

LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion L'Appui, pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013

OBSERVATIONS ET CONCLUSIONS

NOVEMBRE 2014



LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la Société de gestion L'Appui, pour les exercices financiers terminés les 31 mars 2011, 2012 et 2013

OBSERVATIONS ET CONCLUSIONS

NOVEMBRE 2014



Publié par la Direction des travaux parlementaires
de l'Assemblée nationale du Québec
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission des relations avec les citoyens, veuillez vous adresser à la secrétaire de la Commission, M^{me} Dany Hallé, à l'adresse indiquée ci-dessus ou encore par :

Téléphone : 418 643-2722
Télécopieur : 418 643-0248
Courrier électronique : CRC@assnat.qc.ca

Vous trouverez ce document dans la section « Travaux parlementaires » du site Internet de l'Assemblée nationale : www.assnat.qc.ca.

ISBN: 978-2-550-71824-6 (Imprimé)

ISBN: 978-2-550-71825-3 (PDF)

DÉPÔT LÉGAL - BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC, NOVEMBRE 2014

LES MEMBRES ET COLLABORATEURS DE LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Le président

M. Picard (Chutes-de-la-Chaudière)

La vice-présidente

M^{me} Blais (Saint-Henri–Sainte-Anne)

Les membres et autres députés ayant participé

M. Bernier (Montmorency)

M. Birnbaum (D’Arcy-McGee)

M. Dutil (Beauce-Sud)

M. Fortin (Sherbrooke)

M^{me} Hivon (Joliette)

M. Kotto (Bourget)

M^{me} Lamarre (Taillon)

M^{me} Lavallée (Repentigny)

M. Lisée (Rosemont)

M^{me} Montpetit (Crémazie)

M^{me} Nichols (Vaudreuil)

M^{me} Richard (Duplessis)

M^{me} Rotiroti (Jeanne-Mance–Viger)

M. Schneeberger (Drummond–Bois-Francis)

M. Traversy (Terrebonne)

Secrétaire de la Commission

M^{me} Dany Hallé

Agente de recherche

M^{me} Stéphanie Therrien

Agent de secrétariat

M. Simon Quer

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
Échanges entre les témoins et la Commission	2
Observations et conclusions.....	5

Introduction

L'article 16 de la Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants prévoit que la commission compétente de l'Assemblée nationale procède tous les trois ans à l'étude des rapports annuels que dépose le ministre responsable des Aînés. Ces documents portent sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles de la société de gestion l'Appui national, qui gère les sommes versées par le gouvernement et par la Fondation Lucie et André Chagnon.

Afin d'enrichir l'étude des rapports annuels de la société de gestion du Fonds de soutien aux proches aidants, la Commission des relations avec les citoyens a décidé d'entendre les représentants de l'Appui national pour les proches aidants d'ânés ainsi que les organismes suivants :

- Appui Montérégie
- Appui Bas-Saint-Laurent
- Appui Montréal
- Appui Chaudière-Appalaches
- Appui Lanaudière
- Appui Capitale-Nationale
- Appui Mauricie
- Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
- Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec
- Regroupement des aidants naturels du Québec
- Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
- Baluchon Alzheimer
- Entreprises d'économie sociale en aide à domicile

Les 23, 24 et 30 septembre 2014, les membres de la Commission des relations avec les citoyens ont donc entendu en auditions publiques M. André Chagnon, président intérimaire du conseil d'administration, et M. Michel Boivin, directeur général de l'Appui national pour les proches aidants d'ânés, ainsi que les représentants des organismes mentionnés plus haut.

Échanges entre les témoins et la Commission

D'une manière générale, les témoins entendus partagent une appréciation consensuelle du travail de l'Appui national. De manière unanime, les représentants des Appuis régionaux et des organismes œuvrant au soutien des proches aidants reconnaissent la pertinence du travail de l'Appui national et les bonnes pratiques de gestion du Fonds qu'il applique. Ces pratiques apparaissent, aux yeux de la majorité des participants aux auditions, en transformation et en constante amélioration depuis l'implantation de l'Appui. Ils soulignent les besoins toujours grandissants des proches aidants et l'importance, pour toute la société, de les appuyer afin de soigner les personnes malades le plus longtemps possible à domicile. Ils décrivent le contexte et les enjeux liés à l'aide aux proches marqués entre autres par la complexité à développer une offre de services suffisants et adéquats à chacune des personnes aidantes, avec toute la souplesse et les ressources qu'exigent les services personnalisés.

Ainsi, les auditions ont permis aux membres de la Commission de mieux connaître les défis actuels relatifs à l'aide aux proches aidants. En particulier, les besoins en matière de répit sont évoqués à plusieurs reprises. Dans le contexte actuel, où la grande majorité des personnes aidantes sont elles-mêmes âgées, et devant l'ampleur des tâches qui leur incombent, il est impératif de leur offrir du temps pour prendre une pause. Les groupes entendus expliquent que l'offre de services est difficile à cerner, vu la multiplicité des besoins spécifiques des personnes aidantes. En effet, certaines devraient être remplacées au chevet de leur proche pour sortir quelques heures, d'autres pour quelques jours; d'autres encore voudraient confier leur proche à un centre de santé qualifié afin de se reposer elles-mêmes à domicile.

Par ailleurs, les auditions ont permis aux membres de la Commission de mieux connaître les défis actuels liés à l'aide aux proches aidants. L'un des défis les plus souvent évoqués est celui des services « précoces ». Plusieurs organismes ont en effet expliqué aux parlementaires que la plupart des proches aidants mettent beaucoup de temps avant de se reconnaître eux-mêmes comme tels. Bien qu'ils aient accès à des services de répit, d'écoute ou de conseil, ils ne se sentent pas concernés, n'en font pas la demande et assurent les soins de leur proche à temps plein sans obtenir d'aide. L'épuisement et la maladie sont des conséquences du manque de support précoce. Les groupes entendus soulignent que l'aide apportée aurait un impact plus grand et plus pérenne si elle intervenait dès le début de la maladie du proche aidé. Devant ces constats, les Appuis national et régionaux disent avoir mené des actions concrètes pour faire connaître leurs programmes.

Aussi, après avoir présenté leurs actions en lien avec le Fonds, les intervenants proposent des pistes de réflexion pour en renforcer l'efficacité. Plusieurs groupes entendus lors des auditions réitèrent la pertinence d'un aspect de la mission de l'Appui national qui est d'assurer, malgré la spécificité de chaque région et de chaque situation vécue dans l'accompagnement d'un malade à domicile, l'accès de tous les aidants à la même qualité de services. Certains groupes remarquent toutefois que des objectifs de l'Appui sont appelés à évoluer. En effet, l'un des rôles les plus importants de l'Appui national en est un d'accompagnement pour les structures régionales. Maintenant que le déploiement de la grande majorité des Appuis régionaux est terminé, le type d'accompagnement dont ces structures ont besoin aujourd'hui est appelé à changer.

À l'issue des échanges avec les représentants d'organismes et des Appuis régionaux, il est apparu que le démarrage a été plus ardu pour certaines organisations que pour d'autres. Pour les structures régionales qui ne sont pas issues d'organismes déjà bien implantés, les principaux défis rencontrés étaient notamment la connaissance des spécificités régionales, la création de partenariats, l'apprentissage du rôle de bailleur de fonds et la concertation avec les acteurs déjà à l'œuvre. Les activités de l'Appui national ont, au dire des participants entendus, atteint leurs objectifs de formation et de conseils dans cette phase de déploiement. La pertinence de développer, maintenant, des outils d'accompagnement plus spécifiques et des contenus de formation plus spécialisés ressort clairement des auditions publiques.

Un autre volet de la mission de l'Appui national dans son rôle d'accompagnant des structures régionales est lié à la reddition de comptes. Grâce aux échanges qu'ont permis les auditions, de nombreux points de vue sur cette question ont été entendus. La lourdeur des exigences auxquelles sont soumis les organismes a entre autres été évoquée. En effet, certains représentants d'Appuis régionaux ont confirmé utiliser une bonne partie de leurs ressources humaines et de leur temps à accompagner les organismes qui reçoivent un financement du Fonds dans leurs activités de reddition de comptes. Les données requises semblent, dans certains cas, difficiles à comprendre ou ardues à obtenir et exigent un investissement de temps important de la part d'organismes qui ne disposent pas toujours de ressources qui plus est qualifiées. Cependant, la nécessité d'une reddition de comptes rigoureuse fait l'unanimité parmi les participants.

Questionnés sur la performance de leur structure et sur les frais administratifs qui sont générés depuis les derniers exercices financiers, les Appuis national et régionaux font état de la diversité de leurs situations. Certains Appuis régionaux n'ont accordé qu'une mince part de leur budget à la gestion (autour de 4 %), alors que l'Appui national et d'autres régions y ont consacré des sommes beaucoup plus importantes

(autour de 25 %). Des similitudes sont évoquées pour expliquer les frais de gestion élevés, tels que les difficultés à structurer l'organisme dans certaines régions, la minceur de l'enveloppe budgétaire (alors que la proportion des ressources humaines est nécessairement plus grande) et le contexte géographique. À ce sujet, dans certaines régions dont le territoire est grand, l'aide apportée a été, jusqu'à présent, de nature professionnelle (écoute, conseil, évaluation des pratiques) ou a nécessité des frais de transport beaucoup plus importants que dans les grands centres, par exemple. Les échanges ont cependant permis aux députés d'apprendre que ces frais sont déjà réduits de beaucoup pour l'exercice en cours. En outre, les organismes régionaux s'engagent à les diminuer davantage, maintenant que leur implantation est terminée.

Les députés portent une attention particulière à la question de la gouvernance au sein de la structure de l'Appui. Les groupes entendus expliquent que chaque entité régionale s'est dotée, lors de son implantation, d'une structure décisionnelle qu'elle a jugée adaptée à la réalité du milieu et des partenariats existants. Toutefois, dans certains cas, le choix du mode de gouvernance peut susciter, selon certains groupes de partenaires entendus, un risque de conflit d'intérêts potentiel, du moins en apparence. Les représentants des Appuis national et régionaux se disent conscients de l'importance de l'indépendance des membres décisionnels et de la nécessité d'adopter un mode de gouvernance transparent et dénué de tout conflit d'intérêts. Certains groupes émettent des propositions inspirées de leur expérience positive, telle que la mise en place d'un comité de sélection des projets totalement indépendant du conseil d'administration. Cette façon de faire permet d'enrichir les décisions par la présence d'experts et de s'assurer de la qualité des projets financés, sans qu'aucune situation à risque de conflit ne puisse être perçue.

Observations et conclusions

Les membres de la Commission des relations avec les citoyens reconnaissent la richesse de l'expertise des représentants des organismes entendus et la qualité des réponses qu'ils ont obtenues. À l'issue de cet exercice, les parlementaires tiennent à réaffirmer l'importance du Fonds d'aide aux proches aidants d'aînés et de la pertinence de son maintien. Ils estiment, par ailleurs, qu'il serait à propos que le Secrétariat aux aînés en prenne connaissance et en fasse rapport à la ministre de la Famille et ministre responsable des Aînés.

Selon les membres de la Commission, des stratégies nationales devraient être mises en place. Ils insistent, entre autres, sur la sensibilisation du public et une volonté de faire connaître les ressources destinées aux proches aidants. Par ailleurs, ils estiment qu'il est primordial de développer davantage de services adaptés aux besoins spécifiques des proches aidants, notamment en matière de répit.

En ce qui concerne la reddition de comptes, les membres de la Commission considèrent que les Appuis régionaux sont les mieux outillés pour savoir de quel type de soutien les organismes qu'ils subventionnent ont besoin afin d'assurer la rigueur requise par l'exercice. Toutefois, ils soulignent la nécessité que les exigences soient les mêmes pour tous les projets qui bénéficient du Fonds et que des outils harmonisés soient déployés à l'échelle du Québec. Il est essentiel que la structure nationale fournisse des paramètres qui, s'ils doivent être limités pour plus d'efficacité, soient tout de même rigoureux et incluent des indicateurs comparables.

Les parlementaires insistent sur la nécessité que toutes les structures régionales adoptent elles-mêmes des outils harmonisés pour leur propre reddition de comptes. Ils sont d'avis par ailleurs que les structures doivent poursuivre leurs efforts pour réduire les frais d'administration. En outre, ils se disent particulièrement préoccupés par les enjeux de gouvernance qui ont été abordés durant les auditions et soulignent la nécessité que chacun des Appuis régionaux adopte des modes de gouvernance éthique dès maintenant.

Par ailleurs, la Commission estime tout à fait pertinent que des membres du Réseau FADOQ¹ soient invités à siéger sur le conseil d'administration des différents Appuis. Tel que l'ont soutenu certains groupes entendus durant la consultation, les parlementaires considèrent que l'expertise du plus grand

¹ Anciennement connu sous le nom de Fédération de l'âge d'or du Québec.

regroupement d'aînés du Québec pourrait enrichir les connaissances et les interventions des membres des Appuis régionaux.

Suivant la proposition de certains groupes, les parlementaires trouvent pertinent de créer, au sein de l'Appui national, un comité des pratiques prometteuses. L'organisme confirmerait ainsi son rôle de référence en matière de formation continue en permettant à toutes les organisations régionales de développer et de partager les connaissances acquises. Il pourrait de plus favoriser le développement de meilleures pratiques, que ce soit en matière de gestion ou d'aide aux proches aidants.

Enfin, toujours à propos du rôle de l'Appui, les députés considèrent que l'organisme national a un rôle central à jouer dans la valorisation de la précocité des services. Comme le défi est commun à tous les milieux, des stratégies nationales devraient être envisagées. Par exemple, des activités de sensibilisation et de promotion pourraient être menées partout au Québec visant les proches aidants qui ne se perçoivent pas comme tels et qui recourent aux services seulement quand ils sont épuisés ou malades. La valorisation du rôle des proches aidants et la publicité des services précoces semblent des stratégies prometteuses. Les députés encouragent les organismes à créer des liens et à établir des partenariats avec les professionnels du réseau de la santé pour que les proches aidants se voient identifiés comme tels dès l'apparition de la maladie du membre de leur famille qu'ils seront appelés à soigner. Ils les invitent également à bénéficier des expériences porteuses de certains Appuis régionaux qui intègrent des approches novatrices et qui s'assurent constamment de la complémentarité des services offerts dans leur milieu. La concertation, l'intersectionnalité, la position de la personne aidante au cœur des services sont des voies à explorer.

Les députés considèrent également que l'expertise exceptionnelle de certaines organisations, telles que Baluchon Alzheimer, qui offrent aux proches aidants du répit de longue durée depuis 1999, devrait être davantage reconnue et valorisée. En plus de souligner les réussites, cela permettrait de diffuser les bonnes pratiques et d'inspirer en ce sens d'autres organismes.

Par ailleurs, les auditions ont permis aux membres de constater que, dans certaines régions, l'arrivée du Fonds et la création des appuis régionaux ont pu avoir comme conséquence négative la création d'organismes là où d'autres œuvraient déjà auprès des proches aidants. Les membres de la Commission déplorent ces situations. Ils invitent les Appuis à reconnaître davantage, à l'avenir, la richesse de l'expertise acquise. Ils doivent veiller à ce que le Fonds ne serve pas à créer de nouveaux organismes qui

chevaucheraient des entités déjà actives, comme certains groupes l'ont constaté dans le passé. De la même manière, les membres recommandent une plus grande complémentarité de l'offre de services.

D'une manière générale, les membres de la Commission félicitent les participants pour le travail accompli. Dans le contexte du vieillissement de la population et compte tenu du souhait de la majorité des aînés de rester le plus longtemps possible à domicile, les parlementaires encouragent les représentants d'organismes d'aide à redoubler d'efforts pour affronter les défis qui s'annoncent. Devant le constat de la pertinence du travail de l'Appui national, des Appuis régionaux et des organismes d'aide aux proches aidants, les membres de la Commission les invitent enfin à continuer de porter une attention particulière à la pérennité de leurs interventions. Ils réitèrent du même souffle l'importance de maintenir le Fonds de soutien aux proches aidants. Par conséquent, les membres souhaitent que soit confirmée la pérennité de ces organisations car la mise en place est longue et demande énormément d'efforts à tous. Il serait dommage d'arrêter de dispenser des services au moment où leur mise en place a atteint un niveau optimal.

Direction des travaux parlementaires

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3^e étage, Bureau 3.15
Québec (Québec) G1A 1A3
Téléphone : 418 643-2722
Télécopieur : 418 643-0248
commissions@assnat.qc.ca

