

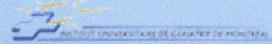


Chaire Desjardins en soins infirmiers  
à la personne âgée et à la famille

Faculté des sciences infirmières



Desjardins



« *Soutenir les proches-aidants de personnes âgées* »

**Projet de loi no 6**

**Loi instituant le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés**

Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales

par

Francine Ducharme, Ph. D.

Professeure et Chercheure  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal et  
Centre de recherche  
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Titulaire de la Chaire Desjardins  
en soins infirmiers  
à la personne âgée et à la famille  
[www.chairedesjardins.umontreal.ca](http://www.chairedesjardins.umontreal.ca)

25 mars 2009

## Tables des matières

	Page
<b>1.</b> Introduction	3
<b>2.</b> Les visées du Fonds de soutien aux proches-aidants	3
<b>3.</b> L'affectation du Fonds de soutien aux proches-aidants	5
<b>3.1</b> L'augmentation, la diversification et la fourniture de services de répit	5
<b>3.2</b> La fourniture de services d'accompagnement et de support individuel, communautaire et social	6
<b>3.3</b> Le soutien efficace et continu des personnes ou des communautés locales œuvrant auprès d'eux	9
<b>3.4</b> La fourniture de services de formation et d'apprentissage	9
<b>3.5</b> Le soutien à l'innovation de même qu'à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières	10
<b>4</b> La gestion des fonds	11
<b>5.</b> En conclusion	11
<b>6</b> Notes complémentaires : La Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille : près de 10 ans de recherche sur les besoins des proches-aidants	12
<b>7</b> Références	13
<b>8</b> Liste des recommandations	14

## 1. Introduction

La **Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille** tient à remercier la Commission des affaires sociales pour son invitation à participer aux audiences portant sur le projet de loi no 6, loi instituant le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés.

L'objectif visé par ce projet de loi étant d'affecter un fonds au financement d'activités, de projets et d'initiatives pour le bénéfice des proches-aidants, l'équipe de recherche de la Chaire Desjardins ne peut que se réjouir d'une telle initiative, en lien avec sa mission et les résultats de ses travaux portant sur les besoins des proches-aidants de personnes âgées.

L'expertise de la Chaire Desjardins étant davantage axée sur les besoins et les interventions destinés aux aidants que sur les aspects de gestion des fonds du Gouvernement, les commentaires et les recommandations contenus dans ce mémoire porteront principalement sur les articles 1 et 2 de la loi. Toutefois, d'autres articles du projet de loi touchant les modalités de gestion liées au financement des activités ou des projets pour les proches-aidants ont retenu notre attention et feront plutôt l'objet de questionnement ou de pistes de réflexion pour la ministre responsable des aînés.

**2. Les visées du Fonds de soutien aux proches-aidants :** Augmenter, diversifier et fournir des services de répit, d'accompagnement et de support individuel, communautaire ou social aux proches-aidants et personnes ou communautés œuvrant auprès d'eux.

Compte tenu du nombre croissant de proches-aidants au Québec et de leur vulnérabilité, nul ne peut être en désaccord avec la proposition d'accroître les mesures de soutien aux proches-aidants de personnes âgées. Considérant les résultats des études récentes portant sur les besoins des proches-aidants, nous souscrivons entièrement aux visées proposées par la création du Fonds de soutien aux proches-aidants, tout en proposant certaines précisions ou suggestions présentées sous la forme de recommandations.

Depuis de nombreuses années, plusieurs études soulignent la grande vulnérabilité des proches-aidants de personnes âgées, entre autres les aidants de personnes souffrant de démence de type Alzheimer (voir synthèse de Schulz & Martire, 2004). Vie familiale perturbée, vie sociale limitée, nombreux problèmes de santé physique et détresse psychologique caractérisent souvent le quotidien des personnes aidantes. En dépit de ce constat, très peu de services s'adressent spécifiquement à ces proches-aidants. De façon générale, les services dispensés actuellement à domicile ciblent les besoins des personnes âgées souffrant de problèmes physiques ou cognitifs et négligent, pour une grande part, ceux des membres de leur famille qui sont leurs personnes-soutien. Il importe donc de développer des services spécifiques qui s'adressent directement aux proches-aidants de personnes âgées.

Certaines études démontrent que les aidants tardent, en dépit de la précarité de leur état de santé, à demander de l'aide de leur réseau social, mais surtout des services (Paquet, 2001). Ils ne recourent à ces services qu'en dernier ressort. Par ailleurs, la réticence des proches-aidants de

personnes âgées à utiliser les services ne signifierait pas qu'ils n'en ont pas besoin. Nos études soulignent qu'une des raisons à cette situation est le manque de flexibilité ou d'adaptation des services à leurs propres besoins (horaires rigides des organisations, par exemple). Il s'agit donc ici d'adapter l'offre de services aux besoins exprimés. En somme, un problème d'adéquation entre besoins et offre de services semble prévaloir actuellement. Des services adaptés aux besoins éviteraient d'alourdir un système de santé déjà fragilisé en raison du difficile équilibre entre l'offre et la demande de soins, particulièrement dans un contexte de pénurie de ressources professionnelles et de vieillissement de la population.

Nous sommes favorables aux propositions mentionnées dans le projet de loi concernant le financement de nouvelles mesures de soutien aux proches-aidants. Ces mesures sont en lien étroit avec les recommandations que nous avons déjà formulées en 2007 dans le cadre d'un mémoire présenté lors de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés présidée par Madame la Ministre Marguerite Blais (voir mémoire soumis par la Chaire Desjardins à la Consultation publique, septembre 2007). Le rapport ministériel issu de cette consultation publique (2008) reprenait aussi quelques-unes des recommandations qui lui ont été exprimées par différents groupes lors de ces audiences, notamment celles visant à augmenter l'intensité des services afin de les rendre accessibles à plus de personnes et en quantité suffisante et la nécessité de développer une gamme plus diversifiée de services afin de répondre, notamment, aux besoins des proches-aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs.

Par ailleurs, le libellé de l'article 1 nous apparaît quelque peu limitatif si l'on considère que la trajectoire des proches-aidants peut se prolonger au-delà de la phase de soutien au domicile. Des études indiquent que cette trajectoire d'aide se poursuit suite à la prise en charge de la personne âgée par les différents milieux d'hébergement publics ou privés. Les proches-aidants requièrent toujours du soutien, notamment lors de la décision d'hébergement et suite à la longue période de maintien au domicile de leur parent âgé. Ils demeurent vulnérables au-delà de cette période de soutien à domicile (la difficulté à prendre la décision d'héberger un proche et la culpabilité liée à cette décision en sont des exemples).

Ainsi, considérant l'objectif de ce projet de loi qui devrait rejoindre l'ensemble des aidants de personnes âgées, il importe de reconnaître les conséquences associées au rôle d'aidant sur la qualité de vie, et ce, à toutes les étapes de la « *longue carrière des aidants* ».

### **Recommandation 1**

Il est recommandé :

- Que le Fonds de soutien aux proches-aidants considère les besoins de soutien des proches-aidants de personnes âgées tout au long de leur parcours.  
Cette aide pourrait donc être offerte :  
« ... aux aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins ou du soutien régulier à des personnes aînées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre le maintien à domicile de ces personnes âgées *ou d'affecter leur qualité de vie au cours de leur trajectoire d'aide à leur parent âgé* ».

### **3 L'affectation du Fonds de soutien aux proches-aidants**

L'ajout des services, qui ne sont pas subventionnés présentement par les fonds publics, constitue un aspect novateur à ce projet. Cet ajout permettra une diversification de l'offre de services. Il nous apparaît par ailleurs essentiel qu'il y ait une articulation étroite et une bonne coordination entre les services qui seront développés à l'aide de ce fonds et les services publics alloués actuellement ou qui seront offerts à l'avenir. Également, une articulation devra être faite entre les mesures qui seront proposées pour les proches-aidants dans le Plan national sur la maladie d'Alzheimer et affections connexes (le rapport du comité d'experts sera publié au cours de l'année 2009) et celles qui seront développées via le Fonds de soutien aux proches-aidants.

#### **Une reconnaissance tangible du soutien apporté par les proches-aidants**

Les cinq mesures proposées dans le projet de loi no 6 arrivent à un moment crucial et soulignent une reconnaissance tangible de la contribution des proches-aidants à la société québécoise. Ces mesures sont centrées sur des besoins exprimés par les proches-aidants et pourront permettre la diversification des services jugés nécessaires.

#### **Un projet innovateur à explorer**

Par ailleurs, il nous apparaît que ces mesures pourraient s'inscrire au sein d'une structure communautaire, soit au sein de Centres de soutien aux aidants, ces centres seraient des carrefours régionaux qui pourraient permettre l'assemblage et la coordination des mesures de soutien prévues dans cette loi. Ces centres existent déjà et l'expérience d'autres pays, notamment du Royaume-Uni, peut être une source précieuse d'inspiration (voir *The Princess Royal Trust-Carers Leeds*, [www.carersleeds.org.uk](http://www.carersleeds.org.uk))

Nous commenterons une à une les mesures de financement proposées dans le projet de loi.

#### **3.1 L'augmentation, la diversification et la fourniture de services de répit**

Un des premiers besoins reconnus des aidants est sans conteste le répit. Sachant que les services de répit sont actuellement nettement insuffisants pour répondre à la demande, cette mesure apparaît essentielle. Les services offerts se devront d'être plus flexibles quant aux horaires (répit de nuit, de fin de semaine) et quant à la durée du répit offert (minimum 1 journée) que ceux offerts actuellement. Également, pourquoi offrir du répit uniquement lorsque les aidants sont complètement épuisés et 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.

De plus, les proches-aidants nécessitent aussi du répit de longue durée pour leur permettre de prendre un temps de repos plus prolongé (ex. : vacances), mais ils requièrent également diverses formes d'accompagnement. Le modèle de « Baluchon Alzheimer » en est un bon exemple. Ce type de service à domicile 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.

Le projet pourrait par ailleurs susciter une certaine ambiguïté eu égard à la fourniture des services de répit. Il y aurait lieu de clarifier, à l'article 2.1, quels types de services de répit sont visés par le financement de ce fonds. Le contexte financier actuel pourrait inciter certains centres publics ou

communautaires à présenter des demandes d'aide financière au Fonds de soutien aux aidants pour subventionner les services déjà offerts. Une clarification serait probablement bénéfique ici pour éviter une confusion dans les demandes éventuelles de financement.

## **Recommandation 2**

### **Il est recommandé :**

- d'allouer des sommes pour augmenter l'intensité, la flexibilité et la durée des services de répit (horaires et durée des services) afin que ceux-ci soient plus adaptés aux besoins et accessibles à davantage de proches-aidants;
- de développer une gamme diversifiée de services de répit et d'accompagnement afin de répondre aux besoins spécifiques des proches-aidants de personnes âgées atteintes de diverses problématiques de santé;
- de s'assurer que les services de répit soient complémentaires à ceux offerts actuellement dans le réseau de la santé et le réseau communautaire afin d'éviter la substitution et les difficultés dans la coordination et la gestion de ce type de service.

### **3.2 La fourniture de services d'accompagnement et de support individuel, communautaire et social**

Un des besoins importants que les proches-aidants nous ont confié et qui semble non comblé par les services publics actuellement, concerne leur besoin de soutien psychoéducatif et de counselling. En effet, les besoins instrumentaux ou de soutien aux activités de la vie quotidienne sont davantage pris en compte actuellement (offre de bain pour le parent âgé par exemple). Le soutien éducatif et psychologique demandé par les aidants nous apparaît prioritaire et le financement de ce type de soutien par le Fonds de soutien aux proches-aidants des aînés répondrait à ce besoin pressant. 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 (aspect éducatif). Ils aimeraient aussi avoir la possibilité de partager avec un intervenant les difficultés vécues au jour le jour au sein de leur longue carrière d'aide et de soins et de recevoir du soutien professionnel.

#### **Des interventions psychoéducatives et de counselling à rendre disponibles**

Devraient donc faire partie de la gamme de services offerts aux proches-aidants, des interventions psychoéducatives et de counselling, disponibles selon différentes modalités (intervention individuelle, de groupe, « en ligne » via l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication). Ces interventions devraient aussi tenir compte des marqueurs de la trajectoire des aidants, lesquels nécessitent des interventions différentes selon les expériences vécues, notamment 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), à l'étape de fin de vie et au moment du deuil du parent âgé.

## **Le moment d'offrir les services; une décision primordiale**

En fait, on reconnaît maintenant que les besoins des aidants varient en fonction de leur trajectoire et que les interventions doivent être différentes et modulées en fonction de cette trajectoire. Conséquemment, il est important de s'interroger sur le moment où les services doivent être donnés. Présentement, les services dispensés aux proches-aidants (ex : répit, groupes de soutien) sont surtout offerts lorsque ces derniers manifestent des signes de détresse psychologique et d'épuisement. Toutefois, les bénéfices des programmes d'intervention diminuent à mesure que les soins à prodiguer deviennent plus exigeants et que la fatigue et la détresse psychologique augmentent. Par ailleurs, 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 et préventives plutôt que « réactives » permettraient d'outiller les aidants à naviguer au sein du système de santé et du réseau communautaire et à composer avec les manifestations liées à la maladie de leur proche.

Certaines études effectuées par notre équipe permettent d'offrir aux personnes qui s'occupent d'un parent âgé, à domicile ou en milieu d'hébergement, des programmes d'intervention individuels et de groupe dont les effets ont été évalués sur différents aspects de la qualité de vie des proches-aidants et qui, conséquemment, offrent des résultats probants pour ces familles et pour les intervenants. Ces programmes visent à outiller les aidants afin qu'ils puissent composer avec leur rôle au quotidien. Par exemple, une intervention psychoéducative de gestion du stress est une modalité d'intervention individuelle que les intervenants pourraient offrir aux proches-aidants d'une personne âgée en perte d'autonomie à domicile (Ducharme et al., 2006, 2005). Une étude souligne, entre autres, 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. Il est toutefois regrettable de constater que faute de financement et d'engagement des organisations, ce genre de programme n'a été implanté que partiellement, et ce, dans quelques rares organisations. Le Fonds de soutien aux aidants pourrait contribuer à implanter ce genre de pratique novatrice, complémentaire aux services offerts par le réseau de la santé.

## **Des interventions sur le Web, un moyen d'augmenter l'accessibilité des services**

L'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) est particulièrement à promouvoir afin de permettre un accès facile à ces différents programmes. Un projet pilote, présentement en cours pour évaluer une formation des aidants à la gestion du stress « en ligne » via le site internet [www.aidant.ca](http://www.aidant.ca) en est un exemple. D'autres projets novateurs pourraient voir le jour et faire l'objet d'études évaluatives; par exemple, la création de services d'aide téléphonique en cas de détresse ou d'un guichet unique téléphonique, utile lorsqu'un aidant est à la recherche de renseignements sur les ressources disponibles ou les services accessibles dans sa région. Plusieurs informations sont facilement accessibles sur le Web, mais certaines familles n'ont pas accès à cette technologie ou préfèrent parler à une voix humaine.

## **Des Centres de soutien aux aidants, une structure intégrée de services à développer**

Quant au soutien communautaire et social, tel que mentionné précédemment, il nous apparaît important de développer, à l'image d'autres pays, des centres communautaires de soutien aux proches-aidants dans toutes les régions du Québec. Ces centres de soutien pourraient être créés en collaboration avec les organismes communautaires et en lien avec les autres structures du réseau de la santé (CSSS, GMF) afin de dispenser toute la gamme de services spécifiques prévus par ce projet de loi. Ces centres constitueraient des carrefours régionaux de soutien aux aidants, un lieu convivial intégré à la communauté et où les proches-aidants pourraient recevoir des services allant de la dispensation d'informations et de références, à l'évaluation de leurs besoins de soutien, à la formation et à l'accompagnement.

## **L'évaluation des besoins des aidants, une étape à ne pas négliger**

Par ailleurs, avant d'offrir aux proches-aidants une variété de mesures de soutien, il nous apparaît important d'évaluer leurs besoins de soutien. Il s'agit d'un aspect négligé actuellement. Il y aurait lieu d'implanter un outil permettant d'évaluer ces besoins avant d'effectuer un plan d'allocation des mesures de soutien aux proches-aidants. Un projet visant à valider un tel outil vient d'être complété par notre équipe. Cet outil, appelé ESPA (ENTENTE SUR LE SOUTIEN AUX PROCHES-AIDANTS), est basé sur une approche de partenariat intervenant/aidant. Ce type d'approche nous apparaît prometteur, car il permet de tenir compte des attentes et des besoins variés et singuliers des aidants et de favoriser l'adéquation entre ces besoins et le type de soutien offert. Cet outil a été retenu en Suède et nous travaillons présentement avec une équipe de recherche de ce pays, ce qui nous permettra d'effectuer des comparaisons internationales.

## **Recommandation 3**

### **Il est recommandé :**

- que des sommes soient allouées afin d'offrir une gamme de services aux proches-aidants incluant des interventions préventives, psychoéducatives et de counselling, et ce, sous différentes modalités (individuelle, de groupe, en ligne et téléphonique) pour tenir compte des différents marqueurs de la trajectoire des aidants, notamment en début de parcours, à la mi-temps de leur expérience d'aidant, lors de la prise de décision d'un nouveau milieu de vie adapté, à l'étape de fin de vie et au moment du deuil.
- de créer des Centres de soutien aux aidants, et ce, en lien avec les autres structures du réseau de la santé et du réseau communautaire. Ces centres auraient pour mission d'évaluer les besoins de soutien des proches-aidants, d'élaborer un plan en partenariat avec eux et de dispenser, selon ce plan, la gamme de services diversifiés et complémentaires prévus dans cette loi.

### **3.3 Le soutien efficace et continu des personnes ou des communautés locales œuvrant auprès d'eux**

Les Centres de soutien aux aidants proposés ici seront en lien avec les réalités régionales et locales, et les ressources déjà offertes au sein des différentes régions du Québec. Ils seraient donc à géométrie variable. Les sommes allouées à la création de ces centres ne devraient pas être attribuées au détriment des organismes communautaires déjà existants. Ainsi, des sommes devront évidemment être consacrées au soutien financier des organismes communautaires qui œuvrent présentement auprès des proches-aidants de personnes âgées dans les différentes localités du Québec. (ex : sociétés Alzheimer, regroupements d'aidants naturels, différentes associations).

### **3.4 La fourniture de services de formation et d'apprentissage**

La seule volonté des intervenants ne pourra suffire à un changement de pratique auprès des aidants. Suite à notre expérience, il apparaît qu'une formation systématique de toutes les personnes œuvrant auprès des aidants (bénévoles et professionnels) est nécessaire et une partie du Fonds de soutien aux aidants pourrait être attribuée à ces activités de formation. Ces formations devraient toucher non seulement la problématique vécue par les aidants, mais également les interventions d'évaluation et de soutien qui leur sont destinées.

Par ailleurs, tel que mentionné précédemment, non seulement les intervenants doivent-ils être formés, mais les proches-aidants devraient également bénéficier de formation. Les programmes psychoéducatifs mentionnés aux pages précédentes feraient partie de la gamme de services de formation et d'apprentissage offerts au cours de leur trajectoire. Ils permettraient entre autres aux aidants à « apprendre à être aidant » et à gérer les situations difficiles. Les technologies de l'information pourraient prendre ici toute leur importance, en particulier pour les aidants vivant en régions éloignées puisque des cours accessibles sur le Web éviteraient des déplacements.

## **Recommandation 4**

### Il est recommandé :

- que des activités de formation soient développées pour les intervenants (professionnels et bénévoles) qui œuvrent auprès des aidants afin que ceux-ci puissent évaluer leurs besoins et établir des plans de soutien en partenariat avec eux;
- que les services de formation qui seront financés par le Fonds de soutien aux aidants incluent des activités d'apprentissage (activités psychoéducatives) qui permettent aux aidants de composer avec les expériences liées à leur rôle tout au long de leur trajectoire;
- que les activités de formation soient développées sous différentes modalités (activités individuelles, de groupe, à distance) pour répondre aux besoins variés des aidants, et ce, pour les différentes périodes liées à leur trajectoire d'aidant.

### **3.5 Le soutien à l'innovation de même qu'à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières**

Le transfert des connaissances de la recherche vers la pratique est maintenant une nécessité si l'on veut que les produits de la recherche puissent servir à alimenter les meilleures pratiques de soutien et de soins. Force est de constater que de nombreux résultats de recherche intéressants et prometteurs demeurent sans voix ni écho. Dans ce contexte, le soutien aux activités de transfert des connaissances ne peut qu'être entériné. Des fonds octroyés dans ces activités de transfert, de diffusion ou d'application des connaissances nous apparaissent un investissement extrêmement rentable.

Par ailleurs, il manque actuellement de définitions claires pour les expressions liées au transfert des connaissances. Une confusion existe entre les termes « diffusion, transfert, valorisation et application des connaissances », utilisés comme synonymes ou étant inter-changés selon les contextes. Nous présumons ici que les activités de formation et d'apprentissage, libellées à l'article 2.4 du projet de loi, peuvent aussi être considérées comme des activités de transfert de connaissances et pourraient être soutenues dans le cadre de cette loi.

Le soutien à l'acquisition de nouvelles connaissances ou au raffinement des connaissances existantes via des projets de recherche concernant la problématique ou le soutien aux proches-aidants est, sans conteste, indispensable dans notre société du savoir. Soutenir l'innovation et l'acquisition de connaissances sur les nouvelles problématiques qui apparaissent rapidement dans le contexte socioculturel est essentiel si l'on veut être proactifs et novateurs (par exemple des projets auprès de différents sous-groupes d'aidants tels que proches-aidants issus des communautés culturelles, auprès des hommes-aidants, des aidants âgés et plus jeunes, des aidants vivant différentes problématiques de santé, etc.). Des études pour évaluer de nouvelles interventions de soutien sont également à prévoir (ex. : ligne téléphonique, formation en ligne, etc.). Enfin, on peut également souhaiter que des projets-pilotes d'implantation de Centres de soutien aux aidants dans différentes régions (urbaine, rurale et semi-rurale) puissent être subventionnés dans la perspective d'améliorer un ou des modèles en développement. Il sera important de définir des priorités et d'établir des critères rigoureux quant à l'octroi des fonds eu égard à ce volet.

#### **Recommandation 5**

##### Il est recommandé :

- qu'afin d'éviter l'éparpillement des sommes réservées au soutien à l'innovation, à l'acquisition et au transfert des connaissances, un plan d'action prioritaire soit élaboré afin de subventionner des projets prenant en compte la nécessité de résultats probants permettant d'alimenter les pratiques de soutien aux proches-aidants;
- que les critères d'inclusion et d'exclusion des projets à financer par le fonds soient explicites et en lien étroit avec la mission du Fonds de soutien aux proches-aidants afin d'assurer une cohérence des actions et prévenir le saupoudrage des sommes disponibles.

#### **4. La gestion des fonds**

Les articles 4 à 13 décrivent certains mécanismes prévus par la ministre pour l'administration et la gestion des fonds. La loi précise quelques niveaux de responsabilités attribués à chacun des interlocuteurs impliqués dans la gestion de ces fonds. Nous avons compté plusieurs paliers de pouvoir à ce sujet (Conseil du trésor, ministre du revenu, ministre des finances, ministre responsable des aînés, société de gestion ou tout autre organisme, fonctionnaires affectés aux activités liées à ce fonds). Certes, des mécanismes de contrôle rigoureux sont nécessaires et l'article 14 mentionne la responsabilité de la ministre responsable des aînés en regard de l'application de la loi. Toutefois, nous nous interrogeons sur la potentielle lourdeur administrative à laquelle la ministre pourra être confrontée. Notre préoccupation est à l'effet que même si les fonds sont disponibles, leur allocation pourrait être retardée par de nombreux processus administratifs, laissant ainsi les aidants, dont les besoins sont criants, dans l'attente. Ce projet de loi est une excellente réponse aux demandes de la population et il serait malheureux que les aidants ne puissent facilement et rapidement bénéficier de l'aide qu'ils réclament depuis si longtemps.

#### **5 En conclusion...**

Nombreuses sont les pistes d'action qui permettraient de mieux soutenir les proches-aidants. Des résultats probants sont d'ores et déjà disponibles. L'avènement du Fonds de soutien aux proches-aidants de personnes âgées est, dans le contexte de pénurie de ressources humaines et de rareté financière, un véhicule précieux pour implanter des pratiques innovantes et efficaces auprès de cette clientèle de plus en plus nombreuse au 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 qualité de vie. Nous sommes ainsi *tous concernés* par ces enjeux sociaux. Il importe donc de mettre en place des mesures de soutien et le Fonds de soutien aux proches-aidants arrive au bon moment.

## 6. Notes complémentaires :

### **La Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille: près de 10 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 reçu par le Mouvement Desjardins. Elle porte depuis le nom qu'on lui connaît aujourd'hui.

L'équipe de recherche de la Chaire a, au cours des dix dernières années, effectué plus d'une vingtaine 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 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 200 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. La liste de ces documents est facilement accessible en consultant le site internet de la Chaire : [www.chairedesjardins.umontreal.ca](http://www.chairedesjardins.umontreal.ca)

La titulaire de la Chaire, madame Francine Ducharme, est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Elle est présentement chercheure nationale du Fonds de la recherche en santé du Québec et membre de l'Académie canadienne des sciences 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.

## 7. Références

**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.,** 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.,** 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.

Ministère de la Famille et des Aînés, Secrétariat aux aînés (2008) Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. 169 pages.

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*. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère des relations internationales. Paris : INSERM, 77-95.

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.

## 8. Liste des recommandations

### Recommandation 1

#### Il est recommandé :

- Que le Fonds de soutien aux proches-aidants considère les besoins de soutien des proches-aidants de personnes âgées tout au long de leur parcours.

Cette aide pourrait donc être offerte :

« ... aux aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins ou du soutien régulier à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre le maintien à domicile de ces personnes âgées *ou d'affecter leur qualité de vie au cours de leur trajectoire d'aide à leur parent âgé* ».

### Recommandation 2

#### Il est recommandé :

- D'allouer des sommes pour augmenter l'intensité, la flexibilité et la durée des services de répit (horaires et durée des services) afin que ceux-ci soient plus adaptés aux besoins et accessibles à davantage de proches-aidants;
- de développer une gamme diversifiée de services de répit et d'accompagnement afin de répondre aux besoins spécifiques des proches-aidants de personnes âgées atteintes de diverses problématiques de santé;
- de s'assurer que les services de répit soient complémentaires à ceux offerts actuellement dans le réseau de la santé et le réseau communautaire afin d'éviter la substitution et les difficultés dans la coordination et la gestion de ce type de service.

### Recommandation 3

#### Il est recommandé :

- Que des sommes soient allouées afin d'offrir une gamme de services aux proches-aidants incluant des interventions préventives, psychoéducatives et de counselling, et ce, sous différentes modalités (individuelle, de groupe, en ligne et téléphonique) pour tenir compte des différents marqueurs de la trajectoire des aidants, notamment en début de parcours, à la mi-temps de leur expérience d'aidant, lors de la prise de décision d'un nouveau milieu de vie adapté, à l'étape de fin de vie et au moment du deuil.

- de créer des Centres de soutien aux aidants, et ce, en lien avec les autres structures du réseau de la santé et du réseau communautaire. Ces centres auraient pour mission d'évaluer les besoins de soutien des proches-aidants, d'élaborer un plan en partenariat avec eux et de dispenser, selon ce plan, la gamme de services diversifiés et complémentaires prévus dans cette loi.

#### **Recommandation 4**

##### Il est recommandé :

- Que des activités de formation soient développées pour les intervenants (professionnels et bénévoles) qui œuvrent auprès des aidants afin que ceux-ci puissent évaluer leurs besoins et établir des plans de soutien en partenariat avec eux;
- que les services de formation qui seront financés par le Fonds de soutien aux aidants incluent des activités d'apprentissage (activités psychoéducatives) qui permettent aux aidants de composer avec les expériences liées à leur rôle tout au long de leur trajectoire;
- que les activités de formation soient développées sous différentes modalités (activités individuelles, de groupe, à distance) pour répondre aux besoins variés des aidants, et ce, pour les différentes périodes liées à leur trajectoire d'aidant.

#### **Recommandation 5**

##### Il est recommandé :

- Qu'afin d'éviter l'éparpillement des sommes réservées au soutien à l'innovation et à l'acquisition et au transfert des connaissances, un plan d'action prioritaire soit élaboré afin de subventionner des projets prenant en compte la nécessité de résultats probants permettant d'alimenter les pratiques de soutien aux proches-aidants;
- que les critères d'inclusion et d'exclusion des projets à financer par le fonds soient explicites et en lien étroit avec la mission du Fonds de soutien aux proches-aidants afin d'assurer une cohérence des actions et prévenir le saupoudrage des sommes disponibles.