



UN SERVICE DE RÉPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES AIDANTS

« Un enjeu de santé publique du XXI^{ème} siècle : le maintien à domicile des aînés en perte d'autonomie »

**Réflexions présentées à la Commission des relations avec les citoyens dans le cadre de la consultation publique sur l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion l'Appui conformément à la Loi n° 6
*Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants.***

3 recommandations au Ministre

par

Guylaine MARTIN,

Directrice générale de Baluchon Alzheimer

Le 08 septembre 2014

BALUCHON ALZHEIMER

SOMMAIRE

Préambule

Présentation de Baluchon Alzheimer

- Mission et objectifs
- Valeurs
- Vision
- Les services offerts
- Chiffres

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

État de la situation de BA au 1^{er} aout 2014.

Pourquoi Baluchon Alzheimer appuie favorablement l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion l'Appui pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013.

Recommandations

Conclusion

Résumé. Créé en 1999, Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme communautaire unique au Québec car il dispense des services de répit et d'accompagnement de longue durée à domicile auprès des familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2007, BA entretient des liens étroits avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). A ce titre, il lie ses efforts à ceux du réseau de la santé où les intervenants servent de pivot aux demandes de services. À l'heure où le vieillissement de la population québécoise s'accélère et que le maintien à domicile apparaît comme un défi, BA appuie favorablement l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion l'Appui. Procéder à une telle évaluation permettra d'optimiser l'utilisation de ce *Fonds de soutien aux proches aidants d'ainés* ainsi qu'améliorer voire réorienter l'Appui. Plus spécifiquement, notre organisme y voit l'occasion d'exprimer que, bien qu'il ait soutenu activement le projet de loi n°6, il n'en ait jamais bénéficié en raison de la mention d'exclusion énoncée à l'article 2 de cette Loi, qui le contraint. Parallèlement, BA qui est présent dans onze régions au Québec, se voit aujourd'hui dans l'impossibilité de répondre à toutes les demandes de la population et se retrouve dans une situation d'engorgement en raison d'un manque de financement (jours subventionnés). C'est pourquoi, nous proposons au Ministre trois recommandations axées d'une part, sur l'assouplissement de l'article 2 de la Loi n°6 et l'élargissement du mandat de l'Appui.

BALUCHON ALZHEIMER

Préambule

*Monsieur le président de la Commission des relations avec les citoyens,
Mesdames, Messieurs les Députés, membres de la Commission,*

Permettez-nous tout d'abord de vous remercier très sincèrement de nous avoir invités à intervenir et à donner notre opinion dans le cadre de cette consultation sur l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion l'Appui en vertu de la loi n°6, *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*.

Nous nous réjouissons de la démarche initiée par le gouvernement de vouloir procéder à cette évaluation qui permettra sans aucun doute d'optimiser l'utilisation de ce *Fonds de soutien aux proches aidants d'ainés* ainsi que l'amélioration voire la réorientation à donner à l'Appui.

Dans le même sens que le Gouvernement du Québec et la famille de Monsieur André Chagnon, nous encourageons le maintien à domicile de nos aînés et souhaitons faire porter la voix des aidants, particulièrement ceux dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous mesurons toute l'importance de tenir cette consultation publique qui fera lumière sur la conduite et la gestion d'un Fonds qui concerne un nombre toujours plus grand de proches aidants et de personnes âgées en perte d'autonomie qui souhaitent vieillir chez elles. Nous sommes honorés de pouvoir contribuer à ce débat qui, nous l'espérons, leur bénéficiera un peu plus. Encore une fois, nous tenons à féliciter le Gouvernement du Québec pour avoir eu le courage et la détermination d'aller dans la bonne direction, à savoir la promotion du soutien à domicile.

Face à un nombre toujours plus grand de personnes en perte d'autonomie, le rôle de l'aidant familial à domicile tend à s'amplifier. Cela se traduit par des impacts négatifs sur sa santé, notamment par de la fatigue, l'isolement social, l'épuisement physique et psychologique pouvant parfois mener jusqu'au suicide.

Cette conjoncture pose à la fois un enjeu économique et social à l'État car le placement en hébergement des personnes vulnérables à un coût très élevé. Rappelons qu'au Québec, environ 105 600 personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹. La volonté des québécoises et des québécois est de vivre dans leur domicile le plus longtemps possible. Pour répondre à cette volonté, des moyens doivent être mis en place surtout lorsqu'il n'est plus à démontrer que nous faisons, dès à présent, face au défi du vieillissement de la population et aux dépenses qui en découleront.

Vous nous permettrez de nous limiter à ce que nous connaissons le mieux, à savoir, notre mission d'apporter du répit, du soutien et un accompagnement aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, vu à travers le prisme de l'expertise de notre organisation.

¹ Société Alzheimer Montréal

BALUCHON ALZHEIMER

Présentation de Baluchon Alzheimer

Mission et objectifs

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

Baluchon Alzheimer (BA) est un organisme communautaire québécois, à but non lucratif, qui a vu le jour le 8 avril 1999. L'organisme permet aux aidants familiaux de prendre un répit à l'extérieur de leur domicile face aux contraintes entraînées par cette maladie et contribue au maintien à domicile de la personne âgée malade. Il s'agit d'un service inédit de répit et d'accompagnement à domicile pour les familles aidant leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer². En effet, à la différence d'une structure de garde de jour ou de nuit (comme l'accueil de jour thérapeutique ou l'hébergement temporaire), l'organisme BA vise à soutenir les aidants confrontés aux difficultés qu'impose la garde d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. L'organisme se distingue par l'activité de baluchonnage mais également par l'accompagnement de post-baluchonnage³. De plus, au fil des ans, BA s'est forgée une réputation qui n'est plus à démontrer, a su développer de multiples partenariats, et jouit d'une renommée à l'international. Ce rayonnement outre-Atlantique notamment, se traduit par une antenne BA en Belgique mais également par la création d'un réseau de collaboration pour l'implantation du baluchonnage en France. En effet, le concept du « baluchonnage » étant de plus en plus connu, BA est régulièrement sollicité pour présenter cette solution de répit unique que ce soit au Québec ou à l'étranger. Par ailleurs, mentionnons que BA a obtenu différentes distinctions qui attestent de cette reconnaissance et de cette notoriété : il a obtenu le prix d'excellence 2011 du Ministère de la Santé et des services sociaux, a été récipiendaire du prix d'excellence du Séminaire interdisciplinaire en gériatrie de McGill 2012 ou encore, il a été finaliste au Octas 2013 pour le développement de la plate-forme collaborative. Tous ces motifs font aujourd'hui de Baluchon Alzheimer un incontournable dans le milieu du répit et de l'accompagnement à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'organisme BA poursuit trois objectifs généraux :

- Offrir un service de qualité, accessible, qui favorise le maintien à domicile, avec un soutien, une évaluation et un suivi⁴.
- Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité de 4 à 14 jours sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu que leur domicile⁵.
- Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation⁶.

² Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

³ Rapport de stage, C.Vallée, 2012, p.8

⁴ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5

⁵ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article29&lang=fr>

⁶ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.5

BALUCHON ALZHEIMER

Valeurs

L'organisme s'appuie sur six valeurs fondamentales :

- 1-Le respect de la dignité.
- 2-Le respect de l'intimité et de la vie privée.
- 3-Le respect de l'autonomie de la personne.
- 4-Le respect de leur part de mystère.
- 5-La confidentialité et l'authenticité.
- 6-Le professionnalisme⁷.

Vision

L'organisme Baluchon Alzheimer souhaite devenir la référence concernant le baluchonnage et l'accompagnement. L'organisme aspire également au transfert de connaissances auprès des familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées. À long terme, il vise à ce que son expertise s'étende à d'autres pathologies, dans la mesure où la formation requise est financée⁸.

Les services offerts

L'offre des services de BA comporte quatre volets⁹ :

I. Service de répit

BA offre des périodes de répit (entre 4 et 14 jours) destinées aux aidants familiaux s'occupant de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Il faut noter que la durée du séjour peut varier selon les régions administratives¹⁰.

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

⁷ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4

⁸ Planification stratégique Baluchon Alzheimer, 2012-2017, p.4

⁹ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

¹⁰ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr>

BALUCHON ALZHEIMER

2. Service d'accompagnement¹¹

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

3. Volet formation¹²

Le *Journal d'accompagnement* est spécifiquement rédigé à l'intention de l'aidant. Il lui permet de connaître les principaux événements qui se sont déroulés au cours du baluchonnage ainsi que les observations de la baluchonneuse en regard de l'autonomie fonctionnelle et des capacités cognitives de l'aidé. De nouvelles stratégies sont proposées face aux situations difficiles¹³. Il peut s'agir de techniques, habiletés, stratégies et/ou connaissances spécifiques pour exercer leur rôle de proche aidant avec plus de compétences. Précisons que le *Journal d'accompagnement* est un outil qui contribue à la distinction de BA par rapport aux autres organisations offrant des services de répit¹⁴.

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

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

Quelques statistiques :

Fort d'une équipe comptabilisant maintenant 25 baluchonneuses qui parcourent le Québec, BA a aidé, depuis sa création, plus de 1593 familles dans 11 régions, pour un total de 325 000 heures de baluchonnage. Son budget annuel s'élève à plus de 1 000 000 \$ au 31 mars 2014.

Le dernier rapport d'activités (du 1er avril 2013 au 31 mars 2014) fait état de certaines statistiques significatives permettant de mesurer l'activité de BA.

BA a effectué 1951 jours de baluchonnage dans onze régions différentes du Québec. On recense 267 interventions pour un total de 46 824 heures pour des séjours d'une durée moyenne de 7,31 jours. Après sondage, le taux de satisfaction des aidants est de 97.8%. En effet, 172 des 181 répondants (95%) ont affirmé que le service de Baluchon Alzheimer leur permettra de garder leur proche plus longtemps à domicile¹⁶.

¹¹ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

¹² *Idem*

¹³ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

¹⁴ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.7

¹⁵ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article7&lang=fr>

¹⁶ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2012-mars 2013, p.7.

BALUCHON ALZHEIMER

Les données de l'exercice 2013-2014 (1^{er} avril-31 mars) montrent qu'il y a 193 familles accompagnées, 1951 jours de baluchonnage dans onze régions totalisant 267 interventions soit 46 824 heures d'une durée moyenne de 7,31 jours.

Le tableau qui suit compare la répartition du nombre de jours autorisés par les Agences régionales en 2014 et, comparativement en 2013 :

RÉPARTITION DU NOMBRE DE JOURS AUTORISÉS PAR RÉGIONS	<u>2014</u>	<u>2013</u>
ASSS 1	nsp	56
ASSS 2	146	176
ASSS 3	155	398*
ASSS 4 (l'entente est inactive depuis 2010)	78	78
ASSS 5	93	93
ASSS 6	469	557*
ASSS 8	234	162
ASSS 10	154	154
ASSS 12	92	92
ASSS 13	163	163
ASSS 14	209	251
ASSS 15	220	215
ASSS 16	339	348
TOTAL	2274	2665

* Jours alloués + jours reportés non utilisés issus des années antérieures.

BALUCHON ALZHEIMER

Bilan du Partenariat avec le réseau public de la santé

Des liens existent déjà entre l'organisme BA et l'État, plus spécifiquement avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). En offrant un service unique de soutien, de répit et d'accompagnement à domicile pour les aidants familiaux, Baluchon Alzheimer se situe tout à fait dans le « Cadre de référence des projets cliniques », tel que demandé par le MSSS et est maintenant intégré à l'exercice de la mission de tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, ce partenariat avec l'État se traduit par un lien et une collaboration étroite avec le réseau public de la santé, qui se consolide avec les années.

En effet, rappelons que BA:

- constitue un service de première ligne à proximité des familles (notion d'*accessibilité*),
- se déploie au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (notion de *clientèle vulnérable et particulière*),
- offre un service de grande qualité, reconnu et complémentaire aux services déjà existants (notion de *hiérarchisation*, notion d'*intégration horizontale*, notion de *continuité*),
- dispense ses services grâce à une équipe formée et expérimentée (notion de *qualité*).

Pour déployer son service, BA bénéficie d'un financement récurrent de l'État :

Depuis novembre 2007, les services de Baluchon Alzheimer sont subventionnés à 60% par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Les Agences de la santé et des services sociaux de chaque région compensent les services donnés dans la mesure des budgets alloués suivant une entente dûment signée. Douze régions ont conclu une entente avec Baluchon Alzheimer à ce jour, et chacune selon des modalités particulières. Le MSSS a assorti son financement de l'obligation pour la clientèle d'être référée par un intervenant social du réseau et d'abaisser le coût de 100\$ à 15\$¹⁷ par jour. Par ailleurs, depuis 2011, Baluchon Alzheimer reçoit un financement du PSOC (Programme de Soutien aux organismes communautaires) de 256 000\$/ année afin d'assurer l'infrastructure de l'organisme, volet essentiel à la qualité et à la fiabilité du service¹⁸. Enfin, le Ministère de la Famille et des Aînés (MFA) a également été un partenaire important dans le financement de l'organisme. Le soutien du MFA a été essentiel au maintien des services et à la survie de l'organisme en 2010.

¹⁷ Rapport d'activités Baluchon Alzheimer, avril 2011-mars 2012, p.5

¹⁸ <http://www.baluchonalzheimer.com/spip.php?article38&lang=fr>

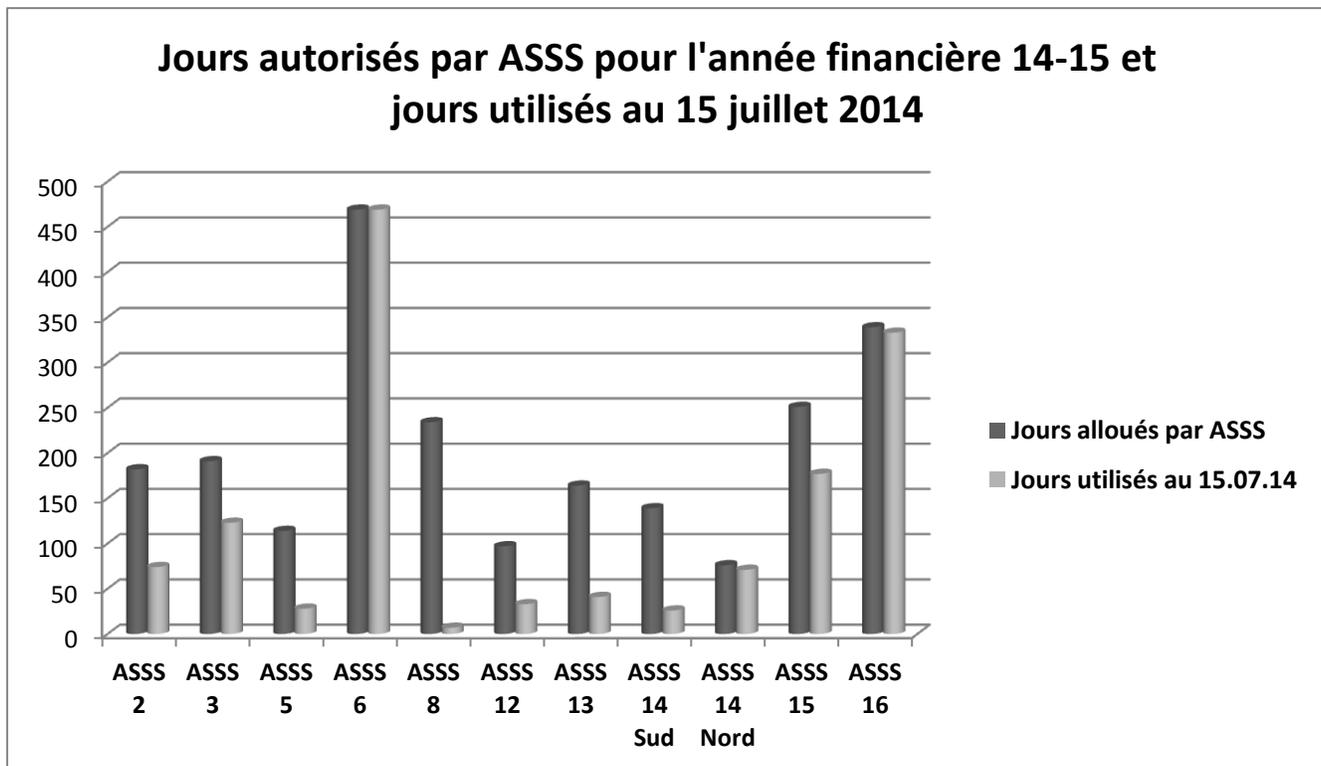
BALUCHON ALZHEIMER

État de la situation de BA au 1^{er} aout 2014

Bien qu'une entente solide avec le gouvernement assure à BA un financement public stable et pérenne depuis quelques années pour les soins et services de longue durée dispensés à domicile, l'organisme se trouve actuellement dans une situation délicate.

Devant l'accélération du nombre toujours plus grand de demandes de répit par la population québécoise, l'organisme s'est déjà vu dans l'incapacité de répondre aux demandes de la population de certaines régions, notamment : **Montréal, Lanaudière Nord et Montérégie**. Or, cette situation pourrait être évitée car elle est uniquement l'aboutissement de rigidités et de blocages administratifs. En effet, nous aurions les ressources humaines et organisationnelles requises pour augmenter notre prestation de service. C'est pourquoi, il y a un besoin plus qu'urgent de réviser le nombre de jours disponibles en fonction du pourcentage réel du besoin populationnel **considérant qu'il n'a jamais été révisé pour majoration depuis 2008**. En présence d'une population québécoise vieillissante et d'une demande toujours plus accrue, la pérennisation du baluchonnage semble être une nécessité.

Force est de constater que s'il y a quelques mois nous voyions déjà notre capacité d'offre de services à la limite de la saturation pour certaines régions du Québec, nous sommes aujourd'hui dans l'obligation de refuser les demandes de répit pour certaines régions. À la lumière du graphique ci-dessous, on remarque clairement la situation d'engorgement de l'organisme :



BALUCHON ALZHEIMER

POURQUOI BALUCHON ALZHEIMER APPUIE FAVORABLEMENT UNE CONSULTATION PUBLIQUE SUR L'EXAMEN DES RAPPORTS D'ACTIVITÉS DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS ET SUR CELLES DE LA SOCIÉTÉ DE GESTION L'APPUI, CONFORMÉMENT À LA LOI N°6.

Baluchon Alzheimer appuie favorablement l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion l'Appui pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013. Le mandat de cet examen est conféré par l'article 16 de la loi n°6, *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*. Soulignons que cette loi concerne directement l'organisme Baluchon Alzheimer, en vertu de l'article 1 et 2 mais que la dernière mention de l'article 2 l'exclut automatiquement.

Rappelons que, déjà en 2009, Baluchon Alzheimer, dans son rapport à la Commission des affaires sociales, dans le cadre de la consultation publique relative à l'adoption du projet de Loi n°6, appuyait très favorablement l'adoption dudit projet de loi y voyant une réponse pertinente et supplémentaire aux besoins des proches aidants d'ânés. BA avait d'ailleurs proposé à la Ministre en fonction quinze recommandations : certaines portaient sur les règles d'attribution du nouveau fonds, et d'autres, sur le soutien que l'organisme attendait 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 pour repousser le plus loin possible l'hébergement.

Aujourd'hui, à l'heure de la vérification des rapports d'activités du fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la société de gestion l'Appui, BA ne peut passer sous silence que, malgré son Appui sans réserve pour l'adoption du projet de Loi n°6, il n'a aucunement bénéficié de quelque façon que ce soit de la mise en place de cette loi essentiellement en raison de la mention d'exclusion énoncée à l'article 2 de ladite Loi, qui le contraint et ce, même s'il est directement concerné par les orientations de l'Appui.

Du fait que BA bénéficie, « pour les fins de réalisation de ses activités et de sa prestation de services, de financement résultant de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement » (extrait de l'article 2, Loi n° 6), via le MSSS notamment, cela l'exclut de recevoir un soutien financier de l'Appui ce qu'il déplore puisque faute de financement, l'organisme voit sa prestation de services plafonnée et doit refuser des demandes de répit de la population québécoise comme cela a été développé plus haut.

Si le seul but d'un organisme à but non lucratif comme Baluchon Alzheimer est de favoriser le maintien à domicile en apportant du répit, du soutien et un accompagnement à des proches aidants d'ânés atteints de la maladie d'Alzheimer mais que l'organisme ne peut plus répondre aux demandes de la population accrues donc à sa mission, par manque de financement (jours subventionnés), cette mention d'exclusion à l'article 2 de la Loi n°6 a-t-elle encore un fondement ? Cela ne semble pas contribuer au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie paradoxalement à la volonté de l'État et à l'article 1 de la Loi n°6 qui vise explicitement le maintien à domicile des ânés en perte d'autonomie. De plus, le mandat premier de l'Appui, n'est-il pas « le financement d'activités, de projets et d'initiatives visant l'augmentation, la diversification et la prestation des services de répit, la prestation des services d'accompagnement, etc » ? (Rapport annuel 2012-2013, Appui national, p.8). C'est exactement ce que s'efforce de réaliser Baluchon Alzheimer depuis 15 ans... En outre, il est

BALUCHON ALZHEIMER

clairement spécifié que l'Appui doit « agir en partenariat » soit, que ce dernier « reconnaît l'existence d'organisme qui à l'échelle locale, régionale et provinciale, se sont déjà engagés à soutenir les proches aidants d'ainés » (Rapport annuel 2012-2013, Appui national, p.8).

Depuis l'adoption du *Fonds de soutien aux proches aidantes*, l'enveloppe budgétaire du MSSS est divisée en deux directions : une partie vers les ASSS et une autre partie vers l'Appui. Parce que BA bénéficie d'un financement du réseau de la Santé via les ASSS, financement rappelons le « limité » qui plafonne l'organisme et ne lui permet pas de répondre à toutes les demandes de la population québécoise, il est automatiquement exclu d'un financement par les Appuis régionaux. Pourtant, la mission, la vision, la stratégie principale, les valeurs ainsi que les principes d'actions de l'Appui correspondent tout à fait à l'organisme Baluchon Alzheimer, (que ce soit dans sa mission, ses objectifs, sa clientèle et ses principes d'actions) en plus du fait que l'organisme a signé une entente dans plusieurs régions du Québec. À cela s'ajoute le fait qu'il est explicitement prévu que dans l'allocation du fonds attribué à l'Appui, qu'« au moins 75% du fonds de la Société de gestion soutienne des services pour les aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée » (rapport annuel, Appui Outaouais, 2012-2013). Encore une fois, l'organisme Baluchon Alzheimer est directement concerné.

À la lumière de ces considérations et pour les mêmes raisons qui ont poussé BA à appuyer le projet de Loi n°6 en 2009-2010, nous regrettons que le *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés*, créé par l'adoption du projet de loi n°6, n'ait pas aidé ou contribué, que ce soit par du financement (traduit en jours autorisés), un partenariat solide ainsi qu'une collaboration active avec l'organisme BA ainsi que tous les autres organismes qui ont rencontré le même critère d'exclusion en vertu de cette mention de l'article 2 de la Loi n°6.

Nous déplorons la rigidité de la Loi n°6 relativement à l'article 2 présentant cette exclusion de soutien financier du *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés* à l'endroit des organismes bénéficiant de financement dont leurs projets, activités ou initiatives résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement. Cette mention nous apparaît infondée et nous encourageons la possibilité de recevoir un financement conjoint des ASSS et de l'Appui, sachant que ce financement provient finalement de la même enveloppe budgétaire : celle de l'État, via le MSSS. Nous pensons important d'insister sur le maintien mais surtout sur la protection de ce financement à l'emploi exclusif de ce pourquoi il a vu le jour initialement. En d'autres termes, nous préconisons de sauvegarder ce fonds, mais surtout de le garder dédié aux proches aidants.

De plus, nous encourageons fortement l'Appui National à élargir son mandat pour qu'il devienne le répondant des appels d'offres des organismes nationaux et qu'il ne soit plus cantonné à son seul rôle « d'informer les acteurs clés et les partenaires des régions de la mission du Fonds et du mandat des Appuis régionaux, de soutenir l'implantation des Appuis régionaux, de contribuer à l'élaboration des services et de soutenir financièrement les Appuis régionaux » (rapport annuel Appui 2012-2013, p.9).

BALUCHON ALZHEIMER

RECOMMANDATIONS

À la lumière des considérations précitées et relativement à la Loi n°6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, nous avons formulé trois recommandations suivantes :

- de retirer la mention d'exclusion mentionnée à l'article 2 de la Loi n°6 afin que BA puisse bénéficier du financement issu du gouvernement via le MSSS et les ASSS mais également du financement de l'Appui, pour la pérennisation de sa prestation de services et ne plus se retrouver dans une situation d'engorgement ou de stagnation comme c'est actuellement le cas.
- d'élargir le mandat de l'Appui National pour qu'il devienne le répondant des appels d'offres des organismes nationaux et qu'il ne soit plus relégué à un rôle de second plan derrière les Appuis régionaux, qu'il puisse obtenir un pouvoir décisionnel.
- dans un double objectif de saine gouvernance et de concertation avec le milieu, nous encourageons à ce que des organismes communautaires provinciaux puissent avoir des sièges réservés sur le CA de l'Appui National. Comme le mentionne l'Appui National, il convient d'« assurer la cohérence et la complémentarité des actions » (rapport Annuel de l'Appui National, 2012-2013, p.9). Dans cette visée, il apparaît essentiel d'impliquer sur le CA, des acteurs qui travaillent sur le terrain, directement en lien avec des aidants en demande de répit, et qui savent appréhender le milieu si singulier de l'aidance.

BALUCHON ALZHEIMER

CONCLUSION

Pour conclure, nous souhaitons rappeler que Baluchon Alzheimer offre:

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

Ainsi, BA contribue directement aux objectifs qui ont été définis dans le cadre de la Loi n° 6, dans ses articles 1 et 2, malgré qu'il en soit écarté par la mention d'exclusion et s'inscrit pleinement dans la volonté du gouvernement du Québec de mettre en place des outils concrets et déployer des actions pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Devant cette initiative du Gouvernement du Québec et de monsieur André Chagnon et sa famille, de mener cette politique qui relève maintenant d'un enjeu de santé publique, nous tenons encore une fois, à souligner que nous en sommes très heureux puisqu'elle permettra pallier les situations très difficiles que vivent les proches aidants d'ânés au Québec et dans une plus large mesure, de faire face au défi du vieillissement de la population au Québec.