

**Mémoire du Conseil de la famille et de l'enfance
sur le projet de loi n° 6
Loi instituant le fonds de soutien
aux proches aidants des aînés**

**transmis à la Commission des affaires sociales
le 27 mars 2009**

**Conseil de la famille
et de l'enfance**

Québec 

Ce mémoire a été adopté par le Conseil de la famille et de l'enfance à sa réunion du 26 mars 2009 et a été préparé sous la responsabilité d'un comité de travail formé de :

Mme Louise Chabot
Mme Maria Labrecque Duchesneau
Mme Marie Rhéaume, présidente du Conseil de la famille et de l'enfance
Mme Josée Roy
M. Paul Savary

Recherche et rédaction : Lise Bourcier, analyste-conseil
Coordination : Isabelle Bitadeau, secrétaire générale
Soutien technique : Pascale Santerre
Nancy Carré, Céline Paradis
Responsable des communications : Claire Gagnon

La traduction et la reproduction totales ou partielles de ce mémoire sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée.

Conseil de la famille et de l'enfance
900, boulevard René-Lévesque Est
Place Québec, bureau 800
Québec (Québec) G1R 6B5

Téléphones : 418 646-7678
Télécopieur : 418 643-9832

Sans frais : 1 877 221-7024
Site : www.cfe.gouv.qc.ca

©2009
Conseil de la famille et de l'enfance
Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2009
Bibliothèque nationale du Canada, 2009

Mars 2009

ISBN : 978-2-550-55565-0 (version imprimé)
ISBN : 978-2-550-55566-7 (version PDF)

RÉSUMÉ

Le soin des personnes est une fonction cruciale de la famille. C'est donc en tant qu'organisme mandaté par le gouvernement pour le conseiller sur le soutien à apporter aux familles que le Conseil de la famille et de l'enfance a examiné le projet de loi n° 6 à la lumière de ses travaux sur la situation des proches aidants.

Le Conseil de la famille et de l'enfance soutient que la création d'environnements favorables aux familles ne relève pas seulement de l'action publique et que différents acteurs peuvent jouer un rôle. Dans les actions où il est concerné, le gouvernement peut s'adjoindre des acteurs de la société civile, mais il doit en demeurer le maître d'œuvre, considérant les responsabilités qui lui sont confiées démocratiquement et son devoir d'en répondre à la population.

Dans le cas du Fonds de soutien pour les proches aidants, le Conseil de la famille et de l'enfance convient qu'il y a des avantages à investir dans un fonds dédié notamment parce qu'il permet d'expérimenter des activités dans un domaine où on ne connaît pas encore ce qui pourrait bien fonctionner à grande échelle. Ce qui est particulier à ce Fonds, c'est qu'il permet à un partenaire privé de prendre part aux décisions qui engagent des fonds publics. Ce nouveau modèle d'intervention dans le champ du social s'instaure avec la création en 2007 du Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie qui a servi de prototype aux projets du Fonds de soutien aux proches aidants des aînés et du Fonds de développement pour les jeunes enfants. Ces trois fonds cofinancés et cogérés avec le même partenaire totalisent des investissements d'un milliard de dollars sur dix ans.

Étant donné la multiplication de ces projets et l'ampleur des sommes investies, le Conseil demande au gouvernement de tenir un débat public sur ce nouveau type de partenariat pour examiner ses impacts sur l'architecture sociale. De plus, cette forme de gouvernance mérite d'être évaluée. On doit également questionner l'assujettissement du Fonds aux mécanismes d'imputabilité et de reddition de comptes gouvernementaux, car le projet de loi n'en présente pas les garanties et le texte pourrait être plus précis à cet égard.

Le Conseil voit un risque d'incohérence dans la structure proposée qui se juxtapose à des services déjà en développement, notamment dans le réseau de la santé et des services sociaux et ses partenaires communautaires. Il estime que l'élaboration d'un plan d'action intersectoriel de soutien aux proches aidants pourrait éviter au gouvernement certains écueils qui auraient pour effet de compliquer l'accès aux services pour la population.

Enfin, sans nier les besoins des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le Conseil est d'avis que le soutien de la collectivité ne doit pas leur être exclusif. Par conséquent, il considère plus pertinent de développer une offre de services s'adressant à toutes les personnes qui fournissent une aide intense à un membre de leur famille.

Le Conseil de la famille et de l'enfance encourage vivement le gouvernement à poursuivre ce développement afin de faciliter la vie des familles et l'adaptation de la société québécoise au vieillissement de la population.

Table des matières

RÉSUMÉ	3
INTRODUCTION	7
1. UN NOUVEAU PARTENARIAT	8
➤ <i>Les partenaires</i>	<i>8</i>
➤ <i>Un nouveau fonds gouvernemental</i>	<i>9</i>
➤ <i>Une nouvelle forme de partenariat dans la sphère sociale</i>	<i>10</i>
➤ <i>L'approche de mobilisation des communautés</i>	<i>13</i>
2. LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS	15
➤ <i>Caractéristiques des proches aidants</i>	<i>15</i>
➤ <i>Besoins des proches aidants</i>	<i>16</i>
➤ <i>Mesures en place</i>	<i>17</i>
➤ <i>Visée du Fonds de soutien aux proches aidants des aînés</i>	<i>18</i>
➤ <i>Nouveau mandat pour le ministère de la Famille et des Aînés</i>	<i>19</i>
3. UNE CLIENTÈLE DES PROCHES DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	23
CONCLUSION	25
BIBLIOGRAPHIE	26

INTRODUCTION

Le Conseil de la famille et de l'enfance est un organisme gouvernemental composé de 15 membres issus de milieux les plus divers, dont la mission est de conseiller le gouvernement québécois en regard de la famille et de l'enfance. Il se doit donc de représenter le point de vue des familles dans la prise de décision gouvernementale. Il produit des avis et des rapports teintés des réalités familiales observées lors de consultations publiques et alimentés par des recherches couvrant tous les secteurs où la vie familiale se manifeste.

Dans ses travaux, le Conseil cherche à développer une vision prospective de la famille et du soutien à lui accorder, se basant sur la conviction que la société entière doit assumer une responsabilité envers le bien-être des familles. La reconnaissance de la diversité des parcours et de l'autonomie des familles quant aux choix fondamentaux qu'elles font pour l'épanouissement de leurs membres est au cœur de la vision du Conseil.

C'est donc en tant qu'interlocuteur privilégié par le gouvernement pour le conseiller sur le soutien à apporter aux familles que le Conseil souhaite partager avec les membres de la Commission des affaires sociales son intérêt pour la situation des proches aidants du fait que le soin des personnes est une fonction cruciale de la famille. Avec le vieillissement de la population, prendre soin d'une personne dont l'autonomie est ébranlée par des incapacités devient une réalité pour un nombre croissant de familles.

En outre, inspiré de son Avis *Vieillessement et santé fragile : un choc pour la famille?* publié en 2004, le Conseil de la famille et de l'enfance désire apporter un éclairage particulier. Il questionnera en quoi le projet de loi créant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés peut répondre aux besoins des proches aidants et favoriser l'adaptation de la société québécoise au vieillissement de la population.

Les renseignements discutés dans le présent mémoire proviennent de diverses sources. Le texte du projet de loi déposé à l'Assemblée nationale le 11 mars 2009 donne l'information sur la finalité du fonds et certaines modalités de gestion. Les communiqués de presse de juin 2008 et de mars 2009 émis par le cabinet de la ministre responsable des Aînés, madame Marguerite Blais, présentent le partenariat à l'origine du fonds ainsi que la clientèle visée. Par ailleurs, le plan budgétaire du Budget 2008-2009 déposé par le ministre des Finances en mars 2008 expose le modèle de gouvernance développé par ce fonds. L'étude du fonctionnement du Fonds pour les saines habitudes de vie qui a servi de modèle à ce fonds fournit d'autres indications pertinentes.

1. UN NOUVEAU PARTENARIAT

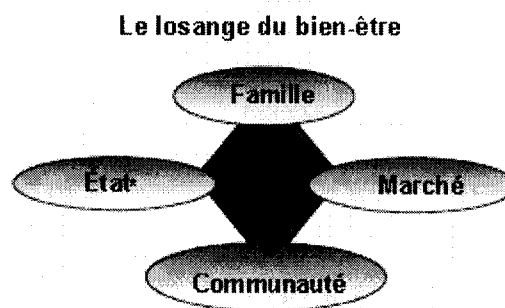
Rappelons que le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés a pour but de financer des activités ou des projets offrant à des proches aidants des services de répit, d'accompagnement et de support, de formation, de soutien des personnes et des communautés oeuvrant auprès des proches aidants, d'innovation et de transfert de connaissances.

Ce fonds est constitué dans le cadre d'un partenariat d'exception entre le gouvernement du Québec qui y investit 15 M\$ par année et Sojecci II Ltée, holding de la famille de Lucie et André Chagnon, qui investit 5 M\$ par année. Une société de gestion est formée par les deux partenaires pour gérer le fonds et approuver les projets qui seront issus des communautés.

➤ *Les partenaires*

Le Conseil de la famille et de l'enfance observe avec attention l'émergence d'une nouvelle forme d'association entre l'État et la société civile. Par la création de ce fonds, le gouvernement offre à des individus ou à des entreprises d'engager leur avoir privé dans le but de participer à sa mission sociale. Il invite également le milieu communautaire à instaurer de nouveaux services en le soutenant financièrement. Dans le cas présent, cette association entre le public, le privé et la communauté exprime la solidarité de la société québécoise envers un quatrième élément de l'architecture sociale et non le moindre : la famille. En effet, c'est au sein de sa famille qu'un aîné en perte d'autonomie ou qu'une personne handicapée trouve généralement l'aide nécessaire et ce sont les proches aidants fournissant l'aide principale qui ont le plus besoin d'être soutenus.

Le Réseau canadien de la recherche sur les politiques publiques illustre la relation entre ces quatre acteurs sociaux en utilisant la notion de « losange du bien-être » comme outil conceptuel afin de concevoir le meilleur agencement possible pour procurer du bien-être aux individus. Ces quatre sources de bien-être étant interdépendantes, un changement attribuable à l'un des acteurs exerce inévitablement une influence sur les autres. De ce fait, les quatre acteurs exercent une responsabilité mutuelle pour atteindre un équilibre. C'est au moyen des politiques publiques que l'État peut orienter le partage des responsabilités entre la famille et la collectivité.



*L'État comprend les gouvernements (fédéral, provinces, territoires et municipalités) et des services publics de base comme l'éducation et les soins de santé.
Source : David Hay, 2005, p. 2. Inspiré du document de Jane Jenson, 2004, p. 3.

Le Conseil de la famille et de l'enfance soutient que la création d'environnements favorables aux familles ne relève pas seulement de l'action publique. Dans le partage des responsabilités envers les familles, plusieurs acteurs peuvent jouer un rôle, notamment les organismes communautaires, les services publics, les municipalités, les entreprises privées ainsi que les familles elles-mêmes et les individus.

Des partenaires privés peuvent donc être utiles dans le soutien aux proches aidants. Par exemple, on peut voir un avantage pour la société de profiter de nouvelles ressources financières dans un contexte où les revenus du gouvernement sont limités et les besoins de la population croissants.

Il reste à voir jusqu'où le gouvernement peut aller en acceptant des dons, legs et autres contributions (article 3) de partenaires de la société civile. Un partenaire issu d'un mouvement sectaire pourrait-il déterminer un choix de clientèle ou d'action qui correspond mieux à ses valeurs ou à ses intérêts? D'où l'importance d'être particulièrement attentif aux conditions dans lesquelles s'exerce le partage de responsabilités.

➤ ***Un nouveau fonds gouvernemental***

Le projet de loi n° 6 annonce la création d'un fonds visant à offrir du soutien aux proches aidants sous différentes formes : services de répit, d'accompagnement, etc. C'est dire que ces nouvelles ressources financières ne seront pas noyées dans les budgets des ministères et organismes publics.

Le Conseil de la famille et de l'enfance convient qu'il y a des avantages à investir dans un fonds dédié. Cela garantit que les ressources financières seront entièrement consacrées aux besoins des proches aidants et, contrairement aux budgets annuels des ministères, cela permet que les montants non utilisés une année soient conservés aux fins du fonds. De plus, les subventions peuvent être octroyées pour plus d'une année, ce qui permet d'expérimenter des activités, de développer un savoir-faire, de corriger les erreurs de démarrage et de se faire mieux connaître de la clientèle visée.

Cependant, un fonds ne peut être efficace qu'à certaines conditions. Restant en marge des actions gouvernementales et sa durée étant limitée, il se doit de subventionner des projets spécifiques; ces derniers ne doivent pas remplacer les activités ou programmes gouvernementaux existants ni même freiner les efforts à déployer pour atteindre les objectifs prévus par les ministères.

Le Conseil invite le gouvernement à examiner sérieusement les effets de la durée de 10 ans du fonds : les projets doivent garantir une stabilité de services pour éviter de laisser en plan les besoins de la clientèle. Il semble assez irréaliste de penser que des formules d'autofinancement seront en place à l'expiration des subventions. Si on s'attend à ce que les services déployés soient autonomes après quelques années, ils devront reposer essentiellement sur la générosité de la population ou sur une tarification. Or, cette dernière avenue comporte des limites car les proches aidants

n'accepteront pas de s'appauvrir davantage pour avoir le privilège de dispenser des soins à un aîné; ils préféreront le confier à une institution. Le Conseil insiste donc sur l'impact du manque de pérennité des actions sur les familles.

Le Conseil de la famille et de l'enfance s'est également questionné sur l'assujettissement du Fonds aux mécanismes d'imputabilité et de reddition de comptes gouvernementaux, qu'il croit essentiel. Le projet de loi n° 6 stipule que le ministère des Finances gèrera les sommes investies dans le Fonds alors que le ministère de la Famille et des Aînés traitera la comptabilité, donc les dépenses et les subventions, conformément aux modalités déterminées par le Conseil du trésor (article 5). Un rapport annuel d'activités devra être déposé à l'Assemblée nationale (article 13).

Le document du Budget 2008-2009 du ministère des Finances indique que la gouvernance et le fonctionnement de ce nouveau fonds prendront pour modèle le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie créé en 2007 en partenariat avec la Fondation Chagnon. À l'examen de ce fonds ainsi que de celui qui l'a inspiré, le Fonds pour le développement du sport et de l'activité physique créé en 2006, il semble possible de prescrire des balises pour assurer auprès de la population une certaine transparence dans le processus de sélection des projets et la gestion des investissements gouvernementaux.

Le projet de loi n° 6 ne présente pas les garanties suffisantes pour nous assurer que la société de gestion sera imputable de résultats devant l'Assemblée nationale, encore moins, qu'elle le sera pour l'ensemble des sommes investies par les partenaires. Si elle ne répond que des sommes engagées par le gouvernement, comment pourra-t-elle départager les résultats de l'octroi de subventions qui sont versées globalement aux organismes? Le projet de loi devrait être plus précis à cet égard.

C'est pourquoi le Conseil de la famille et de l'enfance recommande au gouvernement de s'assurer que la société de gestion rende compte de ses activités aux élus de l'Assemblée nationale et non pas uniquement à ses partenaires investisseurs. De plus, le Vérificateur général devrait avoir un droit de regard sur l'ensemble des activités de la société de gestion pour gérer les sommes en provenance des partenaires et approuver les projets. De même, le rapport d'activités et le bilan financier déposés par la ministre à l'Assemblée nationale pour chaque année financière devraient couvrir l'ensemble des activités de la société de gestion (et non pas seulement la part des sommes versées par le gouvernement).

➤ ***Une nouvelle forme de partenariat dans la sphère sociale***

Différentes formules de partenariat sont utilisées dans la sphère sociale pour venir en aide à des personnes dans le besoin. Ainsi, il arrive régulièrement que le gouvernement offre une subvention à un organisme qui est également soutenu par un financement privé, ce qui engendre un certain partenariat. Dans ces cas, le gouvernement peut exercer une influence sur les orientations des projets. Dans un esprit de concertation, il consultera généralement ces partenaires s'il veut donner une nouvelle orientation dans

les programmes proprement gouvernementaux tout particulièrement s'il y a des risques que le partage de responsabilités soit redessiné.

Certes, le gouvernement doit être ouvert à des influences des milieux communautaires et privés dans le but de rechercher des consensus et d'établir une complémentarité entre les différents acteurs. Mais il doit avant tout garantir le processus démocratique et protéger les orientations adoptées dans un contexte où les divergences entre le gouvernement et les partenaires privés peuvent survenir à n'importe quelle étape.

Ce qui est particulier au Fonds de soutien aux proches aidants des aînés, c'est qu'il permet à un partenaire privé de prendre part aux décisions gouvernementales. En effet, une société de gestion sera instituée (article 9) pour établir l'association entre le gouvernement du Québec et Sojecci II ltée, holding de la famille de Lucie et André Chagnon. Or, dans le cas de la société de gestion du Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie qui a servi de modèle, la fondation Chagnon et le gouvernement exercent une représentation paritaire au sein du conseil d'administration.

Alors que certains acteurs qualifient cette nouvelle forme de partenariat de *PPP de la sphère sociale*, le Conseil de la famille et de l'enfance préfère le décrire comme un *partenariat en cofinancement et en cogestion dans la sphère sociale*. Contrairement aux partenariats publics-privés (PPP) où les risques financiers mais aussi les bénéfices (ou les économies) sont partagés alors que le gouvernement a pris au préalable toutes les décisions nécessaires, ici, c'est un progrès social qui est escompté par les partenaires qui partagent à la fois le financement et le pouvoir décisionnel.

On est en droit de s'interroger si le gouvernement qui investit 75% des fonds pour le soutien aux aidants aura un poids proportionnel dans les décisions. Il semble que ce sera l'entente pour la création de la société de gestion qui le déterminera puisque ce n'est pas spécifié dans la loi. Or il nous semble que les élus ont droit de regard sur la façon dont le gouvernement va être porteur des orientations du fonds face à la population.

En effet, le gouvernement décide des orientations et en répond à la population en vertu des responsabilités que celle-ci lui confie. Il doit exercer son leadership; c'est à lui que revient la responsabilité de définir et de prioriser les situations qui relèvent de l'intervention publique et de statuer sur les solutions qui engagent les fonds publics. Il peut s'adjoindre des acteurs de la société civile, mais demeure le maître d'œuvre, considérant les responsabilités qui lui sont confiées démocratiquement.

Par ailleurs, une nouvelle gouvernance commande de tenir compte des préoccupations de l'ensemble des partenaires oeuvrant auprès de la clientèle : le gouvernement (chacun des ministères concernés), les fondations, les milieux institutionnels, les organismes communautaires, les familles. Différents mécanismes peuvent assurer ce point : représentation des parties au conseil d'administration de la société de gestion ou au comité de pertinence, activités de suivi par une table de concertation à l'échelle locale, mécanisme d'appel ou d'arbitrage sur le choix des projets et les difficultés rencontrées.

Il reste que nous ne connaissons pas bien les impacts de cette forme de partenariat, tant sur l'appareil gouvernemental que sur la population et le milieu communautaire.

Or, d'autres fonds semblables ont précédé et d'autres vont vraisemblablement s'ajouter. Quels impacts aura la multiplication de ces partenariats? La clientèle visée accordera-t-elle sa confiance dans les services développés? La population percevra-t-elle distinctement les acteurs ou se perdra-t-elle dans des dédales administratifs alourdis? Le milieu communautaire, souvent sur-sollicité à l'échelle locale, pourra-t-il répondre à l'appel venant de différents partenariats? Une communauté, si riche soit-elle, saura-t-elle se mobiliser autour de 3, 5, 8 projets communs dans une perspective de durabilité?

De par leur nature même, ces ententes modifient profondément la relation entre les partenaires que sont le gouvernement, les fondations privées et les organismes communautaires du point de vue financier, administratif et politique. Elles modifient également les façons de faire sur le terrain de même que la relation avec la clientèle visée et la population en général.

De plus, la multiplication des fonds subventionnaires donne aux partenaires investisseurs un important pouvoir d'influence sur les politiques gouvernementales. Jusqu'où cette tendance de *partenariats en cofinancement et en cogestion dans la sphère sociale* se poursuivra-t-elle et quels impacts aura-t-elle sur la gouvernance de l'État? Ce nouveau phénomène mérite qu'on s'y attarde.

Il s'agit, du point de vue de la gestion des affaires publiques québécoises, de l'instauration d'un nouveau modèle d'intervention dans le champ du social, reposant sur un partenariat avec le secteur privé. Dans ce domaine, cette façon de faire ne comporte, au Québec, qu'un seul précédent, le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie, créé en 2007. C'est donc une expérience très récente, dont on connaît encore mal les implications. Or, cette année, le gouvernement est en voie de créer deux autres fonds de même nature, et de surcroît, avec le même partenaire : le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés et le Fonds de développement pour les jeunes enfants. C'est donc dire que si le gouvernement va de l'avant, en 2009, trois fonds cofinancés et cogérés avec la famille Chagnon seront en opération, totalisant des investissements d'un milliard de dollars sur dix ans.

Compte tenu des sommes en jeu, de la durée de vie du projet, de la multitude de milieux impliqués et du nombre de familles visées, le Conseil est d'avis qu'un **débat public s'impose**, devant l'assemblée législative, sur le bien-fondé de cette pratique. Il est souhaitable que plusieurs acteurs concernés aient la possibilité d'exprimer leur point de vue afin de trouver des solutions aux difficultés de fonctionnement rencontrées.

De plus, le Conseil de la famille et de l'enfance estime qu'une évaluation de cette nouvelle forme de gouvernance est nécessaire. Il suggère de mettre en place un processus d'évaluation continu de la mise en œuvre des projets afin de s'assurer que ceux-ci correspondent aux orientations privilégiées. Le gouvernement devrait également s'assurer qu'il y ait une évaluation des impacts sur les milieux communautaire et institutionnel, particulièrement les impacts de la multiplication de ces partenariats. En outre, comme il est visé d'encourager des projets novateurs, leur efficacité sur la

clientèle des proches aidants devrait être évaluée afin de vérifier leur potentiel de généralisation ou de pérennisation. Il importe de vérifier si les familles sont aidées efficacement.

L'expérience de cette nouvelle forme de gouvernance par des partenariats en cofinancement et en cogestion dans la sphère sociale devrait être examinée à l'Assemblée nationale lorsque les fonds cesseront leur activité, dans dix ans, afin de tirer les leçons d'usage. Enfin, ces rapports d'évaluation devraient être rendus publics.

➤ ***L'approche de mobilisation des communautés***

Le communiqué de presse datant de juin 2008 émis par la ministre, madame Marguerite Blais, précise que les projets doivent s'inscrire dans un plan d'action local soutenu par la communauté et celui de mars 2009 affirme que le fonds encouragera les initiatives issues des organismes du milieu. C'est donc qu'un changement dans les communautés est visé par la création de ce fonds. Le but visé de cette approche semble être que les communautés s'engagent davantage dans le soutien aux proches aidants afin de réduire leur isolement.

Une telle approche de mobilisation des communautés se répand de plus en plus, dans la foulée de la décentralisation du pouvoir décisionnel et l'axe du développement local. Elle repose sur le développement par la collectivité elle-même (*empowerment*), la mise en valeur de ses ressources et le maillage des acteurs du milieu. Il s'agit donc d'intervenir autrement en responsabilisant les communautés, en développant les partenariats, tout en basant les interventions sur des données scientifiques dans le but de se démarquer des actions publiques traditionnelles, observe le chercheur Frédéric Lesemann. C'est une approche hautement recommandée par de grandes organisations internationales comme l'Organisation mondiale de la santé. Le gouvernement ou les instances régionales qui le représentent lancent régulièrement un appel aux acteurs locaux pour se concerter sur un projet qui répondrait à un nouveau besoin et les invite à présenter un projet en leur proposant le financement requis.

De fait, le soutien aux proches aidants nécessite des services de proximité. Un service de répit dont la localisation requiert une heure de déplacement pour y conduire un aîné sera certainement moins fréquenté. De plus, les acteurs locaux ont la possibilité de planifier un service plus adapté à leur clientèle et aux ressources disponibles dans leur milieu.

La tendance du financement par projets accordé aux organismes communautaires qui mettent en œuvre des activités pour une clientèle à risque n'est pas sans conséquence sur l'architecture sociale. Les organismes peuvent voir leur mission altérée ou dénaturée par des conditions telles que : stagnation du financement pour les activités de base et les infrastructures (local, téléphone, etc.), changement dans la clientèle, obligations bureaucratiques qui modifient leur façon de faire, drainage des ressources humaines vers les activités subventionnées et vers la participation aux activités de concertation locale et régionale. Le gouvernement devrait tenir compte des capacités des organismes

partenaires à gérer les projets et leur garantir les ressources financières dont ils ont besoin pour assumer leur mandat. Par exemple, le nombre et la diversité des projets mis en œuvre par un organisme augmentent ses coûts de coordination. Et lorsqu'un organisme se trouve fragilisé par l'impact des projets sur ses opérations, il peut avoir tendance à diminuer ses activités régulières non subventionnées, provoquant une perte pour les familles et la communauté.

Cette tendance de gestion par projet se répercute sur les autres acteurs sociaux du losange du bien-être. Cela peut éloigner des individus ou des familles dont l'appartenance à la communauté et l'engagement social passent par la fréquentation de ces organismes, s'ils ne s'identifient pas aux projets et à leur nouvelle clientèle. Des entreprises privées qui offrent un service semblable peuvent se retrouver sans clientèle lorsque que le projet prend forme. Quant aux services publics, ils se voient obligés de modifier leur pratique pour tenir compte des nouveaux acteurs et risquent de perdre des employés qui sont tentés par le démarrage d'un projet prometteur.

C'est en pensant à de telles répercussions sur l'architecture sociale (et le losange du bien-être) que le Conseil recommande d'évaluer les impacts sur les milieux communautaire et institutionnel.

Il croit de plus que le gouvernement devrait éviter de baser sa stratégie de développement uniquement sur le principe de mobilisation des communautés, entre autres pour permettre l'émergence de projets dans les localités dévitalisées. Certaines initiatives individuelles pourraient être viables et profitables à la population même s'il n'y a pas une table de concertation pour les appuyer car dans certaines localités, les milieux institutionnel et communautaire sont quasi absents.

2. LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

➤ *Caractéristiques des proches aidants*

En corollaire du vieillissement de la population et de l'amélioration de l'espérance de vie, la société fait face à la réalité des maladies chroniques et de la perte d'autonomie. Plus une personne avance en âge, plus elle risque de se retrouver en perte d'autonomie. Ainsi, dans les familles, nombre de personnes sont appelées à jouer le rôle de proche aidant auprès d'un aîné en perte d'autonomie ou d'une personne handicapée. Au Québec 1 150 000 personnes¹ offrent de l'aide à un aîné, à différents degrés.

Les conjoints dont l'état de santé le permet sont généralement les premiers à offrir les soins, soutenus au besoin par les enfants : c'est la poursuite de l'engagement de mutuelle assistance entre époux. La responsabilité à l'égard d'une personne en perte d'autonomie dure en moyenne neuf ans, d'après certains auteurs. Quand le conjoint est dans l'impossibilité d'en prendre soin ou quand il est décédé, ce sont les enfants qui assument généralement ce rôle, les filles étant plus portées à dispenser les soins quotidiens alors que les fils offriraient une aide plus ponctuelle; ces derniers seraient souvent assistés de leur conjointe.

Les personnes de 35 à 64 ans offrent le plus souvent des soins et constituent les deux tiers de tous les aidants. En particulier, entre 45 et 54 ans, non seulement une personne sur quatre aide des personnes âgées mais elle y consacre plus d'heures. Pour la plupart, ce sont des femmes qui vivent généralement avec un conjoint et une sur quatre a des enfants de moins de 25 ans à sa charge. La majorité exercent également un emploi à temps plein. C'est la génération « sandwich » étudiée par plusieurs auteurs. Ce groupe doit donc concilier plusieurs rôles et assumer la réponse à des besoins diversifiés de leur environnement.²

Duxbury et al (2009), spécialistes canadiens reconnus en matière de conciliation travail-famille, ont récemment étudié chez les proches aidants qui exercent un emploi quatre types de stress découlant de la responsabilité de prendre soin d'un aîné ou d'une personne handicapée : la pression psychologique (dépression, anxiété, épuisement affectif), la pression physique, la pression financière et la pression familiale. Les employés qui prodiguent des soins aux aînés font état de niveaux plus élevés de pression que les employés qui assument des soins aux enfants ou uniquement des tâches professionnelles. Il semble que ce soit le nombre d'heures par semaine que le proche aidant dispense en soins qui soit le facteur le plus important de stress émotionnel.

De fait, le recensement de 2006 indique que 73 000 Québécois de tout âge, dont les deux tiers sont des femmes, dispensent au moins 20 heures de soins ou d'aide à des

¹ Statistique Canada, 2008

² Conseil de la famille et de l'enfance, 2004, p. 54.

personnes âgées. Il n'est pas surprenant que ces responsabilités aient des répercussions sur leur état de santé, leur vie familiale et professionnelle.

➤ **Besoins des proches aidants**

La consultation publique de 2007 sur les conditions de vie des aînés menée par la ministre responsable des Aînés a souligné les difficultés vécues par les proches aidants : isolement, méconnaissance de leur contribution, manque de soutien, épuisement et stress, situation financière précaire, difficulté à concilier leurs responsabilités parentales, familiales et professionnelles.

C'est le même constat sur la situation des proches aidants qu'avait fait le Conseil de la famille et de l'enfance dès 2004 dans son *Avis Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?* Il a relevé les besoins de répit, d'assistance dans l'exercice de certaines responsabilités, de flexibilité dans les conditions de travail, de protection du revenu, d'information et de formation.

Le Conseil a recommandé d'élaborer une variété de programmes et de mesures en vue de faciliter les soins apportés par les familles aidantes. Parmi les mesures mises de l'avant, on retrouve des services directs aux proches aidants tels que : ligne d'écoute, site Internet d'information et d'entraide, formation sur les soins, soutien professionnel, services de répit, ainsi que la révision des mesures de soutien financier offert aux familles aidantes.

Le Conseil voit également la nécessité d'améliorer l'environnement social des proches aidants par des mesures qui relèvent de l'approche des services publics et des entreprises à leur égard : reconnaissance de la légitimité de la famille à déterminer le rôle qu'elle veut jouer auprès de ses proches en perte d'autonomie; développement d'une approche de partenariat avec la famille aidante; valorisation des personnes qui deviennent aidants naturels par des activités de reconnaissance; sensibilisation des professionnels de la santé à l'importance des proches aidants; formation à évaluer leurs besoins; programmes de sensibilisation ainsi que moyens incitatifs s'adressant aux entreprises afin de favoriser les mesures de conciliation famille-travail; information sur la santé et les traitements, sur les services offerts, sur les aides techniques, etc.

L'état de la recherche indique cependant qu'on connaît encore très peu ce qui est efficace auprès de cette clientèle.

Même si au Québec, peu de services d'aide ou d'assistance à domicile soient offerts actuellement aux aidantes familiales [...], nos études démontrent qu'un grand nombre d'aidantes sont réticentes à recourir à ces quelques services qui sont, somme toute, peu utilisés. Cette situation est encore plus préoccupante chez les aidantes qui ont immigré au Canada.³

Il semble qu'il n'existe pas encore de données probantes dans ce domaine à l'échelle internationale, même si des pays comme le Royaume-Uni et la Suède prennent les

³ Francine Ducharme, 2007, p. 2.

devants, d'après la chercheuse Francine Ducharme. Elle mentionne que plusieurs recherches déduisent que les programmes sont souvent offerts très tard dans la trajectoire des aidants et que plus le délai est long, plus les interventions doivent être lourdes et complexes. Les approches individuelles, plus ciblées, plus intenses et plus personnalisées auraient davantage d'effets significatifs, notamment au début de la trajectoire d'aide.

Des études démontrent que même si leur état de santé se dégrade, les aidants ne recourent à des services qu'en dernier ressort, principalement parce que ceux-ci manquent de flexibilité ou encore sont peu adaptés à leurs besoins. Il est donc très important d'offrir des mesures souples de répit et d'intervenir précocement.

Cette vulnérabilité des proches aidants sur les plans physique, psychologique et social amène les services de santé et les services sociaux, tout comme les chercheurs, à les considérer comme des clients potentiels.

➤ **Mesures en place**

Alors que le soutien aux proches aidants s'est beaucoup développé notamment en Europe surtout dans les années 2000, au Québec, peu de mesures ou de services de soutien leur sont actuellement offerts. Le CLSC René-Cassin (CSSS Cavendish) à Montréal fait figure de proue pour le Québec. Il a développé des services de répit, des activités d'information et de soutien, de counselling et plus récemment, le Réseau entre-aidants qui offre des ateliers téléphoniques portant sur une gamme de sujets tels que : *Comment faire face aux résistances des personnes atteintes d'Alzheimer?* ou *Les troubles bipolaires : mythes et réalités*. Il appuie son savoir-faire sur son Centre de Recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Les services de répit sont offerts par une variété d'acteurs à l'échelle locale. Des organismes communautaires ont mis sur pied de tels services, notamment des sections locales de la Société d'Alzheimer et des organismes regroupant des proches aidants ou aidants naturels. Certains services de répit relèvent du réseau de santé et de services sociaux (CSSS) alors que d'autres sont offerts par des entreprises d'économie sociale.

L'accompagnement et le support peuvent être dispensés par ces mêmes acteurs mais on observe également dans les grands centres, des entreprises privées qui offrent d'accompagner la personne âgée et ses proches pour obtenir des services. Les proches aidants peuvent aussi faire appel à des services de gardiennage privés et bénéficier d'un certain remboursement de dépenses par le programme dit des « chèques emploi service ».

Il faut noter également que les centres de jour organisés par les CSSS dans le but de maintenir une certaine autonomie chez les personnes âgées permettent à leurs proches aidants d'avoir du répit à raison d'une ou deux journées par semaine. Certains de ces centres offrent également de l'hébergement de répit.

Quelques regroupements de proches aidants se sont dotés d'une mission principale de défense d'intérêts en plus de donner de l'information et de faire de l'accompagnement pour obtenir plus de services. Leur développement est assez récent à travers le Québec.

Cette description de l'offre de services aux proches aidants paraît variée à l'échelle du Québec, mais elle reste plutôt pauvre au plan local. S'il est vrai que les proches aidants ne demandent de l'aide qu'en dernier recours, il semble que celle-ci ne leur est offerte également qu'en dernier recours quand ils expriment aux services de santé qu'ils n'en peuvent plus et qu'ils songent au placement. Au moment où ils reçoivent une offre de répit, il leur appartient généralement de faire les démarches pour obtenir des services accessibles.

Il est difficile de connaître un portrait d'ensemble des services aux proches aidants et de juger si l'offre répond à la demande. Certains CSSS ont un répertoire de services et ils doivent le réviser continuellement car plusieurs organismes souffrent de conditions précaires. Quant aux besoins des proches aidants, ils ne sont pas évalués ni estimés. Ce qui semble certain, c'est que les proches aidants s'épuisent.

➤ ***Visée du Fonds de soutien aux proches aidants des aînés***

Le Conseil de la famille et de l'enfance ne peut que se réjouir qu'une somme de 20 M \$ soit affectée en réponse à des besoins des proches aidants. Le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés répondrait à une partie des recommandations du Conseil en se destinant avant tout à des services directs à la population des proches aidants tels que : activités de répit, accompagnement et support, soutien des personnes et communautés oeuvrant auprès des proches aidants, formation et apprentissage (article 2).

Dans le contexte où on ne connaît pas bien ce qui peut réduire le sentiment de fardeau pour les proches aidants et maintenir leur état de santé et de bien-être, le choix de créer un fonds pour financer des projets paraît intéressant. Il permet d'expérimenter de nouvelles réponses aux besoins de la clientèle. Les projets soumis peuvent venir du milieu qui définit ses propres besoins. Comparée au développement de services publics universels, la formule permet plus de souplesse et favorise un partenariat avec de nouveaux acteurs qui peut durer au-delà de la vie du fonds.

En contrepartie, le succès des activités repose sur la disponibilité d'acteurs locaux et leur dynamisme à présenter des projets qui cadrent avec la vision du fonds. La sélection des projets pourrait ainsi engendrer des disparités inter et intrarégionales de services, ce qui peut ébranler le bien-fondé du fonds. De quelle façon peut-on s'assurer que des localités moins densément peuplées (milieu rural, régions éloignées) aient la possibilité de présenter un projet? Les proches aidants ont-ils droit à des services de soutien où qu'ils soient? Telle sera la question, surtout si on considère l'état de détresse de certains aidants.

On peut croire que la population à qui le gouvernement annonce de nouveaux services s'attend à en recevoir dans sa localité. Le Conseil est d'avis que les services de proximité déployés sous la responsabilité du gouvernement doivent être universels et accessibles dans tous les territoires où la clientèle est présente.

L'aspect de l'accessibilité de tels services développés grâce au financement de l'État risque tôt ou tard d'être débattu sur la place publique et remettra en question l'option adoptée. Le gouvernement gagnerait-il à se préparer à une demande de services accessibles à l'ensemble de la population?

➤ ***Nouveau mandat pour le ministère de la Famille et des Aînés***

Le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés est institué au ministère de la Famille et des Aînés (article 1) et c'est le ministre responsable des Aînés qui est chargé de l'application de la présente loi (article 14). On peut considérer la création du fonds comme le résultat de la consultation sur les conditions de vie des aînés qui s'est déroulée en 2007 sous la responsabilité de madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés. La volonté du gouvernement ainsi que celle de la famille Chagnon de soutenir les proches aidants contribuent également à son aboutissement.

En intégrant les aînés dans la vision gouvernementale de la famille par le biais des proches aidants, le ministère de la Famille et des Aînés profite d'une opportunité pour prendre de nouvelles orientations et élargir l'application du concept de politique familiale.

Ce faisant, le ministère de la Famille et des Aînés amorce un virage vers une vision des aînés liée à la perte d'autonomie, ce qui ne représente pas l'ensemble des aînés. Or, la mission centrale du ministre responsable des Aînés est de favoriser la contribution sociale, civique, économique et professionnelle des personnes aînées au développement du Québec, ce qui lui confère un caractère global et transversal. Il porte la responsabilité de veiller à ce que le gouvernement assure une cohérence dans les actions gouvernementales en matière de soutien à l'ensemble des aînés. Au regard du Conseil, les orientations du ministère doivent favoriser l'épanouissement de l'ensemble des familles, des enfants et des aînés et non pas concentrer l'essentiel de son action sur les personnes en difficulté.

De plus, si la création du fonds confère au ministère de la Famille et des Aînés (MFA) la légitimité et la capacité de développer des services de soutien aux proches aidants, elle ne le justifie pas de réaliser son mandat sans tenir compte des services existants et des acteurs en place.

Or les services publics existants ont été développés sous l'égide du ministère de la Santé et des Services sociaux et ce sont les intervenants du réseau de la santé qui sont le plus en relation avec les proches aidants.

En effet, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pour mandat de voir à l'amélioration de l'état de santé des individus et d'assurer la protection sociale des

individus et des familles, ce qui lui confère une mission de prévention des problèmes de santé physique et mentale de la population et particulièrement des groupes à risque comme les aidants.

Depuis les années 90, le MSSS vise, dans ses politiques s'appliquant aux aînés et aux personnes handicapées, à développer des services de soutien aux proches aidants et une approche de partenariat. Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux (réseau SSS) sont toutefois inégaux et le plus souvent insuffisants, dépendant des ressources engagées par les autorités régionales.

Le MSSS a annoncé en 2003, dans sa politique de maintien à domicile *Chez soi : le premier choix*, son intention de développer avec ses partenaires ministériels un plan d'action gouvernemental pour le soutien aux proches aidants qui devait comprendre des mesures de conciliation famille-travail. Il ne semble pas y avoir donné suite pour le moment.

Au début des années 2000, le MSSS a tenté un programme de subventions pour des projets novateurs s'adressant aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin d'expérimenter diverses formes de soutien. Il prépare actuellement un plan d'action destiné aux personnes atteintes d'Alzheimer et il prévoit un volet de soutien aux proches aidants.

En 2007-2008, pour améliorer l'offre de services, le MSSS a décidé d'allouer des ressources supplémentaires récurrentes de 10 M \$ distribuées entre les régions pour développer des formules novatrices de soutien pour les proches aidants. Ce programme, engagé pour 3 ans, vise à financer des mesures de répit diversifiées, souples et adaptées aux besoins particuliers des proches aidants de personnes âgées. Ce sont des organismes communautaires comme la Société d'Alzheimer et des entreprises d'économie sociale engagées dans le maintien à domicile qui sont généralement les promoteurs des projets. Ce programme s'adresse aux proches aidants auprès d'aînés et de personnes handicapées.

Par ailleurs, le MFA vient de mettre sur pied deux programmes d'aide financière *Soutien aux initiatives visant le respect des aînés* et *Du cœur à l'action pour les aînés du Québec*. Dans les deux programmes, l'un des objectifs possibles pour attribuer une subvention à un organisme est le soutien aux proches aidants.

Le fonds mis en œuvre par le MFA pour les proches aidants peut-il remplacer le nouveau programme du MSSS ou le mener à son abolition? Il ne semble pas que ce soit l'intention puisqu'il est précisé dans la loi que « les activités, projets et initiatives qui peuvent être ainsi financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement » (article 2).

Il y a certainement place au développement de projets dans le cadre des deux programmes, dans ce champ d'action si peu développé jusqu'à présent et où les activités doivent être offertes à l'échelle locale. Au total, 30 M \$ paraît important, mais considérant les 73 000 Québécois qui offrent au moins 20 heures par semaine d'aide à

une personne âgée⁴, les services de répit soulageraient ces responsabilités hebdomadaires de 30 minutes en moyenne, d'après une estimation sommaire.

Cependant, la coexistence de deux programmes pourrait avoir des effets pervers.

Il est certain que la collaboration devra être très étroite entre les deux ministères car il faut éviter que l'engagement du MFA face aux besoins des proches aidants provoque un désengagement du MSSS ou un arrêt dans le développement de ses services. Si le réseau de la santé a moins à se soucier des besoins des proches aidants parce qu'ils sont pris en compte par l'intermédiaire du fonds, on risque que les proches aidants soient considérés avant tout comme des fournisseurs de soins. Il importe donc que les divers services soient développés en complémentarité plutôt qu'en concurrence.

Aux yeux des organismes susceptibles de mettre en œuvre des activités de soutien, une confusion dans les mandats des deux ministères pourrait avoir un effet de démobilisation de la communauté. Et surtout, la clientèle pourrait ne pas savoir où s'adresser pour obtenir de l'aide. L'existence de plusieurs projets dont les promoteurs appartiennent à des réseaux différents peut amener une certaine confusion. Or, il est certain que des services diversifiés demandent plus d'efforts pour être connus de la population visée : les partenaires à l'échelle locale, qu'ils soient du réseau des services de santé ou de celui des aînés, doivent s'engager à les faire tous connaître et les projets doivent disposer de moyens de promotion adéquats.

Le rétrécissement d'un programme ministériel peut survenir de façon involontaire, si les organisateurs de projet ou la clientèle se désistent au profit d'un autre programme ministériel plus prometteur. C'est pourquoi le gouvernement doit s'assurer que les conditions soient établies pour donner lieu à des projets ayant une valeur ajoutée pour la population en tenant compte des programmes existants, qu'ils soient gouvernementaux ou communautaires.

Il importe aussi que les services ne soient pas dupliqués par l'existence des deux programmes gouvernementaux. Les services développés dans ce cas pourraient être sous-utilisés. Il faut aussi s'inquiéter de la capacité des communautés à développer des projets cohérents dans le contexte où elles sont sollicitées par deux sources gouvernementales de financement qui ajoutent à leurs propres préoccupations. Une situation de deux projets mis en concurrence dans une localité peut entraîner un déficit de personnes capables de prendre en main les activités ainsi qu'une pénurie de personnel ou son roulement continu, ce qui nuirait considérablement au succès de services venant en aide à des personnes vulnérables.

Le Conseil s'interroge donc sur le rôle qui sera proposé au réseau de la santé et à quelle étape le MSSS sera impliqué dans le dossier. Qui jouera le rôle de coordonner le « plan d'action local soutenu par la communauté » mentionné précédemment? Qui participera à la sélection des projets soumis?

⁴ Statistique Canada, 2008.

Au-delà des plans locaux, les objectifs du fonds gagneraient à être inscrits dans le cadre d'un plan d'action gouvernemental tel que le MSSS avait prévu en 2003. Ils devraient également faire partie des orientations stratégiques des ministères responsables. Un plan d'action intersectoriel est de la plus haute importance, selon le Conseil, car il doit traduire la vision du gouvernement à l'égard de l'ensemble des besoins des proches aidants tout en réglant les risques de chevauchement et de dédoublement entre les ministères et leurs partenaires.

Dans le cas du Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie, le gouvernement a d'abord établi son plan d'action intitulé *Investir l'avenir : Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids*.

Une fois le plan d'action gouvernemental pour le soutien aux proches aidants établi, les services ou mesures mis de l'avant dans le cadre du fonds pourront s'inscrire en complémentarité et se développer en cohérence avec les actions gouvernementales et les priorités de développement.

3. UNE CLIENTÈLE DES PROCHES DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés est principalement destiné aux aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il est certain que la maladie d'Alzheimer provoque graduellement une perte d'autonomie très importante et qui s'étend sur plusieurs années (8 à 12 ans, en moyenne). On observe particulièrement des problèmes de santé physique et mentale chez les proches aidants des personnes atteintes.

De plus, ce groupe s'accroît avec le vieillissement de la population. La Société Alzheimer estime qu'environ 100 000 Québécois sont atteints de cette maladie ou d'une affection connexe, les autres formes de démence comptant pour le tiers des cas. Ils pourraient être 170 000 en 2031. Les places des centres hospitaliers de soins prolongés sont occupées en grande partie par des personnes atteintes d'Alzheimer, mais il semble que la majorité vit à domicile.

Le Conseil de la famille et de l'enfance est convaincu que les besoins des proches aidants liés à la maladie d'Alzheimer dépassent la capacité de tous les nouveaux investissements, mais il s'inquiète que des formes d'exclusion ou de discrimination ne s'appliquent à la clientèle des projets de répit ou d'accompagnement.

Ainsi, il faut tenir compte que l'Alzheimer est un lent processus qui prend des années à être diagnostiqué. Le proche aidant pourrait être dépourvu d'information et de répit tant que le diagnostic n'est pas établi. De plus, parmi les personnes atteintes actuellement de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, environ 15 % ont moins de 65 ans et pourraient être exclues des services en raison de leur âge.

Il faut aussi considérer que l'Alzheimer n'est pas la seule maladie dégénérative sur de longues années. La sclérose en plaques qui s'attaque au système nerveux central touche entre 13 000 et 18 000 personnes au Québec. La maladie de Parkinson atteindrait 25 000 Québécois. L'Institut national de la santé publique du Québec établit que l'accident vasculaire cérébral est la première cause d'invalidité dans la population adulte. Combien de personnes âgées ont besoin de l'aide d'un proche pour leurs activités quotidiennes parce qu'elles ont des incapacités liées à l'arthrite, à une maladie cardiovasculaire ou tout simplement à l'âge? Sans compter les 40 500 nouveaux cas de cancer déclarés dans la population du Québec en une année. Les proches aidants de ces personnes ont-ils moins besoin de répit?

Enfin, que répondre aux parents de personnes handicapées depuis leur jeune âge et vieillissantes? Leur carrière d'aidant peut compter une quarantaine d'années et ils risquent d'être encore plus atteints par l'épuisement, les maux de dos, etc.

Les membres du Conseil de la famille et de l'enfance se sont montrés très sensibles à la réalité des familles dont un membre est en situation de dépendance telle qu'illustrée

dans ses travaux récents⁵. C'est pourquoi, à l'étude du projet de loi, le Conseil éprouve un certain malaise à l'idée de sélectionner la clientèle visée en regard d'une pathologie particulière ou, dans une moindre mesure, de l'âge. Il serait souhaitable que le ministère de la Famille et des Aînés considère la situation de toutes les familles et tous les aînés qui recourent à l'aide d'un proche aidant.

L'exclusion possible de personnes qui ont un grand besoin de répit pourrait amplifier leur isolement en provoquant un sentiment d'injustice et l'impression d'être abandonnées par le gouvernement du fait que leur proche dont ils prennent soin n'a pas la « bonne maladie ».

En outre, dans certaines communautés où très peu de personnes atteintes d'Alzheimer restent à domicile, faute de services accessibles, en milieu rural, par exemple, l'inclusion des autres pathologies ou de personnes de moins de 65 ans vivant avec des incapacités importantes pourrait assurer la viabilité de services de répit.

Le Conseil de la famille et de l'enfance est d'avis que les clients des services ne doivent pas être sélectionnés en fonction d'une caractéristique personnelle (ex. ciblage de faible revenu, âge, maladie particulière). Il convient d'éviter la stigmatisation des usagers ou l'exclusion de personnes dans le besoin, ce qui provoquerait un sentiment d'abandon. Les projets pourraient profiter d'une certaine mixité et en assurant un nombre viable de clients potentiels pour l'organisation.

Concrètement, les critères d'admissibilité aux services peuvent être déterminés autrement. Ainsi, il ne faut pas oublier que le réseau de la santé utilise *l'outil d'évaluation multicientèle* qui détermine le nombre d'heures de soins requis par les personnes âgées en perte d'autonomie et par les personnes handicapées. Pourquoi ne pas fixer un seuil d'admissibilité en raison de ce critère et établir un formulaire de recommandation du service public au service communautaire?

En réservant les activités à la maladie d'Alzheimer, on risque de développer un réseau de services de répit adaptés à leurs seuls besoins alors qu'ils pourraient très bien acquérir une expertise plus large en s'ouvrant à d'autres clientèles dès le départ.

⁵ Le Conseil de la famille et de l'enfance a publié en 2007 *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Cette recherche a reçu beaucoup d'attention de la part de la population puisqu'elle a fait l'objet de 100 000 téléchargements sur Internet en un an. L'Étude a été suivie en 2008 d'un Avis du Conseil intitulé *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*.

CONCLUSION

Le Conseil de la famille et de l'enfance voit la nécessité de développer des services de soutien aux proches aidants sans tarder, d'autant plus que le vieillissement de la population provoque une croissance du nombre de personnes qui ont besoin d'aide.

Il éprouve cependant quelques réserves face au projet de loi n° 6 tel que dessiné et a exprimé différents signaux d'alerte dans le présent mémoire et nous rappelons ici certains d'entre eux.

D'abord, l'association établie avec des partenaires privés pour permettre l'ajout de services est relativement nouvelle au Québec avec un seul prédécesseur (le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie) et, nous osons le croire, inédite à l'échelle internationale. C'est pourquoi le Conseil demande au gouvernement de tenir un débat public face à ce nouveau type de partenariat en cofinancement et cogestion quant à ses impacts sur l'architecture sociale.

Le Conseil voit un risque d'incohérence dans cette structure qui se juxtapose à des services déjà en développement. Il estime que l'élaboration d'un plan d'action intersectoriel de soutien aux proches aidants pourrait éviter au gouvernement certains écueils qui auraient pour effet de compliquer l'accès aux services pour la population.

Enfin, sans nier les besoins des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le Conseil est d'avis que le soutien de la collectivité ne doit pas leur être exclusif. Par conséquent, il considère plus pertinent de développer une offre de services s'adressant à toutes les personnes qui fournissent une aide intense à un membre de leur famille.

BIBLIOGRAPHIE

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2008). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 40 p. (Gouvernement du Québec).

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 272 p. (Gouvernement du Québec).

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2004). *Vieillesse et santé fragile un choc pour la famille ?*, Avis, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 91 p. (Gouvernement du Québec).

DUCHARME, Francine et autres (2007). *Attentes et solutions des aidants familiaux et des intervenants : Pour une offre de services culturellement cohérents*, Ottawa, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 84 p.

DUCHARME, Francine (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin Chenelière Éducation, 210 p.

DUXBURY, Linda, Christopher HIGGINS et Bonnie SCHROEDER (2009). *Balancing Paid Work and Caregiving Responsibilities: A Closer Look at Family Caregivers in Canada*, [Ottawa], Human Resources and Skills Development Canada, 199 p. (Gouvernement du Canada).

DUXBURY, Linda et Chris HIGGINS (2005). *Qui sont les personnes à risque? Les variables prédictives d'un haut niveau de conflit entre le travail et la vie personnelle*, [Ottawa], Agence de santé publique du Canada, 112 p. (Rapport n° 4) (Gouvernement du Canada).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES FAMILLE (2008). *Projets de mobilisation des communautés : Actes de la journée de réflexion du 28 mai 2008*, Saint-Lambert, Fédération québécoise des organismes communautaires Famille, 31 p.

FONDS POUR LE DÉVELOPPEMENT DU SPORT ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE (2007). *Rapport d'activités 2006-2007*, Québec, Fonds pour le développement du sport et de l'activité physique, 30 p. (Gouvernement du Québec).

FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES (2003). *Soutenir les proches aidants : Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*, [Montréal], Ministère de la Santé et des Services sociaux, 148 p.

HAY, David (2005). « Une nouvelle architecture sociale pour le Canada du XXI^e siècle », *Points saillants de la recherche*, n° 5, février, 8 p.

JENSON, Jane (2004). *Les nouveaux risques sociaux au Canada : Des orientations pour une nouvelle architecture sociale*, Ottawa, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, 67 p. (Rapport de recherche; F 43).

LESEMANN, Frédéric (2008). « L'irruption des fondations privées dans le « communautaire » : une nouvelle gouvernance des services publics ? », *Bulletin de liaison*, vol. 33, n° 2, octobre, p. 5-6, 11.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2009). *Marguerite Blais annonce un fonds de 200 millions de dollars pour soutenir les proches aidants des aînés*, communiqué de presse, 15 mars. [En ligne] <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Mars2009/15/c8880.html> (Site consulté le 15 mars 2009).

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés : Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, Direction des relations publiques et des communications, 161 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2008). *Soutien aux initiatives visant le respect des aînés : Guide d'information 2008-2009*, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, 23 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2007). *Du cœur à l'action pour les aînés du Québec*, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, Direction des relations publiques et des communications, 20 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DES FINANCES (2008). *Budget 2008-2009 : Plan budgétaire*, Québec, Ministère des Finances, 362 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Rapport annuel de gestion 2007-2008*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 128 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006). *Investir pour l'avenir : Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids, 2006-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 50 p. (Gouvernement du Québec).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : Le premier choix : La politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 43 p. (Gouvernement du Québec).

PRESSE CANADIENNE (2009). « Marguerite Blais confirme le fonds d'aide pour les aidants naturels », *Le Devoir*, lundi 16 mars. [En ligne] <http://www.ledevoir.com/2009/03/16/239736.html> (Site consulté le 16 mars 2009).

STATISTIQUE CANADA (2008). *Travail non rémunéré (20), sexe (3), groupes d'âge (9), activité (5), situation des particuliers dans la famille de recensement (6) et présence et âge du plus jeune enfant (6) pour la population de 15 ans et plus vivant dans les ménages privés, pour le Canada, les provinces, les territoires, les régions métropolitaines de recensement et les agglomérations de recensement, recensements de 2001 à 2006 - Données-échantillon (20 %)*. [En ligne] <http://www12.statcan.ca/francais/census06/data/topics/Index.cfm> (Site consulté le 24 mars 2009).

Loi instituant le Fonds pour le développement du sport et de l'activité physique, L.R.Q., chapitre F-4.003

Loi instituant le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie, L.R.Q., chapitre F-4.0021

Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, L.R.Q., chapitre M-17

Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, L.R.Q., chapitre M-19.2

Projet de loi n° 6 Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Sites Internet consultés

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER. [En ligne] <http://www.alzheimerquebec.ca/> (Site consulté le 24 mars 2009).

FONDS POUR LE DÉVELOPPEMENT DU SPORT ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE. [En ligne] <http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/fondDeveloppement/> (Site consulté le 24 mars 2009).

QUÉBEC EN FORME. [En ligne] <http://www.quebecenforme.org/> (Site consulté le 24 mars 2009).

SOCIÉTÉ DE GESTION DU FONDS POUR LA PROMOTION DES SAINES HABITUDES DE VIE. [En ligne] <http://www.saineshabitudesdevie.org/> (Site consulté le 24 mars 2009).

SOCIÉTÉ PARKINSON DU QUÉBEC. [En ligne] <http://www.parkinsonquebec.ca> (Site consulté le 24 mars 2009).

COMPOSITION DU CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE

MEMBRES AU 26 MARS 2009

M^{me} Marie Rhéaume
Présidente du Conseil de la famille et de l'enfance

M^{me} Louise Chabot
Vice-présidente du Conseil de la famille et de l'enfance
Première vice-présidente de la Centrale des syndicats du Québec

M^{me} Dominique Barsalou
Avocate et étudiante à la maîtrise en droit

M^{me} Sylvie Carter
Coordonnatrice au développement
Espace Chaudière-Appalaches
Administratrice du Regroupement des organismes Espace du Québec

M^{me} Jane Cowell-Poitras
Conseillère associée
Développement social et communautaire – Condition féminine
Conseillère de la ville de Montréal
Arrondissement de Lachine

M. Georges Konan
Président de Gala Noir et Blanc
Au-delà du racisme
Coordonnateur de la Fondation canadienne pour les jeunes Noirs

M^{me} Maria Labrecque Duchesneau
Directrice générale
Au cœur des familles agricoles

M^{me} Louise Mercier
Vice-présidente à la Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec
et présidente du comité de la condition féminine

M. Marc-André Plante
Directeur général
Carrefour action municipale et famille

M^{me} Josée Roy
Adjointe au comité exécutif
Confédération des syndicats nationaux

M. Bill Ryan
Professeur adjoint
École de service social
Université McGill

M. Paul Savary
Médecin, oto-rhino-laryngologiste

M. Jean-Nil Thériault
Directeur des services administratifs
Université du Québec à Rimouski,
Campus Lévis
Président de l'Association des centres jeunesse du Québec

MEMBRE DÉSIGNÉE

M^{me} Line Bérubé
Sous-ministre adjointe
Ministère de la Famille et des Aînés

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

M^{me} Isabelle Bitadeau