



Quel rôle joue la Fondation Chagnon, mais surtout, quel rôle joue l'État ?

Le gouvernement du Québec présentait le 11 mars dernier son projet de loi instituant un Fonds pour les proches aidants aux aînés. Outre une première reconnaissance bienvenue du rôle crucial des proches aidants dans le réseau de soins offerts aux aînés en perte d'autonomie, ce projet suscite encore de nombreux questionnements. Déjà exprimée par le mémoire déposé lors de la consultation particulière au projet, notre inquiétude s'est vue renforcée en prenant connaissance des observations de la CSQ sur cette autre initiative de la Fondation Chagnon, soit « Québec en forme ». Il faut savoir que les projets de partenariats se multiplient entre le gouvernement du Québec et la Fondation, comme le Fonds pour le développement des jeunes enfants, ou le fonds pour contrer le décrochage scolaire, annoncé la semaine passée. Le réseau FADOQ considère que cette délégation de pouvoirs est non seulement inefficace, mais qu'elle remet en cause la mission sociale de l'État, le tout sans réel débat.

En premier lieu, le réseau FADOQ est d'avis que la situation des proches aidants ne saurait être analysée sans prendre en compte les politiques et le financement du soutien à domicile. Ainsi, tel que présenté, ce projet de Fonds est difficilement conciliable avec la vision du réseau FADOQ concernant le rôle de l'État quant à ces questions. Nous croyons que les politiques de soutien à domicile, qui doivent intégrer les proches aidants, sont de responsabilité étatique d'abord, privée ensuite. Force est de reconnaître que jusqu'à présent, l'État ne remplit que très imparfaitement son rôle et ne lui accorde pas toute l'importance que cette problématique mérite. En effet, selon les données mentionnées par M. Réjean Hébert lors de sa comparution en commission parlementaire, alors que l'État assumait en 1995 jusqu'à 12 % des besoins en soutien à domicile, cette part était descendue à 8 % en 2003. Pourtant, l'ensemble des données disponibles, ainsi que des expériences étrangères concluantes, permettent d'affirmer sans l'ombre d'un doute que le soutien à domicile a un impact majeur sur la qualité de vie des personnes et sur la santé des aînés. À incapacité égale, il en coûte dix fois plus de soigner une personne en centre d'hébergement qu'à domicile. Malgré ces données consensuelles, le budget provincial du 19 mars dernier ne contenait aucune nouvelle somme, hormis la poursuite des investissements annoncés en 2008. Le sous-investissement chronique en soutien à domicile a pourtant

FADOQ

Siège social: 4545, av. Pierre-De Coubertin, C.P. 1000, Succ. M, Montréal (Québec) H1V 3R2
Tél.: 514 252-3017 Téléc.: 514 252-3154
www.fadoq.ca



des impacts directs sur les proches aidants qui sont forcés, au nom d'une « naturalité » dont on abuse, de suppléer à l'absence de services.

Il y a donc une absence de ressource et de volonté. En ce sens, l'intervention de la Fondation Chagnon ou la réponse de celle-ci aux appels de la ministre responsable des Aînés, peu importe, nous apparaît particulièrement problématique. Au lieu de débattre et de discuter du manque généralisé de services en soutien à domicile, nous devons plutôt nous défendre de ne pas favoriser l'innovation ! Nous l'avons pourtant dit : Les ressources supplémentaires, même inadéquates en comparaison des besoins, sont toujours bienvenues. Mais nous ne pouvons passer sous silence le profond malaise ressenti devant la forme que prend cet ajout. Selon nous, 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.

Or, dans ce projet de Fonds de soutien aux proches aidants, il apparaît que l'État se soumet plutôt, bien volontairement, aux desiderata de la Fondation, comme dans le cas du projet « Québec en forme » ou de tous les autres partenariats semblables. En effet, alors que la Fondation contribue au quart du total, soit 50 millions de dollars sur 200 millions, celle-ci devrait pouvoir occuper la moitié des sièges du conseil d'administration. Il semblerait également que 75 % des sommes investies par le Fonds de soutien devront aller aux proches aidants des victimes de la maladie d'Alzheimer. Et finalement, le financement sera octroyé uniquement à des nouvelles initiatives innovantes, qui ne dépendent pas déjà de financement gouvernemental. Tout cela porte à croire que la Fondation Chagnon a exercé une influence directe sur les orientations d'un Fonds pourtant composé aux trois quarts d'argent public. Bien sûr, il est normal qu'un mécène puisse décider de la façon dont il dépensera sa fortune, mais il est profondément scandaleux que sous prétexte de richesse, on accorde à un groupe particulier le pouvoir de décider des critères, orientations et balises par lesquelles on dépensera l'argent public !



Le projet de loi instituant le Fonds aux proches aidants des aînés semble également poser problème sous l'angle de l'efficacité et de la gouvernance. Le réseau FADOQ s'inquiète de l'arrimage de cette nouvelle entité avec les acteurs déjà présents, de même que des rapports du Fonds avec le futur plan d'action québécois concernant la maladie d'Alzheimer. De plus, le *Plan d'action gouvernemental sur les services aux aînés en perte d'autonomie* est sous la responsabilité du Ministère de la Santé et des Services sociaux alors que le Fonds sera sous la férule de la ministre responsable des Aînés. Serions-nous en train de créer un ixième silo, qui viendra dédoubler les initiatives déjà existantes ? Les proches aidants qui font appel au réseau FADOQ affirment tous et toutes que les services qui leur sont offerts, quand il y en a, sont d'abord déterminés par le financement qu'ils reçoivent et non en fonction des besoins des proches aidants. L'accent mis sur la création de nouveaux projets semble d'autant plus problématique sous l'angle de la gouvernance. Et que deviendront les projets, une fois la période d'opération du Fonds, soit dix ans, sera 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 définis. 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 ? Alors que le Ministère de la Santé et des Services sociaux planche sur deux plans d'action distincts qui concernent directement les proches aidants, pourquoi la ministre responsable des Aînés n'a-t-elle pas cru bon d'arrimer les crédits obtenus, soit 15 millions de dollars par année, aux initiatives et structures déjà existantes ?

Toutes ces questions furent posées à la ministre responsable des Aînés par les intervenants de la commission parlementaire. Malheureusement, peut-être en raison de la nature du partenariat public-privé qui se met en place par le projet de loi, celle-ci n'a pas été en mesure d'apporter de réponses satisfaisantes. Nous n'avons donc aucune certitude sur la forme exacte du Fonds, sur son arrimage avec les autres initiatives gouvernementales, sur le contrôle des sommes, sur le processus d'attribution, sur les raisons qui motivent l'accent mis sur les nouvelles initiatives.

FADOQ

Siège social: 4545, av. Pierre-De Coubertin, C.P. 1000, Succ. M, Montréal (Québec) H1V 3R2
Tél.: 514 252-3017 Téléc.: 514 252-3154
www.fadoq.ca



Nous sommes d'avis qu'il n'est guère acceptable que dans une société démocratique, on permette à une quantité importante d'argent public d'échapper à toute vigie. Oui au soutien à domicile, oui au soutien aux proches aidants, mais dans le cadre d'une action réfléchie, publique et intégrée.

Ernest Boyer

Président – Réseau FADOQ

FADOQ

Siège social: 4545, av. Pierre-De Coubertin, C.P. 1000, Succ. M, Montréal (Québec) H1V 3R2
Tél.: 514 252-3017 Téléc.: 514 252-3154
www.fadoq.ca