



Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

Présenté lors des consultations particulières de La Commission des relations avec les citoyens concernant l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants.

Septembre 2014

Mise en contexte-----	p. 3
Les proches aidants parlons-en !-----	p. 4
Le Regroupement des aidants naturels du Québec : « Une voix pour les aidants naturels » -----	p. 6
Des choix regrettables -----	p. 7
Une implantation difficile qui pose des questions de saine gestion-----	p. 9
Une concertation à construire dans le respect -----	p. 13
Un soutien responsable orienté vers la réalité des milieux -----	p. 15
Conclusion -----	p. 17
Liste des recommandations -----	p. 18
Références -----	p. 20
Liste des membres du RANQ -----	p. 21
Tableau des dépenses de la Société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013 -----	p. 23

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) tient à remercier les membres de la Commission des relations avec les citoyens de pouvoir présenter le point de vue du mouvement autonome des proches aidants du Québec dans le cadre de l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants.

Dans le mémoire que nous avons déposé à la Commission des affaires sociales en mars 2009 lors des consultations sur le projet de Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants, nous avons d'emblée insisté sur le fait que nous étions « *heureux des sommes consenties pour soutenir l'engagement des proches aidants du Québec* »¹ qui venaient avec la création de ce fonds. Ce qui était vrai en 2009 l'est encore aujourd'hui. Au cours des trois dernières années, comme regroupement national des organismes communautaires qui soutiennent les proches aidants, nous avons été à même de voir les effets positifs pour les proches aidants et les organismes communautaires autonomes qui les soutiennent des sommes enfin disponibles. Nous déclarions aussi, que nous étions heureux de constater à la lecture du projet de loi, que ce nouveau fonds allait permettre « *la consolidation des groupes d'aidants existants, incluant le RANQ* ». Malheureusement, nous ne pouvons pas déclarer aujourd'hui que ces attentes soient répondues de manière satisfaisante.

Par ce mémoire, nous voulons contribuer à l'amélioration du fonctionnement de la Société de gestion et des APPUIS régionaux afin d'améliorer le soutien aux proches aidants du Québec. Nous commencerons ce mémoire par une brève présentation des proches aidants et du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). Par la suite, nous expliquerons rapidement nos malaises face à l'étroitesse du mandat du fonds. Nous prendrons le temps de revenir sur nos interrogations autour des frais encourus par l'implantation et le fonctionnement de la Société de gestion et des APPUIS régionaux. Nous présenterons les défis que nous avons identifiés relativement à la construction d'un partenariat réel entre la Société de gestion, les APPUIS régionaux et leurs partenaires communautaires. Pour finir, nous présenterons des considérations relativement au financement des projets soutenant les proches aidants.

Les proches aidants parlons-en !

Qui sont les proches aidants

Il y a plus d'un million deux cent trente mille personnes² qui à titre non professionnel et sans rémunération s'occupent d'un proche à autonomie restreinte en lui offrant un soutien au Québec. C'est près de 20 % de la population du Québec, âgée de 15 ans ou plus qui sont proches aidantes auprès d'un enfant, d'un conjoint, d'un père, d'une mère, d'un autre membre de la famille ou d'un ami. Les proches aidants forment la structure portante du réseau de la santé, car ils assument plus de 80 % du soutien à domicile³. Il s'agit d'une contribution vitale pour les personnes malades ou en perte d'autonomie qui souhaitent vivre chez elles. Engagés et généreux, les proches aidants poursuivent leur accompagnement de la personne aidée au-delà de la transition du domicile à un centre d'hébergement. Dans tous les cas, l'aide revêt une signification relationnelle de nature affective, nécessitant une disponibilité et un engagement réels envers la personne aidée.

Des femmes et des hommes impliqués auprès de leur proche⁴

54 % des proches aidants sont des femmes. Cette presque parité entre les hommes et les femmes dans le soutien aux proches est trompeuse. Elle ne met pas en lumière que les hommes ont tendance à consacrer relativement moins d'heures par semaine que les femmes à soutenir leur proche. Par exemple, 17 % des femmes proches aidantes consacrent 20 heures et plus par semaine à soutenir leur proche contre 11 % chez les hommes. Elle passe aussi sous silence le fait que les gestes posés par les hommes et les femmes pour soutenir leur proche se font selon le clivage des stéréotypes sexuels. Ainsi les femmes sont plus nombreuses que les hommes à aider leur proche pour le bain, pour l'habillement, pour les traitements médicaux, les travaux ménagers, la préparation des repas, etc. De même, les hommes sont plus nombreux à participer aux travaux extérieurs ou d'entretien.

Des proches aidants de tous âges

Contrairement aux idées reçues, les proches aidants sont de tous âges. Ainsi :

- 48 % des proches aidants ont entre 45 et 64 ans;
- 26 % des proches aidants ont entre 25 et 44 ans;
- 14 % des proches aidants ont entre 15 et 24 ans;
- 12 % des proches aidants ont 65 ans et plus.

Un soutien exigeant parfois beaucoup d'heures

Au Québec il y a un peu plus de 188 000 proches aidants qui consacrent plus de 20 heures par semaine pour soutenir un proche. De ce nombre :

- presque 50 % ont entre 45 et 64 ans;
- environ 21 % ont entre 25 et 44 ans;
- près de 20 % ont 65 ans et plus;
- un peu plus de 9 % ont de 15 à 24 ans.

Impliqués auprès de proches vivant diverses réalités

Contrairement à ce qui est parfois cru, les proches aidants ne sont pas essentiellement impliqués auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie. Ainsi les principales raisons évoquées par les proches aidants pour s'occuper d'un proche sont :

- les problèmes liés au vieillissement chez 28 % des aidants,
- le cancer chez 11 % des aidants,

- les maladies cardiovasculaires chez 9 % des aidants,
- les problèmes de santé mentale chez 7 % des aidants;
- la maladie d'Alzheimer ou la démence chez 6 % des aidants.

Une implication qui s'inscrit dans le temps

L'engagement des proches aidants auprès de leur proche s'inscrit sur plusieurs mois :
89 % des proches aidants soutenaient un proche depuis plus d'un an.

Souvent sur plusieurs années :

50 % des proches aidants soutenaient un proche depuis plus de 4 ans.

Des personnes aidantes actives dans leur communauté

Avec près de 20 % de la population qui jouent le rôle de proches aidantes et dont la majorité a moins de 65 ans, il n'est pas surprenant que 60 % des personnes proches aidantes participent au marché du travail et 12 % aux études.

Une expérience positive, qui n'est pas sans conséquence...

Être proche aidant est vécue comme une expérience positive par la très grande majorité des personnes aidantes. Ainsi 92 % des proches aidants estiment que leur expérience d'aidant naturel est humainement enrichissante, 37 % des proches aidants estiment, même, que leur expérience d'aidant naturel est très gratifiante.

Malgré ses aspects positifs, être proches n'est pas sans impact sur la vie de plusieurs aidants naturels.
Ainsi :

43 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré être arrivés en retard au travail, avoir dû partir plus tôt ou s'être absentés pendant la journée pour s'occuper d'un proche.

15 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir réduit leur nombre d'heures travaillées pour répondre aux besoins de leur proche.

10 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir refusé une promotion, ou un nouvel emploi ou se sont privés de demander une promotion ou rechercher un nouvel emploi.

40 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir fait le choix de rechercher un emploi moins exigeant en raison de leur responsabilité de proche aidant.

28 % des proches aidants trouvent leur rôle d'aidant naturel stressant ou très stressant.

19 % des proches aidants disent que leur santé physique ou émotionnelle s'est détériorée au cours de la dernière année en raison de leur responsabilité d'aidant naturel.

Plus les personnes proches aidants doivent consacrer d'heures à soutenir leur proche, plus les difficultés de conciliation travail, responsabilité de proches aidants se manifestent ainsi que les problèmes de santé physique et de stress. Ce qui touche particulièrement les femmes qui ont tendance à consacrer plus d'heures par semaine que les hommes pour s'occuper d'un proche.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec : « Une voix pour les aidants naturels »

Les groupes communautaires soutenant les aidants naturels contribuent activement à mettre sur la place publique la réalité des proches aidants. Ils sont présents sur l'ensemble du territoire du Québec. Ils alimentent le nécessaire débat public sur le partage des responsabilités dans la société québécoise entre l'État et les familles dans le soutien des personnes fragilisées. Ils mettent en évidence le déséquilibre en défaveur des proches aidants devenu manifeste au cours des dernières décennies. Ils ont développé une expertise qui s'exprime par des pratiques, des activités et des actions améliorant concrètement les conditions de vie des personnes aidantes au Québec.

C'est pour se donner une voix commune ainsi que pour renforcer la cohérence de leur mouvement que des organismes communautaires de proches aidants ont créé en 2000 le Regroupement des aidants naturels du Québec. Le RANQ est un organisme agissant à l'échelle nationale. Il réunit actuellement près de 85 organismes communautaires qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants partout au Québec.

Des choix regrettables

En 2009, nous avons été déçus que le Fonds de soutien aux proches aidants vise spécifiquement les aidants de personnes âgées. Les proches aidants ne sont pas essentiellement impliqués auprès de personnes âgées en perte d'autonomie. La réalité est beaucoup plus complexe. Ainsi les principales raisons évoquées par les proches aidants pour s'occuper d'un proche sont :

- les problèmes liés au vieillissement chez 28 % des aidants,
- le cancer chez 11 % des aidants,
- les maladies cardiovasculaires chez 9 % des aidants,
- les problèmes de santé mentale chez 7 % des aidants;
- la maladie d'Alzheimer ou la démence chez 6 % des aidants⁴.

Nous aurions apprécié que le Fonds de soutien aux proches aidants tienne compte de la réalité, de la diversité des situations des proches aidants.

Dans le processus de rédaction de ce mémoire, nous avons fait appel aux groupes membres du Regroupement pour nous alimenter sur l'ensemble des enjeux concernant l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants. Les membres ont bien répondu à cet appel. Un grand nombre ont pris la peine de nous souligner leur malaise persiste toujours avec le fait que le fonds vise les proches aidants d'ânés et que cela crée des catégories de proches aidants.

Dans leur travail quotidien, plusieurs groupes de proches aidants n'ont pas dans leur mandat de limiter leurs interventions auprès d'un groupe particulier de proche aidant. Pour se qualifier au soutien financier des APPUIs, ils se doivent de déposer des projets déviant de leur mission et pouvant les mettre devant des situations difficiles de refus de soutien à des proches aidants qui fréquentent leurs organismes. Par ailleurs, cela envoie un message aux proches aidants et aux organismes qui les soutiennent que certaines catégories de proches aidants « méritent » plus de soutien que d'autres. Cela envoie aussi aux proches aidants qui ne soutiennent pas une personne âgée le message qu'ils ne sont pas des proches aidants.

Dans les faits, nous constatons, et la recherche confirme notre vision qu'il n'existe pas plus de différence entre des proches aidants d'ânés, que des proches aidants d'enfant handicapé ou des proches aidants de personnes atteintes de cancer. Nous sommes devant les mêmes réalités, les mêmes besoins et la même diversité des situations de vie. Nous croyons que l'ensemble des proches aidants doivent pouvoir compter sur le soutien de leur communauté. À notre avis cela passe par un financement adéquat à la mission des groupes de proches aidants, et ce indépendamment des catégories d'aidants et des limitations, handicaps ou maladies des personnes aidées. Le Fonds de soutien aux proches aidants ne soutient pas directement la mission des organismes, mais des projets et vise une catégorie restreinte de proches aidants.

La priorité à la maladie d'Alzheimer

Bien que la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants n'y faisait aucune mention, dans l'entente conclue entre le gouvernement québécois et Sojecci II ltée, il est spécifié « *qu'au moins soixante-quinze pour cent (75 %) des ressources financières du Partenariat seront consacrées au financement et au soutien de Projets destinés aux Proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées* ». Au risque de répéter nos arguments, il n'y a pas 75 % des proches aidants d'ânés qui le sont auprès de proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous

croions que ce genre de catégorisation dans l'intervention auprès des aidants est plus un obstacle au développement du soutien des proches aidants qu'une piste réelle de solution.

Il nous apparaît que l'apparition de cette clause dans l'entente entre l'État québécois et Sojecci II ltée est le résultat des demandes de cette dernière. D'ailleurs, la préoccupation particulière de la famille Chagnon envers la maladie d'Alzheimer est clairement explicitée à l'article 1.6 du protocole entre Sojecci II ltée et le gouvernement québécois. Il est bon de rappeler que la famille Chagnon ne contribue que 25 % des sommes au Fonds et l'État 75 %. Il est surprenant qu'il détermine l'orientation de 75 % des sommes allouées sur le terrain. Pour nous, c'est un exemple, il y en aura d'autres malheureusement, des dérives qu'une formule de partenariat public privé comme la Société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants peut générer. L'entente entre l'État québécois et Sojecci II ltée qui a mené à la création du Fonds de soutien détermine fortement l'orientation et le fonctionnement de la Société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants, ainsi que des APPUIs régionaux et des sommes qui finissent par arriver sur le terrain pour soutenir les proches aidants. Nous aimerions aussi souligner que la famille Chagnon participe à la nomination de 50 % des membres du conseil d'administration de la Société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants ; malheureusement cette modalité est prévue à l'intérieur de la loi créant le Fonds.

Recommandations :

Pour ces considérations et d'autres qui seront soulevés plus tard dans le présent mémoire.

- Nous recommandons que le gouvernement québécois favorise le financement à la mission des organismes communautaires autonomes en santé et en services sociaux. Que ce financement passe par une augmentation du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du ministère de la Santé et des Services sociaux, et ce conformément aux revendications portées par le mouvement des organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux incarnés par la campagne « Je tiens à ma communauté. Je soutiens le communautaire » et représenté par les porte-parole de cette campagne.

Nous avons confiance que les milieux ont la capacité de comprendre la réalité et les besoins des proches aidants. Nous croyons que le Fonds doit pouvoir permettre de répondre aux besoins de tous les proches aidants selon les priorités locales.

- C'est pour cela que nous proposons que le gouvernement modifie la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants pour que ce fonds puisse soutenir l'ensemble des proches aidants du Québec et que le protocole d'entente qui lie le gouvernement québécois avec Sojecci II ltée soit modifié en conséquence, de plus nous recommandons que le passage qui précise « *qu'au moins soixante-quinze pour cent (75 %) des ressources financières du Partenariat seront consacrées au financement et au soutien de projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées.* » soit biffé du protocole d'entente.

Une implantation difficile qui pose des questions de saine gestion

Depuis décembre 2009, la Société de gestion du Fonds a entrepris son travail d'implantation des APPUIs, qui eux, soutiennent les projets locaux destinés aux proches aidants.

Nous avons reçu de nos membres divers commentaires sur la lourdeur et les coûts de fonctionnement de la Société de gestion du Fonds et de certains APPUIs régionaux. Pour avoir une perspective plus éclairée sur l'utilisation du Fonds de soutien aux proches aidants, nous avons pris connaissance des informations publiques qui témoignent de l'utilisation de ces sommes. Nous avons utilisé pour notre analyse le Rapport annuel 2010-2011 sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la société de gestion L'APPUI depuis la création du fonds, le 2 décembre 2009, jusqu'au 31 mars 2011. C'est le seul document que nous avons trouvé qui nous a fourni des informations financières sur la première année de la Société de gestion du Fonds. Nous avons aussi utilisé le Rapport annuel 2011-2012 et le Rapport annuel 2012-2013 de l'APPUI. Nous avons préféré utiliser ces documents, plutôt que les rapports présentés à l'Assemblée nationale, parce qu'ils nous fournissent des données plus précises sur les activités de la Société de gestion. Parmi celles-ci, le financement des projets pour les proches aidants sur le terrain, les coûts associés aux fonctionnements des APPUIs, les frais de fonctionnement du site web de l'APPUI et de la ligne Info-aidants.

Une structure lourde ?

Nous avons porté notre attention aux sommes dépensées par la Société de gestion selon ces documents. Nous voulions savoir combien d'argent a été consacré directement à financer des projets pour les proches aidants ou à fournir des services pour les proches aidants. Ainsi, nous constatons que du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013, un peu moins de 30 % des sommes dépensées par la Société de gestion ont été consacrés directement à financer des projets pour les proches aidants ou à fournir des services pour les proches aidants, ainsi 70 % des montants a été consacré au fonctionnement de l'infrastructure.

Tableau des dépenses dédiées pour les services directs aux proches aidants du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013

Financement projets locaux	5 365 000 \$
Lignes info-aidants	432 606 \$
Portail web pour les aidants	210 646 \$
Sous-total	6 008 252 \$

Tableau des dépenses dédiées au fonctionnement des structures des APPUIs du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013

Société de gestion	11 259 420 \$
APPUIs locaux	3 126 829 \$
Autres	136 679 \$
Sous-total	14 522 928 \$

Pour un calcul plus détaillé, voir en annexe le « Tableau des dépenses de la Société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013 ».

Nous avons parfaitement conscience qu'il faut une infrastructure pour construire les concertations locales et pour parvenir à construire des programmes de financement des projets locaux. Nous avons aussi conscience que la Société de gestion est partie de rien et qu'elle a fait le choix de partir de rien pour construire les concertations locales. Ceci dit, il nous apparaît manifeste que la direction générale, le conseil d'administration de la Société de gestion et le Secrétariat des aînés n'ont pas fait preuve de la vigilance nécessaire. Il n'aurait jamais coûté plus de 14 000 000 \$ pour distribuer un peu plus de 6 008 252 \$ pour les proches aidants si le Ministère de la Santé et des Services sociaux ou le ministère de la Famille avait pris ce mandat. De plus, l'implantation des APPUIs régionaux aurait été nettement moins coûteuse, si la Société de gestion avait établi une véritable collaboration avec les organismes nationaux comme la Fédération des sociétés Alzheimer du Québec ou nous-mêmes et les concertations locales déjà existantes autour des enjeux touchant les proches aidants comme cela est arrivé en Montérégie ou dans Chaudière-Appalaches par exemple. Nous reviendrons plus tard sur la concertation.

Si on prend seulement l'année 2012-2013, on constate que près de 2 650 000 \$ ont été consacrés au fonctionnement de l'infrastructure de la Société de gestion et des APPUIs régionaux et qu'environ 4 200 000 \$ ont été consacrés directement à financer des projets pour les proches aidants ou à fournir des services pour les proches aidants. C'est un progrès, environ 60 % des sommes ont été consacré aux proches aidants. Il reste néanmoins beaucoup de chemin à parcourir pour établir un ratio plus raisonnable. Nous tenons à souligner que pour cette même année, la Société de gestion a compté pour son fonctionnement sur près de 1 588 000 \$ contre environ 1 063 000 pour les APPUIs régionaux. Il est plutôt inhabituel qu'une tête de réseau dispose d'un financement supérieur aux groupes qu'elle fédère. De plus, la Société de gestion a une masse salariale de 1 000 000 \$ pour une dizaine d'employés. Ce n'est pas que nous favorisons les bas salaires, mais une moyenne de 100 000 \$ par salarié ne peut que nous interpeller surtout qu'un grand nombre de groupes de proches aidants ont un financement annuel inférieur à ce montant.

Les services pour les proches aidants de l'APPUI

Dans notre analyse des dépenses de la société de gestion, nous avons considéré les coûts liés au site web et à la ligne Info-aidants comme ceux de services rendus directement aux proches aidants. Cependant, nous avons des questions à propos de ces postes de dépenses. Du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2013, plus de 200 000 \$ ont été consacrés à ce site. Nous ne sommes pas des professionnels des sites web, mais ce montant nous semble élevé. De même durant l'année 2012-2013, plus de 360 000 \$ ont été consacrés à la ligne Info-aidants. Doit-on rappeler que la ligne Info-aidants est essentiellement une ligne de référence. C'est-à-dire que les personnes qui appellent à cette ligne seront dirigées vers un groupe de proches aidants qui ont généralement un financement annuel nettement inférieur à 360 000 \$.

Jamais le MSSS ou le MFA ne financerait un groupe communautaire à cette hauteur pour si peu de résultats. Il y a encore une fois une démesure qui illustre une perte du sens commun dans le suivi des investissements de la Société de gestion. De plus, le mandat d'accueil et de référence de la ligne Info-aidant recoupe aussi la mission d'un grand nombre de groupes de proches aidants. En plus de pouvoir se questionner sur l'efficacité de cette ligne on peut se demander s'il n'avait pas été plus sage et plus avisé de renforcer les groupes qui ont déjà ce mandat depuis de nombreuses années.

Éviter les dérives

Nous sommes convaincus qu'une des explications de cette dérive dans l'utilisation des fonds par la Société de gestion est liée à la formule PPP qui est au fondement du Fonds de soutien aux proches aidants. Cependant, nous croyons que la situation peut être redressée, que le passé n'est pas garant de l'avenir, si le Gouvernement, la Société de gestion et les groupes concernés assument leurs responsabilités en corrigeant ces anomalies. Cela impliquera, à notre avis, des modifications à la gouvernance actuelle de la Société de gestion.

Recommandations :

Il y a eu des carences sérieuses dans le suivi des choix budgétaires dans le cadre de la société de gestion.

- Nous demandons à la ministre responsable des Aînés, qui est responsable de l'application de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, de porter une attention particulière à la Société de gestion pour garantir une utilisation plus acceptable du Fonds.

Une proportion plus importante des sommes affectées au Fonds de soutien doit être consacrée à soutenir les projets issus des milieux.

- C'est pour cela que nous recommandons que les frais de fonctionnement de la Société de gestion et des APPUIs régionaux ne doivent pas dépasser 20 % des sommes dépensées annuellement par le Fonds.

Le fonctionnement de la société de gestion demande une proportion déraisonnable du budget d'exploitation du Fonds.

- Nous recommandons que le budget de la Société de gestion soit établi conformément à la méthode de calcul préconisé pour les regroupements nationaux en santé, services sociaux par la Table des regroupements d'organismes nationaux et bénévoles. Ce qui représenterait environ 400 000 \$ pour l'année 2014-2015.

Bien entendu, il n'existe aucune référence dans la Loi constituant le Fonds de soutien aux proches aidants de la ligne Info-aidants. Il existe cependant dans le protocole entre Sojecci II ltée et le gouvernement québécois, à l'article 4.2, une référence à l'effet que « *les Carrefours de soutien viseront, sauf lorsque les circonstances ne s'y prêtent pas, à constituer pour les proches aidants un guichet unique pour l'obtention de l'ensemble des services pertinents* ». Nous croyons que les milieux sont les plus aptes à répondre aux questions et aux besoins des proches aidants. Il n'est pas évident pour nous que la création d'un autre guichet unique soit vraiment la solution pour faciliter la réponse aux besoins des proches aidants. De plus, la ligne Info-aidants constitue un véritable dédoublement de service dans la majorité des régions du Québec.

- C'est pour cela que nous recommandons que soit renégociée l'entente liant Sojecci II ltée et le gouvernement québécois afin de biffer la partie de l'article 4.2 traitant du guichet unique. Qu'à

court terme le mandat du guichet unique ne soit plus assumé par la Société de gestion. Que les différents APPUIs régionaux voient à la meilleure stratégie à adopter pour simplifier l'accès aux services pour les proches aidants en priorisant le renforcement de la capacité d'accompagnement et de référence des groupes de proches aidants déjà existants, ainsi que la promotion de ces groupes.

Une concertation à construire dans le respect

Comme nous l'avons déjà signifié, nous avons fait appel aux groupes du RANQ afin de préparer ce mémoire. L'un des obstacles que nous avons eus pour récolter les commentaires de nos membres a été la peur de mettre en péril leur financement provenant des APPUIs régionaux. Un autre commentaire édifiant qui nous a été souvent communiqué était la perception des groupes que leurs expertises et leurs réalités n'étaient pas reconnues par la Société de gestion, ainsi que par certains APPUIs régionaux. Cette impression est revenue assez régulièrement. Elle ne peut-être qu'anecdotique. Le simple fait que plusieurs groupes ont signifié leur crainte de nous communiquer leurs commentaires relativement au fonctionnement des APPUIs régionaux par peur de nuire au financement actuel ou futur témoigne d'un problème structurel au sein de certains éléments du réseau des APPUIs.

Ceci dit, nous devons clairement spécifier que les concertations régionales que sont les APPUIs ne sont pas tous logés à la même enseigne. Nous sommes à même de constater qu'il y a des APPUIs régionaux qui sont, à notre avis, exemplaires, que plusieurs fonctionnent relativement bien et que certains semblent connaître d'importants problèmes de fonctionnement. Une véritable concertation demande du temps à construire, une vision commune et des rapports égalitaires entre les partenaires. Il n'est pas surprenant que des concertations imposées de l'extérieur du milieu concerné ne trouvent pas toujours les leaders positifs dont elles ont besoin pour se construire. La situation peut facilement être polarisée quand l'enjeu du financement des organismes est étroitement associé aux décisions qui seront prises par ces concertations.

Depuis le début de l'implantation des APPUIs, le RANQ a invité ses groupes membres à s'impliquer dans la création des APPUIs régionaux et à siéger au conseil d'administration de ces derniers. Nous sommes rarement partisans de la chaise vide... Cependant, nous savons que trop de groupes participent à reculons au conseil d'administration de leur APPUI, à la fois par devoir et à la fois pour limiter les « *dommages* ». Il n'est pas surprenant que selon le rapport d'activité de l'APPUI 2012-2013 que seulement 11 des APPUIs régionaux comptent sur leur conseil d'administration des regroupements d'aidants.

Qui sont les partenaires ?

Quand on prend connaissance des rapports d'activités de l'APPUI, on peut remarquer que pour la Société de gestion, la concertation, c'est à dire les lieux où on discute des orientations et de l'avenir du soutien aux proches aidants d'ânés, se limite aux APPUIs régionaux et la Table de concertation nationale pour les aidants où siège le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Famille et des Aînés, les Réseaux universitaires intégrés de santé et la direction générale de l'Appui national. La Société de gestion fait appel aux partenaires sociaux de façon utilitaire afin de profiter de leurs expertises et leur connaissance comme cela a été largement le cas aux Comités des pratiques prometteuses, ou pour que les organismes se rallient à leur proposition. À notre connaissance, la Société de gestion ne travaille pas avec les autres partenaires nationaux, c'est à nous de travailler avec elle dans le cadre des activités de la Société de gestion.

Il y a malheureusement une tendance à la Société de gestion de ne pas être ouvert aux points de vue divergeants. Ainsi que de percevoir les APPUIs régionaux comme des « *succursales* » de la Société de gestion. L'exemple du développement du soutien des activités de répit pour les proches aidants est un bon exemple de cette difficulté. C'est sans surprise que le besoin de répit des proches aidants s'est dégagé des études sur les besoins des proches aidants à la grandeur du Québec. Pourtant, bien que les

groupes de base étaient prêts à déposer des demandes de soutien financier à des projets de répit dans plusieurs régions du Québec. La Société de gestion a fait son possible dans un premier temps pour décourager les APPUIs régionaux de financer ce genre de projet. Par la suite elle a proposé le concept de répit accessoire pour limiter les types de projets acceptables par les APPUIs régionaux. Actuellement, le bon sens et la réalité des besoins ont fini par gagner. Maintenant plusieurs Carrefours de soutien aux proches aidants soutiennent des projets de répit à la lumière des besoins des milieux, des initiatives de ceux-ci et des budgets disponibles. Nous pourrions aussi prendre l'exemple de la ligne Info-aidants qui a été a priori rejeté par plusieurs groupes de base impliqués dans l'implantation du réseau des APPUIs. Ce qui n'a pas empêché la Société de gestion d'aller de l'avant avec le résultat que nous connaissons. Il en est de même avec les rencontres de la Table des directions des APPUIs, qui en soi n'est pas une mauvaise pratique, mais réalisée dans le cadre de la culture de « *succursale* » des APPUIs régionaux envers la Société de gestion, envoie un message confus aux directeurs généraux, à savoir qui est leur véritable employeur, celui déterminé par le Code civil, c'est-à-dire le conseil d'administration de leur APPUI ou la direction de la Société de gestion.

Nous croyons que ces difficultés ne peuvent être résolues que par des améliorations importantes à la gouvernance de la Société de gestion. Le gouvernement du Québec doit envoyer un message clair marquant la nécessité d'une gestion modeste et d'une meilleure collaboration avec le milieu des proches aidants. C'est pour cela que :

- Nous recommandons que parmi les trois administrateurs proposés par la ministre responsable des Aînés, conformément à ce qui est prévu à l'article 10 alinéa 1 de la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants, deux soient issues de groupes nationaux directement concernés par les proches aidants tels que la Fédération des Sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels du Québec. Les modalités restent à être définies par la ministre. Par exemple les groupes nationaux pourraient soumettre une liste de candidates et de candidats dans laquelle la ministre pourrait faire son choix.
- Nous recommandons que la Fédération des sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels du Québec soient invités à participer aux travaux de la Table de concertation nationale pour les aidants pour que leurs expertises soient prises en considération et mises à profit dans l'intérêt des proches aidants.

Un soutien responsable orienté vers la réalité des milieux

Le financement des projets par les APPUIs régionaux

Comme nous l'avons évoqué dans notre mise en contexte le financement pour réaliser des projets de soutien pour les proches a été très bénéfique aux personnes aidantes. Cependant, plusieurs difficultés émergent des commentaires, exemples et témoignages que nous avons reçus des groupes membres du RANQ. Avant d'aller plus loin, nous désirons rappeler qu'il a de grandes disparités entre les APPUIs régionaux sur ce sujet. Nous croyons nécessaire de mentionner que trop de groupes nous ont clairement exprimé que s'ils le pouvaient, ils ne déposeraient pas de projet auprès de leur APPUI régional. Les principaux reproches sont un financement peu généreux qui demande une longue préparation des projets, des critères d'admissibilité qui ne tiennent pas compte de la réalité des groupes, parfois des proches aidants eux-mêmes, une reddition de compte déraisonnable et tatillonne dont il est souvent difficile de comprendre l'utilité de certaines données demandées. Un faible accompagnement aux groupes dans la rédaction des demandes. Un manque de transparence et de souplesse dans le processus de sélection des projets qui seront retenus. Les groupes soutenant les proches aidants ont peu de lieux où présenter des demandes de financement pour des projets. Avec la création du Fonds de soutien aux proches aidants, le programme de Soutien aux initiatives visant le respect des aînés (SIRA) a été remplacé par le programme Québec ami des aînés qui ne comporte pas de volet de financement pour les proches aidants. Plusieurs Agences et Centres de santé et de services sociaux ont fermé leur porte aux projets pour les proches aidants et redirigent les groupes vers l'APPUI de leur région. Ce qui réduit la marge de manœuvre des groupes. Dans les régions où les choses vont relativement bien, ce n'est pas un problème, mais c'est vécu très difficilement dans les régions où les APPUIs ne fonctionnent pas bien.

Un financement pour des projets nationaux

Bien que le RANQ a pris position afin de refuser un éventuel financement provenant du Fonds de soutien aux proches aidants, nous constatons qu'il y a eu un certain nombre de projets et quelques organismes qui soutiennent les proches aidants sur une base nationale qui ne peuvent en aucun cas compter sur un soutien du Fonds. Nous constatons que des groupes comme Baluchon Alzheimer ou des projets comme Biblio-Aidant se retrouvent devant des impasses kafkaïennes qu'un financement à des projets nationaux pourrait corriger.

Pour toutes ces raisons, nous recommandons :

Dans un esprit de cohérence et d'un réel partenariat.

- Que la reddition de compte pour les projets soit proportionnelle aux sommes versées et conformes à ce qui a été convenu entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux.

Considérant que parfois le versement de la dernière tranche de financement à un projet peut être supérieur aux financements annuels de l'organisme qui l'a réalisé, que ce dernier n'a pas les ressources financières pour attendre le dernier versement, puisqu'il a déjà avancé cet argent pour la réalisation du projet.

- De tenir compte des capacités financières des organismes dans le versement de la dernière tranche de financement afin de ne pas mettre en péril leur santé financière.

Considérant qu'il y a nécessité d'un soutien financier pour soutenir certains projets nationaux.

- Nous recommandons que la Société de gestion se dote d'un programme transparent de soutien à des projets nationaux.
- Nous recommandons que les critères de sélection à ce programme et son fonctionnement soient déterminés en partenariat avec les organisations communautaires nationales.
- Que les sommes servant à financer ce programme proviennent des sommes utilisées actuellement à la réalisation des activités accessoires et complémentaires.

Il n'y a pas dans la structure du réseau des APPUIs, un espace d'arbitrage indépendant transparent et crédible en cas de conflit relativement à l'attribution du soutien financier par les APPUIs régionaux et potentiellement par la Société de gestion.

- Nous recommandons la mise sur pied d'un processus d'arbitrage indépendant et crédible en cas de conflit relativement à l'attribution de financement à des projets locaux par le Fonds de soutien aux proches aidants.

Conclusion

Nous croyons avoir clairement exposé les défis que nous percevons pour améliorer le fonctionnement des activités du Fonds de soutien aux proches aidants ainsi que des pistes de solution pouvant permettre cette amélioration. Malgré notre critique, qui peut sembler sévère, nous désirons souligner encore l'impact positif du financement du Fonds de soutien aux proches aidants. Nous croyons qu'il est primordial de préserver l'argent public pour le soutien aux proches aidants. Nous tenons à mentionner que le soutien aux proches aidants permet le soutien à domicile des personnes vulnérables. Investir pour soutenir les proches aidants, c'est s'acquitter d'une obligation morale, mais c'est aussi réduire les coûts du réseau de la santé.

Quelques groupes membres du RANQ s'interrogent sérieusement si la meilleure façon de soutenir les proches est le maintien des APPUIs, si ce ne serait pas plus efficace de simplement transférer le financement public qui transite par la Société de gestion au financement à la mission des groupes qui soutiennent les aidants naturels au Programme de soutien aux organismes communautaires du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cependant après un investissement important pour construire les concertations locales, il ne nous semble pas approprié d'abolir les APPUIs régionaux qui fonctionnent. Par ailleurs, dans le cas des groupes récemment créés qui ont des projets financés par la Société de gestion, mais qui ne sont pas encore reconnus par leur Agence, cela pourrait mettre en danger leur survie. Maintenant que le financement pour les projets en soutien aux proches aidants commence à être distribué, en aucune façon nous voudrions voir de nouveaux délais imposés par des changements de structures dans le fonctionnement du Fonds ou l'abolition ce dernier. Nous voulons que les sommes servent dans une proportion plus importante à améliorer la réalité des proches aidants. Nous voulons que les critères de reddition de compte ne soient pas plus contraignants que le Programmes de soutien aux organismes communautaire de MSSS. Nous voulons que les critères de sélections des projets tiennent compte de la réalité locale des proches aidants et des groupes communautaires qui les soutiennent que ce soit au niveau des montants alloués, la durée des projets et l'autonomie des groupes. Nous voulons que les APPUIs régionaux assument mieux leur rôle principal de bailleurs de fonds. Il en est de même avec la Société de gestion qui doit passer à une autre étape. Le Réseau des APPUIs est maintenant construit. Le rôle de la Société de gestion est appelé à devenir plus modeste, moins directif et de s'inscrire à une véritable reconnaissance des autres acteurs nationaux, ainsi que de l'expertise et du savoir faire des groupes communautaires qui soutiennent les proches aidants.

Liste des recommandations

- Nous recommandons que le gouvernement québécois favorise le financement à la mission des organismes communautaires autonomes en santé et en services sociaux. Que ce financement passe par une augmentation du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du ministère de la Santé et des Services sociaux, et ce conformément aux revendications portées par le mouvement des organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux incarnés par la campagne « Je tiens à ma communauté. Je soutiens le communautaire » et représenté par les porte-parole de cette campagne.
- Nous proposons que le gouvernement modifie la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants pour que ce fonds puisse soutenir l'ensemble des proches aidants du Québec et que le protocole d'entente qui le lie avec Sojecci II Ltée soit modifié en conséquence, que le passage qui précise « *qu'au moins soixante-quinze pour cent (75 %) des ressources financières du Partenariat seront consacrées au financement et au soutien de projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées* » soit biffé du protocole d'entente.
- Nous demandons à la ministre responsable des Aînés, qui est responsable de l'application de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, de porter une attention particulière à la Société de gestion du Fonds pour garantir une utilisation plus acceptable de ce dernier.
- Nous recommandons que les frais de fonctionnement de la Société de gestion et des APPUIs régionaux ne doivent pas dépasser 20 % des sommes dépensées annuellement par le Fonds.
- Nous recommandons que le budget de la Société de gestion soit établi conformément à la méthode de calcul préconisé pour les regroupements nationaux en santé, services sociaux par la Table des regroupements d'organismes nationaux et bénévoles. Ce qui représenterait environ 400 000 \$ pour l'année 2014-2015.
- Nous recommandons que soit renégociée l'entente liant Sojecci II Ltée et le gouvernement québécois afin de biffer la partie de l'article 4.2 traitant du guichet unique. Qu'à court terme le mandat du guichet unique ne soit plus assumé par la Société de gestion. Que les différents APPUIs régionaux voient à la meilleure stratégie à adopter pour simplifier l'accès aux services pour les proches aidants en priorisant le renforcement de la capacité d'accompagnement et de référence des groupes de proches aidants déjà existants, ainsi que la promotion de ces groupes.
- Nous recommandons que parmi les trois administrateurs proposés par la ministre responsable des Aînés, conformément à ce qui est prévu à l'article 10 alinéa 1 de la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants, deux soient issus de groupes nationaux directement concernés par les proches aidants tels que la Fédération des Sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels du Québec. Les modalités restent à être définies par la ministre. Par exemple les groupes nationaux pourraient soumettre une liste de candidates et de candidats dans laquelle la ministre pourrait faire son choix.

- Nous recommandons que la Fédération des sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels du Québec soient invité à participer aux travaux de la Table de concertation nationale pour les aidants pour que leurs expertises soient prises en considération et mises à profit dans l'intérêt des proches aidants.
- Nous recommandons que la reddition de compte pour les projets soit proportionnelle aux sommes versées et conformes à ce qui a été convenu entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux.
- Nous recommandons de tenir compte des capacités financières des organismes dans le versement de la dernière tranche de financement afin de ne pas mettre en péril leur santé financière.
- Nous recommandons que la Société de gestion se dote d'un programme transparent de soutien à des projets nationaux.
- Nous recommandons que les critères de sélection à ce programme et son fonctionnement soient déterminés en partenariat avec les organisations communautaires nationales.
- Nous recommandons que les sommes qui servent à financer ce programme proviennent des sommes utilisées actuellement à la réalisation des activités accessoires et complémentaires.
- Nous recommandons la mise sur pied d'un processus d'arbitrage indépendant et crédible en cas de conflit relativement à l'attribution de financement à des projets locaux par le Fonds de soutien aux proches aidants.

Références

- 1- RANQ, « Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec à la Commission des affaires sociales dans le cadre des consultations particulières à l'égard du projet de Loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés », 25 mars 2009.
- 2 Les données sur le nombre de proches aidants québécois sont basées sur une estimation calculée à partir des données canadiennes. Nous avons exclu de notre calcul les proches aidants qui consacrent moins de 2 heures par semaine pour s'occuper d'un proche. Ce qui peut expliquer une variabilité avec les données générales présentées dans le document « Portrait des aidants familiaux, 2012 ».
- 3- Jean-Pierre Lavoie, Louise Lévesque et Sylvie Jutras, «Aidants familiaux», dans : Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, volume 2, chapitre 3, Montréal, 1995, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- 4- Toutes statistiques sur les proches aidants de la section « Les proches aidants parlons-en ! » proviennent de :
Shina, Maire, septembre 2013, « Portrait des aidants familiaux, 2012 », produit n° 89-965-X au catalogue de Statistique Canada
- 5- Shina, Maire, septembre 2013, « Portrait des aidants familiaux, 2012 », produit n° 89-965-X au catalogue de Statistique Canada
- * « Rapport annuel 2010-2011 sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la société de gestion L'APPUI depuis la création du fonds, le 2 décembre 2009, jusqu'au 31 mars 2011 »
- ** « Rapport annuel 2011-2012 de l'APPUI pour les proches aidants »
- *** « Rapport annuel 2012-2013 de l'APPUI pour les proches aidants »

Liste des membres du RANQ :

Action service aux proches aidants de Longueuil
Aide communautaire de Lennoxville et environs
Albatros Québec
Association à Fleur d'Espoir
Association bénévole Beauce Sartigan inc.
Association de l'action volontaire Appalaches
Association des Aidants Naturels de la Côte-Nord
Association des aidants naturels du Bas Richelieu
Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé "Mains tendres"
Association des personnes Aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan
Association des personnes proches aidantes Drummond
Association des proches aidants Arthabaska - Érable
Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
Association des proches aidants de Rocher Percé - Les anges gardiens
Association Lavalloise des Personnes Aidantes
Association québécoise des personnes aphasiques
Autisme Centre-du-Québec
Aux couleurs de la Vie Lanaudière
Baluchon Alzheimer
CAB -Association solidarité d'Argenteuil
Carrefour de soutien aux aidants des Laurentides
Carrefour des proches aidants de Québec
Centre Action bénévole Région Temis inc.
Centre Action Générations des Aînés
Centre d'action bénévole Accès
Centre d'Action bénévole Beauce Etchemin
Centre d'action bénévole Concert'action Beaulac Garthby
Centre d'action bénévole de Boucherville
Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
Centre d'action bénévole de Valleyfield
Centre d'Action bénévole des Moulins
Centre d'action bénévole des Seigneuries
Centre d'aide aux proches aidants des Basques
Centre de bénévolats de St-Hyacinthe inc. - Action bénévoles
Centre de services du Mieux Vivre
Centre de soutien au réseau familial
Centre de soutien entr'Aidants
Centre d'Entraide aux aînés
Centre d'Entraide bénévole de St-Amable inc.
Centre d'entraide communautaire bénévole (Montmagny)
Centre des femmes du Ô Pays
Cercle des fermières du Québec
Comité Vas-y
Coopérative Coup de pouce Argenteuil
Coopérative de solidarité de répit et d'entraide (Coop Sore)

Groupe des aidants du Sud-Ouest
Interassociation des personnes handicapées du Saguenay
La Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic
La Maison des familles de la Matapédia
La Maison écho du cœur
L'APPUI Lanaudière
Le Maillon
Le Réseau des aidants naturels d'Autray
Les Aidants Naturels du Haut-St-Laurent
Lien-Partage inc.
Lumi-Vie
Nouvel Eссор
Palli-Aide
Parrainage Civique de Vaudreuil-Soulanges
Proches aidants des Chenaux
Regroupement bénévole de Montcalm
Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel(le)s de Montréal
Regroupement des aidants naturels de la Mauricie (RDANM)
Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption
Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
Regroupement des proches aidants de Bellechasse
Regroupement proches aidants Abitibi-Ouest
Regroupement proches aidants Rouyn-Noranda
Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
Regroupement soutien aux aidants du Lac-Saint-Jean-Est
Réseau d'Amis de Sherbrooke
Service d'entraide de Breakeyville
Service d'entraide le Relais
Services Kam-Aide
Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
Société Alzheimer de Granby et Région inc.
Société Alzheimer de Lanaudière
Société Alzheimer de l'Estrie
Société Alzheimer des Laurentides
Solution Ménage de l'érable inc.
Table de concertation des aînés de la MRC Memphrémagog
Table régionale de concertation des personnes âgées du Centre-du-Québec
Tel-Écoute
Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau

**Tableau des dépenses de la Société de gestion du Fonds de soutien
aux proches aidants du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013.**

Postes de dépenses	Année			
	2010*	2011**	2012**	2013***
Fonctionnement de la société de gestion				
Salaire et avantage sociaux		524 115 \$	945 659 \$	1 069 314 \$
Honoraire		131 729 \$	171 711 \$	164 777 \$
Déplacements et représentations		40 040 \$	84 335 \$	118 053 \$
Loyer		84 704 \$	82 171 \$	81 700 \$
Table nationale des régions		0	51 167 \$	69 787 \$
Frais de bureau		42 517 \$	56 640 \$	56 272 \$
Divers		4 732 \$	15 690 \$	0 \$
Amortissement		9 158 \$	26 074 \$	29 075 \$
Sous-total	7 400 000 \$	836 995 \$	1 433 447 \$	1 588 978 \$
Frais reliés au fonctionnement des APPUIs régionaux				
Transfert aux CSA ^a		324 943 \$	1 513 585 \$	836 161 \$
Plan d'évaluation et reddition de compte		15 568 \$	69 971 \$	40 136 \$
Formation financière et stratégique		0	0 \$	116 786 \$
Boîtes à outils pour le déploiement des carrefours		56 488 \$	60 566 \$	70 115 \$
Divers		0	22 510 \$	0 \$
Sous-total	0 \$	396 999 \$	1 666 632 \$	1 063 198 \$
Financement des services aux proches aidants par les groupes de base^b		0 \$	1 165 000 \$	4 200 000 \$
Stratégie complémentaire				
Lignes Info-aidants		0 \$	71 298 \$	361 308 \$
Portail web pour les aidants		0 \$	100 647 \$	109 999 \$
Autres		0 \$	28 757 \$	107 922 \$
Sous-total		0 \$	200 702 \$	579 229 \$

- * Données issues du « Rapport annuel 2010-2011 sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la société de gestion L'APPUI depuis la création du fonds, le 2 décembre 2009, jusqu'au 31 mars 2011 »
- ** Données issues du « Rapport annuel 2011-2012 de l'APPUI pour les proches aidants »
- *** Données issues du « Rapport annuel 2012-2013 de l'APPUI pour les proches aidants »
- a Nous avons retiré du calcul du Transfer aux Carrefour de soutien aux proches aidants la partie qui a été versé à des projets locaux pour les proches aidants
- b Données issues du « Rapport annuel 2011-2012 de l'APPUI pour les proches aidants » et du « Rapport annuel 2012-2013 de l'APPUI pour les proches aidants »