

Mémoire présenté à Commission parlementaire sur le
Projet de loi n° 6 instituant le
Fonds de soutien aux proches aidants des aînés

Par

Professeur Réjean Hébert MD MPhil

Chercheur émérite, Réseau québécois sur la santé des populations

Doyen, Faculté de médecine et des sciences de la santé

Université de Sherbrooke

Rejean.Hebert@USherbrooke.ca

Québec, le 25 mars 2009

Nul ne peut remettre en question la pertinence de mieux soutenir les proches aidants qui prodiguent soins et soutien à des aînés en perte d'autonomie. Toutefois, le *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés* est-il le meilleur moyen de réaliser cet objectif ? Permettez-moi d'évoquer plusieurs doutes. Ce fonds ne s'attaque pas au problème principal des aidants soit le sous-financement des services de soutien à domicile. Quand quelqu'un n'a même pas l'électricité, que sert de lui offrir un téléviseur ? Les proches aidants écopent du peu de ressources publiques en soutien à domicile; à quoi bon un fonds pour soutenir d'autres activités, projets et initiatives dans ce domaine. Augmentons plutôt les services publics que leurs proches sont en droit de recevoir.

Pire, le projet de loi instaure une autre source de financement pour certains services créant ainsi une désintégration du financement dans un secteur qui a plutôt besoin d'intégrer les services pour tirer le plus d'efficacité des maigres sommes investies. Le projet de loi est aussi muet sur le mode de gouvernance de ce fonds. Qui conseillera le ministre dans la définition des priorités ? Quel sera le rôle de la Fondation privée qui contribue pour 25% au fonds ?

Dans ce mémoire, nous situerons d'abord l'importance du maintien à domicile et des investissements à consentir dans ce secteur. Nous aborderons ensuite la nécessité d'instaurer des modes de financement qui permettent aux proches aidants d'être dédommagés pour les services rendus, sans mettre en place une relation employeur-employé. Nous terminerons en présentant les besoins des proches aidants et en démontrant les limites et les effets pervers possibles du fonds proposé par le projet de loi.

Grandeurs et misères du maintien à domicile

Les proches aidants dispensent en fait la majorité des services reçus par les aînés à domicile. Or, le maintien à domicile constitue la base d'un système de santé adapté au vieillissement de la population¹. En effet, le système de santé québécois a été conçu à une époque où la population était jeune et souffrait surtout de maladies aiguës commandant des interventions surtout ponctuelles. Dans ce contexte, l'hôpital est au centre du système et les autres services doivent s'organiser autour de lui. Le vieillissement de la population entraîne une prépondérance de maladies chroniques qui nécessitent plutôt des soins continus et de longue durée. Le modèle traditionnel hospitalocentrique est alors inapproprié et on voit de plus en plus de signes d'inadaptation; qu'on pense à l'engorgement des salles d'urgence ou au blocage des lits par des personnes âgées en attente d'hébergement. La source du problème n'est pas à l'hôpital mais comme l'hôpital est le dernier recours, c'est là que le bât blesse. L'insuffisance des soins de première ligne et des soins à domicile à répondre aux personnes âgées nécessitant des soins à long terme provoque des pressions énormes en amont et en aval de l'hospitalisation. Faute de soins et services adéquats, ces personnes se retrouvent à l'urgence et ne peuvent ensuite quitter rapidement l'hôpital. Une ressource coûteuse comme l'hôpital devient ainsi une panacée pour tout problème qui trouverait solution plus adéquate et rentable à domicile. Le

¹ Hébert, R. Les défis du vieillissement au Canada. *Gérontologie et Société* 107 : 79-86, 2003.

système hospitalocentrique actuel doit être remplacé par un autre modèle centré sur le lieu des résidences des usagers. Les soins de première ligne et les services à domicile doivent ainsi constituer le cœur du système autour duquel sont organisés les autres services plus sophistiqués et coûteux.

Or, au cours des 15 dernières années, l'État s'est plutôt retiré progressivement du soutien à domicile à long terme des aînés en perte d'autonomie. Déjà en 1995², les services publics de maintien à domicile ne répondaient qu'à 12% des besoins de soins infirmiers, de soutien et d'assistance et cette proportion est passée à 8% en 2003³ à la faveur du virage ambulatoire. Cet effet paradoxal résulte de la pression accrue imposée aux services publics de soutien à domicile par l'arrivée d'une clientèle libérée plus rapidement des hôpitaux ou recevant les services en externe (chirurgie d'un jour). Ainsi, comme les budgets du maintien à domicile à long terme et ceux du court terme sont confondus dans les mêmes items dans les états financiers des établissements de santé (items 6173 et 6530 de l'AS471), ce phénomène de vase communicant au détriment des clientèles âgées en perte d'autonomie s'est opéré même à l'insu des dirigeants et gestionnaires. Et malgré l'injection de fonds supplémentaires au maintien à domicile ces dernières années, aucune donnée ne permet de confirmer que ce phénomène s'est ralenti, voire même stabilisé. Il est probable que les sommes consacrées au soutien à domicile ait en fait permis de répondre à la demande accrue des services post-hospitaliers ou de soins palliatifs, sans amélioration substantielle des services à long terme prodigués aux aînés en perte d'autonomie.

À partir des données de 2003³ résultant de nos travaux recensant toute la clientèle de soutien à domicile de la Montérégie, nous pouvons estimer l'investissement nécessaire pour doter la population québécoise d'un soutien à domicile équitable et efficace. À cette époque, 8% des services requis par les aînés en perte d'autonomie étaient fournis par les établissements publics, ce qui représentait en Montérégie 17,5 millions (M\$) des 39 M\$ du budget total de soutien à domicile (45% était alors consacré aux services à long terme à cette époque). Pour atteindre un taux de réponse d'environ 40%, la Montérégie devrait donc plutôt consacrer 84 M\$ au soutien à domicile long terme, soit une augmentation de 66,5 M\$. Comme les aînés de la Montérégie représentent 16,4% de la population québécoise, on peut donc estimer à environ 400M\$ l'investissement nécessaire pour atteindre ce seuil minimal de 40% de réponse aux besoins. Ajoutons à cet investissement une mise à niveau des services de réadaptation et de nutrition à domicile qui sont presque inexistantes et nous pouvons estimer l'investissement annuel nécessaire à environ 500M\$. Considérable, direz-vous ? Pas tant que ça quand on considère que la

² Hébert, R., Dubuc, N., Buteau, M., Roy, C., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C.: Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Collection Études et analyses 33, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, Gouvernement du Québec, 1997, 279 p.

³ Tousignant, M., Dubuc, N., Hébert, R., Coulombe, C. Home-care programmes for older adults with disabilities in Canada: How can we assess the adequacy of services provided compared with the needs of users? *Health and Social Care in the Community* 15 (1), 1-7, 2007.

réduction du taux d'hébergement des personnes âgées en centre de soins de longue durée de 3,5% à 3% permettrait d'économiser 350M\$ par an en coût de fonctionnement, sans compter les économies de construction et de rénovation des bâtiments. Ajoutons à cet effet direct, la réduction des jours d'hospitalisation induite et des visites aux urgences et on voit rapidement le bénéfice d'un tel investissement en soins à domicile. Pas tant que ça quand on considère que la récupération d'un demi-point de TPS par le gouvernement provincial il y a quelques années aurait suffi à effectuer ce virage à moyen terme rentable.

Malgré cela, les 40% de taux de réponse aux besoins seraient encore loin du taux de réponse aux besoins en institution d'hébergement qui atteint près de 80%. Un tel écart conférerait encore un incitatif à recourir à la solution institutionnelle, quoique moins important qu'actuellement. L'idéal serait de couvrir les services requis sans égard au lieu de domicile comme c'est le cas au Danemark, où on a assisté à la quasi disparition des institutions d'hébergement. Les aînés en perte d'autonomie demeurent dans leur domicile (maison individuelle, HLM, appartement, résidence collective) et reçoivent sur place les services requis par leurs incapacités. Plus besoin de déménager pour recevoir des services, plus besoin d'être séparé de sa famille, de son entourage ou même de son conjoint lors d'une perte d'autonomie. Une telle approche répond aux aspirations des aînés maintes fois répétées lors de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés, en plus de représenter une solution rentable et de prévenir les effets négatifs associés à la vie en institution (troubles de comportements, infections nosocomiales, abus et négligence).

Comment soutenir les proches aidants sans les transformer en employés ?

Certains suggèrent que les aidants reçoivent un salaire pour les services qu'ils rendent à leur proche. En plus de pervertir la relation affective de l'aidant envers son proche, une telle solution présenterait tous les inconvénients associés à une relation employeur-employé, en termes de gestion. Il y a d'autres moyens de dédommager les proches aidants. D'abord, il faut minimiser les inconvénients et pertes financières associés à l'abandon partiel ou complet d'un travail rémunéré pour se consacrer à l'aide d'un proche. Des dispositions supplémentaires des normes du travail et de l'assurance emploi pourraient introduire la notion de congé de compassion pour aidants et préserver les avantages sociaux et une partie du revenu.

Ensuite, une réforme majeure du financement du soutien à l'autonomie s'impose. Actuellement, ce financement repose sur un certain nombre de mesures fiscales et financières parcellaires, inéquitables et insuffisantes : crédit d'impôt pour maintien à domicile, crédit d'impôt pour aidants naturels, chèque emploi-service, programme d'exonération financière pour le soutien à domicile (PEFSAD). Ces mesures sont parcellaires et certaines, comme les crédits d'impôts, ne sont pas basées sur les besoins des aînés en perte d'autonomie et sont modulées en fonction des revenus des individus.

Nous proposons de créer une Prestation de soutien à l'autonomie (PSA) qui permettrait de rendre le financement de la perte d'autonomie plus simple, plus équitable et plus calqué aux

besoins des personnes. La PSA est un montant dont la valeur est établie par l'évaluation des incapacités de la personne. Les informations permettant son calcul sont déjà collectées par les outils actuellement utilisés au Québec. L'Outil d'évaluation multicientèle (OEMC), actuellement en place dans tout le réseau pour l'évaluation des usagers des services de maintien à domicile ou en besoin d'hébergement comprend le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Cet instrument évalue les incapacités dans 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne et domestique, la mobilité, la communication et les fonctions mentales. À partir de cette évaluation, un système de classification a été développé pour soutenir la gestion des services. Ainsi, les milliers de profils d'incapacités possibles peuvent être regroupés en 14 Profils Iso-SMAF⁴ qui conditionnent chacun une offre de services et un coût. Déjà plusieurs régions du Québec utilisent les Profils Iso-SMAF pour financer les centres d'hébergement et le soutien à domicile sur la base des clientèles desservies.

La PSA serait donc établie selon le profil Iso-SMAF de l'individu. Cette prestation serait versée en nature pour les personnes hébergées en CHSLD et servirait au financement de ces établissements. Elle serait aussi versée en nature dans des ressources intermédiaires ou des résidences privées par contrat de service avec les établissements du réseau (achat de places). Lorsque la personne reçoit des services à domicile par les établissements publics, le financement lié à ces services proviendrait également de la PSA. Pour les autres situations, la PSA prendrait la forme d'une allocation qui serait géré par la personne et ses proches pour acheter des services d'un organisme communautaire (ex : popotte roulante), d'une entreprise d'économie sociale, d'organisations privées (soins, transport) ou encore pour rétribuer l'intervention des proches aidants. Les gestionnaires de cas qui sont actuellement déployés dans le cadre de la mise en place des Réseaux intégrés de services aux personnes âgées (RISPA) seraient responsables de l'évaluation continue des besoins, de la planification des services publics, du soutien à la gestion de la PSA et de la détection d'éventuels abus.

Une telle approche de compensation de la perte d'autonomie a été implantée dans certains pays, notamment la France (Allocation personnalisée d'autonomie) et l'Allemagne (couverture du cinquième risque). La PSA permettrait aux individus et à leur famille de choisir la gamme de services dont ils ont besoin et les types de dispensateurs qu'ils préfèrent. Elle donnerait aux aînés un véritable choix quant aux services qu'ils souhaitent, sans introduire d'incitatifs indus à utiliser l'hébergement en CHSLD. Elle permettrait aussi d'ajuster les services lors de la perte d'autonomie sans changement de milieu de vie. Elle reconnaîtrait enfin la contribution des proches aidants qui choisissent de prodiguer aide et soutien à leur proche en perte d'autonomie.

⁴ Dubuc, N., Hébert, R., Desrosiers, J., Buteau, M., Trottier, L. Disability-based classification system for older people in integrated long-term care services: The Iso-SMAF profiles. Archives of Gerontology and Geriatrics 42 : 191-206, 2006.

Les véritables besoins des proches aidants

Au cours des 20 dernières années au Québec, sous l'influence de l'approche dite « communautaire », les proches aidants ont été considérés comme des **ressources** pour le réseau public. Dans cette approche, l'évaluation des usagers explore les besoins et les ressources en place, le réseau public n'étant que complémentaire aux ressources en place. Comme les services du réseau public sont limités, les soins et l'aide prodigués par les proches aidants sont pris pour acquis sans véritable évaluation de leurs besoins à eux, de leur volonté de poursuivre leur intervention et sans les impliquer réellement dans le plan de services de leur proche. Lorsque leur situation devient périlleuse et que des conséquences physiques ou psychologiques importantes surviennent, ils deviennent à leur tour des usagers en quête d'évaluation et de services.

La nouvelle politique de soutien à domicile tente de modifier cette approche. Les proches aidants doivent être d'abord des **partenaires** dans le cadre d'une intervention intégrée. Ils doivent ainsi être partie prenante du plan d'intervention et décider du type et de l'intensité des services qu'ils sont prêts à poursuivre. Ils doivent participer aux décisions qui concernent leur proche. Ils doivent aussi faire l'objet d'une évaluation de leurs besoins et être ainsi considérés d'emblée comme **clients**. C'est alors la dyade aidant-aidé qui est évaluée, qui participe aux décisions, qui est l'objet du plan d'aide et qui bénéficie des services publics, privés et bénévoles mis en place. De ressources, le proche aidant devient client et partenaire. Les services publics ne sont plus alors complémentaires mais équitables par rapport aux besoins identifiés. Plus les incapacités sont importantes, plus les services doivent être conséquents.

Si l'intention d'implanter cette approche est claire, en réalité elle présente un décalage, vu le sous-financement du soutien à domicile. On observe encore dans plusieurs services publics de soutien à domicile une politique obsolète où tous ceux qui demandent des services en reçoivent un peu sans égard à l'importance de leurs besoins. Et il faut avouer que les indicateurs mis en place pour monitorer la performance de ces services (nombre d'usagers desservis, nombre d'heures octroyés) encourage cette approche du « un p'tit peu pour le plus grand nombre ». L'implantation prochaine des Profils Iso-SMAF comme outil de gestion dans ces services permettra de baser la reddition de compte sur des indicateurs plus intéressants comme le taux de réponse aux besoins. Comme ce fut le cas en Montérégie, ce type d'indicateurs permet aussi de mieux cibler les clientèles admissibles, de faire des choix éclairés quant aux services fournis et d'apprécier l'impact des sommes supplémentaires investies au maintien à domicile.

Nous l'avons vu, pour assurer la disponibilité des proches aidants, il faut absolument minimiser les conséquences économiques qu'ils encourent par des programmes de congé de compassion, l'accès à l'assurance-emploi et la possibilité de les dédommager de leur implication via la PSA.

En plus de l'accentuation des services à leurs proches, les proches aidants ont aussi besoin eux-mêmes de services car ils vivent bien souvent un fardeau considérable avec des impacts tant psychologiques que physiques. De nombreuses études ont démontré ces impacts. Plusieurs

interventions individuelles de nature psychologique ont démontré un effet positif. Les interventions collectives de type groupes de soutien n'ont que peu d'effet sur les proches aidants, outre d'améliorer leurs connaissances. Seules des interventions plus intensives et plus ciblées ont démontré une certaine efficacité pour réduire les réactions psychologiques, comme nous l'avons montré pour les proches aidants de malades atteints de troubles cognitifs⁵. Peu d'études ont documenté l'influence des services de répit pour diminuer les conséquences négatives liés à l'implication des proches aidants auprès de leurs proches. Il importe donc d'explorer de nouvelles initiatives mais aussi de documenter de façon rigoureuse l'impact de ces nouveaux services. Dans ce domaine, le nombre d'études à résultats négatifs est impressionnant. Si le fardeau est considérable, il semble qu'il soit difficile de le soulager autrement que par l'addition de services à l'aidé. Il faut donc se méfier des mirages et douter de l'impact de nouvelles interventions jusqu'à leur démonstration scientifique.

Le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés

Le Fonds créé par le projet de loi 6 ne règle pas le sous-financement des services à domicile ni l'anarchie du financement actuel et l'impossibilité pour les proches aidants de se voir dédommager pour leur implication. En cela, il ne répond pas aux besoins primordiaux des proches aidants.

Il sera affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives pour le support des proches aidants, de même qu'au financement de formation, de soutien à l'innovation de même que pour l'acquisition et le transfert des connaissances en ces matières. Pour chacune de ces fonctions, le Fonds proposé présente des problèmes.

En ce qui concerne les activités, projets et initiatives pour le support des proches aidants, le projet de loi prévoit que le Fonds ne doit pas financer des activités visées par les programmes réguliers établis par le gouvernement. On risque de voir apparaître toute une série de nouveaux services en marge du réseau public et financés par d'autres sources que les établissements du réseau public. Dans une perspective d'intégration des services, une telle intrusion dans le domaine de la santé et des services sociaux par le ministère de la Famille et des Aînés est une hérésie. Il est essentiel que l'approche en ce domaine soit coordonnée, surtout dans un contexte de ressources limitées. Les Agences et les Centres de santé et de services sociaux ont la responsabilité de définir les priorités, les orientations et le panier de services. L'intervention du Fonds ne fera qu'ajouter de la confusion ou pire des iniquités dans la prestation de services.

Dans le domaine de la formation, quel sera le rôle du Fonds ? Formation des proches aidants ? Formation des professionnels et du personnel du réseau public ? Formation des bénévoles ? Quels seront les véhicules pour administrer ces formations ? Voilà bien des questions sans

⁵ Hébert, R., Gendron, C., Ducharme, F., Gendron, M., Voyer, L., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Préville, M., Dubois, M.-F. Le programme « Apprendre à être mieux... et mieux aider » à l'intention des aidants familiaux d'un parent atteint de démence vivant à domicile. *Revue québécoise de psychologie*, 28 (1) : 81-102, 2007.

réponses qui soulèvent des doutes quant à la capacité du ministère de la Famille et des Aînés de s'acquitter de cette tâche.

Le soutien à l'innovation est un objectif louable mais, comme nous l'avons vu, dans ce domaine plus qu'ailleurs le cimetière des bonnes idées est très vaste. D'où l'importance de coupler cette vocation à l'acquisition et au transfert des connaissances. Mais encore là, le ministère de la Famille et des Aînés ne peut prétendre avoir l'expertise acquise dans le domaine de la recherche par les Fonds de recherche au Québec. Soutenir l'innovation, leur évaluation et le transfert des connaissances demande une infrastructure et une expertise qui est déjà présente au Québec dans les fonds subventionnaires. Pour réaliser un tel objectif, il faut définir les attentes, diffuser l'invitation aux chercheurs et équipes de recherche, analyser et évaluer les projets par le biais de comités de pairs, suivre les projets et s'assurer du transfert des connaissances. Les Fonds de recherche ont cette expertise qu'il convient de ne pas dupliquer. Ces fonds souffrent depuis plusieurs années d'un sous-financement et ne peuvent plus mettre en place de nouvelles initiatives et priorités. Si l'on souhaite vraiment stimuler la recherche de nouvelles avenues pour le soutien aux proches aidants, il faut plutôt cibler cette priorité et doter les fonds subventionnaires d'un budget dédié pour soutenir des projets de démonstration, des études et des chaires de recherche en ce domaine.

Outre sa finalité, ce fonds soulève aussi des doutes quant à sa gouvernance. On comprend de la conférence de presse entourant le dépôt du projet de loi que le Fonds accueillera aussi une contribution de la Fondation mise en place par la famille Chagnon (Sojecci II Ltée) à hauteur de 5M\$ par an pour 10 ans, soit le quart de la contribution gouvernementale. Quel sera le rôle de cette fondation dans la gestion du Fonds ? À quelles conditions ce don a-t-il été consenti ? Bien que la contribution de cette fondation à la cause des proches aidants soit louable, il faut aussi réaliser que par l'exemption d'impôt dont bénéficie cette fondation, l'État participe déjà à cette contribution. Il faut s'inquiéter de l'influence indue que pourrait avoir une fondation privée dans la détermination des priorités gouvernementales et la gestion des fonds publics.

Lors de la conférence de presse, il a été précisé que 75% du Fonds serait consacré aux proches aidants de malades atteints de l'Alzheimer ou de maladies apparentées. Qui a pris cette décision, sur quelle base ? Bien que les problèmes de ces proches aidants de malades d'Alzheimer soient importants, ils ne constituent que 20% des proches aidants d'aînés en perte d'autonomie au Québec. Est-ce que d'autres règles d'application sont déjà arrêtées ? Qui les déterminera dans le futur ? Quel sera le rôle du donateur privé ? Ces questions méritent réponses.

Une dernière inquiétude concerne la proportion de ce Fonds qui sera consacrée à son administration. Comme le ministère de la Famille et des Aînés n'a aucune infrastructure en place pour gérer des fonds dédié aux services, à la formation et à la recherche, il est à craindre de voir une proportion importante de ce fonds consacrée au soutien de l'infrastructure nécessaire à sa gestion, sans impact direct sur les proches aidants.

Conclusion

Le *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés* est issu d'une intention louable de contribuer à soulager la souffrance des proches aidants et d'innover en cette matière. Toutefois, les principaux besoins des proches aidants ne sont pas couverts par ce fonds. L'amélioration des services publics de soutien à domicile par un financement adéquat représente le principal objectif à poursuivre pour permettre de considérer les proches aidants comme partenaires et non comme des ressources. Il faut aussi permettre par un mode de financement plus souple, plus simple et plus équitable de les dédommager pour leur implication librement consentie dans la prestation de services. Il faut enfin prévoir dans les normes du travail et l'assurance emploi des dispositions pour atténuer les pénalités qu'ils encourent lors de la diminution ou la cessation d'un emploi rémunéré. Le Fonds, en ne ciblant pas ces trois actions prioritaires, restera sans effets significatifs pour soutenir les proches aidants.

Pire, en intervenant dans ce secteur, le ministère de la Famille et des Aînés risque de dupliquer des responsabilités déjà assumées dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de la recherche. Dans une période économique difficile, de telles duplications sont inacceptables. Enfin, la gestion de ce Fonds et l'implication du donateur privé soulèvent des doutes quant à l'utilisation judicieuse des sommes consenties.

Ce projet de loi est l'illustration éloquente que même si un problème est important, toute intervention n'est pas nécessairement souhaitable car elle peut ne pas être efficace en ne ciblant pas la cause principale et recéler même des effets secondaires qui empirent le problème. En ce domaine, il faut se rappeler de l'aphorisme d'Hippocrate : « Primo non nocere ».