

L'argent c'est bien, la cohérence, c'est mieux!

Avis
présenté par le réseau **FADOQ**

dans le cadre des consultations
particulières sur le projet de loi no. 6

Mars 2009



Table des matières

RÉSUMÉ	0
PRÉSENTATION DU RÉSEAU FADOQ	1
1) REMARQUES PRÉLIMINAIRES	1
Du soutien à domicile et des proches aidants	1
2) LE PROJET DE LOI NO. 6	2
Un premier ajout de ressources nécessaire mais insuffisant	3
Un Fonds aux objectifs flous	3
Un Fonds à la gouvernance imprécise	6
3) CONCLUSION	6

Dans ce mémoire, le réseau FADOQ présente son point de vue sur le projet de Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés. Tel que présenté, ce projet est difficilement conciliable avec la vision du réseau concernant le rôle de l'État quant au soutien à domicile et aux proches aidants. Nous croyons que les politiques de soutien à domicile, qui doivent intégrer les proches aidants, sont de responsabilité étatique d'abord, privée ensuite. Puisque le soutien à domicile commande des ressources importantes, mais surtout, une coordination parfaite avec le réseau de santé et de services sociaux, il nous apparaît essentiel que l'État en soit le principal maître d'œuvre. Force est de reconnaître que jusqu'à présent, celui-ci ne remplit que très imparfaitement son rôle et ne lui accorde pas toute l'importance que cette problématique mérite.

En tant qu'ajout de ressources, la création de ce fonds est la bienvenue. Néanmoins, celle-ci est grandement insuffisante, compte tenu de l'importance de l'apport des proches aidants, sans parler de leurs besoins, maintes fois exprimés et connus. Avec un montant supplémentaire de 17 dollars par personne aidante au Québec, il est difficile de voir comment ce fonds pourra amener un changement véritable dans la situation de celles-ci, dont le nombre est en constante augmentation. Le réseau FADOQ s'inquiète également de l'arrimage de cette nouvelle entité avec les acteurs déjà présents, de même que les rapports du Fonds avec le futur plan d'action québécois concernant la maladie d'Alzheimer. Aussi, vu l'importance des besoins, il est évident que des choix devront être faits. Au nom de quels impératifs, en fonction de quels objectifs? Nous remettons en cause l'accent mis sur la création et la mise en place de nouveaux projets comme critère de financement. Nous croyons qu'avant de créer de nouvelles initiatives, on devrait d'abord s'assurer que celles qui existent présentement répondent aux besoins et soient correctement financées. La période d'opération du fonds nous semble acceptable, mais que deviendront les projets, une fois la période de dix ans écoulée?

Enfin, la gouvernance de l'entité, dont la forme exacte n'est d'ailleurs pas établie par le projet de loi, gagnerait à être basée sur des critères et des pratiques mieux définies. Puisqu'il semblerait qu'une personne morale distincte sera créée, quel contrôle exercera le ministère sur ses propres fonds, une fois ceux-ci transférés dans ce nouvel organisme? La composition du conseil d'administration nous apparaît également problématique.

Présentation du réseau FADOQ

Le réseau FADOQ est un regroupement volontaire de personnes âgées de 50 ans et plus dont l'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie de ses membres et par voie de conséquence, de l'ensemble des aînés québécois.

Actif dans le domaine du loisir, le réseau FADOQ a également pour mission de défendre les droits de ses membres depuis maintenant 39 ans sur des sujets aussi variés que la santé, le logement, les revenus, le transport, le vieillissement et les abus envers les aînés. Le réseau FADOQ défend les droits de ses membres afin de leur offrir un terrain propice à leur épanouissement, quel que soit l'endroit où ils habitent. L'implication sociale de ses membres collabore aussi au mieux-être de la communauté et à l'équilibre de notre société. Aujourd'hui, le réseau FADOQ est présent dans l'ensemble du Québec et rassemble 250 000 personnes autour de sa mission.

1) Remarques préliminaires

À titre d'organisme national représentant les aînés, nous sommes fortement interpellés par la situation des proches aidants. Souvent eux-mêmes aînés, ils et elles constituent un maillon essentiel du réseau de soins et de services aux aînés en perte d'autonomie. Pourtant, malgré des années de représentations et de pressions de notre part, la situation des proches aidants continue d'être très difficile, non seulement en raison du poids financier que peut représenter une personne en perte d'autonomie, mais aussi et surtout parce que les proches aidants ne sont toujours pas considérés comme des intervenants à part entière par le réseau de soins et de services sociaux.

- *Du soutien à domicile et des proches aidants*

La situation des proches aidants ne peut se concevoir, selon nous, sans une réelle réflexion et une prise en compte de l'enjeu du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Depuis le tournant des années 1980, le gouvernement du Québec considère que l'accent devrait être mis sur le soutien à domicile plutôt que sur l'institutionnalisation des personnes. Cette orientation est clairement énoncée dans ses politiques récentes concernant les personnes âgées en perte d'autonomie¹. L'objectif est clair : maintenir le nombre de places en centres d'hébergement à leur niveau actuel tout en bonifiant les services de soutien à domicile. Les cinq grands principes à la base du plan d'action gouvernemental 2005-2010 nous semblaient très prometteurs : 1) le respect de la liberté de la personne de choisir pour elle-même, 2) la volonté de permettre aux aînés en perte d'autonomie de demeurer dans leur communauté, 3) la solidarité à l'égard des proches aidants, 4) l'information à la population sur les services offerts et 5) une réponse fondée sur les besoins des personnes.

Malheureusement, force est d'admettre qu'à moins d'une année de la fin du plan d'action, nous sommes très loin d'arriver à respecter ces nobles principes. Encore aujourd'hui, l'accès à des services pour les proches aidants est un vaste labyrinthe où il est très difficile de s'y retrouver.

¹ Il s'agit du Plan d'action 2005-2010 *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité* (2005) et de la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (2003).

Le système actuel fait reposer sur le dos des usagers et de leurs familles la coordination des interventions des secteurs hospitalier, ambulatoire et social. Le gouvernement aurait d'ailleurs avantage à s'inspirer des expériences pilotes menées au Québec depuis quelques années afin d'assurer une meilleure intégration des services pour les aînés en perte d'autonomie².

Nous accueillons donc avec un certain scepticisme la mise en place de ce « Fonds de soutien aux proches aidants des aînés » (ci-après, « *le Fonds* »). Notre scepticisme est motivé par un questionnement quant à l'engagement du gouvernement envers les proches aidants. En effet, si le gouvernement du Québec, par exemple dans le cadre de la prochaine politique de soutien à domicile, développait un véritable plan d'action afin de valoriser et mieux soutenir les proches aidants et que ce projet de loi s'inscrivait dans ce plan, nous le verrions d'un œil beaucoup plus favorable.

Il nous apparaît fondamental, avant de nous prononcer sur le projet de loi en tant que tel, de mentionner que le réseau FADOQ ne saurait considérer acceptable qu'un acteur privé, peu importe sa nature ou la noblesse de ses intentions, oriente les actions du gouvernement du Québec. Nous croyons que les politiques publiques devraient être décidées en fonction d'impératifs rationnels, impératifs eux-mêmes soumis à une discussion publique et ouverte. Bien sûr, des groupes de pression ou les organismes intéressés, parce qu'ils sont souvent les porte-parole des clientèles visées, ainsi que les citoyens, peuvent et doivent participer à l'élaboration des politiques publiques. Malgré notre contentement relatif devant un ajout de ressources bienvenues, nous devons questionner et remettre en cause la façon dont cet ajout sera géré. Comme nous l'avons clairement démontré ci-haut, le soutien aux proches aidants est pour nous une responsabilité étatique de première importance. L'ensemble des paramètres de ce soutien doivent dépendre de l'État, ne serait-ce que pour en assurer la cohérence avec les actions des autres acteurs, qu'ils soient de nature publique ou privée. Cette préoccupation du réseau dépasse de loin les questions idéologiques ou encore, les réticences qu'ont certains quant à la façon dont la Fondation Chagnon s'est constituée. Dans le cas des proches aidants, la cohérence des actions gouvernementales est critique : il s'agit encore une fois, comme pour le soutien à domicile, de reconfigurer un réseau composé d'une multitude d'acteurs autour des besoins d'une clientèle particulière. Nous croyons qu'à ce titre, l'ajout d'un acteur supplémentaire par la création d'un fonds spécifique pourrait s'avérer problématique.

2) Le projet de loi no. 6

Malgré nos réticences exprimées ci-haut, le réseau FADOQ désire mentionner sa satisfaction de voir l'État investir cette fois-ci directement dans des services destinés aux proches aidants, plutôt que de procéder par crédit d'impôt comme il est coutume depuis quelques années. La vie d'un proche aidant est suffisamment compliquée sans qu'il faille ajouter une couche de complexité par l'entremise d'un crédit d'impôt, comme celui destiné au maintien à domicile, qui est toujours source d'énormément de frustrations.

² Citons notamment, le projet *Services intégrés aux personnes âgées en perte d'autonomie* (SIPA) à Montréal et le *Programme de recherche sur l'intégration de services de maintien de l'autonomie* (PRISMA) dans la région de l'Estrie, dont les résultats sont rapportés, entre autres, dans *Le privé dans la santé*, 2008, PUM

- *Un premier ajout de ressources nécessaire mais insuffisant*

L'une des demandes du réseau FADOQ concerne l'ajout de ressources financières supplémentaires pour les organismes et projets venant en soutien aux proches aidants. Nous considérons donc que cet ajout de ressources est bienvenu. Néanmoins, il est évident qu'il est encore une fois totalement insuffisant. En nous basant sur une méthode employée par le Conseil des Aînés dans un avis récent, on peut évaluer l'apport économique des proches aidants à près de 5,3 milliards de dollars par année. Comment expliquer qu'en contrepartie de cette contribution extraordinaire, le gouvernement québécois n'investisse annuellement qu'un maigre 15 millions de dollars supplémentaire? Alors que le Conseil estime que les proches aidants assument entre 70 et 85 % de l'aide requise, est-il juste et acceptable que ceux-ci le fassent à même leur temps, leurs ressources financières, leur santé trop souvent, sans avoir accès à un soutien adapté à la difficile tâche qui est la leur? Il n'est pas question ici que l'État se substitue complètement au rôle essentiel des proches dans le soutien de personnes aux ressources physiques et mentales déclinantes, mais simplement qu'il cesse d'échapper à ses responsabilités. Selon le recensement de 2006, 1 151 790 personnes pouvaient être considérées comme des proches aidants. L'ajout des ressources du Fonds représente donc, très exactement, 17 dollars par personne.

Mentionnons également que le nombre de proches aidants, entre 1996 et 2006, est passé de 912 310 personnes à 1 151 790, soit une augmentation de 26,2 %, et que le nombre d'heures consacrées à aider, en moyenne, est également en augmentation. Le constat est clair : un Fonds déjà insuffisamment doté ne pourra certainement pas faire face à la hausse constante du nombre de proches aidants dans les prochaines années. Cette insuffisance de financement pour les services destinés aux proches aidants s'ajoute au sous-financement récurrent du soutien à domicile. Le soutien à domicile reste le parent pauvre des dépenses de santé dans la province, où les ressources allouées sont encore les plus basses comparativement aux autres provinces et territoires du Canada. En 2004, le Québec a consacré 94 dollars par habitant pour les services de soutien à domicile, un montant qui se trouve encore sous la moyenne canadienne de 145 dollars par habitant³.

- *Un Fonds aux objectifs flous*

Au fil des consultations, des politiques, des plans d'action et des mémoires, il s'est développé au Québec une certaine compréhension des besoins des personnes proches aidantes. Le réseau FADOQ se préoccupe de l'arrimage entre le Fonds et les initiatives, politiques et actions des intervenants déjà présents auprès des proches aidants. Rappelons brièvement les principaux concernés :

³ Données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Cette catégorie de dépenses comprend principalement les soins à domicile, mais aussi les services ambulanciers, la recherche en santé et la santé au travail. Voir Breton, Brigitte. 2005. « Une clientèle à protéger ». *Le Soleil* (4 mai), p. A16.

Acteur et responsabilités	Mandat/Objectif pertinent
Ministère de la Famille et des Aînés	Le Ministère assure la cohérence des interventions gouvernementales touchant les familles et les personnes âgées . [...] il coordonne l'action des ministères et des organismes dont les responsabilités se rattachent à sa mission.
Ministère du Revenu	Gestion du crédit d'impôt pour « aidants naturels », du crédit d'impôt pour répit à un « aidant naturel » et crédit pour personne à charge ⁴
Ministère de la Santé et des Services sociaux	Le Ministère a pour mission de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être des Québécoises et des Québécois en rendant accessibles un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.
Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie	- Améliorer l'accès aux services et soutenir le développement de formules diversifiées de logement, en vue d'offrir le plus d'options possible aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches.
- Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile	- À la base, les attentes et les besoins des individus et de la population. - La gestion des services à domicile au sein d'un système qui doit leur accorder une place toujours plus importante. - L'action concertée, collective, en faveur des personnes ayant une incapacité et de leurs proches-aidants.

Ce cadre dans lequel devra impérativement s'inscrire le Fonds est, comme on le voit, déjà fort complexe. À ce cadre existant devrait encore s'ajouter le plan d'action québécois sur l'Alzheimer et les maladies apparentées, promis pour 2008 par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Quel sera l'arrimage du Fonds avec ce plan?

Devant cette complexité, le réseau FADOQ s'inquiète de voir que les objectifs qui seront poursuivis par le Fonds tiennent en quelques lignes et surtout, qu'ils ne font aucune référence au cadre évoqué ci-haut. Certes, l'article 2 énumère certains objectifs vagues. Il est toutefois évident que vu les ressources investies annuellement par le Fonds, soit 20 millions de dollars, des choix devront être faits. Quels seront les objectifs priorisés et dans quelle proportion, au nom de quels impératifs ? Une partie du mandat de la ministre responsable de la gestion du Fonds est d'harmoniser les diverses politiques qui encadrent l'action étatique envers les proches aidants. Nous aurions donc beaucoup aimé, tel qu'indiqué dans nos remarques préliminaires, que celle-ci saisisse cette occasion pour préciser et mieux définir la vision du rôle de l'État quant au soutien aux proches aidants.

Au-delà de la coordination des services de soutien à domicile, c'est le contenu même de ces services qu'il conviendrait de revoir. En effet, les services offerts par les CSSS ne semblent pas satisfaire aux besoins actuels, tant au niveau des services eux-mêmes que de leur fréquence. Malgré leurs énormes besoins d'information, de formation, de support, d'accompagnement et de répit, les aidants ne se voient pas toujours offrir l'aide requise par les intervenants qui s'occupent de leurs proches. Pourtant, la majorité d'entre eux sont des femmes qui elles-mêmes avancent en âge et dont l'état de santé risque de devenir précaire. Nous considérons que l'orientation du Fonds, exclusivement dédié aux nouveaux projet est donc à revoir : les

⁴ Mentionnons par ailleurs que le Ministère du Revenu devrait harmoniser ses appellations avec celles du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

services actuels doivent être bonifiés avant de penser à en établir de nouveaux, qui prendront de surcroît un temps considérable à développer et à rendre pleinement efficaces.

Nous questionnons également l'emphase particulière placée sur des proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En effet, les déclarations de la ministre responsable du Fonds laissent présager que 75 % des sommes y seront consacrées. D'abord, on ne peut que s'étonner qu'une orientation aussi fondamentale soit laissée en suspens et doive être retracée par la lecture et l'interprétation de quelques communiqués de presse. Ensuite, sur quelle base ce pourcentage d'attribution a-t-il été décidé? Comme nous l'affirmions ci-haut, le véritable problème est le manque de ressources généralisé, pour tous les proches aidants. Encore une fois, on constate que le mode d'opération qu'établit ce type de partenariat public-privé pose problème. Peut-être est-il rationnel, effectivement, d'investir 75 % des sommes à des projets dédiés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, on peut toutefois en douter, à la lumière des quelques données portant sur les causes d'incapacités physiques et mentales. Il ne s'agit pas d'opposer des besoins à d'autres, simplement de noter que cette orientation est révélatrice de la conception du Fonds et des fins auxquelles il répond.

La période d'opération du Fonds, bien que non équivalente à un réel investissement récurrent, est toutefois beaucoup plus longue que les autres initiatives du même type (*Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes*, par exemple). L'un des apprentissages des expériences précédentes est la difficulté ainsi que le temps nécessaire à l'établissement de partenariats réellement fructueux. Le temps est aussi nécessaire pour faire connaître les ressources et ainsi amener la clientèle visée à y faire appel. Nous ne pouvons donc que saluer ce qui, nous l'espérons, est représentatif d'une nouvelle prise en compte des besoins réels du milieu. Et que se passera-t-il avec les ressources « *innovantes* » financées par le Fonds, une fois la période de dix années écoulées?

Aussi, en ce qui concerne l'article 2, alinéa 5, du projet de loi, nous désirons rappeler que le gouvernement du Québec, par l'entremise des organismes subventionnaires de la recherche qu'il finance, est doté d'une forte capacité à soutenir l'innovation ainsi que le transfert de connaissances. Nous incitons fortement le ministère responsable des Aînés à faire appel à cette capacité, par exemple en faisant appel au programme *Actions concertées* du Fonds québécois de recherche en société et culture (FQRSC).

Finalement, en ce qui concerne les objectifs du Fonds, le gouvernement répète malheureusement la méthode déjà dénoncée par le Conseil des Aînés : « *Les mesures et les services sont trop souvent mis en place à la pièce, de manière peu intégrée, fragmentaire ou compartimentée, et souvent selon les volontés politiques du moment ou encore pour répondre à une situation urgente ou jugée prioritaire. La part de l'État reste donc encore beaucoup trop modeste, partielle et peu adaptée. Les ressources ne sont tout simplement pas à la hauteur des besoins actuels et risquent de ne pouvoir répondre à la croissance anticipée de ceux de demain.* »⁵

⁵ Conseil des Aînés, *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, 2008

- *Un Fonds à la gouvernance imprécise*

Le réseau FADOQ est d'avis que si le ministère responsable des Aînés désire s'assurer d'un minimum de cohérence entre les actions du Fonds et les besoins des proches aidants, l'organe de gestion du Fonds devra comprendre une proportion raisonnable des groupes directement concernés par la problématique. Alors qu'il est évident que les commanditaires du Fonds seront consultés quant aux orientations de celui-ci, ne serait-il pas normal et légitime que les proches aidants ainsi que leurs représentants le soient également?

Encore une fois, il est déplorable de constater que la forme exacte, de même que les objectifs, tel que mentionné ci-haut, du Fonds seront déterminés par le ministère responsable des Aînés, et ce, une fois la loi adoptée! On a cru comprendre que le Fonds serait constitué d'une entité juridique différente du Ministère. En conséquence, quel contrôle le gouvernement du Québec aura-t-il sur ses propres fonds, une fois transférés à l'organisme créé par le projet de loi no. 6? Les déclarations de la ministre Blais laissent entendre que le gouvernement nommera la moitié des administrateurs du Fonds. Ce qui n'est évidemment pas une majorité suffisante pour assurer un réel contrôle sur les sommes transférées. De plus, comme l'ont souligné d'autres associations et groupes, comment accepter que la Fondation Chagnon, qui verse 25 % des sommes, se voit accordée la moitié des sièges? Il est évident que le projet de loi, à cet égard, comporte des lacunes sérieuses; celles-ci ne doivent pas faire oublier, toutefois, le vrai problème soulevé par ce Fonds, soit l'absence d'une réelle prise de responsabilité de l'État dans le soutien aux proches aidants.

3) Conclusion

Il est évident que, malgré le manque de balises et la façon peu avisée dont le gouvernement procède, le réseau FADOQ constate qu'enfin, au Québec, un projet de loi reconnaît le rôle crucial des proches aidants pour les aînés. Nous souhaitons ardemment que la ministre responsable prendra en compte les commentaires du réseau ainsi que ceux des autres groupes présents à la consultation afin de rendre le Fonds plus pertinent et efficace. C'est un petit premier pas, qui devra nécessairement être suivi d'actions concrètes pour durablement enraciner le soutien à domicile et les proches aidants comme priorité étatique au Québec.