

ENTRETIENS AVEC DES PERSONNES AÎNÉES ENGAGÉES DANS DES INSTANCES CITOYENNES DE CONCERTATION: un regard croisé Québec-France

AURÉLIE CHOPARD-DIT-JEAN

(Suisse, France)

Doctorante en psychologie

Institut des sciences sociales, Centre LIVES, Université de
Lausanne (Suisse)

Laboratoire de psychologie EA3188, Maison des Sciences
de l'Homme et de l'Environnement (MSHE, USR3124),
Université Bourgogne Franche-Comté (France)

ANDRÉE SÉVIGNY, PH. D.

(Québec)

Chercheuse au Centre d'expertise en gérontologie du Cégep de
Drummondville

Membre de l'Institut sur le vieillissement et la participation
sociale de l'Université Laval (IVPSA)

REIACTIS

andree.sevigny.cha@gmail.com

INTRODUCTION

La capacité de choisir ainsi que la place et la reconnaissance accordées à la parole et aux actions des personnes âgées à la fin de leur vie sont souvent mises à mal dans plusieurs sociétés, notamment en Occident. La pandémie actuelle (coronavirus 2019) vient exacerber certaines manifestations d'âgisme, qui contribuent à l'exclusion des personnes âgées. Celles-ci sont souvent mises sur la sellette, notamment en ce qui a trait aux mesures de santé publique, qui les interpellent particulièrement. Tout en reconnaissant l'importance de les protéger, ces décisions mettent en évidence leurs vulnérabilités et peuvent alimenter une représentation négative de leur état de santé, de leur autonomie décisionnelle et de la

nécessité de respecter leurs droits. Dès lors, il importe de mettre l'accent sur leur autonomie décisionnelle, comprise comme étant la capacité à se donner à soi-même ses propres lois, tel que le définit la philosophe Agata Zielinski (Ennuyer, 2013).

Dans ce contexte, il nous semble primordial de donner la parole aux aînés. Dans ce but, nous avons rencontré deux personnes âgées qui sont très impliquées dans des instances au Québec et en France. Ces instances sont fondées sur la concertation et l'expression de la parole des personnes âgées et les représentent auprès des décideurs publics. Lors de ces entretiens, nous leur avons posé ces trois questions : 1) Pouvez-vous expliquer les missions et le fonctionnement de votre organisation?; 2) Pouvez-vous expliquer de quelle manière votre organisation

relève les défis et les enjeux relatifs au fait de porter la parole dans la société, vers les décideurs?; 3) Pouvez-vous citer une réalisation où votre organisation a été porteuse de la parole des personnes âgées, notamment dans un contexte de fin de la vie?

Au Québec, nous avons eu un entretien avec Mme Nicole Bolduc-DuBois, qui est présidente de la Table régionale de concertation des aînés pour la région administrative du Saguenay–Lac-Saint-Jean, et présidente de la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec (CTRCAQ). Les Tables régionales de concertation des aînés ont été créées en 1999. Chacune d’elles regroupe des représentants des associations et des personnes âgées de sa région, ainsi que tout autre groupe ou organisme préoccupé par la condition de vie des aînés. On compte 18 Tables régionales réparties dans les 18 régions administratives de la province de Québec. Ces Tables régionales ont comme principal mandat de favoriser la concertation du milieu relativement aux enjeux qui touchent les aînés sur le plan régional, de transmettre de l’information et d’animer le milieu afin de les aider à jouer leur rôle de citoyens à part entière. Ces Tables travaillent en étroite collaboration avec le Secrétariat aux aînés et la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. À l’automne 2004, les représentants des Tables se sont regroupés en une Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec (CTRCAQ), dont la mission est de regrouper, accompagner, mobiliser les Tables régionales de concertation des aînés et les représenter auprès de diverses instances relativement aux grands enjeux québécois qui les concernent. La Conférence aspire à être connue et reconnue comme un acteur incontournable afin d’améliorer les conditions de vie des personnes âgées et de contribuer à bâtir une société meilleure et inclusive à laquelle elles participent pleinement (CTRCAQ, 2020). Pour faciliter la lecture de cet article et pour éviter une utilisation parfois aride des sigles, nous écrivons la Conférence (pour faire référence à la Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec (CTRCAQ)) et les Tables régionales (pour

faire référence aux 18 Tables de concertation qui couvrent les 18 régions administratives du Québec).

En France, c’est avec Mme Jacqueline Michel que nous avons eu le plaisir d’échanger. Mme Michel est vice-présidente du Conseil départemental de la citoyenneté et de l’autonomie (CDCA) du Département du Territoire de Belfort, en France. Il s’agit d’une instance départementale qui participe à l’élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse. Il existe un CDCA dans chacun des 101 départements français. Le département est une division territoriale et administrative de la République française. Une région comprend plusieurs départements, qui regroupent eux-mêmes plusieurs communes. Les départements sont administrés par des conseils départementaux. Issus de la loi d’adaptation de la société française au vieillissement de décembre 2015, les CDCA donnent leur avis sur les sujets concernant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Ils sont composés de représentants des institutions, de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de professionnels. Cette instance, sous l’égide du président du Conseil départemental, a pour ambition de renforcer la démocratie participative sur le plan local et de faciliter la co-construction des politiques publiques territoriales en concertation avec les personnes et leurs proches, les représentants institutionnels locaux et les professionnels du secteur de l’âge et du handicap (CDCA, 2020).

Par les entretiens effectués à l’automne 2020, nous voulions aller au-delà des informations inscrites sur les sites Internet officiels et recueillir ce que les personnes rencontrées estiment comme étant important à partager en lien avec le sujet du dossier thématique dans lequel s’inscrit cet article qui, rappelons-le, est *Vivre sa fin de vie: quels espaces d’expression et d’inclusion?* En conclusion, nous mettons en évidence certaines idées émises qu’il nous semble important de souligner, afin de favoriser l’expression et le pouvoir de décision des personnes âgées.

ENTRETIEN AVEC MME BOLDUC-DUBOIS

Les missions et le fonctionnement de la Conférence

AS: Bonjour Mme Bolduc-DuBois. Est-ce que vous pouvez nous faire part de ce qui, selon vous, est à souligner concernant la mission de la Conférence?

Mme Bolduc-DuBois: La mission principale de la Conférence et des Tables régionales est la concertation. Ni la Conférence ni les Tables n'ont comme mission première de défendre les droits des personnes âgées. Elles ont comme mission de les représenter auprès des instances décisionnelles, dans le but d'améliorer leur condition de vie, ce qui inclut évidemment la défense des droits. Chacune des Tables régionales qui composent la Conférence regroupe surtout des organismes communautaires (Note: En France, ces organismes se nomment communément associations loi 1901). Mais chacune des Tables a ses particularités, car leur composition est représentative de la réalité de leur milieu d'ancrage. Par exemple, certaines Tables incluront dans leurs membres actifs des représentants d'organismes d'économie sociale ou d'instances du réseau public comme les Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS), les Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS) ou des membres de programmes tels que Municipalités amies des âgés (MADA).

AS: Quel est le rôle de la Conférence au regard de décideurs politiques québécois?

Mme Bolduc-DuBois: La Conférence, par le biais des 18 Tables régionales, rassemble la majeure partie des forces vives qui se préoccupent de la situation des personnes âgées au Québec. Aussi, elle est devenue l'instance privilégiée pour agir comme intermédiaire entre les décideurs du gouvernement du Québec et les personnes âgées québécoises. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a nommé une ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, et a mis en place

un Secrétariat aux âgés. La Conférence est en lien direct avec eux afin de leur rapporter les grands enjeux provinciaux liés aux âgés, ainsi que les pistes de solutions et les innovations favorisant le vieillissement actif des âgés. Également, la Conférence fait part à la ministre des avis, des préoccupations et des questionnements des personnes âgées québécoises. Inversement, la Conférence véhicule les informations provenant du Ministère vers les Tables qui, elles, rejoignent les personnes âgées de leur milieu respectif.

AS: Voulez-vous nous mentionner d'autres dimensions de la mission de la Conférence?

Mme Bolduc-DuBois: Les Tables ont aussi comme préoccupation d'entrer en contact avec les personnes âgées plus isolées qui sont parfois difficiles à joindre, même par les organismes membres des Tables. C'est un défi assez difficile à relever. En plus, la Conférence et les Tables facilitent les collaborations régionales. Par exemple, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, des membres du conseil d'administration de cette Table régionale de concertation des âgés avaient soulevé des questionnements sur l'avis d'appels d'offres du CIUSSS pour les services de répit et de présence-surveillance par les firmes, associations ou organismes de cette région. Suite à ces questionnements, une demande écrite a été expédiée auprès de la direction concernée du CIUSSS pour obtenir des réponses et mieux comprendre l'appel de services, le choix des entreprises retenues et la continuité des services de répit et de présence-surveillance offerts au Saguenay-Lac-Saint-Jean. La réponse de cette démarche obtenue du CIUSSS a permis de clarifier la situation.

La décision prise par les Tables régionales de se donner une instance provinciale comme la Conférence favorise aussi les collaborations inter-régionales et renforce la capacité d'interpeller les décideurs suivant une seule voie représentative des personnes âgées de tout le Québec. La Conférence s'est vue confier également la responsabilité de la Journée internationale des âgés (1^{er} octobre), dont

les Tables régionales ont aussi une part de responsabilité sur leur territoire.

AS: Pouvez-vous nous expliquer le fonctionnement que la Conférence et des Tables régionales ont adopté pour favoriser l'engagement citoyen ?

Mme Bolduc-DuBois: En premier lieu, je dois préciser que les Tables régionales s'appuient aussi sur la présence de Tables locales afin de se rapprocher encore plus des enjeux locaux et des personnes âgées. Les Tables locales et les Tables régionales sont des structures démocratiques. Elles regroupent des élus, des représentants d'organismes communautaires ou sociaux selon les régions impliquées auprès des personnes âgées. Elles ont comme mandat de représenter les intérêts de toutes les personnes âgées du Québec. La Conférence, pour sa part, regroupe des représentants des Tables régionales et établit des partenariats avec des organismes du milieu pour l'amélioration des conditions de vie des aînés.

Porter la parole des personnes âgées vers les décideurs

AS: Pouvez-vous expliquer de quelle manière votre organisation relève les défis et les enjeux relatifs au fait de porter la parole des personnes âgées vers les décideurs ?

Mme Bolduc-DuBois: Un des premiers défis que je mentionnerais est celui d'assurer la visibilité et la reconnaissance de la Conférence et des Tables. À ce propos, il y a eu une amélioration, mais pour diverses raisons, notamment les changements structurels au sein du gouvernement que nous avons connus dans les dernières années (Caillou, 2020; Belzile et Guénette, 2017). Ces changements ont fait en sorte que la Conférence devait rétablir les contacts avec de nouveaux intervenants des instances gouvernementales. De plus, les décideurs (du palier municipal, mais aussi provincial) ont tendance à consulter la Conférence surtout sur des questions qui concernent la santé, alors que les aînés sont concernés par un éventail beaucoup plus grand de préoccupations.

Là encore il y a une amélioration certaine, mais il resterait place à sensibiliser les décideurs aux multiples aspects qui concernent les personnes âgées, tels que le transport, l'habitation, la participation sociale, etc. C'est un travail de communication que nous devons refaire constamment. Au palier provincial, le Secrétariat aux aînés a mis en place une Table de consultation formée de divers partenaires du milieu et la Conférence fait partie de cette Table. La Conférence est aussi invitée à participer à des comités mis en place ponctuellement par le Secrétariat aux aînés pour traiter de certains dossiers spécifiques. Enfin, le Secrétariat aux aînés a bonifié le budget de la Conférence et des Tables, ce qui a entre autres permis d'engager un directeur général ou une ressource professionnelle pour les Tables. La présence d'une ressource permanente salariée facilite grandement le travail des membres, qui y siègent tous à titre de bénévoles. La Conférence rapporte les avis des Tables des 18 régions et 18 situations différentes. C'est difficile de dire que chacune des régions est d'accord avec chacune des politiques. Tout n'est pas parfait, mais on essaie le plus possible d'être plus présent et de donner le point de vue global de toutes les Tables.

En revanche, cette reconnaissance de la Conférence par les décideurs des divers paliers de gouvernement comporte aussi des obligations. En ce sens, dans l'entente signée avec le Secrétariat aux aînés, la Conférence a comme obligation que chacune des 18 Tables qui la composent tienne des rencontres de concertation sur les enjeux de leur territoire. Par exemple, dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, des ateliers ont été tenus en 2019, afin de déterminer les principaux enjeux qui concernent les aînés, et ils ont ensuite élaboré un plan d'action pour la Table de ce territoire. En guise de second exemple, mentionnons que dans plusieurs régions, des rencontres ont été organisées sous des thèmes variés. Par exemple, à Joliette, sur le territoire de Lanaudière, le Carrefour d'action municipal a tenu un colloque sur l'habitation et les Tables ont été invitées.

AS: Pour les personnes âgées qui ne sont pas membres d'organismes communautaires ou qui sont isolées, comment faites-vous pour recueillir leur parole et la transmettre aux décideurs?

Mme Bolduc-DuBois: De là l'importance que les membres des Tables locales et régionales, qui sont ancrées dans chacune des régions du Québec, proviennent de la base et du milieu, afin de vraiment jouer leur rôle de courroie de transmission entre le milieu et les Tables, pour que les Tables puissent les véhiculer vers les décideurs par le biais de la Conférence. Je constate que l'utilisation des médias sociaux facilite la réalisation de cette mission. Aussi, pour joindre les membres à travers le Québec, nous réalisons beaucoup de sondages et de consultations à large échelle. Toutefois, cette façon de faire, que nous estimons démocratique, soulève un autre défi: alors que ce mécanisme de consultation demande du temps, bien souvent les décideurs veulent recevoir des avis rapidement. En ce sens, ce qui aide à joindre les personnes âgées est la mise en place, par le Secrétariat aux aînés, du programme d'Initiatives de travail de milieu auprès des aînés en situation de vulnérabilité (ITMAV). Grâce à ce programme, des travailleurs de milieu repèrent les personnes âgées qui vivent des situations plus difficiles ou qui sont plus isolées et les accompagnent pour qu'elles puissent accéder aux ressources, tout en leur laissant le pouvoir de faire des choix (*empowerment*). Les initiatives Municipalités amies des aînés (MADA) représentent un autre canal par lequel les Tables locales ou régionales peuvent joindre les aînés des divers milieux.

AS: Selon vous, qui a le plus de difficulté à reconnaître les Tables comme des instances capables d'agir comme intermédiaires entre les préoccupations citoyennes et celles des décideurs politiques?

Mme Bolduc-DuBois: Les organismes du milieu sont déjà membres des Tables, ou du moins ils connaissent leur existence. Bien souvent ils collaborent. Mais les décideurs politiques, notamment ceux du palier municipal, ont besoin parfois que les Tables les relancent pour leur rappeler l'importance

de leur présence dans les dossiers qui concernent les aînés. Que ce soit sur le plan municipal ou provincial, il y a aussi beaucoup de roulement de personnel, et il importe alors de recréer le contact. En revanche, lorsque nous intervenons, on se sent écouté. Je dois ajouter cependant que le programme MADA cité plus haut contribue grandement à atteindre cette reconnaissance.

Des réalisations concrètes

A.S.: Pouvez-vous citer une réalisation où votre organisation a été porteuse de la parole des personnes âgées, notamment dans un contexte de fin de la vie?

Mme Bolduc-DuBois: Si vous parlez de fin de vie dans un contexte de l'aide à mourir ou autres, la Conférence des Tables a été consultée lors de la vaste consultation sur la loi fédérale qui régit les *Soins de fin de vie*. (Note: Dans le respect de cette loi, des ajustements ont été faits pour le Québec. Dernièrement, des ajustements ont été proposés et des modifications devraient être apportées sous peu.) La parole des personnes âgées a donc été entendue et maintenant les Tables transmettent les informations découlant de cette consultation vers elles. En revanche, si vous parlez de fin de vie dans un contexte de vieillissement, le même processus de consultation a été suivi lors de l'élaboration de la politique québécoise sur le vieillissement.

Dans la région de la Côte-Nord, une alliance pour améliorer les conditions de vie des aînés a été initiée par la Table régionale. La présidente de la Table y jouait un rôle important de rassemblement et de concertation. Cette Alliance regroupait 45 organisations de la région lors de son lancement. Elles se sont alors engagées à réaliser plus de 80 actions et initiatives spécifiques, au cours des deux années suivantes, afin d'améliorer les conditions de vie des aînés de la région. Dans la région des Laurentides, la Table régionale travaille de plus en plus en collaboration avec le carrefour d'action municipal; la Conférence est présente au Carrefour. Autre exemple, il y a eu un colloque organisé sur l'habitation par

le Carrefour dans Lanaudière et la Conférence était présente afin d'apporter la parole des aînés non associés, mais qui sont vraiment la base des décisions.

AS: Vous nous dites que la réalisation de la mission des Tables représente des défis, pouvez-vous nous en parler davantage ?

Mme Bolduc-DuBois: Les membres des Tables régionales sont des représentants d'organismes d'aînés et majoritairement des bénévoles. Un premier défi relève des engagements multiples de ces représentants. La plupart du temps, ils sont donc très actifs dans leur propre organisme, ce qui occasionne un roulement au niveau des CA et des comités. Nous devons aussi nous assurer que la mission de la Table, qui est avant tout de la concertation, soit bien comprise. C'est aussi le défi des Tables locales ou régionales de recruter des personnes disponibles et capables de relayer l'information. Certains postes exigent aussi qu'ils soient occupés par des aînés.

Maintenant, avec la pandémie (coronavirus 2019), nous sommes dans une période assez triste et on parle surtout des aînés qui vivent en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), mais les aînés comme moi et comme vous, qui sont encore actifs, c'est important que l'on ne nous oublie pas et ça représente un véritable défi.

Un autre défi consiste à vouloir porter le message des aînés isolés. Ces aînés-là font partie de la société et ils ont besoin d'être consultés. C'est pour cela qu'il faut élargir la consultation. Il faut être présent partout pour porter la parole de ces gens-là. Un des éléments qui nous aide à relever le défi de la circulation de l'information est le fait que les aînés maîtrisent de plus en plus les nouvelles technologies, et nous pouvons utiliser de nouveaux canaux pour faire passer l'information par les réseaux sociaux ou les infolettres.

AS: Sentez-vous que votre parole a du poids ?

On travaille souvent dans l'ombre, mais nos interrogations, nos craintes, nos suggestions et nos actions n'ont qu'un but: porter la voix des aînés le

plus près possible des décideurs. L'implication des Tables dans les MADAS et sur différents comités contribue aussi à porter la parole des aînés. Quand on est crédible, quand on travaille dans un respect mutuel, on est écouté. La direction de la Conférence a des échanges pratiquement hebdomadaires avec la direction et le personnel du Secrétariat aux aînés, et aussi avec le personnel du cabinet de la ministre des Aînés. Nous croyons que ce lien privilégié a un certain poids car, tout comme nous, ils ont à cœur l'amélioration des conditions de vie des personnes aînées. Mais il y a encore du travail à faire pour que la parole des aînés ait du poids dans certains milieux.

ENTRETIEN AVEC MME JACQUELINE MICHEL

Les missions et le fonctionnement du CDCA

AC: Bonjour Mme Michel. Nous vous remercions d'avoir accepté de parler du CDCA du Territoire de Belfort, qui est une instance départementale dans laquelle vous êtes vice-présidente. Pourriez-vous nous expliquer les missions du CDCA ?

Mme Michel: Le CDCA a pour mission, tel qu'il est décrit officiellement, de participer au niveau du département à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques liées à l'autonomie et la citoyenneté des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

AC: Il s'agit donc d'une instance participative. A-t-il un rôle consultatif pour atteindre cette mission ?

Mme Michel: Il est en effet doté de larges compétences consultatives en matière 1) de prévention de la perte d'autonomie, d'accompagnement médico-social, d'accès aux soins et aux aides humaines et techniques ; 2) d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif, d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et profession-

nelle, d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme ; 3) de soutien et de valorisation des proches aidants ; 4) de droits, de bientraitance et de questions éthiques.

AC: Au niveau interne, comment s'organise le CDCA?

Mme Michel: Une diversité d'acteurs siège donc au sein du CDCA. Un tiers des personnes au CDCA sont les représentants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, appelés aussi les représentants des « usagers », et deux tiers sont des représentants des professionnels et des institutions qui gravitent autour des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Ces deux tiers se composent notamment des représentants des établissements qui accueillent les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, les services à domicile, toutes les personnes du domaine de la prévention, du logement (il y a par exemple les gérants des habitations à loyer modéré (HLM), les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il y a aussi les décideurs publics avec les maires qui représentent leurs communes, il y a des représentants de la région et des conseils départementaux. Il y a également l'Agence régionale de santé, la Mutualité, l'assurance maladie, les caisses de retraite, la fédération hospitalière pour les établissements qui accueillent les personnes. L'Éducation nationale et le Rectorat sont représentés pour tout ce qui se rapporte à l'éducation. Plusieurs associations de retraités et de personnes en situation de handicap siègent aussi au sein du CDCA, comme le réseau de proximité Allo maltraitance (ALMA) Franche-Comté, France Alzheimer du département, Franche-Comté Parkinson et l'Union départementale des associations familiales du Territoire de Belfort (UDAF90). Siègent aussi des représentants des salariés qui travaillent avec les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Il y a aussi des élus qui organisent les transports, ou un architecte pour les constructions de logements adaptés. La fédération des artisans et

commerçants retraités est représentée, tout comme Handisport, l'Office pour les aînés, les associations de dentistes intervenant dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il y a aussi un siège pour le groupement d'entraide mutuelle pour les personnes en situation de handicap.

170 sièges (avec les titulaires et les suppléants) sont à pourvoir au sein de chaque CDCA, mais tous les sièges ne sont pas pourvus. Le nombre de sièges est le même pour tous les départements, quelle que soit leur taille. L'ensemble des représentants se réunissent lors d'assemblées plénières. La plupart du temps, nous sommes environ 50 personnes dans ces assemblées plénières qui réunissent les deux « formations » du CDCA: la « formation personnes âgées (PA) » et la « formation personnes en situation de handicap (PH) ». Chaque formation peut se réunir seule mais généralement, les réunions se font avec les deux « formations » qui constituent la « plénière ».

De la même manière, nous avons des réunions en comité plus restreint: les « bureaux ». Les bureaux des personnes âgées et des personnes en situation de handicap se réunissent parfois en même temps, et d'autres fois ils se réunissent séparément.

Parallèlement à ces réunions plénières et ces réunions de bureaux, nous avons des groupes de travail sur des thèmes variés comme le logement aux différents âges de la vie.

AC: Pourriez-vous nous en dire plus sur le rôle et le fonctionnement des « bureaux » ?

Mme Michel: De la même manière que les plénières, le « bureau » rassemble les représentants des usagers, des professionnels et des institutions qui travaillent en lien avec les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Cette instance affine et valide les documents préparés par des groupes de travail. Ensuite, ces documents sont présentés et votés en assemblée plénière.

Porter la parole des personnes âgées vers les décideurs

AC: Les usagers sont donc représentés au sein du CDCA. Que pouvez-vous dire du CDCA comme porteur de la parole des personnes âgées?

Mme Michel: Je dirais que porter la parole des aînés et être écouté et/ou entendu est un défi. Nous ne pouvons pas vraiment dire qu'on participe « à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques liées à l'autonomie », pour reprendre la description officielle du CDCA. Mais nous formulons des avis ou des motions à différentes occasions.

Par exemple, nous formulons un avis sur le Schéma départemental de l'autonomie, qui est élaboré tous les quatre ans par le Département. Celui-ci a pour ambition de garantir une offre adaptée à chaque personne, à chaque étape de son parcours de vie, dans chaque territoire.

Nous formulons aussi des propositions chaque année à la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie (CFPPA). La CFPPA est l'un des dispositifs principaux institués par la loi relative à l'adaptation de la société française au vieillissement de décembre 2015. Elle s'appuie sur les initiatives et les mises en œuvre des acteurs de terrain pour développer une prévention globale en finançant des actions. Comme je l'ai dit, nous formulons des avis, mais notre présence physique lors de la CFPPA a été refusée.

Nous formulons aussi des propositions sur les avis du fonctionnement annuel des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Toujours au niveau du département, nous avons obtenu des réunions mensuelles avec la direction des services « Autonomie » du département au cours desquelles les représentants « usagers » du CDCA essaient de faire avancer quelques idées et propositions.

Au niveau régional, notre département est rattaché à la région Bourgogne Franche-Comté. Des décisions sont prises au niveau régional concernant

la santé, la prévention et la perte d'autonomie. Nous avons donc travaillé sur le Projet régional de santé de l'Agence régionale de santé (ARS) de Bourgogne Franche-Comté dès sa création, mais il n'y a pas eu de suivi depuis.

Au niveau national, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) exerce le suivi des CDCA et a demandé aux CDCA de rédiger un rapport de synthèse de leur activité à mi-mandat (CNSA, 2020). Les CDCA ont transmis mi-2019 leur rapport portant sur la période 2017-2018, via un outil de saisie en ligne *ad hoc*. Cet outil comprenait plus de 250 questions. Les CDCA ont également communiqué un certain nombre de documents annexes, tels que leur règlement intérieur ou des avis rendus.

Nous essayons aussi de nous faire connaître auprès des usagers en général, pour qu'ils sachent que le CDCA est là pour porter leurs voix. Pour cela, le CDCA a proposé au département des moyens de communication (dépliant, article sur le site Internet du conseil départemental, article dans le journal du conseil départemental *Vivre le territoire*), mais aucun n'a abouti à ce jour.

En tant que vice-présidente, j'envoie une lettre hebdomadaire à tous les membres du CDCA « personnes âgées » avec des suggestions d'initiatives à reprendre ou des informations utiles, comme un programme expérimental qui vise à transformer les logements considérés comme des « passoires thermiques », c'est-à-dire des logements non isolés, en bâtiments basse consommation avec un reste à charge minimale pour les habitants. Ou encore des cohabitations intergénérationnelles dans des résidences de personnes âgées.

Cette lettre est aussi envoyée à plus de 1300 personnes (aux autres CDCA de France, aux responsables des organismes qui gravitent autour du « bien vieillir » comme les maires des communes du département...).

Comme je le disais plus haut, nous mettons en place des groupes de travail sur différents thèmes. Le

groupe de travail avec les représentants des personnes âgées a fonctionné sur le thème du logement aux différents âges de la vie (parcours résidentiel et adaptation du logement). Nous avons par exemple accueilli des responsables d'un centre communal d'action sociale d'une commune pour venir nous présenter les actions qu'ils mettent en place auprès des personnes âgées, comme l'animation et un suivi social à domicile. Ce groupe de travail avait pour projet de visiter une maison d'accueil rural pour personnes âgées (MARPA) et des domiciles protégés dans différentes communes du département, mais cela reste en suspens étant donné le contexte sanitaire lié à la COVID-19.

Des réalisations concrètes

AC: Le CDCA mène-t-il des réalisations concrètes?

Mme Michel: Concrètement, le CDCA interpelle la direction autonomie du département lors de réunions mensuelles organisées en leur présence. Il rédige aussi des motions pour interpeller le Conseil départemental. Je peux citer l'exemple récent lié à la pandémie de coronavirus. Le CDCA a rédigé une motion relative aux difficultés des EHPAD et des services d'aide à domicile, à la suite du nombre de décès important dans un EHPAD du département.

Aussi, comme je le disais précédemment, des groupes de travail sont initiés sur différents thèmes. Un groupe de travail a réfléchi sur l'accès aux droits des personnes âgées. Cette réflexion a abouti à la rédaction d'un guide pratique intitulé « Bien vieillir », qui est sorti en mars 2020. Malheureusement, sa diffusion a été bloquée par la pandémie.

CONCLUSION

D'abord, nous tenons à remercier Mesdames Bolduc-DuBois (Québec) et Michel (France) d'avoir accepté de collaborer à cet article pour témoigner de leur implication dans leurs organisations respectives. Il nous semblait très important de mieux connaître

et comprendre comment leurs organisations peuvent agir afin de favoriser la reconnaissance de la parole des personnes âgées, notamment par les décideurs (ex. : diverses instances gouvernementales).

Les deux entretiens (Québec et France) montrent que ces organisations sont régulièrement consultées en ce qui a trait aux enjeux principaux qui concernent les personnes âgées de leur territoire respectif. Elles agissent aussi en tant que relayeuses des informations entre les personnes âgées et les diverses instances gouvernementales.

L'articulation avec la décision publique est différente en France et au Québec. En France, les CDCA sont des instances locales, à l'échelle du département, pour assurer la participation à l'élaboration et au suivi de la politique de l'autonomie des personnes âgées et en situation de handicap. Ils font état de leurs travaux à l'instance nationale, la CNSA, qui pilote les politiques dans le champ des aînés et du handicap. Au Québec, les Tables de concertation régionales collaborent avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Conférence des Tables régionales siège sur le comité des partenaires mis en place par le Secrétariat aux aînés du Gouvernement du Québec. De plus, les Tables régionales de concertation abordent essentiellement la cause des aînés, alors que les CDCA s'intéressent à la fois aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

Nous notons aussi que les deux instances mettent en place des groupes de travail sur des questions qui dépassent le champ de la santé. L'habitat est d'ailleurs un exemple cité par Mesdames Bolduc-DuBois et Michel.

La composition des instances dans les deux contextes semble similaire: les CDCA et les Tables régionales impliquent des personnes âgées et des acteurs locaux qui œuvrent auprès d'elles. Cela leur permet d'aborder des questions au plus près de la réalité du quotidien des personnes âgées.

Par ailleurs, il ressort de ces entretiens qu'il n'est pas toujours facile de joindre les personnes âgées les plus isolées qui vivent dans des situations

socio-économiques précaires. De plus, au Québec du moins, il existe parfois une confusion dans la mission des diverses organisations qui représentent les personnes âgées. Mais ce qui nous semble rejoindre les deux organisations consultées (Québec et France), c'est leur difficulté à dépasser la mission de consultation afin d'être davantage impliquées dans les décisions concernant les âgés. Les deux organisations semblent être de véritables instances consultatives, sans toutefois être pleinement impliquées dans les décisions.

Il est donc important de mettre en évidence la nécessité que les organisations qui représentent les personnes âgées du Québec ou de la France soient mieux connues et reconnues comme un acteur incontournable. Cette reconnaissance améliorera les conditions de vie des personnes âgées et contribuera à bâtir une société meilleure et inclusive à laquelle elles participeront pleinement.

RÉFÉRENCES

- Belzile, G. et Guénette, J. (2017). « La centralisation en santé : Une recette vouée à l'échec. » Revue *Le Point*. Collection Santé. https://www.iedm.org/sites/default/files/web/pub_files/lepoint1017_fr.pdf (page consultée le 25 janvier 2021).
- Caillou, A. (2020). « La pire réforme de la santé. » *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/572542/la-pire-reforme-de-la-sante> (page consultée le 25 janvier 2021).
- CDCA (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie) (2020). <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perdre-d-autonomie-evaluation-et-droits/le-cdca-conseil-departemental-de-la-citoyennete-et-de-l-autonomie> (page consultée le 21 novembre 2020).
- CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) (2020). « Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie : première synthèse de leurs rapports d'activité 2017-2018. » <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/conseils-departementaux-de-la-citoyennete-et-de-l-autonomie-premiere-synthese-de-leurs-rapports-dactivite-2017-2018> (page consultée le 3 février 2021).
- CTRCAQ (Conférence des Tables régionales de concertation des âgés du Québec) (2020). <http://conferencedestables.org/fr/la-conference> (page consultée le 21 novembre 2020).
- Ennuyer, B. (2013). « Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. » *Le sociographe*, 5 (Hors-série 6), p. 139-157.
- Secrétariat aux âgés (2018). *Mieux comprendre le rôle du travailleur de milieu dans le cadre du programme des initiatives de travail de milieu auprès des âgés en situation de vulnérabilité* (ITMAV), 15 p.