



**Confédération
des syndicats nationaux**

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

Commentaires de la
Confédération des syndicats nationaux

déposés à la
Commission des affaires sociales

Montréal, le 31 mars 2009

Confédération des syndicats nationaux (CSN)
1601, avenue De Lorimier
Montréal (Québec)
Canada H2K 4M5
Téléphone : 514 598-2271
Télécopieur : 514 598-2052
Web : www.csn.qc.ca

Table des matières

Introduction.....	5
1 ^{ère} Partie	
La mise en place de fonds mixtes publics-privés : un PPP nouveau genre participant à la transformation des rôles entre l'État, le marché et la société civile ?	7
2 ^e Partie	
Discussion sur la pertinence et les impacts d'un fonds dédié aux besoins des personnes proches aidantes des aînés	13
En conclusion	17
Recommandations CSN	19
Recommandations précises au Soutien à domicile	20

Introduction

La CSN regroupe plus de 2 100 syndicats qui représentent plus de 300 000 membres œuvrant dans les différents secteurs d'activité et elle est présente dans toutes les régions du Québec.

La CSN apprécie de pouvoir participer à cette consultation sur le projet de loi n° 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés. Malheureusement, nous dénonçons les délais extrêmement courts de la convocation à cette consultation compte tenu des importants enjeux que soulève ce nouveau projet de loi.

D'entrée de jeu, nous tenons à souligner notre inconfort et nos inquiétudes quant à la création de fonds mixtes financés par le public et le privé. Ces nouveaux partenariats soulèvent de nombreuses questions et le projet de loi soumis dans le cadre de cette consultation est loin de fournir des réponses.

À titre d'organisme caritatif, la famille Chagnon, à travers sa fondation ou son *holding* familial, a, au fil des ans, soutenu plusieurs projets en fonction de sa mission, de sa vision et de ses priorités. Nous saluons ces initiatives. Le gouvernement a fait de même en s'associant, à titre de partenaire, à des projets s'adressant à certains groupes de la communauté, et ce, sans que ces derniers soient encadrés au plan législatif.

Cependant maintenant la donne change. Devant l'ouverture et la volonté de la Fondation Chagnon d'investir massivement dans des projets de prévention, le gouvernement a créé en 2007, sans consultation, un premier Fonds visant la promotion des saines habitudes de vie, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et d'autres ministères. Certains indiquaient alors que la mise en place de ce fonds mixte était une première pour le Québec pourtant, révision faite, le cadre législatif retenu n'innove en rien. Ce projet de loi, comme maintenant les projets de loi n°6 et n° 7, est un calque des précédents projets de loi créant le Fonds jeunesse et le Fonds sur les infrastructures sportives. Ces lois ne possèdent qu'un caractère administratif.

On assiste avec les projets de loi n° 6 et n° 7 à une intrusion directe du privé dans le champ du social. Ces nouveaux fonds mixtes ont en commun d'être constitués grâce au mécénat privé et à la contribution du gouvernement. Ils visent des objectifs et des groupes-cibles différents, mais ont des liens de parenté avec le fonctionnement opaque des partenariats public-privé (PPP) qui se développent au Québec et dans divers pays.

Pour la CSN, cette intrusion du privé dans le champ social soulève des doutes que, sous le masque de l'innovation, nous assistions à une transformation du rôle de l'État et à son désengagement de ses responsabilités d'améliorer et de consolider les services publics ainsi que le fonctionnement de l'État.

Dans la première partie, nous traiterons d’abord des fonds mixtes public-privé comme projets de PPP, dans le contexte de la transformation du rôle de l’État et de la coconstruction des politiques publiques. À la lumière de l’expérience de la Fondation Chagnon au Québec et des limites de l’encadrement du projet de loi, nous formulerons diverses recommandations pour éviter que l’évolution des rôles respectifs des acteurs publics, privés et communautaires ne s’embrouille et ne drape d’incertitude le fonctionnement des politiques publiques.

Dans la seconde partie, nous traiterons des besoins des personnes proches aidantes dans le contexte de la politique du soutien à domicile et des problèmes importants qui subsistent. Alors que le gouvernement reconnaît autant l’explosion accélérée du nombre de personnes âgées que l’insuffisance des fonds dont il dispose pour rehausser l’offre publique à la hauteur de la demande en soutien à domicile, le projet de loi inquiète. Pourquoi miser maintenant sur le ministère de la Famille et des Aînés et sur la Fondation Chagnon plutôt que sur la Politique du soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) actualisée en 2003, *Chez soi : le premier choix* ? Le projet de loi est muet sur cette question cruciale. Sommes-nous maintenant devant un désaveu de la politique et une perspective de morcellement de l’offre ? Puisque celle-ci accorde déjà au proche aidant le double statut de personne cliente et de partenaire de la politique, la CSN examine la pertinence, l’arrimage et la portée de ce nouveau fonds aussi inattendu qu’incongru voué exclusivement au soutien des proches des personnes âgées, délaissant les proches d’autres personnes handicapées ou malades. Nous formulerons également des recommandations visant à assurer une poursuite cohérente de la politique du soutien à domicile du ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS).

1^{ère} Partie

La mise en place de fonds mixtes public-privé : un PPP nouveau genre participant à la transformation des rôles entre l'État, le marché et la société civile ?

Pour la CSN, l'arrivée de ces fonds mixtes participe à la transformation du rôle de l'État et à une nouvelle gouvernance, dans le sillon ouvert au Royaume-Uni par ce qu'on désigne comme la nouvelle gestion publique (NGP) où l'État, se voulant davantage catalyseur ou stratège, délègue et « fait faire » en s'ouvrant aux partenariats public-privé. Progressivement, l'État réduit ses productions et se centre sur ses missions essentielles, pour lesquelles il exerce des rôles de planificateur et de contrôleur des buts et résultats, tandis qu'il laisse de nouveaux acteurs privés, marchands ou communautaires, offrir des services et des activités et intervenir dans les communautés auprès des personnes en besoin.

Ce constat de la transformation du rôle de l'État s'observe partout, avec des avancées et des replis qui commandent la plus grande vigilance. C'est en évaluant les processus politiques par lesquels sont gérés les intérêts collectifs qu'on peut s'assurer du respect de nos valeurs fondamentales de justice, de participation ou de démocratie. En l'occurrence, la CSN, à l'instar d'autres acteurs de la société civile, cherche à comprendre les raisons et les visées réelles du choix du gouvernement d'adopter une politique de partenariats public privé (PPP) ou de s'associer dans des fonds mixtes public-privé, même à mission sociale.

Dès 2007¹, la CSN faisait le constat que les grands projets de PPP éloignent de l'objectif fondamental d'améliorer les services publics ou le fonctionnement de l'État, et cela, principalement en raison des conditions mêmes de leur mise en œuvre : contrats de longue durée, rigidité et opacité, coûts plus élevés et risques variés (droits et conditions de travail, qualité, tarification).

Depuis cette date, en dépit des prétentions gouvernementales d'avoir appris et bonifié son expertise des PPP, les inquiétudes se confirment. Les expériences de PPP à travers le monde démontrent toujours d'importants reculs pour les populations, les PPP s'effondrent ou se retirent l'un après l'autre des secteurs non rentables en laissant plusieurs besoins insatisfaits et d'importants coûts à la charge de l'État : services de longue durée en santé, services sociaux délabrés, collectivités mal desservies (eau, transport, énergies), services éducatifs détériorés, etc. En peu de temps, on constate que les PPP minent le fonctionnement de l'État et les capacités publiques de diverses façons : en exerçant des responsabilités et expertises à la place de l'État; en brouillant la régulation, l'évaluation et l'imputabilité; ultimement en orientant, par la force

¹ *Partenariats public-privé*, Position de la CSN adoptée en conseil confédéral, mars 2007.

de leurs réseaux, les politiques publiques et les priorités d'investissements dans le sens de leurs intérêts corporatifs au risque du « ratatinement » ou du dysfonctionnement de l'État.

Par ailleurs, au Québec, nous constatons que l'évolution du rôle de l'État dans le secteur de la santé et des services sociaux a favorisé un développement marqué des organismes communautaires et d'entreprises d'économie sociale. Cela s'est fait progressivement par la patiente mise en place de processus de coconstruction des politiques publiques (violence faite aux femmes, santé mentale, maisons de jeunes, aide domestique) leur permettant d'obtenir du financement pour leur mission globale, une Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome en 2001² de même que le récent plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif Économie sociale, Pour des communautés plus solidaires en 2008.

Pour la CSN, si la coconstruction des politiques publiques de l'État avec des organismes communautaires démocratiques et enracinés dans les collectivités constitue certes une avancée prometteuse, il importe toutefois d'y veiller, car celle-ci reste toujours fragile, étant donné le déséquilibre persistant entre l'ampleur des mandats qu'assument les organismes communautaires et les moyens mis à leur disposition. De surcroît, depuis la réforme Couillard créant les CSSS et ouvrant la porte aux ententes de services avec le communautaire, les bases de leur financement ont été modifiées tandis que les acteurs et les organismes à vocation sociale ont été marginalisés.

Cependant nous croyons que la transformation du rôle de l'État ne peut ni ne doit se faire au détriment de la consolidation des services publics d'intérêt collectif, déjà durement frappés par les pénuries de main-d'œuvre associée à un grave sous-financement.

C'est donc au regard de cette vaste dynamique d'ensemble tripolaire que la CSN examine l'impact de ce projet de PPP nouveau genre, à caractère social, avec la Fondation Chagnon. Pour le dire autrement, la CSN, à l'examen de ce projet de Fonds de soutien aux proches aidants des aînés, se demande comment il agira sur la prestation des services en cause et sur le partage des pouvoirs et des rôles entre les trois acteurs que sont l'État, le marché et la société civile.

Or, selon les échos des premiers acteurs mobilisés par les promoteurs de la Fondation Chagnon dans le champ enfance-famille, depuis quelques années, avec le Fonds pour les saines habitudes de vie (2007) et celui pour le développement du sport et de l'activité physique (2006), le fonctionnement des Tables

² Christian Jetté. Les organismes communautaires et la transformation de l'État-providence. Trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux. PUQ 2008.

de concertation et de solidarités des territoires locaux a changé radicalement³. Il semble que la Fondation Chagnon impose sa vision, son pouvoir et ses règles tandis que la participation des familles recule de même que la diversité des solutions qu'elles y trouvaient. Malgré ses engagements à l'effet que les milieux soient maîtres d'œuvre de leurs plans et se renforcent, la gouvernance malmènerait plutôt les processus démocratiques et la coconstruction des règles, manifestant ainsi au plan des collectivités et des groupes locaux concernés certains des effets pervers des PPP : perte de transparence et de cohérence, négligence des besoins de certains partenaires, manque d'intérêt pour corriger les problèmes, opacité de gouvernance, reddition de comptes partielle, recul de participation, autoritarisme, manque de collégialité, manque de communication et de franchise, etc.

Pour le chercheur Frédéric Lesemann⁴, une nouvelle gouvernance est en train de s'implanter. L'acteur Chagnon tend à se substituer à l'acteur public, avec son accord, dans les secteurs dans lesquels il choisit d'intervenir, venant remettre en cause l'autonomie chèrement acquise des organismes communautaires. Selon lui, l'enjeu est de fournir aux groupes communautaires des pouvoirs et des moyens suffisants pour préserver leur fonctionnement démocratique et continuer d'évoluer avec les populations et les collectivités concernées.

Dans le champ social du soutien à domicile, l'arrivée de la fondation Chagnon constitue une nouveauté qui soulève bien des questions. Comment cela se passera-t-il ? Nous croyons qu'il revient à l'Etat d'encadrer ce futur Fonds de soutien aux proches aidants des aînés et d'expliquer comment fonctionnera cet appui à la réalisation d'activités et d'initiatives à la périphérie des programmes publics réguliers du MSSS, donc des services publics offerts aux proches aidants clients du soutien à domicile.

Or, le projet de loi n° 6, en raison de son caractère strictement administratif, décrit sommairement quelques modalités administratives qui encadrent la mise en place du nouveau fonds mixte, et cela, seulement pour la portion gouvernementale investie, à hauteur de 15 M\$ par année pendant 10 ans. À peine mentionne-t-il une Société de gestion et un rapport annuel de la ministre responsable des aînés à l'Assemblée nationale, sans rien dire de la composition de cette Société ni de l'organisation de sa gestion. C'est décevant. Comme si ces éléments n'avaient pas été l'objet de discussions préalables sérieuses pour aboutir au projet de partenariat qui nous rassemble ici !

³ Carol Gélinas, du Regroupement des organismes communautaires Famille de Montréal (ROCFM) dans le *Bulletin de liaison* de la Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec. Vol.33 N 2. Octobre 2008.

⁴ *L'irruption des fondations privées dans le « communautaire » : une nouvelle gouvernance des services publics ?* Id 3.

Ce manque de franchise et de respect de la population n'a pas sa place dans notre fonctionnement démocratique. À la CSN, nous voulons que l'État soit plus transparent, et cela particulièrement lorsqu'il engage la dynamique existant entre les divers acteurs publics, privés et communautaires comme c'est le cas avec ces fonds mixtes public-privé.

Lors de la commission parlementaire sur le projet de loi n°1, créant le Fonds pour les saines habitudes de vie, en 2007, le ministre de l'époque, Philippe Couillard avait reconnu ce besoin d'informer davantage la population. Il avait alors parlé des principaux éléments d'un protocole d'entente liant les parties et avait même promis de le rendre public afin que les parlementaires prennent connaissance des engagements respectifs des partenaires. La même franchise s'impose encore aujourd'hui.

Afin d'éviter que de telles omissions ne se répètent, la CSN recommande au gouvernement d'organiser un débat public global afin d'identifier les conditions acceptables pour constituer ces fonds mixtes public-privé. Ainsi, la CSN recommande :

Recommandation n°1

Que le gouvernement tienne un débat public global sur la constitution de fonds mixtes public-privé et y donne suite.

Dans cette réflexion, la CSN rappelle que l'État, comme ultime responsable du bien commun, doit exercer ses obligations spécifiques d'orienter, planifier, organiser, financer et rendre compte de l'action publique tout comme il lui incombe d'encadrer et d'actualiser la régulation des divers acteurs de la société. La CSN recommande donc :

Recommandation n° 2

Que l'État conserve la maîtrise d'œuvre et la responsabilité de définir ou d'actualiser les politiques publiques et les stratégies dans lesquelles se réalisera l'ensemble des activités et opérations découlant des projets financés par un fonds mixte.

Dans la mise en place et l'opération d'un fonds mixte public-privé, l'État doit particulièrement s'assurer, tout au long de la durée prévue du partenariat, de la pertinence et de la complémentarité des activités, des projets et des initiatives en découlant; il doit également veiller à repérer et contrer tout dédoublement avec des activités ou services publics ou, s'il y a lieu, tout écart aux processus d'harmonisation interministérielle. Dans cette perspective, afin de fournir des balises et des cibles concrètes pour l'ensemble des acteurs concernés, la CSN recommande aussi :

Recommandation n° 3

Que les fonds mixtes public privé aient toujours comme assise une politique gouvernementale et un plan d'action public.

Ces premières recommandations générales visent donc à poser les fondements du débat public que nous appelons au sujet des fonds mixtes public-privé.

D'autres recommandations concernent l'encadrement juridique, la gouvernance, l'imputabilité et l'évaluation des résultats des activités, projets et initiatives découlant de ces fonds. En effet, selon les informations tirées du Protocole d'entente signé en juin 2007 par le MSSS et la Fondation Chagnon pour créer le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie et selon notre compréhension des besoins des divers acteurs concernés, plusieurs éléments doivent être clarifiés.

D'abord, nous croyons qu'il faudrait minimalement ajouter au projet de loi n° 6 un règlement sur les modes de gouvernance et les obligations des partenaires privés du fonds mixte. Dans notre analyse des fonds mixtes comme élément de la transformation du rôle de l'État, nous réaffirmons la nécessité d'évoluer vers plus de transparence et d'imputabilité de la part des acteurs publics et privés. Pour ce faire, nous recommandons un dispositif permettant d'ajouter un ensemble complet de règles encadrant l'évolution des rapports et des pouvoirs des acteurs en cause. La CSN recommande :

Recommandation n° 4

Que le gouvernement, dans le contexte de la mise en place de fonds mixtes public privé adopte un règlement portant sur les modes de gouvernance et les obligations des partenaires privés. Que ce règlement prévoit notamment des modalités de fonctionnement favorisant la coconstruction des règles de décision et de gestion avec les acteurs de la société civile et les représentants de l'État dûment désignés.

Un tel règlement pourrait comprendre notamment les éléments suivants : règles éthiques, composition, désignation et représentation aux structures de décision et de gestion, possibilité de consultations et de concertations avec d'autres groupes concernés, base de financement global accessible aux groupes reconnus pour leur expertise, mécanismes neutres pour traiter des différends ou procéder aux arbitrages, etc.

Le deuxième élément concerne l'imputabilité de la Société de gestion d'un Fonds mixte. Deux raisons s'imposent à l'esprit pour justifier cette exigence. D'abord, puisque les contributions privées aux fonds mixtes procurent des déductions fiscales à leurs donateurs, il est d'intérêt public de suivre autant

l'évolution de la masse des dons (incluant les legs et intérêts accumulés) que les rabais fiscaux consentis (le total des impôts dont se prive le Trésor québécois). En second lieu, il est également d'intérêt public de suivre l'évolution des activités, des projets et des initiatives et de rassembler en un rapport annuel de quoi juger de la performance d'ensemble, des résultats atteints ainsi que de la satisfaction des clientèles visées (personnes ou communautés) et des acteurs associés. En fait, ces informations de performance et de résultats sont essentielles pour faciliter le suivi d'un fonds mixte et l'appréciation de sa contribution, en complémentarité des services publics d'un programme ou d'une politique gouvernementale. La CSN recommande:

Recommandation n° 5

Que la Société de gestion dépose à la ministre un rapport annuel qui rende compte de l'ensemble des activités, projets et initiatives et présente un bilan financier. Que ce rapport soit déposé à l'Assemblée nationale et soit rendu public.

Enfin, compte tenu des risques toujours présents de dérapage ou d'imprévus dans une entreprise semblable, il semble prudent de prévoir d'emblée qu'une autorité puisse examiner de près les pratiques et les documents officiels découlant de la mise en œuvre d'un fonds mixte. À cette fin, la CSN recommande :

Recommandation n° 6

Que le Vérificateur général ait droit de regard sur l'ensemble des activités de la Société de gestion et fasse un rapport.

Par ailleurs, considérant qu'il est essentiel d'assurer le respect et l'indépendance des politiques gouvernementales, la CSN juge important que les partenaires privés agissent notamment de façon à soutenir la Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome et qu'ils s'abstiennent d'exercer des pressions indues sur les priorités ou politiques gouvernementales. En ce sens, la CSN recommande :

Recommandation n° 7

Que le gouvernement, lorsqu'il s'associe à un fonds mixte public-privé, poursuive la pleine application de la Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome à travers, notamment, une représentation équitable des leaders et des associations communautaires pertinentes aux structures de décision et de gestion ainsi qu'une part équitable du financement selon des modalités convenues entre les parties concernées.

Enfin, à la lumière du fonctionnement rapporté par les acteurs mobilisés par le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie, la CSN estime nécessaire de demander aux parties prenantes de se mettre à l'écoute pour modifier leur fonctionnement de façon à ce que les fonds mixtes soient plus respectueux des dynamiques locales des milieux où ils interviennent et contribuent réellement à une coconstruction des règles de décision et de gestion avec les acteurs de la société civile et les représentants de l'État. La CSN recommande donc :

Recommandation n° 8

Que le gouvernement suspende la création de nouveaux fonds jusqu'à la publication d'un bilan de mi-parcours portant notamment sur les priorités retenues, la pertinence des réalisations et leurs impacts sur les personnes cibles, sur l'offre de services publics et sur les organismes intervenant sur le terrain. Que ce bilan soit déposé à l'Assemblée nationale

Ensemble, ces diverses recommandations précisent bien notre vision d'une mise en œuvre d'éventuels fonds mixtes public-privé en appui aux missions de l'État. Nous soumettons qu'une large discussion publique est incontournable pour définir dans quelles circonstances et sur quelles assises il faut favoriser la mise en place d'un fonds mixte et en fixer les bases de gouvernance ainsi que les objectifs de résultats, en complémentarité des politiques publiques régulières.

2^e Partie

Discussion sur la pertinence et les impacts d'un fonds dédié aux besoins des personnes proches aidantes des aînés

Ceci étant posé, la CSN, porteuse d'une vision globale pour l'amélioration des services publics aux personnes âgées⁵, veut maintenant se pencher sur les visées et les effets du fonds de soutien aux proches aidantes des aînés. Selon nous, bien que l'intention soit certes louable, deux questions doivent être clarifiées. D'abord, quels bénéficiaires peuvent escompter les proches aidantes dans cette façon d'investir et d'intervenir ? Ensuite, comme nous le disions d'entrée de jeu, pourquoi miser maintenant sur le ministère de la Famille et des Aînés et sur la Fondation Chagnon plutôt que sur la Politique du Soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) actualisée en 2003, *Chez soi : le premier choix* ?

À la première question sur l'identification des bénéficiaires probables pour les proches aidantes, l'analyse de la CSN n'est guère concluante tout simplement parce que la meilleure façon d'alléger le fardeau des personnes proches

⁵ Services aux personnes âgées : *Plateforme pour une vision sociale et positive du vieillissement* adoptée au conseil confédéral CSN mars 2009

aidantes c'est, d'abord et avant tout, de développer les services du soutien à domicile des personnes qu'elles accompagnent.

Cela semble évident si l'on considère que les proches aidantes fournissent de 70 à 85 % de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie comparativement au 10 % de taux de réponse aux besoins par les services publics. En fait, il faut dénoncer et défaire l'habitude bien ancrée des services publics qui tiennent pour acquise la contribution des proches aidantes et modulent en conséquence l'offre publique⁶. À l'avenir, il faut plutôt valoriser leur droit à un engagement volontaire librement consenti et ainsi permettre d'en faire des clientes tout autant que des partenaires du soutien à domicile. Il s'agit de sortir d'une tradition de solidarité familiale imposée et démesurée pour envisager un partage plus équitable de la responsabilité auprès des personnes fragiles ou dépendantes.

Nous croyons que le gouvernement doit cesser de se défiler à ce chapitre. Il doit enfin assumer sa responsabilité devant la population quant à l'insuffisance déplorable du soutien à domicile et démontrer sa volonté d'agir selon les recommandations convergentes des diverses études et commissions qu'il a commandées. En effet tous les rapports, de la Commission Clair au groupe de travail Ménard, à la consultation sur les conditions de vie des aînés de l'actuelle ministre responsable des aînés, suivie encore du rapport Castonguay en février 2008, répètent qu'il faut substantiellement développer les services du soutien à domicile et mieux soutenir les proches aidantes.

C'est donc à lui qu'il revient d'actualiser la politique du Soutien à domicile du MSSS et de nous proposer enfin l'objectif ambitieux, mais atteignable et même rentable, de combler 40 % des besoins cliniques des personnes souhaitant continuer de vivre chez elles malgré l'apparition des maladies chroniques ou d'autres problèmes de santé⁷.

Le 30^e anniversaire de la Politique du soutien à domicile serait une formidable occasion de remercier concrètement l'ensemble des personnes proches aidantes qui donnent d'elles-mêmes au quotidien et celles qui travaillent dans ce domaine, dans les services publics, privés ou communautaires. Ce serait également une occasion idéale pour appuyer sur l'accélérateur des services du soutien à domicile et en faire le pivot stratégique de l'adaptation du réseau de santé et de services sociaux aux réalités du virage ambulatoire et du vieillissement de la population québécoise.

⁶ Colloque « Prendre soin d'un proche âgé : une obligation familiale ? » février 2006 à Montréal.

⁷ Dr Réjean Hébert estime à 500 M\$ la somme récurrente requise pour rehausser d'un coup le niveau de l'offre à la hauteur de ce taux de réponse aux besoins.

C'est là la voie royale sérieuse pour aider les proches aidantes comme l'a démontré le Conseil des Aînés⁸ en soulignant l'impact de leur rôle complexe, exigeant et de longue durée auprès des aînés. Elles sont là pour des périodes parfois considérables de 3, 5 et même 10 ans (pour 20 % des aidantes⁹), pour prévenir, protéger, superviser, coordonner et gérer un ensemble de soins et de services auprès de personnes âgées en perte d'autonomie. C'est donc sans surprise qu'on constate que leur santé et leur qualité de vie se dégradent, et que les deux tiers des femmes et la moitié des hommes subissent également une baisse de revenu à cause du soin aux proches.

D'autres priorités s'imposent encore aux entreprises et au gouvernement pour aider concrètement les personnes proches aidantes. D'un côté, il faut sensibiliser les employeurs à l'importance de modifier leur culture organisationnelle et d'offrir des mesures de conciliation famille-travail. De nos jours, une majorité de travailleuses et de travailleurs veulent prendre soin de leurs proches et doivent pouvoir le faire sans préjudice. De nouvelles politiques d'entreprises sont nécessaires et même rentables puisqu'elles aideront du même coup à devancer la concurrence pour recruter et même retenir les employé-es face aux problèmes de pénurie de main-d'œuvre¹⁰.

Le gouvernement, de son côté, doit aussi minimiser les conséquences économiques des contributions des personnes proches aidantes et leur offrir une juste compensation financière. Il peut faciliter l'accès à l'assurance emploi, au congé de compassion. Il peut aussi ajuster les normes du travail pour bonifier les protections sociales (congés supplémentaires, horaires adaptés). La ministre responsable des Aînés pourrait selon nous orienter des efforts vers ces avenues.

Comme l'éventuel fonds n'a pas d'impact sur ces trois priorités d'actions pour aider les personnes proches aidantes, nous concluons que, par défaut, sa contribution risque de manquer de consistance pour les soutenir, et vraiment les protéger de l'appauvrissement, de l'épuisement et des diverses formes de détresse qui les guettent.

Enfin, pourquoi miser sur le ministère de la Famille et des Aînés et sur la Fondation Chagnon plutôt que sur la Politique du Soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour développer le soutien aux proches aidantes ?

⁸ Conseil des Aînés 2008. *Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. 132 pages.

⁹ D. Maltais, UQChicoutimi 2006.

¹⁰ Rapport final de l'Enquête nationale sur le conflit entre le travail et la vie personnelle. Linda Duxbury et Chris Higgins. Janvier 2009. Santé Canada.

Comme nous le mentionnions précédemment, la CSN juge absolument inacceptable que le gouvernement s'abstienne d'expliquer ce choix inattendu d'investir des sommes au ministère de la Famille et des Aînés plutôt qu'au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qui gère la politique depuis 30 ans.

Rien ne justifie ce choix qui s'inscrit à contre-courant des efforts systémiques d'intégration des services aux personnes âgées¹¹ et de recherche d'efficience pour maximiser l'impact des maigres ressources disponibles et simplifier l'accès par la mise en place de guichets uniques d'accès à l'échelle de chacun des 95 CSSS.

En fait, les preuves s'accumulent pour démontrer l'efficience d'intégrer les ressources et la gestion des services de santé, de longue durée et de soutien à domicile pour les aînés¹². Par exemple, le Danemark, après douze ans d'expérience (1985–1997), a vu décroître ses coûts (-12 %) aux aînés de 80 ans et plus tandis que les États-Unis les ont vus croître de 68 % faute d'intégration.

Dans ce contexte, on comprendra que les questions fusent. Comment s'exercera la responsabilité du ministère de la Famille et des Aînés et comment se fera l'arrimage avec le MSSS ?

Sur le terrain, quel impact aura ce fonds sur l'évolution d'une organisation des services du soutien à domicile déjà passablement éclatée et disparate selon les clientèles, les territoires et les régions ?

À terme, la contribution du Fonds restera-t-elle, comme le prévoit le projet de loi à la périphérie des programmes publics courants du soutien à domicile du MSSS à l'égard des proches aidantes ou viendra-t-elle bientôt s'y substituer ?

Alors qu'il est urgent de consolider ce volet critique du soutien à domicile pour toute la population et particulièrement pour le million de personnes proches aidantes ayant besoin de retrouver confiance au système public, la CSN estime que le gouvernement doit être plus cohérent et plus imputable dans sa gestion de ces services publics particuliers. En effet, cette gestion souffre toujours d'un manque d'indicateurs suffisants permettant de suivre leur développement et d'être plus transparent face à la population. Pour ces raisons, il faut réviser l'approche envisagée de manière à réduire les incertitudes et les incohérences qui entachent le projet de loi. La CSN recommande :

¹¹ Au Québec, les travaux de François Béland et Howard Bergman, basés sur le modèle global d'intégration SIPA (services intégrés aux personnes âgées) se poursuivent tout comme ceux de l'équipe PRISMA avec les profils iso-SMAF système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.

¹² *Healthcare Quarterly*. Vol. 12. No.1 2009 Voir l'article de Marcus J. Hollander et al.

Recommandation n° 9

Que le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés s’inscrive clairement en soutien des politiques et des plans d’action gouvernementaux touchant les personnes aînées.

Recommandation n° 10

Que le gouvernement rattache le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et spécifiquement à la Politique du soutien à domicile, *Chez soi : le premier choix*, de façon à dissiper toute équivoque de gestion ainsi qu’à préserver l’intégrité de la politique.

Recommandation n° 11

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dépose rapidement un plan d’action explicitant le développement des divers services du soutien à domicile en précisant, notamment, des cibles aux contributions complémentaires attendues du Fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Enfin, une dernière remarque quant à la priorité que le Fonds accorde aux proches aidantes des personnes aînées atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’autres maladies apparentées pour son soutien. Pourquoi prioriser les proches d’une clientèle spécifique alors que les proches d’autres personnes handicapées ou malades ont autant besoin de soutien ? Qui a fait ce choix ? Le gouvernement est responsable de veiller au bien commun et à l’équité dans sa façon d’offrir les services publics. La gouvernance du fonds auquel il participe doit assurer que les décisions soient prises en toute transparence et sans parti pris injustifié. Faute de clarifier ce volet, comme l’ont exprimé les organismes offrant du support aux proches aidantes, ce choix délaisse plus de 60 % des proches aidantes et crée d’avance un malaise à la perspective d’avoir à expliquer cette injustice.

En conclusion

La CSN tient à souligner l’importance de l’ensemble des contributions actuelles en soutien à domicile, celles des services publics comme celles des précieux services précis provenant d’expériences remarquables comme la Maison Carpe Diem, le Baluchon d’Alzheimer ou les organismes communautaires aidant les aînés ou les aidantes.

Cette commission parlementaire sur un Fonds dédié au soutien des proches aidants des aînés permet d’ouvrir le débat public sur deux questions sociales majeures pour le Québec : celle du soutien aux proches aidantes du soutien à domicile et celle du recours aux fonds mixtes public-privé.

Par rapport à la mise en œuvre du Fonds de soutien des proches aidants des aînés, nos choix sont donc clairs et conséquents. D'une part, engageons le débat pour dégager nos consensus sur les circonstances et les modalités du recours aux fonds mixtes public-privé.

D'autre part, en matière de soutien à domicile, privilégions d'abord des investissements substantiels et cohérents envers la politique du MSSS. En matière de soutien précis aux proches aidantes des aînés, attendons la sortie prochaine du plan québécois relativement à la maladie d'Alzheimer et poursuivons un ensemble d'efforts avec les partenaires des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale de façon à renforcer les contributions et mobiliser toutes les communautés quant aux multiples défis du vieillissement du Québec.

Pour la CSN, les raisons invoquées jusqu'à maintenant pour justifier la création de ce Fonds dédié nous semblent insuffisantes pour appuyer l'intention initiale du législateur. Selon ce que nous en savons, l'assignation de responsabilités en matière de soutien à domicile au ministère de la Famille et des Aînés, avec la Fondation Chagnon, viendra disperser, voire ralentir les efforts en plus d'ajouter au chaos actuel autour des réseaux locaux des CSSS, où se multiplient déjà les acteurs et les modalités d'accès pour des services à domicile toujours aussi dramatiquement insuffisants et peu coordonnés. Il faut éviter cela.

Recommandations CSN

Les préoccupations et les enjeux identifiés dans ce document interpellent le gouvernement et nous souhaitons que cette commission parlementaire en tienne compte.

La CSN recommande :

Recommandation n° 1

Que le gouvernement tienne un débat public global sur la constitution de fonds mixtes public-privé et y donne suite.

Recommandation n° 2

Que l'État conserve la maîtrise d'œuvre et la responsabilité de définir ou d'actualiser les politiques publiques et les stratégies dans lesquelles se réalisera l'ensemble des activités et opérations découlant des projets financés par l'un ou l'autre des fonds mixtes.

Recommandation n° 3

Que les fonds mixtes public privé aient comme assise une politique gouvernementale et un plan d'action public;

Recommandation n° 4

Que le gouvernement, dans le contexte de la mise en place de fonds mixtes public-privé adopte un Règlement portant sur les modes de gouvernance et les obligations des partenaires privés. Que ce règlement prévoit notamment des modalités de fonctionnement favorisant la coconstruction des règles de décision et de gestion avec les acteurs de la société civile et les représentants de l'État dûment désignés.

À titre hypothétique, tel règlement comprendrait notamment les éléments suivants : règles éthiques, composition et représentation aux structures de décision et de gestion, possibilité de consultations et de concertations avec d'autres groupes concernés, base de financement global accessible à une majorité de groupes reconnus pour leur expertise, mécanismes neutres pour traiter des différends ou procéder aux arbitrages, etc.

Recommandation n° 5

Que la Société de gestion dépose à la ministre un rapport annuel qui rende compte de l'ensemble des activités, projets et initiatives et présente un bilan financier. Que ce rapport soit déposé à l'Assemblée nationale et soit rendu public.

Recommandation n° 6

Que le Vérificateur général ait droit de regard sur l'ensemble des activités de la Société de gestion et fasse un rapport.

Recommandation n° 7

Que le gouvernement, lorsqu'il s'associe à un fonds mixte public privé, poursuive la pleine application de la Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire autonome à travers, notamment, une représentation équitable des leaders et des associations communautaires pertinentes aux structures de décision et de gestion ainsi qu'une part équitable du financement selon des modalités convenues entre les parties concernées.

Recommandation n° 8

Demande au gouvernement de suspendre la création de nouveaux fonds jusqu'à la publication d'un bilan de mi-parcours portant notamment sur les priorités retenues, la pertinence des réalisations et leurs impacts sur les personnes cibles, sur l'offre de services publics et sur les organismes intervenant sur le terrain. Que ce bilan soit déposé à l'Assemblée nationale

Recommandations précises au soutien à domicile

Recommandation n° 9

Que le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés s'inscrive clairement en soutien des politiques et des plans d'action gouvernementaux touchant les personnes aînées.

Recommandation n° 10

Que le gouvernement rattache le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et spécifiquement à la Politique du soutien à domicile, *Chez soi : le premier choix*, de façon à dissiper toute équivoque de gestion ainsi qu'à préserver l'intégrité de la politique.

Recommandation n° 11

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dépose rapidement un plan d'action explicitant le développement des divers services du soutien à domicile en précisant, notamment, des cibles aux contributions complémentaires attendues du Fonds de soutien aux proches aidants des aînés.