

CAS - 008M
C.P. - P.L. 6
Loi instituant le fonds de soutien
aux proches aidants des aînés

MÉMOIRE
PROJET LOI NO. 6
SUR LE FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

PRÉSENTÉ PAR
NICOLE POIRIER
DIRECTRICE GÉNÉRALE
LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE LA MAURICIE
MAISON CARPE DIEM

À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES
COMMISSION PARLEMENTAIRE SUR LES PROCHES AIDANTS

26 MARS 2009

SITE INTERNET : WWW.ALZMAURICIE.ORG
Téléphone : 819 376-7063
Télécopieur : 819-376-3538

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
1. Présentation de La Société Alzheimer de la Mauricie – Maison Carpe Diem ...	3
1.2 L'approche Carpe Diem.....	4
2. Les besoins des proches aidants	
2.1 Quels sont les besoins de personnes atteintes et de leurs familles	7
2.2 Besoins exprimés par les familles (prédominance aux besoins d'ordre relationnel).....	8
3. Principes directeurs devant guider l'élaboration de l'offre de services aux aidants	9
4. Quelques propositions sur l'utilisation du Fonds d'aide aux proches aidants .	11
Conclusion	14

Introduction

On parle beaucoup de l'augmentation fulgurante du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qui le seront dans les années à venir, des impacts financiers et humains pour la société et des conséquences sur le système de santé. Ces constats indéniables ont contribué à faire de la maladie d'Alzheimer **un enjeu humain, social et politique incontournable**. Si en 2009, tout le monde connaît le mot «Alzheimer» et si un consensus existe sur l'urgence d'agir, une grande méconnaissance persiste toujours en regard de la maladie elle-même et de la réalité quotidienne vécue par les familles de même que sur la nature de leurs besoins. Cette méconnaissance peut avoir des conséquences graves sur l'intégrité des personnes atteintes ainsi que sur le respect de leur dignité et de leurs droits. Elle risque également d'avoir des impacts négatifs sur la santé des aidants et de compromettre le maintien à domicile des personnes atteintes.

Malgré ce constat et malgré certains avancements au plan de la sensibilisation publique et de la reconnaissance de l'enjeu et des conséquences que représente la maladie d'Alzheimer, beaucoup reste à faire dans la recherche de solutions adaptées et novatrices afin d'améliorer les conditions de vie.

1. Présentation de La Société Alzheimer de la Mauricie – Maison Carpe Diem

Le rôle que s'est donnée La Société Alzheimer de la Mauricie consiste à aller plus loin que les constats et la sensibilisation. Elle propose des solutions nouvelles, issues d'une étroite collaboration avec les familles et la communauté. La Maison Carpe Diem, située à Trois-Rivières, est le résultat d'une initiative de La Société Alzheimer de la Mauricie et d'une mobilisation de la communauté. Elle a vu le jour en 1995, sans soutien gouvernemental et sans appui politique. Rapidement, «l'approche Carpe Diem» a démontré des effets positifs pour les personnes atteintes, les familles et le personnel. Elle est devenue une référence au Québec et en Europe, particulièrement en France et en Belgique.

Après plus de 10 ans de recherches, d'études et de démarches auprès des instances gouvernementales, les membres du conseil d'administration de La

Société Alzheimer de la Mauricie, majoritairement composé de familles, ont pris le risque d'aller de l'avant en investissant les quelques économies de l'organisme dans la réalisation d'un nouveau concept d'accompagnement et d'hébergement. C'est donc sans subvention et sans prévision budgétaire, que la Maison Carpe Diem a ouvert ses portes en 1995 dans l'ancien presbytère de la paroisse Saint-Sacrement à Trois-Rivières. En 1997, suite aux démarches des familles, de la population et des gens d'affaires, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux a accepté d'octroyer un financement de base qui a permis de maintenir le fonctionnement de la maison. En 2005, le soutien du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ainsi que celui de l'Agence de Santé et de Services sociaux de la Mauricie – Centre du Québec a permis de consolider les bases de l'hébergement et de soutenir le développement du volet exportation de l'approche Carpe Diem à domicile.

Au cours des années qui ont suivi son ouverture, la Maison Carpe Diem a rapidement pris de l'expansion. Ainsi, un service d'accompagnement à domicile et un centre de jour et des services de répit se sont ajoutés à sa mission d'hébergement. Le nombre de résidents est passé de 6 à 15 et le nombre de personnes vivant à domicile et recevant des services de soutien et d'accompagnement a triplé. La Maison Carpe Diem est ainsi devenue la pierre angulaire des services de La Société Alzheimer de la Mauricie, offrant une alternative à l'institution et à la conception traditionnelle de l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches.

1.2 L'approche Carpe Diem

Grâce à l'approche qui s'y est développée, la Maison Carpe Diem est devenue un lieu de référence en matière d'organisation, de formation et de gestion du personnel. Elle a été choisie et aménagée dans la perspective d'offrir aux personnes qui y demeurent, un cadre qui se rapproche le plus possible du milieu familial. L'accompagnement qui y est offert est adapté aux besoins et aux difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections connexes, tout en respectant les valeurs qui régissent la vie familiale. L'environnement humain associé à la souplesse organisationnelle fait de la Maison Carpe Diem un milieu de vie où les personnes peuvent évoluer de façon sécuritaire en jouissant d'une grande liberté d'actions et d'initiatives et où les familles peuvent y occuper la place privilégiée qui leur revient.

En 2004, une étude descriptive et comparative a d'ailleurs démontré les impacts positifs de cette approche sur la qualité de vie des personnes hébergées et de leurs proches, sur l'autonomie des personnes atteintes, sur la diminution de la consommation d'antipsychotiques et d'anxiolytiques et sur la motivation du personnel (Auteurs : Ghyslaine Lalande et Gilbert Leclerc du Centre de recherche sur le vieillissement, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke).

La «formule » est à la fois simple et complexe :

«**Simple**» parce qu'elle s'inspire, se colle et se moule aux besoins des personnes et de leurs proches. « Simple » parce qu'elle est humaine et qu'elle mise sur l'empathie et la relation de confiance, sur le maintien de l'estime de soi et de la dignité, sur le sentiment de continuer à vivre et à être utile.

« **Complexe** » parce qu'elle exige un changement de regard et une modification des attitudes et des pratiques. Complexe parce qu'elle n'est viable qu'à la condition de respecter l'ensemble des principes qui la sous-tend (voir point numéro 3 – page 9). « Complexe » parce qu'elle n'est pas une recette et parce qu'elle est viable dans la mesure où on accepte que les réponses ne sont pas préfabriquées, que la personne et sa famille ont droit de regard sur les services qui les concernent, que la toute-puissance du soignant est une illusion et que tous les niveaux de l'organisation doivent être impliqués et guidés vers les mêmes objectifs (administrateurs, personnel des équipes, gestionnaires, médecins, etc). « Complexe » parce qu'elle se construit à chaque jour, s'inspirant des expériences, des succès et des difficultés.

En septembre 2006, l'approche Carpe Diem a également été le sujet du documentaire français «Alzheimer, jusqu'au bout la vie» réalisé par Laurence Serfaty et diffusé sur les ondes de France 2 et de Télé-Québec. Ce 2^e documentaire de la réalisatrice démontre l'impact positif de la philosophie Carpe Diem sur les résidents et leurs familles. On y présente une approche fondée sur l'empathie afin de mieux saisir la réalité de la personne atteinte. En 2008, Carpe Diem a fait l'objet d'un reportage à l'émission «Une pilule, une petite granule» et en 2009 à l'émission «Enquêtes» à Radio-Canada. Cette dernière émission portait sur l'utilisation d'antipsychotiques auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'expérience de Carpe Diem démontre également que les milieux d'hébergement doivent faire preuve d'ouverture face au soutien à domicile, qu'ils ouvrent leurs portes pour aller à la rencontre des personnes dans leur milieu afin de créer des ponts et d'établir des relations de confiance. Tout cela afin que l'hébergement en milieu substitut soit une option de dernier recours et non une option de résignation. Pour y arriver, il importe de leur offrir, le plus longtemps possible, des services variés et adaptés (répit, centre de jour, accompagnement, etc).

État de la situation à La Société Alzheimer de la Mauricie – Maison Carpe Diem:

- Au cours des dernières années et particulièrement au cours des 12 derniers mois, nous faisons face à une augmentation impressionnante de nouvelles demandes d'aide à domicile pour des personnes qui ont reçu récemment le diagnostic de la maladie d'Alzheimer;
- Cette situation est provoquée d'une part par l'augmentation des personnes âgées (la prévalence de la maladie augmentent avec l'âge) et d'autre part par la diversité de l'offre de services que nous avons développée;
- La personne et sa famille peuvent choisir le service qui convient le mieux à leur situation, à leur contexte et à leurs besoins. Cette offre peut se modifier et s'intensifier avec le temps et avec l'évolution des besoins, le but étant d'exporter l'approche de la Maison Carpe Diem à domicile;
- Les services visent le soutien des proches (rencontres individuelles, de familles et de groupes, repas, travaux ménagers et d'entretien, etc) et l'accompagnement individualisé des personnes atteintes (accompagnement à domicile, visites et répit à la Maison Carpe Diem, de jour et de nuit, et ce, de façon respectueuse et progressive);
- Résultats : les services de soutien à domicile (accompagnement, répit et centre de jour) ont triplé depuis 5 ans et presque doublé depuis un an;
- Milieu de stage et d'apprentissage pour les futurs professionnels au Québec (infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, psychoéducateurs, préposés, gestionnaires de programmes ou d'établissements, etc.).

- (14 stagiaires provenant du Québec en 2007-2008 pour une durée moyenne de stage de 88 jours);
- Milieu de stage, d'apprentissage et de consultation pour les futurs professionnels hors Québec (23 stagiaires de l'Europe en 2007-2008 pour une durée moyenne de 30 jours). Ces stagiaires proviennent de la France, de la Suisse, de la Nouvelle Calédonie, des Antilles, et de la Belgique;

2. Les besoins des proches aidants

2.1 Quels sont les besoins de personnes atteintes et de leurs familles

En 1995, l'objectif de La Société Alzheimer de la Mauricie était de bien identifier les besoins exprimés par les familles et d'essayer d'y répondre. Dans un deuxième temps, le but était de profiter de l'expérience de Carpe Diem pour développer une approche différente et partager éventuellement les apprentissages avec les milieux ou les personnes intéressés.

La méthodologie pour recueillir l'information a été simple mais riche en terme d'apprentissage. Nous avons réuni un groupe de familles et de proches-aidants et nous leur avons demandé quels étaient leurs besoins, leurs attentes et même leurs rêves. Toutes leurs suggestions étaient recevables. Parmi ces personnes, certaines soutenaient un parent à domicile, d'autres en milieu d'hébergement.

- Au lieu de dire «voici ce que nous allons offrir», nous disions aux familles : **« qu'est-ce qui vous ferait du bien? »**. Nous leur avons aussi demandé quels étaient les **besoins de leur parent** et quelles étaient leurs attentes par rapport à des services de soutien à domicile et/ou en ressource d'hébergement. Notre but était de développer une réponse englobant un ensemble de services et d'éviter les nombreux «vides» créés par la compartimentation des enveloppes qui obligent les gens à classer et «caser» leurs besoins.
- Nous voulions nous rapprocher de leurs espoirs, de leurs attentes en inventant une ressource inspirée de leurs vœux. On a voulu que les services **s'imposent d'eux-mêmes** et non imposer des services aux personnes et à leur famille.

2.2 Besoins exprimés par les familles (prédominance aux besoins d'ordre relationnel)

Pour la personne

- Être acceptée et respectée quelles que soient les difficultés, les comportements;
- Pas obligée de rentrer dans un moule, dans un système : la nuit, prévenir l'incontinence, heure de coucher et de lever sont flexibles;
- Recevoir de l'attention et de la compréhension sans glisser dans la familiarité;
- Se sentir en confiance, sécurisé, jour et nuit;
- Se sentir utile à partir d'activités **significatives**, à partir de ce qu'elles sont, de leurs capacités;
- Possibilité de rester en contact avec la nature, les animaux de compagnie; Que les goûts alimentaires soient considérés et respectés;
- Demeurer intégré à la communauté : «va-t-elle encore sortir à l'extérieur, aller au restaurant, visiter les musées?»;
- Miser sur les capacités, les intérêts et l'histoire personnelle;
- Avoir de la stabilité et de la continuité en respectant et en poursuivant les efforts faits par les proches à domicile.

Pour la famille et les proches

- Avoir accès à du répit à des heures variées : jour soir, nuit et fin de semaine;
- Avoir accès à une variété de services dont l'intensité et la fréquence augmentent ou fluctuent en fonction des besoins qui évoluent. Par exemple, que le répit prenne diverses formes comme de l'accompagnement à domicile ou à l'extérieur du domicile. Les aidants n'ont pas tous le besoin de prendre des vacances à l'extérieur de leur maison. Ils veulent parfois se reposer dans leur maison ou en profiter pour faire des travaux de rénovation. Il faut donc prévoir des services de répit sur plusieurs jours et plusieurs semaines dans des lieux non-institutionnels, accueillants et chaleureux. Que le soutien se poursuivre même après une période de répit structurée. Que l'adaptation et l'intégration soient progressives et que les séjours à l'extérieur du domicile familial se fassent en douceur;
- Être accueilli, être écouté et informé, avoir l'heure juste sur l'état du parent. Avoir accès facilement à l'information sur l'état de son parent et que son information se rende de jour, de soir comme de nuit;
- Pouvoir venir manger avec son parent, continuer d'aider sans avoir l'impression de déranger le personnel;
- Sentir que ce qu'on exprime, c'est important, «qu'on ne s'en fait pas pour des riens»;
- Qu'on tienne compte des suggestions et des demandes particulières;
- Pouvoir dormir près de son parent les premières nuits ou à l'occasion;

- Voir la personne entourée de gens chaleureux afin de diminuer l'inquiétude;
- Sentir que les gens se préoccupent des besoins qui évoluent : les ongles, les poils, les vêtements propres, la coiffure, détails sur le bien-être et de la fierté de la personne;
- De savoir que le parent ne manquera de rien même si la famille est absente (savon, bas culottes, aliments préférés, etc);
- Que leur parent puisse se divertir, qu'il sorte à l'extérieur, occupé, musique, continuer des activités : fleurs, entretien de maison, pelouse... «c'est quand il n'y a rien à faire que ça va mal»;
- Qu'on évite l'effet d'enfermement;
- Assistance téléphonique 24 heures par jour. Crises après 16h00 et la nuit;
- Soutien individuel, rencontrer d'autres aidants (ex pour les conjoints);
- Souplesse dans les services pour s'adapter aux besoins;
Que les intervenants qui accompagnent à domicile puissent être les mêmes dans le milieu d'hébergement (pour permettre la continuité et la stabilité);
- S'impliquer dans l'organisation, dans les décisions et dans l'orientation du projet.

Que l'ensemble de ces besoins, attentes et demandes ne soient pas considérés comme des privilèges, des caprices ou des attentes irréalistes.

3. Principes directeurs devant guider l'élaboration de l'offre de services aux aidants

a) **Se doter et adopter une approche**, une philosophie d'accompagnement, un guide d'éthique préconisant les valeurs de respect, d'empathie et de non contrôle. Quelle orientation voulons-nous donner à nos actions? Par exemple : une approche qui mise sur les forces des personnes et non sur leurs pertes. Développer des relations de confiance et non de pouvoir et de contrôle, rechercher la souplesse et non la rigidité, la polyvalence et la créativité et non le cloisonnement et le statu quo.

En résumé, quel regard allons-nous adopter? Par exemple, si les décideurs pensent que les personnes atteintes sont «condamnées», «perdues», «sans émotions» et «sans logique», qu'elles peuvent «fuguer» ou devenir inévitablement «agressives»...si c'est le regard qu'on induit chez nos décideurs, nous pourrions en constater directement les conséquences négatives sur les personnes atteintes et leurs proches. On créera alors des services de «contrôle» et non des services «d'accompagnement et de confiance». On organisera la vie et les services

comme on organise le travail dans une usine, on créera des lieux qui fonctionnent comme des prisons et on formera le personnel comme des gardiens de sécurité.

- b) **Se doter d'une philosophie de gestion** cohérente avec la philosophie d'accompagnement. Se doter d'un cadre large et souple à l'intérieur duquel pourront être accueillies toutes les formes de demandes avec continuité, polyvalence, cohérence et souplesse. Décloisonner les rôles, soutenir ceux et celles qui soutiennent.
- c) **S'assurer de la compétence des ressources humaines.** Se doter d'un processus de sélection qui ne se limite pas aux compétences académiques ou à un diplôme. Un processus de sélection qui permettra de tenir compte des compétences humaines et des aptitudes relationnelles. Ces compétences ne s'acquièrent pas nécessairement par de la formation ou par l'obtention d'un diplôme ou avec un certain nombre d'années d'expérience.
- d) **Établir et maintenir un partenariat constant avec les familles et les proches aidants.** Le succès du « Fonds de soutien aux proches aidants » (ci-après nommé le Fonds) repose sur une étroite collaboration avec les familles et les proches, un non-jugement et une écoute inconditionnelle. Par exemple, les familles devront recevoir l'aide et le soutien qui répondront à leurs besoins et sans obligation de se soumettre à une offre de service préétablie. Les services devront s'adapter aux aidants et non l'inverse.

Offrir aux familles la possibilité d'avoir accès à des services qui répondent à leurs besoins, lesquels peuvent évoluer en fonction des années, de l'évolution de la maladie, des saisons, etc. Par exemple, une famille peut avoir besoin, au cours de la même année d'un accompagnement à domicile de quelques heures par semaine pour assurer une présence auprès du parent malade, de soutien pour les tâches ménagères ou pour les repas, de sorties de loisir ou chez un professionnel de la santé, de deux semaines de vacances à l'extérieur ou dans la maison familiale, de travaux d'entretien pour les changements de saison, de formation sur la maladie et ses manifestations, de rencontres familiales, d'un bilan de santé physique, etc.

En résumé, les besoins sont nombreux, variés et imprévisibles....la réponse doit être souple, adaptée et innovante.

4. Quelques propositions sur l'utilisation du Fonds d'aide aux proches aidants

- Offrir une **alternative à l'institutionnalisation des services** et une **alternative à la conception traditionnelle** de l'accompagnement, des soins et des services que ce soit un **prolongement de la vie familiale** et non un avant-goût de l'institution;

Concrètement il s'agit de créer des lieux d'accueil ouverts, souples et sur une plage horaire 7 jours sur 7. Ces «maisons» permettront d'accueillir des personnes pour de courts séjours, de recevoir les aidants pour de l'information, de la formation et du soutien, de dépister d'autres maladies comme le diabète, hypertension, la dépression ou des maladies infectieuses, de la malnutrition, de la déshydratation, etc.... Il est important de bien former le personnel aux signes pouvant aider à déceler une pathologie réversible et ainsi permettre un traitement. Ces lieux seront de précieux atouts pour soutenir le processus diagnostique en récoltant les informations pertinentes au niveau psychosocial. Il serait intéressant d'expérimenter ce nouveau type de ressources dans 3 régions différentes du Québec (urbaine, de taille moyenne et rurale).

- Apporter une attention particulière aux personnes atteintes de la forme précoce. Il importe de développer des services adaptés aux réalités vécues par des personnes atteintes avant l'âge de 60 ans. À l'heure actuelle, la réponse est inexistante pour ces personnes dont la réalité et les besoins diffèrent des personnes plus âgées.

Les experts s'entendent sur le fait que le manque d'information, le manque de formation ainsi que le manque de soutien aux gens qui accompagnent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont tous des facteurs qui ont un impact direct sur la maltraitance et les abus, sur le suicide, l'isolement et l'épuisement des proches aidants et des intervenants professionnels. Par conséquent :

- Nous proposons de créer des outils de formation et d'information pour les proches. Il ne s'agit pas de transformer les aidants en professionnels mais plutôt de les outiller dans les défis que pose l'accompagnement d'un parent atteint de la maladie d'Alzheimer.
- Créer des formations et des outils pour les professionnels et tous les types d'accompagnateurs, qu'ils œuvrent dans le réseau public, privé ou communautaire. Ces outils peuvent être variés tels de la formation théorique de base, la formation pratique, les vidéos, les études de situations difficiles, les mises en situation concrètes, la formation interactive sur le Web, etc...
- Sensibiliser le grand public par une campagne d'information mettant à contribution les médias nationaux et régionaux, les organismes nationaux et locaux, les groupes de retraités, la FADOQ, l'AREQ, les Tables régionales de concertations des aînés, les Universités du Troisième Âge, etc. ...Organiser des conférences partout au Québec afin de changer le regard catastrophique et le sentiment d'impuissance vécu et véhiculé actuellement. En effet, si la maladie d'Alzheimer fait peur à 2 canadiens sur trois, si elle engendre des coûts et une pression énorme sur le système de santé, elle n'est pas encore considérée comme un enjeu prioritaire de santé publique.
- Contribuer a la création d'équipes ambulatoires de psycho gériatrie dans tous les territoires de CLSC. Créer un partenariat public et communautaire en combinant dans les équipes des médecins, psychologues, travailleurs sociaux avec des intervenants des Sociétés Alzheimer. Ces équipes pourraient au besoin se déplacer a domicile, dans des résidences d'accueil, résidences privées ou centres d'hébergement dans le but d'évaluer les situations, de faire de l'enseignement au personnel et des plans d'intervention individualisés.
- Former les intervenants psycho sociaux des équipes de soutien a domicile : savoir repérer, identifier, évaluer la détresse psychologique, les risques d'épuisement, les besoins, donner plus d'outils aux intervenants.
- Former les intervenants sociaux et les ergothérapeutes à l'évaluation des déficits cognitifs mais surtout à l'intervention auprès des familles.

La recherche?

Depuis plus de 25 ans, nous demandons aux familles de collaborer aux différentes études et à de nombreux projets de recherches. Ces participations ont exigé une contribution importante de leur part. Grâce à leur participation à ces recherches, nous connaissons mieux leurs besoins et l'orientation que doivent prendre les futurs services. L'ère des recherches doit maintenant faire place à l'ère des services concrets et dans l'action. Si les gestionnaires du Fonds désirent investir dans la recherche, nous suggérons que ce soit dans l'évaluation des projets et services qui en seront issus. Que ces actions qui naîtront au cours des 10 prochaines années grâce à ce Fonds soient documentées et que les apprentissages soient accessibles et diffusés.

Et si la pression est forte pour financer des recherches, nous suggérons une recherche indépendante qui aura pour objectif de mesurer et évaluer l'efficacité réelle des médicaments actuellement sur le marché et visant le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. Si la mise en marché de ces médicaments a donné beaucoup d'espoir aux personnes atteintes et à leurs proches, quels sont les impacts réels sur la qualité de vie? Ont-ils réellement permis de prolonger le maintien à domicile? Espoir ou illusion? Quels sont les bénéfices potentiels recherchés versus les effets réels, les effets secondaires indésirables et les coûts pour la société? Notre expérience «terrain» nous permet de poser la question. Les personnes atteintes et leurs proches sont en droit d'obtenir les réponses.

Autres questions relatives à la gestion du Fonds.

Le projet de loi ne précise pas quelle instance aura la responsabilité de gérer les fonds dans les régions.

Si l'objectif est d'innover dans les pratiques, il nous semble important de ne pas injecter les fonds dans les structures et l'administration afin d'éviter que les argents et les objectifs se perdent en cours de route.

Si ce type de partenariat avec la famille Chagnon est novateur, nous proposons que les modalités de gestion et d'administration le soient également.

Conclusion

Il y a 20 ans, l'augmentation du pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes était connue et prévisible au Québec. Toutefois, au fil des années, les recherches et les constats se répètent. Leurs conclusions se ressemblent mais le travail demeure toujours à faire. Pourtant, le terme «urgent» signifie «pressant, qui ne peut être différé». Apparemment, la notion d'urgence, lorsqu'elle concerne les personnes âgées en perte d'autonomie, ne revêt plus le même sens.

Le projet de Loi no 6 : «Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés» ainsi que les présentes consultations et auditions publiques représentent une opportunité de reconnaître enfin l'importance de soutenir les aidants qui accompagnent un parent à domicile. Il permet également au Québec d'innover en explorant de nouvelles avenues d'accompagnement.

Innover en exportant cette approche à domicile... en soutenant les proches.

La présente proposition ne vise pas uniquement la création de nouveaux services mais plutôt une expansion d'une approche innovante qui a su, au fil des années, faire la démonstration de son efficacité et de ses effets positifs. Notre croyance va dans le sens suivant : si un changement de regard s'effectue, ce nouveau regard modifiera et motivera inévitablement la création de nouveaux services encore plus adaptés. Ce changement de regard est un pré-requis à tout changement de pratique.

Il est impératif, afin de faire face au vieillissement de la population, de changer le regard invalidant que pose notre société sur les personnes âgées et de reconnaître les impacts de la maladie d'Alzheimer sur les personnes atteintes et sur leurs proches aidants.

C'est en se basant sur ces constats que nous proposons des avenues qui toucheront à la fois la sensibilisation publique, les services de soutien concrets et reconnus, des expérimentations-pilotes qui permettront d'augmenter les connaissances et d'aller plus loin dans l'innovation. Nous proposons également différents moyens de formation et d'information pour les intervenants qui prendront le relais des aidants et pour les familles qui cherchent à augmenter leurs connaissances et leur savoir-faire.

Nicole Poirier est directrice générale de la Société Alzheimer de la Mauricie et fondatrice de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières, Québec. Elle a fait des études à l'Université du Québec à Trois-Rivières en psychologie et en gérontologie. Elle possède un diplôme d'études supérieures en management public et termine une maîtrise à l'École Nationale d'Administration Publique. De 1989 à 1993, elle a coordonné une recherche-action provinciale en psychogériatrie. Formatrice et consultante au Québec et en Europe depuis 1987. Elle est membre des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et formatrice pour les gestionnaires d'établissements publics et privés sur l'implantation du concept « milieu de vie ». Membre du comité d'experts ayant pour mandat de développer un plan d'action National pour faire face à la maladie d'Alzheimer et autres affections connexes.