



CAS - 009M

C.P. - P.L. 6

Loi instituant le fonds de soutien
aux proches aidants des aînés

UN SERVICE DE RÉPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS « L'aide à domicile : en demander... en recevoir »

Réflexions présentées à la Commission des affaires sociales
dans le cadre de la consultation publique relative au projet de loi n° 6,
Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

15 recommandations à la Ministre

par

Bérard RIVERIN,

*Président du Conseil d'administration
de Baluchon Alzheimer*

Guylaine MARTIN,

Directrice générale de Baluchon Alzheimer

Docteur Rémi W. BOUCHARD,

Neurologue,

*Clinique de Mémoire et Unité de recherche Alzheimer, Centre hospitalier
affilié universitaire de Québec, Hôpital de l'Enfant-Jésus*

Baluchon Alzheimer

SOMMAIRE

Préambule

Quelques notes de présentation de Baluchon Alzheimer

Unicité du service

Modalités de dispensation du service

L'accessibilité

Impact des services depuis 1999 (quelques jalons)

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

Pourquoi Baluchon Alzheimer supporte avec enthousiasme le projet de loi n° 6, *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés*

Recommandations

Recommandations générales

Recommandations spécifiques pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Conclusion

Résumé. Créé en 1999, Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme de bienfaisance unique au Québec où il dispense des services de répit et accompagnement auprès des familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il bénéficie depuis plus d'un an d'une subvention récurrente du ministère de la Santé et des services sociaux. À ce titre, il lie ses efforts à ceux du réseau de la santé où les intervenants servent de pivot aux demandes de services. Diverses constatations émergent au terme d'une année de collaboration entre BA et le MSSS. Sont mis en lumière le manque d'information, les budgets insuffisants, la difficulté de former les intervenants des régions éloignées, les frais de transport non comblés, la pauvreté des aidants, le travail de soutien non compensé, etc. BA appuie l'adoption du projet de loi no 6, y voyant une réponse adéquate et supplémentaire aux besoins des aidants familiaux. BA propose à la Ministre quinze recommandations, dont une partie porte sur certaines règles d'attribution du nouveau fonds, et l'autre sur le soutien qu'il en attend pour que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer puissent vivre dans leur domicile le plus longtemps possible en évitant l'épuisement de leur proche aidant et repoussant le plus loin possible l'hébergement.

Baluchon Alzheimer

Préambule

*Madame la Ministre responsable de la Famille et des Aînés,
Monsieur le président de la Commission des affaires sociales,
Mesdames, Messieurs les députés, membres de la Commission,*

Permettez-nous d'abord de vous remercier très sincèrement de nous avoir invités à intervenir et à donner notre opinion dans le cadre de cette consultation visant à faire adopter la ***Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés***.

Nous tenons aussi à remercier et à féliciter à la fois le Gouvernement du Québec et la famille de monsieur André Chagnon d'avoir eu la perspicacité, la générosité et l'audace d'aligner un autre pas dans la bonne direction, à savoir venir à la rescousse des proches aidants qui maintiennent à domicile des personnes atteintes d'incapacités significatives ou persistantes dont, entre autres, la maladie d'Alzheimer.

En s'ajoutant aux dix millions de dollars accordés spécifiquement en 2007-2008 et intégrés depuis aux budgets récurrents des établissements publics de santé, la création « du nouveau fonds » visée par le projet de loi n° 6, constitue, sans l'ombre d'un doute, une source d'espoir immense pour ces milliers de proches aidants des aînés qui, au Québec, s'investissent avec générosité, se dépassent, se découragent et souvent s'épuisent à la tâche, sans avoir accès à des ressources de répit adéquates et suffisantes.

Nous saluons donc avec la plus vive satisfaction et souscrivons entièrement à ce magnifique partenariat entre l'État et la Famille Chagnon.

Notre intervention sera brève et nous n'avons pas l'intention d'y reprendre le vaste argumentaire de la réalité des proches aidants dont de nombreuses sources bien documentées ont fait longuement état à date, argumentaire qui a donné lieu, entre autres choses, au plan d'action gouvernemental 2005-2010 sur « la nécessité des services aux aînés en perte d'autonomie ».

Baluchon Alzheimer

Vous nous permettrez de nous limiter à ce que nous connaissons le mieux, à savoir les besoins de répit-accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vus à travers le prisme de l'expertise de notre organisation.

QUELQUES NOTES DE PRÉSENTATION DE BALUCHON ALZHEIMER

Baluchon Alzheimer est un organisme de bienfaisance, créé par Marie Gendron en 1999. Sa clientèle cible est constituée des aidants familiaux qui gardent à domicile un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. La personne atteinte doit donc avoir reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Ses objectifs sont :

1. Permettre aux aidants de prendre du répit durant 4 à 14 jours, sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu. Durant toute la période de répit, c'est-à-dire durant l'absence des aidants familiaux, la baluchonneuse demeure au domicile de la personne atteinte 24 heures sur 24.
2. Accompagner les aidants en leur proposant des modes d'intervention adaptées à leurs propres situations difficiles. Le fait de vivre plusieurs jours, seule, 24 heures sur 24, en compagnie de la personne atteinte, permet à la baluchonneuse de créer une relation de confiance avec elle, d'observer ses comportements dans les diverses situations de la vie quotidienne, d'utiliser au besoin de nouvelles façons de faire et des stratégies adaptées, puis de noter ses capacités résiduelles. Toutes ces observations sont colligées dans le *Journal d'accompagnement* qui est destiné aux aidants.
3. Offrir aux proches aidants un enseignement des diverses stratégies permettant de mieux comprendre et d'assumer leur rôle, en les déculpabilisant, en limitant les risques de découragement, de détresse et d'épuisement.
4. Supporter les missions des services de santé et des services sociaux du Gouvernement en contribuant au maintien à domicile, le plus longtemps possible, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, en offrant un programme unique de soutien-répit-accompagnement-enseignement à domicile pour les aidants familiaux, Baluchon Alzheimer se situe tout à fait dans le

Baluchon Alzheimer

« Cadre de référence des projets cliniques », tel que demandé par le MSSS et intégré maintenant à l'exercice de la mission de tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Car il s'agit :

1. d'un service de première ligne à proximité des familles (notion *d'accessibilité*),
 2. qui se déploie au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (notion de *clientèle vulnérable et particulière*),
 3. s'insère dans le programme *Perte d'autonomie liée au vieillissement* du MSSS pour un sous-groupe particulier de la population (notion *d'approche communautaire et populationnelle*),
 4. en offrant un service de grande qualité, reconnu et complémentaire aux services déjà existants (notion de *hiérarchisation*, notion *d'intégration horizontale*, notion de *continuité*),
 5. donné par une équipe de personnes bien formées et expérimentées (notion de *qualité*).
6. Le service à domicile de Baluchon Alzheimer fait l'objet d'une assistance et d'un suivi rigoureux par une direction professionnelle et accréditée (notion *d'encadrement professionnel* et *d'imputabilité*). On trouvera en Annexe A l'appréciation des familles.

Unicité du service

Baluchon Alzheimer *offre donc un service unique de répit et d'accompagnement* sur une période de 4 à 14 jours. Ce service est complémentaire aux services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux (gardiennage de quelques heures, hébergement temporaire en institution, etc.), ainsi que par les Sociétés Alzheimer qui dispensent de l'information, font de la prévention de base et animent des groupes de soutien d'aidants familiaux. La majorité des familles qui font appel à Baluchon Alzheimer sont référées par les CSSS et les Sociétés Alzheimer.

Baluchon Alzheimer

Modalités de dispensation du service

L'intervention proprement dite s'amorce par une cohabitation de 24 heures avec l'aidant et la personne atteinte.

- 1) Après le départ de l'aidant, la baluchonneuse fournit un encadrement 24 heures sur 24 à la personne atteinte et ce, pour une durée variable de 4 à 14 jours. Elle rédige quotidiennement un *Journal d'accompagnement* destiné à l'aidant.
- 2) Après le séjour à domicile, la baluchonneuse complète le *Journal d'accompagnement* qui est envoyé à l'aidant environ 15 jours après la fin du baluchonnage.
- 3) Le service est disponible 12 mois par année.

L'accessibilité

Les services de Baluchon Alzheimer sont actuellement déployés sur la majorité du territoire québécois à partir de trois « antennes ou satellites » : le siège social de Montréal (antenne de Montréal), l'antenne de Québec et celle du Saguenay-Lac-St-Jean.

C'est à la suite d'un exercice de planification stratégique réalisé en 2007 et grâce à une première subvention récurrente de 500 000\$ accordée par le Ministre de la Santé et des services sociaux, avec l'appui de la Ministre des Aînés, que Baluchon Alzheimer a pu se structurer et rendre accessibles en 2008-2009 ses services sur les territoires de dix Agences de la Santé et des services sociaux. Nous avons ainsi réussi, grâce à ce financement gouvernemental qui est maintenant à hauteur de 60% de notre financement total, à faire passer notre coût par jour (*per diem*) chargé aux familles de 100\$ à 15\$.

Impact des services depuis 1999 (quelques jalons)

Au terme de dix années d'existence, Baluchon Alzheimer aura servi près de 450 familles, par plus de 630 épisodes de services (de 7 à 14 jours) pour un total de plus 6300 jours et environ 145 000 heures de répit-accompagnement. Le financement gouvernemental lui a permis de passer de 750 jours en 2007-2008 à plus de 1500 jours de répit en 2008-2009. Nos perspectives pour 2009-2010 sont d'offrir environ 2300 jours à la grandeur du Québec (voir Annexe B).

Baluchon Alzheimer

BILAN DU PARTENARIAT DE BALUCHON ALZHEIMER AVEC LE RÉSEAU PUBLIC DE SANTÉ

Depuis un an donc, le nombre de services (de baluchonnages) a augmenté très significativement. Nous y voyons la preuve évidente que ce service de répit aux proches aidants répond à un immense besoin de la population et rejoint les gens de tous les milieux. Toutefois, diverses constatations s'imposent :

- 1) Les difficultés persistent de la part des aidants à demander de l'aide;
- 2) Il y a méconnaissance de nos services, difficultés de communication et parfois résistance de la part d'établissements du réseau public de santé;
- 3) La population multi-ethnique et anglophone est actuellement peu desservie;
- 4) Les budgets sont insuffisants pour répondre aux demandes;
- 5) Il y a la difficulté d'assurer la formation en régions éloignées;
- 6) Les familles souhaitent un soutien prolongé, même après un service;
- 7) Les distances à parcourir pour rejoindre les aidants et les domiciles sont coûteuses;
- 8) Tout le travail de présentation, préparation et soutien à distance doit être compensé par un financement adéquat, et il ne l'est pas actuellement.
- 9) Plusieurs familles dont les aidants veulent du répit, n'ont aucun endroit où aller se reposer.

Baluchon Alzheimer

POURQUOI BALUCHON ALZHEIMER SOUTIENS AVEC ENTHOUSIASME LE PROJET DE LOI N° 6, *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.*

Baluchon Alzheimer appuie donc sans réserve l'adoption du projet de loi n° 6 :

- 1) Parce qu'il est convenu par tous que les ressources actuelles en matière de soutien aux proches aidants sont tout à fait insuffisantes;
- 2) Parce que le fait est bien connu, les affections touchant les personnes âgées font des ravages importants chez les proches aidants ;
- 3) Parce qu'en plus d'exercer une vigilance de 24 heures sur 24, les aidants familiaux accomplissent de multiples tâches liées, entre autres, au soutien émotif de leur proche et à l'assistance dans les activités de la vie quotidienne et domestique. Il en résulte d'énormes conséquences sur leur vie familiale et sociale, ainsi que sur leur santé physique et psychologique : isolement social, tensions familiales, stress, anxiété, dépression, problèmes de sommeil, épuisement, etc.
- 4) Parce que les aidants familiaux qui gardent à domicile un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, entre autres, ont des besoins spécifiques de répit et d'accompagnement. Ils désirent être accompagnés à domicile par des intervenants compétents de telle sorte que l'aide reçue ne représente pas pour eux un nouveau problème à régler. Ils insistent sur l'importance d'être compris dans leur situation d'aidants par les intervenants et que des liens solides soient tissés entre les familles et les intervenants.
- 5) Parce qu'il est nécessaire et urgent de développer de nouveaux services ; la question critique étant plutôt d'examiner la façon d'offrir des services plus flexibles et plus appropriés aux besoins des familles.
- 6) Parce que demander de l'aide est une décision difficile pour les aidants, mais essentielle pour eux et les aidés. Le phénomène observé en regard du recours à des services d'aide à domicile est reconnu comme un problème sérieux. Nombre d'études attestent que les aidants familiaux tardent beaucoup trop à recourir à des services d'aide ou de répit : la Société Alzheimer du Canada établit à environ 3,4% seulement le pourcentage de ceux qui se prévalent de tels services.

Baluchon Alzheimer

- 7) Parce qu'il est impératif qu'on amène les aidants familiaux à réfléchir aux incidences liées à la demande d'aide, qu'ils fassent tomber les barrières qui les emprisonnent trop souvent dans leur solitude, qu'ils décident en connaissance de cause de faire appel, malgré les émotions vives que suscite la démarche, et qu'ils puissent ainsi avoir accès aux services de soutien requis.
- 8) Parce que prendre soin de soi est une tâche importante, aussi importante que celle de prendre soin de l'« autre ». Demander de l'aide est une force, non une faiblesse. Demander de l'aide, c'est se donner la chance de continuer; c'est offrir à d'autres l'occasion d'aider; c'est procurer un grand bien au malade en lui permettant d'agrandir son cercle d'amitié, en lui ménageant une halte dans la morosité des jours.

RECOMMANDATIONS

Recommandations générales

Pour toutes ces considérations, **nous recommandons à la Ministre de la Famille et des Aînés** qu'à partir du nouveau *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés*, créé par l'adoption du projet de loi n° 6 :

- 1) Qu'une fois la Loi adoptée, une bonne campagne d'information soit aussitôt mise en place pour permettre et faciliter son accès le plus rapidement possible.
- 2) Que soit menée en parallèle une campagne de sensibilisation pour convaincre les proches aînés que « demander de l'aide est une force, non une faiblesse », afin de provoquer un changement de mentalité qui s'impose de toute urgence tant chez les proches aidants que les intervenants sociaux dont le premier réflexe, devant le manque de ressources, est souvent de proposer l'hébergement;
- 3) Que les critères d'attribution du financement à partir du nouveau fonds de soutien aux proches aidants des Aînés visent l'originalité, la créativité, le développement et la complémentarité en regard des services donnés par le réseau public de la santé et des services sociaux, en évitant les dédoublements;

Baluchon Alzheimer

- 4) Qu'une accréditation rigoureuse soit effectuée pour tout nouvel organisme qui verra le jour pour exercer une mission dans la foulée de la création de ce nouveau fonds;
- 5) Que pour favoriser la naissance, la mise en place et la stabilité administrative et opérationnelle d'un projet ou d'activités financées par le nouveau fonds, la Société de gestion assure au départ une récurrence de trois à cinq ans, conditionnelle à une reddition de comptes transparente et à une analyse annuelle et rigoureuse des résultats;
- 6) Que la Société de gestion décentralise au maximum l'accès à ses fonds afin de susciter un intérêt et la mise en place de projets dans toutes les régions du Québec;
- 7) Que pour éviter une concurrence et une compétition improductives, liées essentiellement à l'appétit pour le financement, on pose comme premier critère que le projet ou les activités soient réalisés ou bien en partenariat ou en complémentarité avec les organismes et/ou les établissements d'un même territoire, s'il est local, ou de plusieurs territoires, s'il vise une clientèle plus large (ex. Agence de santé, établissements publics, organismes communautaires, groupes représentant les aînés, etc.)

Recommandations spécifiques pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

- 1) Que les trois ministres concernés (Familles et Aînés, Santé et Services sociaux) appuient concrètement Baluchon Alzheimer afin que soit davantage facilité l'accès des proches aidants à ses services de répit-accompagnement à travers les établissements du réseau public de santé et services sociaux;
- 2) Que Baluchon Alzheimer reçoive le financement structurel approprié afin d'implanter progressivement, dans d'autres territoires stratégiques du Québec les antennes régionales requises pour garantir une plus large promotion, un meilleur accès et une coordination des services plus efficace, tout en facilitant les interfaces et des relations plus étroites avec les proches aidants, les établissements publics du réseau et les organismes pertinents;

Baluchon Alzheimer

- 3) Qu'on ne limite pas à un seul répit-accompagnement annuel la présence des baluchonneuses, de sorte que les familles puissent jouir d'au moins 14 jours de répit par année et dans la séquence qui leur convient. Que cela soit fait avec la collaboration des établissements partenaires et de leurs intervenants, dans le respect des besoins réels des proches aidants, en tenant compte de leurs risques d'épuisement et de détresse ainsi que des dangers d'hébergement plutôt que de maintien à domicile;
- 4) Que le nouveau fonds puisse permettre également à Baluchon Alzheimer de répondre tout au long de l'année aux demandes de répit-accompagnements urgents, sans que les proches aidants aient à subir les aléas d'une machine administrative qui en retarde l'attribution ou à tout le moins le ralentisse;
- 5) Que des sommes spéciales puissent supporter Baluchon Alzheimer afin de :
 - a. – Former davantage et plus rapidement des baluchonneuses;
 - b. – Compenser les coûts de déplacements de ces intervenantes sur tout le grand territoire du Québec;
 - c. – Compenser les coûts de toutes les activités en aval (réception, écoute, préparation, inscription du dossier) et en amont des répit-accompagnements accordés (suivi, soutien de continuité, communication de stratégies d'intervention aux aidants, enseignement, construction finale des journaux d'accompagnement, etc.).
- 6) Qu'on permette à Baluchon Alzheimer d'obtenir les ressources nécessaires afin de développer un projet visant à rejoindre, par ses services, les communautés anglophone et multi-ethnique;
- 7) Qu'on prévoie de l'aide aux proches aidants à situation financière précaire pour qu'ils puissent quitter leur domicile afin de se ressourcer pendant la période de baluchonnage de l'aidé.

Et enfin

- | |
|---|
| <p>8) Que Baluchon Alzheimer soit mandaté et supporté financièrement afin de poursuivre les démarches entreprises auprès du Centre d'Excellence sur le Vieillessement de Québec pour « créer une École ou un Programme de formation » visant :</p> |
|---|

Baluchon Alzheimer

- a) à augmenter le nombre d'intervenants compétents en matière de répit-accompagnement sur le territoire du Québec, selon le modèle simplifié de Baluchon Alzheimer et
- b) à transmettre un peu partout au Québec, aux proches aidants, les techniques, habiletés, les stratégies et les connaissances requises pour exercer leur rôle avec plus de compétence.

CONCLUSION

Qu'il nous soit permis de conclure en rappelant que Baluchon Alzheimer offre:

- 1) Un programme unique de maintien à domicile et une réponse alternative à l'hébergement temporaire lequel, souvent, perturbe de façon importante les personnes atteintes d'Alzheimer;
- 2) Un programme moins coûteux financièrement et socialement que l'hébergement;
- 3) Un programme de soutien, d'accompagnement, d'enseignement et de suivi aux proches aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer.

Quant à l'initiative du Gouvernement du Québec et de monsieur André Chagnon et sa famille, encore une fois, nous en sommes très heureux puisqu'elle permettra pallier les situations très difficiles que vivent les proches aidants d'aînés au Québec.

Pour illustrer ce nouvel effort visant à répondre aux besoins des aidants d'aînés, on pourrait reprendre la phrase d'un joueur de hockey très célèbre, Wayne Gretsky, qui disait :

Si on veut marquer des buts, il faut patiner là où la rondelle est rendue, non pas là où elle a été...

Merci beaucoup de votre attention et bonne chance dans votre consultation.

ANNEXE A

Sur tout le territoire desservi par Baluchon Alzheimer

Année: 2008-2009

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DU SERVICE DE BALUCHON ALZHEIMER PAR L'AIDANT FAMILIAL

Sur une échelle de 0 à 10 (0 signifie "totalement en désaccord" et 10, "entièrement en accord"):

Questions:

Lors de mes contacts avec le bureau de BA:

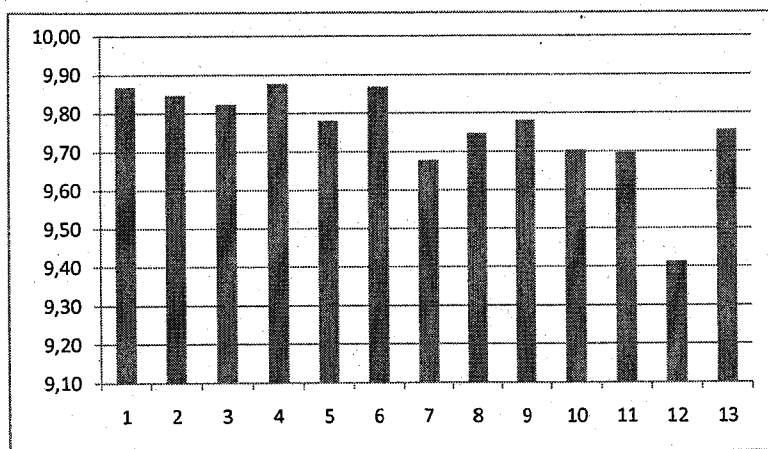
1. J'ai été traité avec courtoisie, chaleur et respect.
2. J'ai eu le sentiment d'être écouté.
3. On a respecté les engagements pris à mon égard.

La Baluchonneuse:

4. M'a traité avec courtoisie, chaleur et respect au cours de la *journée de transition*.
5. A su établir un lien de confiance avec moi.
6. A traité mon proche avec courtoisie, chaleur et respect.
7. A su établir un lien de confiance avec mon proche.
8. A respecté notre vie privée.
9. A respecté notre milieu de vie.
10. A démontré de la compétence.

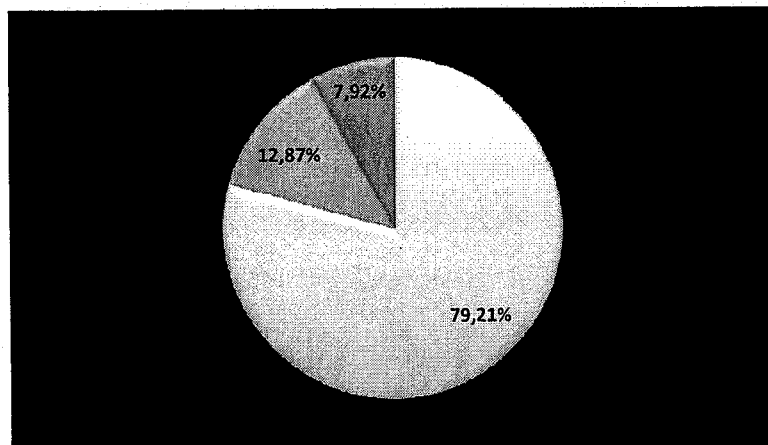
Après le baluchonnage:

11. J'ai reçu le *Journal d'accompagnement* dans un délai raisonnable.
12. Le *Journal d'accompagnement* m'a été utile.
13. Globalement, en pensant à toutes les étapes de mes contacts avec BA, mon degré de satisfaction est celui-ci:



Croyez-vous que le service de BA peut vous permettre de garder votre proche plus longtemps à domicile?

- | | |
|----------------|--------|
| 1- oui | 79,21% |
| 2- non | 12,87% |
| 3- ne sais pas | 7,92% |



Si oui, j'aurais besoin d'environ combien de semaines de baluchonnage par année? 4

ANNEXE B

Compilation générale des jours autorisés de baluchonnages par ASSS

	Jours autorisés 2009-2010	Jours autorisés 2008-2009	Jours baluchonnés 2008-2009
01_ ASSS du Bas-Saint-Laurent	0	0	0
02_ ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	131	114	143
03_ ASSS de la Capitale-Nationale	155	155	280
04_ ASSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec	78	78	10
05_ ASSS de l'Estrie	107	93	74
06_ ASSS de Montréal	539	469	312
07_ ASSS de l'Outaouais	0	0	0
08_ ASSS de l'Abitibi-Témiscamingue	78	0	0
09_ ASSS Côte-Nord	0	0	0
10_ ASSS Nord-du-Québec	154	0	0
11_ ASSS de la Gaspésie et des îles de la Madeleine	0	0	0
12_ ASSS de Chaudière-Appalaches	56	49	21
13_ ASSS de Laval	0	0	83
14_ ASSS de Lanaudière	282	245	85
15_ ASSS des Laurentides	322	322	77
16_ ASSS de la Montérégie	199	173	341
17_ ASSS Nunavik	0	0	0
18_ ASSS Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0
TOTAUX	2101	1698	1426