

COMMISSION PARLEMENTAIRE  
DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

AUDITIONS PUBLIQUES CONCERNANT L'EXAMEN DES RAPPORTS SUR  
LES ACTIVITÉS DU FONDS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

POSITION DE LA CONFÉRENCE DES TABLES RÉGIONALES DE  
CONCERTATION DES AÎNÉS DU QUÉBEC

LE 24 SEPTEMBRE 2014



## Contenu

<b>Présentation de la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec .....</b>	<b>3</b>
Historique de l'organisation .....	3
Mission d'une Table régionale de concertation des aînés .....	4
Mission de la Conférence .....	5
<b>Mise en situation.....</b>	<b>7</b>
<b>Le gestionnaire de cas – le pivot de l'accompagnement du proche aidant.....</b>	<b>10</b>
<b>Le volet « Alzheimer » et le médecin dans la mise en œuvre des services de L'APPUI.....</b>	<b>12</b>
<b>Le volet administratif .....</b>	<b>14</b>
<b>Recommandations.....</b>	<b>15</b>

*La forme masculine des personnes est utilisée dans ce mémoire pour alléger la lecture du texte. Nous profitons de l'occasion pour souligner la contribution inestimable des femmes au sein des Tables régionales de concertation des aînés, de la Conférence et du bénévolat en général dans la société québécoise.*

## **PRÉSENTATION DE LA CONFÉRENCE DES TABLES RÉGIONALES DE CONCERTATION DES AÎNÉS DU QUÉBEC**

### **HISTORIQUE DE L'ORGANISATION**

Les Tables de concertation des aînés ont été créées en 1999 suite aux travaux du Bureau québécois de l'année internationale des personnes âgées décrétée par l'Organisation des Nations Unies (ONU). Chacune d'elle regroupe des représentants de l'ensemble des associations et des personnes aînées de sa région ainsi que tout autre groupe ou organisme préoccupé par la condition de vie des aînés.

On compte dix-huit Tables régionales de concertation des aînés réparties dans l'ensemble des régions du Québec. Le mandat principal de ces Tables est de se concerter relativement aux enjeux qui touchent particulièrement les aînés sur le plan régional, d'animer le milieu des aînés afin de les aider à jouer leur rôle de citoyens à part entière et d'acteurs dynamiques dans le développement de leur région ainsi que de transmettre de l'information. Ces Tables travaillent en étroite collaboration avec le Secrétariat aux aînés et la ministre responsable des aînés. À l'automne 2004, les représentants des Tables se sont donné comme outil d'harmonisation une Conférence des Tables régionales de concertation des aînés. Sa mission est de regrouper sous une seule entité l'ensemble des Tables pour qu'elles puissent s'exprimer d'une seule voix relativement aux grands enjeux qui touchent les aînés du Québec et susciter l'émergence de solutions appropriées.

## **MISSION D'UNE TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS**

Une Table régionale permet aux aînés de bénéficier d'un lieu régional d'échange et de concertation afin d'être en mesure d'unir leur voix pour mieux connaître leurs besoins, de dégager des enjeux relatifs aux aînés et d'encourager ceux-ci à assumer leur rôle de citoyen à part entière. Autonomes et indépendantes, les Tables regroupent des associations de personnes âgées de même que des organismes communautaires, parapublics et publics offrant des services aux aînés. La plupart des Tables se sont donné une structure locale de concertation des aînés qui cherche à améliorer les conditions de vie des personnes âgées sur un territoire de MRC. Ces dernières ont généralement comme objectif de :

- Mettre de l'avant des projets concertés issus du milieu local;
- Promouvoir la participation des aînés à la vie collective;
- Agir à titre de porte-parole pour défendre les droits des aînés;
- Favoriser l'échange d'information entre ses membres;
- Transmettre toute information relative aux services disponibles aux aînés;

Le protocole d'entente signé entre le ministre responsable des aînés et les Tables de concertation des aînés détermine les principales responsabilités à être assumées par celles-ci, à savoir :

- Représenter la diversité des personnes âgées de la région par sa composition en tenant compte des instances concernées par les aînés et en considérant les territoires de la région;
- Contribuer à la prise de décisions sur le plan régional qui concernent les personnes âgées en tenant compte des réalités régionales et locales;
- Transmettre au ministre l'information et les avis susceptibles d'améliorer la qualité de vie des aînés de leur région, de favoriser leur participation et

leur intégration dans la communauté, de favoriser la solidarité entre les générations, de promouvoir l'ouverture au pluralisme et au rapprochement interculturel;

- Reconnaître et valoriser l'implication des bénévoles qui interviennent auprès des aînés;
- Déposer des rapports d'activité annuels selon les exigences prescrites au protocole.

### **MISSION DE LA CONFÉRENCE**

La *Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec* a comme objectif d'identifier ou mettre de l'avant toute information gouvernementale et ainsi documenter les principaux enjeux relatifs aux aînés. En plus de partager des valeurs et des connaissances, elle doit informer, mobiliser, accompagner et soutenir les Tables dans leurs actions. Elle les représente auprès de diverses instances, les incite à développer la concertation en favorisant des échanges entre elles, avec les groupes et les associations qui œuvrent en faveur des aînés.

Le protocole d'entente signé entre le ministre responsable des aînés et la Conférence des Tables régionales des aînés du Québec détermine les principales responsabilités à être assumées par celle-ci, à savoir :

- Représenter les différentes Tables régionales de concertation des aînés et soutenir leur concertation vers l'atteinte d'objectifs communs.
- Contribuer à la prise de décisions sur le plan national en ce qui concerne les personnes âgées et agir de manière à favoriser l'harmonisation des actions.

- Agir auprès des Tables régionales de concertation des aînés comme relayeur d'information concernant l'existence des politiques et des programmes gouvernementaux qui touchent les personnes aînées.
- Participer à des rencontres avec le personnel du Secrétariat aux aînés et avec la ministre responsable des aînés.

### **Mise en situation....**

Dans le cadre de l'invitation de la Commission des relations avec les citoyens, la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec a répondu positivement. À cette fin, nous aborderons le sujet général « Examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants » avec un certain nombre de limites dont celle de ne pas connaître les impacts spécifiques de l'ensemble des activités qui se sont développées à la grandeur du Québec.

D'entrée de jeu, il nous apparaît important de souligner que la mise en place des organismes régionaux a généré une intensification du besoin de mieux supporter les proches aidants qui accompagnent les personnes aînées.

De plus, la présence de plusieurs organismes du milieu au conseil d'administration a permis de mieux connaître les activités de chacun d'eux en lien avec le mandat de l'APPUI et de reconnaître que l'on doit développer une plus grande concertation.

Cependant, l'importance des différents aspects (répit, information, formation, soutien social et individuel) n'a pas été un facteur de distribution en raison de l'absence rigoureuse du portrait des besoins qui auraient été identifiés par les proches aidants eux-mêmes.

Ce développement est dû fortement par les multiples commentaires émis lors de la consultation de 2007 de la Tournée de la ministre des aînés, madame Marguerite Blais, accompagné à cette occasion de deux spécialistes du secteur de la santé et des services sociaux soit madame Sheila Goldbloom et monsieur Réjean Hébert

Les observations et les commentaires écrits ou émis ont été mis en référence à différents documents qui sont ou devraient être en lien avec le développement des services aux proches aidants :

- Loi 6 de l'automne 2009 intitulée « Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (2009).
- Le protocole d'entente conclue en novembre 2009 entre la ministre responsable des Aînés et la société Alzheimer.
- Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés 2008.
- La politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux, automne 2003.
- La loi de santé et des services sociaux.
- Le rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, présidé par monsieur Howard Bergman (mai 2009).
- Rapport annuel 2012-2013 l'APPUI, pour les proches aidants.
- Les informations recueillies auprès des Tables régionales à partir d'un questionnaire.

- La plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants (juin 2013) du Regroupement des aidants naturels du Québec.
- L'ESPA... pour mieux soutenir les aidants, extrait de « Perspective infirmière juillet / août 2010 ».

Les indications qui suivent se veulent des postulats qui s'inscriraient dans un processus de rattacher la personne aidante à une identification plus systématique à ses besoins, et ce, en lien avec le fait qu'il faut jumeler la personne aidante à un concitoyen dont le vieillissement est lié plus ou moins intensément à la maladie d'Alzheimer. La réponse à cette réalité est directement rattachée à l'importance que l'on doit accorder à un service de proximité.

## **Le gestionnaire de cas – le pivot de l’accompagnement du proche aidant.**

Dans une démarche intégrée, il est indéniable que le rôle dévolu à un gestionnaire de cas ou intervenant pivot du CSSS aurait des répercussions positives sur plusieurs aspects qui sont fortement explicites dans la politique du soutien à domicile : « Le soutien aux proches aidants vise un objectif soit de faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu’il aide. » Dans cette optique, le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles. « Le proche aidant a besoin d’appui et d’accompagnement pour remplir son rôle. »

Dans le rapport Bergman, nous retrouvons plusieurs énoncés d’orientation d’actions prioritaires, de recommandations qui font état de l’importance de développer des services d’évaluation et de diagnostic autant pour la personne atteinte de la maladie d’Alzheimer que pour le proche aidant. Le gestionnaire de cas est bien placé pour faciliter une plus grande cohésion de l’ensemble des activités qui répondraient autant à la personne aidée qu’au proche aidant.

Dans le processus d’accompagnement personnalisé, le gestionnaire de cas pourrait utiliser la démarche ESPA (Entente sur le soutien aux proches aidants) afin de renforcer le partenariat aidant – professionnel qui permet de définir une entente afin que les services offerts correspondent au soutien souhaité par l’aidant.

La conclusion de cette démarche rapproche l’adéquation entre les besoins et les services. De plus, cette complicité peut faciliter le professionnel (l’infirmière, le travailleur social, ergothérapeute, psychologue) dans certaines discussions avec la personne aidée (ex : hébergement temporaire, répit prolongé au proche aidant).

C'est ainsi que nous pouvons déduire que le réseau de santé par l'intermédiaire de chaque CSSS aurait une importance plus significative dans le cadre de l'élaboration du plan de service, et ce, en collaboration avec les partenaires au proche aidant.

## **Le volet « Alzheimer » et le médecin dans la mise en œuvre des services de L'APPUI**

Un des aspects de nos observations concerne l'importance relative qui est accordée aux proches aidants qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Selon le protocole convenu entre les parties, nous retrouvons à l'article 2.2 l'énoncé suivant : « Au moins soixante-quinze pour cent (75%) des ressources financières du partenariat seront consacrées au financement et au soutien de Projets destinés aux Proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées. »

En référence à cette dernière dimension, nous observons que l'adéquation de la réalité et de l'intention n'est pas significative dans la réalité actuelle; nous souhaitons que ce paramètre puisse recevoir une attention plus significative et que des initiatives se développent dans les futurs projets.

Nous croyons que la Société Alzheimer devrait se retrouver au conseil d'administration des 17 conseils d'administration de l'APPUI. Dans le contexte d'une augmentation prévisible due à l'augmentation de la population et un ralentissement du nombre de places dans l'hébergement public, il faudra tenir compte qu'il y aura de plus en plus de citoyens qui devront accompagner une personne âgée ayant une déficience de type Alzheimer demeurant à son domicile. Les activités actuelles devraient permettre d'évaluer la variété, la fréquence et l'intensité des besoins afin qu'une large part des montants d'argent disponibles soit affectée en un service direct aux proches aidants dont l'aidé est atteint d'un déficit cognitif.

En lien avec nos derniers mots, il devient ainsi impératif que la profession médicale soit plus fortement intégrée au processus du repérage des personnes atteintes et que diverses mesures soient mises en place pour aider un accompagnant plus personnalisé des services à fournir aux proches aidants.

C'est ainsi qu'il est important de revisiter le rapport Bergman qui a fourni un certain nombre de pistes pour augmenter la qualité des interventions auprès des proches aidants. Il y a lieu de croire que les commentaires émis dans le rapport concernant l'importance du corps médical méritent une attention particulière de la part des autorités concernées, on peut lire dans le rapport :

- ✓ « Des rigidités organisationnelles et l'absence de mesures incitatives : la structure, la politique et les procédures du réseau de la santé et des établissements ne facilitent pas la flexibilité nécessaire à la gestion d'une maladie d'une si grande complexité. Il en est de même pour l'organisation des services médicaux de première ligne, y compris les GMF où, en plus du manque de flexibilité des politiques, il y a insuffisance de mesures incitatives à la prévention et à la gestion de cette maladie. Ces difficultés constituent autant d'obstacles à l'évaluation et au suivi régulier des personnes atteintes et au soutien de leurs proches. Elles sont amplifiées par l'insuffisance des effectifs médicaux requis : médecins de première ligne, gériatres, gérontopsychiatres et neurologues du comportement.
  
- ✓ Un manque de coordination et d'intégration des actions des différents intervenants : on note couramment des lacunes sur le plan de l'intégration des actions des médecins de première ligne des intervenants du CSSS et des organismes communautaires. Cette absence de coordination et d'intégration, au sein même de la première ligne, nuit à la cohérence, à l'efficacité, à la continuité et à l'efficience des interventions. »

Tout récemment, lors d'une interview pour une revue la docteure Sylvie Belleville, directrice de la recherche à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, donnait les avis suivants : « Pour la science, il est essentiel de comprendre ce qui se passe dans les premiers stades de la maladie ce qu'une direction précoce permet puisqu'il s'écoule environ 10 ans entre le début de la

maladie et de son diagnostic. On sait qu'il se produit beaucoup de changements dans le cerveau atteint. Pour trouver un éventuel remède, il faut trouver ce qui les cause afin d'agir avant qu'il y ait des pertes au cerveau. »

En conséquence, selon elle, il devient très important de consulter son médecin lorsqu'on croit que notre mémoire nous joue anormalement des tours; un diagnostic précoce devient primordial. C'est aussi une situation qui impose à un proche une vigilance et un début d'accompagnement.

### **Volet administratif**

Depuis le début de la mise en place des organismes de l'APPUI, il y a toujours eu le questionnement de l'importance des dépenses administratives. À la lumière des informations recueillies, il y aurait des frais d'administration de plus de 20% dans quelques organismes. Nous croyons que ce chiffre est trop élevé par rapport au besoin d'investir dans les services directs aux proches aidants. Certaines informations font état aussi d'une complexité de rapports financiers.

Nous souhaitons que l'amélioration continue du développement des services conduise à une diminution des dépenses administratives; ainsi, le futur rapport du RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec) aura moins de réclamations que celles énumérées dans leur document de juin 2013 intitulé « Plateforme de revendications communes en matière de services de soutien pour les proches aidants. »

## **Conclusions,**

**En terminant, nous recommandons :**

- **À court terme, le ministère devrait augmenter l'allocation financière dévolue au poste de répit aux proches aidants des aînés en raison de l'augmentation prévisible de la clientèle atteinte d'un déficit de type Alzheimer.**
- **Il serait normal que l'Agence de santé et des services sociaux soit présente au conseil d'administration de tous les APPUIS régionaux.**
- **Il serait normal que la Société Alzheimer soit présente au conseil d'administration de tous les APPUIS régionaux.**
- **Il serait pertinent d'avoir la présence d'un médecin idéalement un gériatre, au conseil d'administration de chaque APPUI.**
- **Une plus grande promotion des projets est fortement recommandée afin de poursuivre la reconnaissance d'aider plus intensément les proches aidants.**
- **L'intensification de la mise en place des gestionnaires de cas est nécessaire pour augmenter la qualité de l'aide au proche aidant.**
- **Une plus grande autonomie des APPUIS régionaux est fortement recommandée afin que les régions puissent adapter les besoins de leur clientèle en fonction de leurs propres réalités.**

*Ce mémoire a été  
rédigé en collaboration  
entre*

Monsieur Marcel Lebel, Vice-président de la  
Conférence des Tables régionales de  
concertation des personnes âgées du  
Québec et président de la Table régionale  
de concertation des aînés du Bas St-  
Laurent

Et  
Madame Nathalie Poulin, directrice de la  
Conférence des Tables régionales de  
concertation des aînés du Québec

Avec la validation du comité exécutif de la  
Conférence des Tables régionales de  
concertation des aînés du Québec

*Pour tout  
renseignement  
concernant le contenu  
de ce mémoire*

Conférence des Tables régionales de  
concertation des aînés du Québec, 2120-209A  
rue Boivin, Québec, Québec, G1V 1N7  
Téléphone : 418-614-0999  
Courriel :  
[nathaliepoulin@conferencedestables.org](mailto:nathaliepoulin@conferencedestables.org)  
Site WEB : [www.conferencedestables.org](http://www.conferencedestables.org)