

## **Soutien aux aidants Qui osera aller plus loin que les vœux pieux?**

Par Chloé Sainte-Marie

**Le Québec est en campagne électorale, le gouvernement fédéral peaufine son prochain budget et se demande quoi faire avec les 12 milliards \$ de surplus accumulés. Quels politiciens s'engageront à mettre en place un véritable programme de soutien financier aux aidants, qui va plus loin que les vœux pieux et les bonnes intentions pour véritablement les aider à sortir de la détresse et de l'isolement? Lesquels poseront les gestes attendus pour reconnaître la valeur exceptionnelle et irremplaçable de ces personnes qui permettent à leurs proches de vivre dignement chez eux malgré la maladie ou le handicap? Qu'ils se fassent connaître et prennent dès maintenant des engagements précis, car malgré toutes nos démarches, nous n'en avons pas encore rencontré un qui semble prêt à le faire.**

Quand nous avons lancé avec Gilles Carle le [www.reseaudesaidants.org](http://www.reseaudesaidants.org) le 4 octobre 2006, nous savions que l'isolement et la détresse des aidants étaient grands. Mais nous avons été surpris par l'ampleur de la réponse, près de 5 000 personnes ont visité le site en moins de quatre mois, des centaines de témoignages, tous plus bouleversants les uns que les autres, ont été reçus. **Un constat s'impose, l'État doit intervenir et vite.**

Nous savions aussi que la compréhension de nos besoins et la présumée compassion que cette cause inspire aux politiciens trouvent davantage sa place dans leurs discours en campagne électorale que dans les actions et les crédits des gouvernements. La preuve : les programmes offerts pour soutenir les aidants ne sont que des miettes sans commune mesure avec la portée et la valeur des gestes posés. Pour les aidants, la portée de ces gestes est d'abord et avant tout humaine. Mais pour l'État, cette valeur devient rapidement économique, qu'est-ce qu'un petit crédit d'impôt en comparaison avec le coût d'une place en centre d'hébergement? Des dizaines de milliers \$ d'écart par malade par année, des centaines de millions \$ au total! **Les aidants sont une aubaine pour les finances publiques du Québec!**

Quels que soient les appuis moraux qui se multiplient en cette période, un fait demeure, les aidants ne sont pas suffisamment soutenus par l'État. De notre expérience et des rencontres tenues avec d'autres aidants, nous avons préparé et déposé un cahier de propositions au gouvernement, en fait au ministre des Finances M. Michel Audet et à la présidente du Conseil du trésor, Mme Monique Jérôme-Forget. Le ministre de la Santé n'a pas daigné répondre à notre demande de rencontre, qui date pourtant d'octobre 2006. S'il ne nous reçoit pas avant les élections, on peut imaginer que comme dans la chanson de Félix, après, il ne se souviendra pas de notre nom!

**Quelles sont nos propositions?** D'abord, un crédit d'impôt pour les bénévoles du soutien à domicile, comme annoncé dans le budget Audet. Le ministre a retenu notre idée, mais a limité son financement à 500 \$ par bénévole par année et a limité le nombre de bénévoles par aidant à deux, ce qui est ridicule et ne couvre même pas leurs frais de déplacement. Nous demandons un crédit pouvant aller de 1 600 \$ à 3 840 \$ par année par bénévole, sans limite du nombre de bénévoles. Cette compensation est importante en termes de reconnaissance de leur engagement, mais aussi parce qu'elle vise à assurer une certaine stabilité de leur présence afin d'éviter aux aidants de toujours recommencer à former de nouvelles personnes.

Puis, nous avons déposé une mesure de soutien financier direct aux aidants, qui n'a pas été retenue par le gouvernement. Quand une personne décide de prendre soin d'un proche à domicile, sa famille subit souvent deux pertes de revenus, la sienne et celle de la personne aidée. Il faut donc assurer une compensation. Nous avons proposé que les aidants aient droit au même soutien financier que les familles d'accueil et que cela s'applique avec les mêmes critères que pour les ressources de type familial et les ressources intermédiaires. Cela éviterait que l'on se trouve dans la situation aberrante où quand un aidant confie son conjoint ou son enfant à une famille d'accueil du voisinage, l'État verse à cette ressource, en fonction du degré d'autonomie du bénéficiaire, entre 8 500 \$ et 40 000 \$ par année, alors que si l'aidant quitte son travail pour s'occuper de cette personne, il n'a droit qu'à un maigre crédit d'impôt. Cette proposition est fondée sur l'équité et le respect des choix de chacun.

Avant de pousser les hauts cris et d'affirmer que le Québec n'a pas les moyens d'une telle mesure, les politiciens devraient regarder du côté de nos voisins du Vermont, qui ont mis en place, en 2005, le programme *Choices for care*, une mesure compensatoire pour les aidants qui consiste à leur verser une allocation établie en fonction du nombre d'heures de soins hebdomadaires requis par la personne aidée, par exemple 30 heures/semaine à 10 \$/ heure pour un montant annuel de 15 600 \$. Ce programme a d'ailleurs gagné un prix national aux Etats-Unis en raison de son caractère exemplaire et innovateur. Pourquoi le Québec, qui a mis au monde le réseau des centres à la petite enfance, ne s'en inspirerait-il pas ?