assurés par l'assurance autonomie :
 - des services personnalisés d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, services qui nécessitent l'ouverture d'un dossier et un plan de suivi pour répondre à ces besoins;
 - des services de répit plus flexibles, incluant des mesures d'accompagnement des proches aidants, à l'image du modèle de Baluchon Alzheimer;
 - des services psychoéducatifs et de counseling précoces offerts au bon moment et ajustés à la trajectoire d'aide des proches aidants.

Recommandation # 4

Il est recommandé :

- que les services psychoéducatifs novateurs pour les aidants qui seraient considérés dans la couverture d'assurance soient inclus dans la gamme de services offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux, et ce, afin de permettre aux aidants de composer avec leur rôle, précocement et tout au long de leur trajectoire. Ces services devraient être modulés en fonction des besoins et offerts dans chacune des régions du Québec afin d'éviter les disparités régionales;
- que ces services, pour les aidants, soient offerts selon différentes modalités afin de répondre à leurs besoins variés.

Recommandation # 5

Il est recommandé :

- que des activités de formation soient mises sur pied pour les professionnels afin que ceux-ci puissent développer leurs compétences à intervenir auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants. Ces compétences devraient leur permettre d'évaluer les besoins de la *dyade aidant-aidé*, d'établir des plans de soutien en partenariat et d'offrir une gamme diversifiée d'interventions.

Recommandation # 6

Il est recommandé :

- que des avenues de solutions au contrôle des coûts en santé soient étudiées afin d'être complémentaires à la création d'une assurance autonomie.