

LE CONSEIL DES ÂÎNÉS

un conseil avisé

Avis sur l'état de situation
des proches aidants
auprès des personnes âgées
en perte d'autonomie



**Pour un équilibre vital :
des responsabilités équitables**

**Avis sur l'état de situation des
proches aidants auprès des
personnes âgées en perte
d'autonomie**

Conseil des aînés Québec
mars 2008

Le contenu de cette publication a été adopté à l'unanimité par les membres du Conseil des aînés lors de la séance plénière du 13 mars 2008.

Recherche et rédaction

Johanne Villeneuve Agente de recherche et de planification socio-économique

Conseil des aînés
900, boulevard René-Lévesque Est
8^e étage, bureau 810
Québec (Québec)
G1R 2B5

Téléphone : 418 643-0071
Sans frais : 1 877 657-2463
Télécopieur : 418 643-1916
Courriel : aines@conseil-des-aines.qc.ca
Site Internet : www.conseil-des-aines.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2008
Bibliothèque nationale du Canada, 2008
ISBN 978-2-550-53204-0 (version imprimée)
ISBN 978-2-550-53205-7 (version pdf)
Gouvernement du Québec, 2008

La reproduction totale ou partielle de la présente publication est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

REMERCIEMENTS

En abordant le sujet des proches aidants qui soutiennent des personnes âgées en perte d'autonomie, le Conseil a rapidement constaté que leur situation est une réalité complexe qui dépasse largement l'aide qu'ils apportent. Aussi, dans le but de mieux connaître, comprendre et cerner avec le plus d'exactitude possible leur situation, nous avons consulté des experts dans le domaine pour parfaire notre analyse. Le Conseil désire donc remercier grandement les personnes suivantes pour leur généreuse et précieuse collaboration :

Madame Francine Ducharme

Docteure en sciences infirmières; professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (UM); chercheure au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM); titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille; chercheure du Groupe de recherche interuniversitaire en sciences infirmières de Montréal (GRISIM).

Madame Marie Gendron

Docteure en gérontologie; infirmière; fondatrice et directrice générale de Baluchon Alzheimer.

Madame Nancy Guberman

Maître en travail social; directrice scientifique au CSSS Cavendish, Centre affilié universitaire en gérontologie sociale; chercheure au Centre de recherche interdisciplinaire sur la biologie, la santé, la société et l'environnement (CINBIOSE); chercheure à l'Institut de recherches et d'études féministes (IREF).

Monsieur Jean-Pierre Lavoie

Docteur en sciences humaines appliquées; chercheur au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) au CSSS Cavendish.

Monsieur Mario Paquet

Docteur en sciences humaines appliquées; agent de recherche à la Direction de la santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière; chercheur associé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM).

Madame Denise Pilon

Proche aidante depuis 28 ans.

Monsieur Mario Tardif

Organisateur communautaire au Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM).

Préface

En guise de préface, le Conseil des aînés a choisi de laisser place à la parole d'une proche aidante par l'intermédiaire d'un personnage qui incarne une aidante naturelle (Autonome S'démène). Le texte est tiré du premier chapitre d'un ouvrage de vulgarisation, réalisé par monsieur Mario Paquet (à paraître). Sous la forme d'un dialogue avec l'auteur, le personnage, qui nous amène dans sa réalité, reflète la situation de nombreux proches aidants.

Du cri du cœur, au cri d'alarme

Mario, tu m'as déjà dit qu'au cours des années, tant ici au Québec qu'ailleurs, l'intérêt à mon égard n'a cessé d'augmenter. À t'entendre, d'une personne jadis inconnue, je sors désormais de l'ombre pour enfin apparaître à la conscience du monde. Mon quotidien émerge alors comme la révélation d'une exigeante et incontournable réalité, pour accompagner ce que les professionnels de la santé nomment une personne aux prises avec des « incapacités ».

Tu m'as dit aussi que cet intérêt ne date pas d'hier et n'a donc rien de soudain. Il semble que les experts explorent sans cesse ma réalité. On s'intéresse à ce que je dis, à ce que je vis, à ce que je fais, à ce pourquoi je le fais et à comment je le fais. On s'inquiète de mon présent et surtout du futur de mon engagement. On insiste pour dire que même si ce que je fais, je le fais par amour, par solidarité et par volonté de réciprocité, cela ne suffira pas pour pérenniser ma volonté de continuer à prendre soin de mon conjoint. Le diagnostic est d'avance posé; tôt ou tard, je vais probablement y laisser ma santé. Ce n'est pas loin d'être déjà ma réalité. L'œuvre invisible de mon quotidien pourrait tout aussi bien être aujourd'hui ou demain la vôtre, Mario, elle est déjà celle de milliers, de millions d'autres...

Je sais qu'on dit beaucoup de choses à mon sujet. On dit souvent que je suis une « aidante naturelle ». Moi, je dis qu'en raison de ce que je fais et dans le contexte dans

lequel je le fais, je suis plutôt une aidante « surnaturelle ». Eh oui! une aidante « surnaturelle » qui au fil du temps réalise le miracle du plus grand défi de sa vie.

On dit que je suis « fière », « indépendante » et que j'ai l'envergure d'une « force tranquille », qui mène ni plus ni moins une autre carrière, une carrière de soins. Moi je dis que je fais ce que j'ai à faire pour le bien-être de mon être cher. Pour y arriver, je me dois d'être à la hauteur de mes lourdes responsabilités. Je me dois d'être une experte du « perpétuel recommencement » tout en m'adaptant constamment au changement. À vrai dire, je dois gérer la routine et l'imprévu. Mais je m'organise du mieux que je peux, pour tirer mon épingle du jeu... Par la force des choses, je fais tout ou presque; je suis une femme orchestre. Je n'ai pas le choix, on compte tellement sur moi... Est-ce pour cette raison qu'on dit que je suis un « trésor national », une « richesse naturelle » à l'énergie épuisable à préserver à tout prix?

On dit que pour l'État, je suis de ces personnes indispensables. Je suis une « partenaire » dont le système de santé ne peut se passer. Moi je dis que je ne me perçois pas comme une partenaire, une prestataire de services, encore moins capable et volontaire pour tout faire. Je ne suis une spécialiste en rien, mais qui se doit d'être bonne en tout, en tout temps et qui s'inquiète de l'épuisement qui la guette. Certes, humainement parlant, mon expérience fait sens, c'est ma réalité qui n'a tout simplement plus de bon sens. En terminant, Mario, si je suis véritablement pour l'État une partenaire, si je suis de ces individus dont le vécu doit être connu et reconnu, pourquoi suis-je en déficit de soutien et de liens? En vérité, j'ai besoin d'aide, et comme tout être humain, j'ai d'abord besoin d'être...

Autonome S'démène

Note aux lecteurs

Bien que le rôle social des familles et des proches s'exerce depuis des siècles, on a vu apparaître plusieurs dénominations pour désigner les personnes qui aident un proche. On parle d'aidants naturels, d'aidants informels, d'aidants familiaux, de soignants familiaux, de soignants non professionnels, de personnes soutien et de proches aidants. Pour les besoins de ce document, le générique masculin « proche aidant¹ » a été utilisé dans le seul but d'uniformiser et d'alléger le texte; la définition suivante a été retenue :

« Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel et sans rémunération, s'occupe de façon soutenue d'un proche en lui offrant un soutien émotif, en lui prodiguant des soins ou en lui rendant des services divers, destinés à compenser ses incapacités » (Ducharme, 2006).

Selon cette définition, on comprend que les proches aidants ne prennent pas soin uniquement des aînés, mais aussi de toute autre personne de leur entourage qui présente des incapacités, peu importe son âge. Avec le vieillissement démographique, la société québécoise se trouve placée devant de nombreux défis et enjeux. Ces derniers ont été longuement et fréquemment exposés tant par le Conseil des aînés du Québec et les instances gouvernementales et publiques, que par les chercheurs et les différents autres acteurs de la société civile. C'est pourquoi le Conseil s'est intéressé spécifiquement dans cet avis aux proches aidants qui fournissent des soins et de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie afin de mieux connaître leur réalité actuelle et d'envisager celle à venir. Il va sans dire que leur situation comporte de grandes similitudes avec la réalité de ceux qui s'occupent de personnes ayant des incapacités et appartenant à d'autres groupes d'âge. Aussi, en raison de cette réalité plus large, les recommandations présentées ici devraient être prises en compte dans une perspective inclusive, pour intégrer tous les proches aidants indépendamment de l'âge de la personne aidée.

1. Partout où il est utilisé dans le texte, le terme aidant désigne le proche aidant.

Faits saillants

C'est la famille et l'entourage des personnes âgées en perte d'autonomie qui assurent la plus grande part des soins et de l'aide dont elles ont besoin. Ils fournissent entre 70 % et 85 % de toute l'aide requise.

- Au Québec en 2001, on dénombrait 1 034 230 proches aidants, soit près du cinquième (18 %) de la population âgée de 15 ans ou plus. L'essentiel de l'aide est généralement apportée par une seule personne ou proche aidant dit « principal ». Le plus souvent, il s'agit de la conjointe ou du conjoint, qui sont souvent eux-mêmes âgés et vulnérables, puis des enfants adultes, les filles avant les fils.
- Seulement pour les activités instrumentales, les proches aidants ont consacré, en 2001, minimalement 3,6 millions d'heures par semaine en soins et en aide à un proche âgé et cette estimation pourrait atteindre plus de 7,7 millions d'heures. Leur contribution en valeur monétaire pour l'exécution de ces tâches peut facilement être estimée à près de 5 milliards de dollars par année.
- L'âge est un prédicteur du nombre d'heures consacrées à aider un proche âgé :
 - Les proches aidants principaux sont le plus souvent âgés de 52 à 84 ans;
 - Les personnes âgées de 55 ans ou plus représentent près de 30 % (304 820 personnes) de tous les proches aidants, et celles âgées de 65 ans ou plus, près de 14 % (142 820 personnes);
 - Comparativement aux cohortes plus jeunes (de 15 à 54 ans), les proches aidants des cohortes d'âges plus vieilles (55 ans ou plus) sont proportionnellement plus nombreux à consacrer un plus grand nombre d'heures d'aide par semaine (10 heures et plus). La proportion des proches aidants âgés de 55 ans ou plus s'élève dans ce cas à 9 %, soit environ deux fois plus que dans les cohortes plus jeunes (de 15 à 54 ans).

Malgré les acquis remarquables dans la constante progression des droits des femmes et bien que les hommes s'impliquent davantage, l'écart entre les sexes est encore important et les femmes demeurent au cœur de l'aide en tant qu'aidantes principales. Le genre demeure toujours le facteur prédictif le plus important et le plus constant dans la décision de soutenir un proche âgé.

- En 2001, dans l'ensemble des proches aidants (principaux et secondaires) on comptait 617 245 femmes (60 %) comparativement à 416 985 hommes (40 %). Les femmes restent plus nombreuses et plus engagées que les hommes pour tous les groupes d'âge. De 80 % à 90 % des soins et de l'aide sont donnés par des femmes.
- Les femmes consacrent aux soins et à l'aide plus de temps que les hommes. Plus de 67 % des personnes qui aident un proche âgé durant 10 heures ou plus par semaine sont des femmes. Les femmes offrent leur aide dans nombre de tâches quotidiennes et dans les soins personnels tandis que les hommes ont plutôt tendance à s'impliquer dans les travaux extérieurs et l'entretien du domicile, le transport, les transactions bancaires et les conseils financiers.

Les responsabilités et les rôles assumés par les proches aidants sont exigeants et complexes et se sont accrus avec le temps.

- **Les proches aidants sont souvent appelés à exercer plusieurs rôles à la fois qui s'étendent bien au-delà du seul aspect instrumental de l'aide et des soins ou du soutien matériel et financier :**
 - **L'aide est apportée souvent dans plusieurs sphères de la vie du proche âgé. En plus des tâches instrumentales, les proches aidants doivent assumer fréquemment des fonctions de prévention et de protection, de supervision, de coordination et de gestion de l'ensemble de l'aide et des soins requis.**
- **L'aide s'étend fréquemment sur de nombreuses années et tout au long du cheminement résidentiel (domicile, résidence privée, centre hospitalier, CHSLD) du proche âgé.**
 - **En 2002, le quart des proches aidants apportaient de l'aide de façon ponctuelle, régulière ou continue depuis au moins 3 ans, alors que plus du tiers le faisaient depuis 6 ans ou plus, dont 20 % depuis 11 ans et plus; cela devient ni plus ni moins une « carrière d'aidant naturel ». Dans le cas de ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'aide se poursuit le plus souvent pendant 8 à 12 ans.**

Les proches aidants manifestent de multiples besoins et doivent assumer la plus grande part des répercussions découlant de l'aide qu'ils apportent.

- **Les proches aidants souhaitent obtenir un soutien et des services variés, adaptés et suffisants, qui soient accessibles au moment voulu, notamment des mesures de relève et de répit et d'autres pour faciliter la conciliation travail-famille et contrer leur appauvrissement économique.**
- **Les répercussions de l'aide fournie sont nombreuses et peuvent affecter toutes les sphères de la vie des proches aidants (personnelle, familiale, sociale, professionnelle et économique) :**
 - **des modifications de la relation et des rapports aidant-aidé (conflits, abus et maltraitance, problèmes de communication, etc.);**
 - **des restrictions et des limitations dans les activités sociales (manque de temps, isolement, etc.);**
 - **des problèmes variés sur les plans de la santé physique, psychologique et émotionnelle (douleurs, problèmes de sommeil, épuisement, dépression, consommation de psychotropes, tentatives de suicide, etc.);**
 - **des difficultés de conciliation de l'aide avec les responsabilités familiales et professionnelles (absentéisme, changement d'emploi, fin d'emploi, etc.);**
 - **un appauvrissement économique (pertes de revenus et dépenses additionnelles).**

L'État ne s'est jamais réellement substitué aux familles. La part de l'État reste modeste, partielle et peu adaptée aux besoins des proches aidants. On prend peu en considération les besoins des aidants (évaluation, offre de services, mesures et programmes) et on y répond peu sauf lorsqu'ils sont épuisés et que leur situation devient urgente.

Malgré les multiples réformes entreprises par l'État au cours des dernières décennies et de l'ajout constant de budgets dans le secteur de la santé et des services sociaux, le soutien à domicile préconisé depuis la Révolution tranquille n'a jamais véritablement été concrétisé. Les moyens mis en place et les ressources affectées pour en assurer l'implantation n'ont pas été accompagnés des budgets nécessaires à sa réalisation :

- En 2001-2002, les budgets consacrés aux services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie ne représentaient qu'à peine 1,5 % du budget total de tout le secteur de la santé et des services sociaux, soit 248 millions sur un budget total de 17,2 milliards. Malgré les investissements supplémentaires qui ont été ajoutés depuis, leur importance relative reste ténue en regard de l'ampleur des besoins actuels et de leur croissance anticipée;
- L'ensemble des services, mesures et programmes (domaine sociosanitaire, conciliation travail-famille ou dimension économique et fiscale) pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidants ne sont pas à la hauteur des besoins. Lorsque ces ressources sont disponibles, elles sont souvent, selon le cas, négligeables, insuffisantes, inaccessibles, ou encore peu adaptées et non intégrées.

Le partage actuel des responsabilités du soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie est pour le moins inéquitable. Les proches aidants assument la plus grande part de l'aide mais aussi la plus grande part des conséquences. L'aide qu'ils fournissent dépasse amplement celle de tous les autres partenaires.

- Dans l'état actuel des choses, le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie se réalise en grande partie au détriment des personnes en perte d'autonomie, de leurs familles et particulièrement des proches aidants.
 - En pratique, les proches aidants restent le plus souvent considérés *a priori* comme des ressources utilitaristes acquises dans un contexte d'insuffisance de services. La moitié des proches aidants disent ne pas avoir eu le choix de soutenir leur proche.
 - De nombreux proches aidants s'engagent dans ce rôle sans véritablement le désirer, sans savoir vraiment ce qui les attend et sans pouvoir réellement réévaluer leur engagement, qui ne résulte donc pas vraiment d'une décision volontaire et d'un choix libre et éclairé.
 - Les proches aidants ne se perçoivent pas comme de véritables partenaires du réseau de services mais plutôt comme des exécutants. Dans les faits, les pouvoirs et les rôles sont inégaux et ne sont pas basés sur une relation égalitaire où les expertises et les savoirs mutuels sont reconnus de part et d'autre entre tous les partenaires.

Dans un contexte de vieillissement démographique, la voie actuelle visant à privilégier le soutien à domicile, en comptant principalement sur l'engagement des proches aidants et sans offrir les services suffisants, ne peut perdurer sans conduire à des impasses à moyen et à long terme.

- **L'état de la situation actuelle des proches aidants laisse émerger des enjeux fondamentaux, soit :**
 - **l'accès aux services requis pour assurer le respect de la dignité et de l'autonomie des personnes âgées en perte d'autonomie;**
 - **l'égalité des rapports hommes-femmes;**
 - **la disponibilité d'une main-d'œuvre suffisante et qualifiée pour répondre aux besoins actuels et à venir;**
 - **le partage équitable des responsabilités et des coûts de l'aide et des soins aux personnes en perte d'autonomie.**

- **Le statu quo est inacceptable individuellement et socialement. La responsabilité de la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie doit interpeller toute la société. C'est à cette dernière qu'il revient de définir le juste équilibre dans le partage de la responsabilité de l'aide et des soins requis et des coûts, dans le respect des valeurs collectives et des ressources de chacun (personnes en perte d'autonomie, familles, communautés, société civile et État).**

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 LES PROCHES AIDANTS : D’HIER À AUJOURD’HUI.....	3
1.1 LA RESPONSABILITÉ DE L’AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D’AUTONOMIE	3
1.1.1 <i>Les femmes et les familles, toujours au centre de l’aide.....</i>	<i>3</i>
1.1.2 <i>La part de l’État : de l’intention à la réalisation</i>	<i>7</i>
1.1.3 <i>La perte d’autonomie : des coûts sociaux et des coûts privés.....</i>	<i>15</i>
1.2 LA SITUATION DU QUÉBEC : UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION	21
1.2.1 <i>Les effets de l’évolution technologique des secteurs médical et pharmaceutique.....</i>	<i>21</i>
1.2.2 <i>Le vieillissement de la population et les besoins de soins et de services de longue durée</i>	<i>24</i>
1.2.3 <i>La modification des structures familiales et sociales</i>	<i>26</i>
CHAPITRE 2 CONTEXTE ACTUEL : DES PROCHES AIDANTS EN BESOIN D’AIDE CROISSANT?	33
2.1 LE RÔLE ET LA CONTRIBUTION DES PROCHES AIDANTS.....	33
2.1.1 <i>Prendre soin d’un proche : un rôle souvent exigeant et complexe.....</i>	<i>33</i>
2.1.2 <i>Un aperçu de la contribution des proches aidants.....</i>	<i>40</i>
2.1.3 <i>Un partenariat à redéfinir</i>	<i>47</i>
2.2 DES PROCHES AIDANTS EN BESOIN D’AIDE	53
2.2.1 <i>Les répercussions de l’aide apportée</i>	<i>53</i>
2.2.2 <i>Les besoins particuliers des proches aidants</i>	<i>59</i>
2.3 UNE RÉPONSE MODESTE, PARTIELLE ET PEU ADAPTÉE AUX BESOINS	66
2.3.1 <i>La dimension sociosanitaire</i>	<i>66</i>
2.3.2 <i>La conciliation travail-famille.....</i>	<i>71</i>
2.3.3 <i>La sphère économique.....</i>	<i>77</i>

CHAPITRE 3	REGARD SUR DEMAIN : D'AUTRES ENJEUX.....	83
3.1	PROJECTIONS ET TENDANCES POUR L'AVENIR	83
3.1.1	<i> Vieillessement de la population et mutation de la main-d'œuvre.....</i>	<i>83</i>
3.1.2	<i> Augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie</i>	<i>86</i>
3.1.3	<i> Une demande accrue pour des soins et des services de longue durée</i>	<i>87</i>
3.2	LES PROCHES AIDANTS : QUEL RÔLE POUR DEMAIN?	91
3.2.1	<i> Un rôle changeant et des responsabilités croissantes.....</i>	<i>91</i>
3.2.2	<i> Une réduction du réseau social d'aide des personnes âgées.....</i>	<i>94</i>
3.2.3	<i> Une transformation de la forme et du type d'aide offerte par les proches aidants.....</i>	<i>98</i>
CHAPITRE 4	CONSTATS, RÉFLEXIONS ET RECOMMANDATIONS	103
4.1	UN STATU QUO INACCEPTABLE.....	103
4.2	NÉCESSITÉ D'UN PARTAGE PLUS ÉQUITABLE DES RESPONSABILITÉS	105
4.3	LES LEVIERS D'ACTION.....	108
CONCLUSION	117
BIBLIOGRAPHIE.....		119
ANNEXE 1	LISTE DES SIGLES UTILISÉS	129
ANNEXE 2	POUR UNE ORGANISATION COHÉRENTE DES SOINS ET DES SERVICES DE LONGUE DURÉE	131

Introduction

Au Québec comme dans la plupart des sociétés, l'aide, l'entraide et la solidarité familiale constituent depuis longtemps des valeurs qui soutiennent le tissu social des communautés. Le rôle de la famille et des proches auprès d'un des leurs, qui se trouve en situation de vulnérabilité ou en besoin d'aide, n'est plus à démontrer. L'aide qu'ils fournissent est des plus considérable. Dans la foulée des orientations gouvernementales prises au cours de la dernière décennie en matière de soins et de services de longue durée, leur rôle s'en est accru d'autant. En privilégiant le domicile personnel comme premier choix de lieu de prestation de services, on répond, avec raison, au désir des personnes âgées en perte d'autonomie d'y vivre le plus longtemps possible. Cependant, cette voie s'appuie largement sur la solidarité familiale qui se traduit aujourd'hui par un alourdissement inquiétant des responsabilités confiées aux proches aidants, qui assument la plus grande part de l'aide.

Le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie constitue sans nul doute l'une des réponses pour faire face aux répercussions liées au vieillissement rapide de la population québécoise dans les prochaines décennies. L'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées avec des incapacités accroîtra indubitablement la demande de soins et de services de longue durée. Déjà dans l'état actuel des choses, la situation du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie n'est pas sans comporter de nombreux enjeux sociopolitiques et économiques tant pour l'État que pour les personnes âgées et leurs familles, et particulièrement pour les proches aidants. Le Conseil des aînés croit que la poursuite dans cette voie privilégiant le soutien à domicile ne peut être réalisable que dans la mesure où les responsabilités seront partagées de façon plus équitable entre l'État, la société civile, les communautés, les personnes en perte d'autonomie, leurs familles et les proches aidants. C'est dans cette perspective qu'a été produit *l'Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*.

Le premier chapitre présente une rétrospective de l'évolution du rôle des proches aidants dans la société québécoise. L'influence au fil du temps de l'évolution technologique et pharmaceutique, des changements démographiques et sociosanitaires

ainsi que des grandes transformations sociales et familiales permet de situer ce groupe de personnes et de mieux comprendre l'importance du rôle que la société leur a dévolu. Le deuxième chapitre pose un regard sur la réalité actuelle des proches aidants. Leur rôle et l'ampleur de l'aide qu'ils apportent sont explicités. L'adéquation entre les répercussions sur leur vie, leurs besoins et les services qui leur sont présentement offerts pour les soutenir y est examinée. Le troisième chapitre porte sur le nécessaire regard vers demain. L'analyse des multiples défis qui se dessinent dans le futur, et qui s'ajoutent à ceux auxquels les proches aidants sont actuellement confrontés, est abordée. Enfin, le quatrième chapitre s'attarde aux enjeux qui se dégagent des constats et alimente la réflexion sur de nombreux questionnements auxquels il faudra trouver réponse pour assurer l'adaptation de la société au vieillissement de la population. Dans un tel contexte, le Conseil croit que le statu quo ne peut être maintenu et que des actions structurantes doivent être promptement mises en place. Celles-ci sont énoncées dans trois recommandations susceptibles d'établir un partage plus équitable des responsabilités collectives dans l'organisation de la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie et des membres de leur famille qui les soutiennent.

CHAPITRE 1 Les proches aidants : d'hier à aujourd'hui

1.1 La responsabilité de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie

1.1.1 Les femmes et les familles, toujours au centre de l'aide

Autrefois, il était commun pour une famille d'habiter avec les générations ascendantes. La solidarité familiale était basée sur le principe de réciprocité parents-enfants. Ainsi, les parents éduquaient leurs enfants et en prenaient soin; ces derniers, à leur tour, devaient implicitement s'occuper de leurs parents lorsqu'ils devenaient âgés. Cette « solidarité » se traduisait souvent par une entente contractuelle : le parent âgé transmettait son legs à l'un de ses enfants, en échange de l'usufruit de la maison familiale et de l'obligation de pourvoir aux soins à lui donner. Les personnes âgées vivaient donc couramment en cohabitation avec un de leurs enfants et avec leurs petits-enfants (Ducharme, 2006).

Traditionnellement, l'aide aux parents âgés, aux malades ou aux personnes handicapées était généralement fournie par les femmes, qui demeuraient à la maison pour s'occuper des enfants et veiller au bien-être de la famille. Les soins étaient donc donnés le plus souvent par la conjointe, une fille ou une belle-fille. Le rôle des hommes, outre celui de pourvoyeur, était centré sur les gros travaux extérieurs ou l'entretien des bâtiments. La réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie relevait donc essentiellement du domaine privé, soit de la famille, et principalement des femmes. L'État et les communautés religieuses n'apportaient leur aide qu'en cas de nécessité pour les indigents (Ducharme, 2006).

Dans la première moitié du 20^e siècle, il était fréquent pour le proche aidant de soutenir, d'aider et d'accompagner à domicile un proche aîné en perte d'autonomie, et ce, jusqu'à la fin de sa vie. Les normes sociales et familiales de l'époque dictaient la manière dont les aînés étaient pris en charge lorsqu'ils présentaient des incapacités ou lorsqu'ils étaient en fin de vie. Les personnes « âgées » en perte d'autonomie n'avaient accès à aucun service assuré par l'État. Elles vivaient dans leur domicile personnel ou en

cohabitation avec des membres de leur famille. Elles étaient soutenues par leurs proches et décédaient dans leur domicile. Le taux de mortalité était beaucoup plus élevé et l'espérance de vie à la naissance était moins grande qu'aujourd'hui. En 1901, l'espérance de vie n'était que de 45 ans pour les hommes et de 48 ans pour les femmes. Aujourd'hui, la situation est fort différente. En effet, au cours du 20^e siècle, l'espérance de vie des hommes s'est accrue de 30 ans et celle des femmes de 33 ans (Duchesne, 1999). Au début du siècle, les aînés décédaient donc à un âge relativement jeune et la perte d'autonomie s'étendait sur une période de temps moins longue qu'aujourd'hui. Les durées de prise en charge des aînés par les proches étaient donc plus brèves qu'actuellement.

Les transformations, les progrès et les développements qui suivent l'après-guerre ont certainement influencé la nature et le contexte de l'aide familiale donnée aux personnes âgées en perte d'autonomie, mais l'aide reste principalement fournie par les femmes. Plusieurs raisons semblent associées à cette surreprésentation des femmes. L'organisation sociale et la division sexuée du travail ont longtemps relégué les tâches domestiques et la vie familiale aux femmes. La socialisation et les apprentissages différents entre les sexes ont tout autant renforcé cette division depuis des siècles. Les femmes se sont donc vu « attribuer » la responsabilité des soins, du souci des autres et du bien-être de la famille (Membrado et autres, 2005) et, par le fait même, affublées du mythe de la vocation d'aidante naturelle (Conseil du statut de la femme, 2000a). À vrai dire, ce vocable se caractérise par le statut d'invisibilité et par la prestation de services circonscrite au domaine privé, en l'occurrence, la famille.

Après la Seconde Guerre mondiale, l'arrivée des femmes sur le marché du travail, qui s'est faite plus massivement autour des années 1970, a modifié considérablement les modes de vie et l'organisation de la vie familiale (Conseil de la famille et de l'enfance, 2005). Cependant, les femmes ont continué à assumer la majeure partie des tâches domestiques et le bien-être de la famille. Leur rôle traditionnel s'est même transposé du domaine privé au domaine public dans plusieurs professions du secteur du travail dites « typiquement féminines ». C'est le cas, entre autres, du secteur de la santé et des services sociaux, où l'on trouve le plus haut taux de main-d'œuvre féminine. En 1991, on y comptait 141 110 femmes comparativement à 45 450 hommes. Le taux de féminité du personnel atteignait 75,6 % (Conseil du statut de la femme, 1996). Dix ans plus tard,

cette proportion s'élevait à 77,9 %. En 2001, l'effectif des femmes a crû de 18 975 personnes pour atteindre 160 085 tandis que celui des hommes n'a augmenté que de 70 personnes, pour un effectif total de 45 520 hommes (Conseil du statut de la femme, 2001). Aujourd'hui, la surreprésentativité des femmes demeure encore présente dans bien des secteurs tant publics que privés, notamment ceux associés à l'aide à la personne et à l'aide domestique, par exemple dans les entreprises d'économie sociale d'aide domestique et les résidences privées pour personnes âgées. Elles participent davantage au marché du travail, mais doivent souvent concilier travail et vie familiale.

Ainsi, les familles, et particulièrement les femmes, ont été et demeurent encore aujourd'hui au cœur de l'aide en tant qu'aidantes principales des personnes en perte d'autonomie. Des données canadiennes de 1985 indiquaient que pour plus de 90 % des personnes âgées qui vivaient dans la communauté et qui recevaient une assistance quelconque, l'aide provenait des membres de la famille ou d'amis (Chappell, 1992; Angus et autres, 1995). Au Québec, il est reconnu que les proches aidants apportent la majeure partie de l'aide et des soins aux personnes âgées. Selon les études, ils contribuent à fournir entre 70 % et 85 % de toute l'aide requise (Ducharme, 2006; MSSS, 2005; Garant et Bolduc, 1990).

En fait, l'aide et les soins donnés aux âges avancés de la vie relèvent du monde des femmes. À titre de proches aidantes, les femmes restent plus nombreuses et plus engagées que les hommes. **De 80 % à 90 % des soins fournis par l'entourage aux personnes âgées sont donnés par des femmes** (Charpentier et Soulières, 2006). Mais cet engagement plus grand les amène à assumer la plus grande part des conséquences de la prise en charge. De plus, les inégalités encore marquées entre les sexes dans différentes sphères de la vie en amplifient les effets. Les femmes doivent encore trop fréquemment composer avec le travail d'éducation des enfants, l'aide aux proches âgés, l'organisation de la vie familiale et de leur propre travail, souvent au risque de voir leurs conditions de santé, économiques et sociales se détériorer (Conseil du statut de la femme, 1996).

En 1998, les femmes effectuent quotidiennement encore plus d'heures que les hommes pour réaliser diverses tâches reliées aux travaux domestiques². Entre 1986 et 1998, elles y consacrent toujours une moyenne de près de 5 heures par jour, et ce, malgré l'augmentation du nombre d'heures quotidiennes chez les hommes qui est passé de 2 à près de 3 heures (Conseil du statut de la femme, 2000b). Bien que les hommes s'impliquent davantage dans le partage des tâches, l'écart entre les sexes est encore important.

Les femmes sont aussi plus nombreuses que les hommes à ne pouvoir compter que sur un revenu d'emploi. Leur taux d'emploi est moindre que celui des hommes, soit 53,2 % contre 64,9 % (Conseil du statut de la femme, 2003a). Lorsqu'elles occupent un emploi, plus souvent à temps partiel, elles bénéficient d'un revenu inférieur à celui des hommes. En 2001, le revenu moyen d'emploi des femmes s'élevait à 23 282 \$, en comparaison de 34 705 \$ pour les hommes (Conseil du statut de la femme, 2003b). L'infériorité des gains moyens des femmes durant leur vie active est non seulement due à l'iniquité salariale mais aussi à leur trajectoire beaucoup plus fluctuante que celle des hommes sur le marché du travail (absences pour maternité et pour s'occuper d'un membre de la famille). Ainsi, elles demeurent les plus pénalisées au regard de la protection de leurs revenus à la retraite (Conseil du statut de la femme, 2004).

Certes, la constante progression des droits des femmes a généré des acquis remarquables au cours des cinquante dernières années³ pour contrer la discrimination dans les rapports hommes-femmes. Malgré la reconnaissance d'égalité des droits, il reste bien des inégalités de fait, notamment dans le secteur de l'aide et des soins. Le rôle d'aidant ne devrait pas être une « spécialité féminine ». Manifestement, le vieillissement de la population et la responsabilité des soins et de l'aide comportent des enjeux de taille en matière d'égalité entre les hommes et les femmes. La collectivité et l'État ne peuvent pas en faire abstraction. Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie ne doit plus être l'apanage presque exclusif des femmes.

2. Les tâches reliées aux travaux domestiques comprennent le travail ménager, les soins aux membres du ménage ainsi que les achats et les services.

3. Des gains considérables ont été faits tout au cours du 20^e siècle, notamment en matière de droits civils, matrimoniaux, parentaux ainsi que dans le domaine de l'éducation, du travail et des revenus.

1.1.2 La part de l'État : de l'intention à la réalisation

C'est à partir de la Révolution tranquille au cours des années 1960 que l'État amorce la mise en place de mesures sociosanitaires publiques. Ces changements sont parmi les plus marquants du 20^e siècle de par l'étatisation du secteur de la santé et des services sociaux, dont la responsabilité relevait jusqu'alors du domaine privé (communautés religieuses et familles). Dorénavant, les soins de santé seront une responsabilité collective. On assiste alors à la création d'un réseau public de services de santé et de services sociaux. Durant les décennies 1960 et 1970 à la suite de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social – Castonguay-Neveu, 1966-1971 –, les principaux éléments du réseau public sont mis en place (création du ministère de la Santé et du Bien-Être, lois sur les services de santé et les services sociaux, sur l'assurance-hospitalisation et sur l'assurance maladie). Le gouvernement laïcise et professionnalise ce secteur. L'État acquiert les hôpitaux et les hospices tenus jusqu'alors par les communautés religieuses. En plus des centres hospitaliers de courte durée, le gouvernement crée les centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) pour les personnes en perte d'autonomie et les centres d'accueil et d'hébergement (CAH) pour les personnes âgées autonomes (Lavoie et autres, 2005).

De 1970 à 1980, de nombreux CHSP et CAH sont construits, mais peu de services à domicile sont disponibles. En effet, la clientèle admise dans un CAH est relativement autonome et celle qui présente une perte d'autonomie plus importante est hébergée dans un CHSP. Une étude (Sicotte, 1982) du ministère des Affaires sociales (MAS) réalisée à ce propos, en 1980, indique que 46,3 % des résidents des CAH et 14,1 % de ceux hébergés en CHSP présentaient un profil de besoin qui ne nécessitait pas un hébergement. Leurs besoins auraient pu être pris en charge dans la communauté au moyen des services à domicile. Mais, ces derniers restaient toujours parcellaires et fragmentaires malgré les recommandations de la commission Castonguay-Neveu et du rapport Martin *Pour une politique de la vieillesse* (1970) qui privilégiaient le développement de ce type de services (Lavoie et autres, 2005). En fait, le gouvernement a plutôt favorisé le contraire en mettant l'accent sur l'institutionnalisation des personnes âgées. D'ailleurs, la fin des années 1970 correspond à la période où l'institutionnalisation de cette clientèle atteint un sommet avec un taux de 8 % d'hébergement des personnes âgées de 65 ans ou plus (Lavoie et autres, 2005).

Malgré cette plus grande prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie par le secteur public, l'État ne s'est pas réellement substitué aux familles. Même si les proches aidants peuvent alors compter sur un plus grand soutien de l'État pour des soins de santé, l'aide pour des soins et des services de longue durée continue d'être principalement assumée par la famille : comme autrefois, c'est la conjointe ou le conjoint, ou encore la fille de l'aîné qui fournit l'aide lorsque la maladie ou la perte d'autonomie survient. L'aide au proche âgé est alors apportée durant de nombreuses années, jusqu'à ce que celui-ci soit admissible à un hébergement dans un CHSP. À partir de ce moment, le proche aidant se trouve alors pratiquement écarté de l'aide, des soins et des services à donner à son proche (Sévigny et autres, 2002).

L'insuffisance de services à domicile créait bien sûr une pression sur le réseau d'hébergement public. Faute de solution alternative et pour pallier les carences de leur environnement physique (conditions de logement) et social (isolement), les personnes âgées autonomes ou en légère perte d'autonomie demandaient leur admission en CAH. À cette époque, la majorité des personnes inscrites sur une liste d'attente pour un hébergement en CAH et même en CHSP ne présentaient pas une perte d'autonomie assez importante pour justifier le recours à ces types d'hébergement institutionnel, qui étaient assez coûteux pour le secteur public (Sicotte, 1982). L'inconsistance des règles d'admission faisait en sorte que de nombreuses personnes âgées ayant une perte d'autonomie modérée ou grave n'avaient pas accès à l'hébergement et étaient obligées de demeurer dans leur domicile sans pour autant recevoir tous les services requis par leur condition (Lavoie et autres, 2005).

Ce constat d'incohérence entraîna un changement d'orientation axé sur la non-institutionnalisation des personnes âgées en perte d'autonomie. Parce que l'accès à l'hébergement était devenu plus restrictif, on a qualifié cette période de « désinstitutionnalisation » des personnes âgées (Charpentier et Soulières, 2006). En réalité, de nombreuses personnes n'auraient pas eu besoin d'être hébergées si les services à domicile avaient été adéquats. En 1975, le ministère des Affaires sociales prend graduellement le virage vers le soutien à domicile et resserre les critères d'admission en hébergement pour accueillir uniquement des personnes ayant des incapacités modérées ou graves (Lavoie et autres, 2005). Les définitions de la gravité et

de la perte d'autonomie n'ont toutefois jamais été précisées clairement. Les critères d'admission en hébergement étaient basés sur le nombre d'heures de soins infirmiers et professionnels ainsi que d'assistance personnelle qu'il fallait consacrer quotidiennement à une personne pour pallier ses incapacités. Ces critères ne tenaient donc compte que d'une partie des besoins.

Pour contrebalancer les effets de la restriction de l'accès à l'hébergement, le gouvernement adopte en 1979 une première politique de soutien à domicile (MAS, 1979). Celle-ci ne s'adressait pas aux proches aidants. Elle visait essentiellement à aider les personnes âgées en perte d'autonomie qui vivaient seules et qui n'étaient pas admissibles à l'hébergement de soins de longue durée (MAS, 1979). Avec l'aggravation de leur perte d'autonomie, les personnes visées étaient davantage susceptibles d'être hébergées. Or, afin de maintenir le plus grand nombre de personnes âgées à domicile et de retarder le plus longtemps possible l'hébergement, l'aide devait reposer en grande partie sur les proches aidants. Les centres locaux de services communautaires (CLSC), qui doivent assurer l'implantation de la politique gouvernementale, mettent ainsi en place des programmes de maintien à domicile (MAD) et de services intensifs de maintien à domicile (SIMAD). Mais ces programmes seront implantés inégalement entre les territoires. Les investissements requis pour répondre à la demande croissante n'y seront jamais assortis.

Au cours des années 1980, on perçoit déjà un délestage graduel des services du secteur public vers d'autres secteurs. Les ressources communautaires se développent tout comme les ressources d'hébergement de type non institutionnel. Simultanément, la construction de places en CHSLD est l'objet d'un moratoire, puis de rationalisation. En réponse à l'insuffisance de ressources publiques, le secteur privé de l'hébergement se développe et les foyers « illicites⁴ » accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie prennent de l'expansion (Conseil des aînés, 2000b).

4. À l'époque, seuls les établissements détenant un permis du MSSS pouvaient accueillir une personne âgée en perte d'autonomie. Les résidences privées ne détenaient pas un tel permis mais certaines d'entre elles accueillait ce type de clientèle. Elles étaient désignées par les termes « sans permis, illicites ou clandestines » et fonctionnaient au vu et au su de tous. Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux y avaient même recours comme ressources d'hébergement. Tiré de l'Association des centres de services sociaux du Québec, 1989.

Une évaluation (Bolduc, 1986) de l'implantation de cette première politique de soutien à domicile met en évidence plusieurs problèmes tels que la confusion dans la définition des clientèles cibles, de leurs problématiques et de l'évaluation de leurs besoins. La nature des services (soins et aide), le type de services offerts, l'intensité et l'efficacité sont l'objet de questionnements et de sources d'insatisfactions. Les types de services offerts et leurs modalités d'accès semblent toujours arbitraires d'un territoire à l'autre. L'aide fournie par les proches aidants est considérée comme une normalité. Les services publics viennent combler les besoins lorsque la personne ne peut y répondre par elle-même ou avec l'aide de ses proches. Mais aucune mesure ni service ne sont prévus dans la politique pour soutenir les proches aidants, mis à part, et indirectement, les services de centres de jour pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Les besoins des proches aidants sont nettement absents des préoccupations de l'État. Faute de balises suffisantes, la confusion entre le rôle de l'État, de la personne, de sa famille et de ses proches aidants est mise en évidence.

Le débat entre ce qu'il est réaliste de demander aux proches aidants et ce qui doit être confié à l'État s'amorce. Le groupe de travail sur la révision de la politique proposait une ligne de démarcation : les services nécessaires sur une courte période ou occasionnellement, exigeant peu de temps et de nature non spécialisée, pourraient relever de la responsabilité de la personne et de son entourage, et ceux requis à long terme ou fréquemment, d'intensité plus grande et plus spécialisés, de la responsabilité de l'État. Pour justifier le maintien à domicile, le gouvernement évoque alors le coût prohibitif associé à l'utilisation des ressources plus lourdes du système, notamment l'hébergement en CHSLD, et le désir des personnes âgées de vieillir chez elles. De façon implicite, l'orientation vers le maintien à domicile découle de la présupposition voulant que la famille soit une source de soutien qui permettra de bien vieillir à domicile (Ducharme, 2006).

Vers la fin des années 1980, l'État impose d'autres restrictions budgétaires, qui ne se feront sentir de façon plus accentuée qu'au cours de la décennie de 1990. Au milieu de cette décennie, on assiste aussi à une diminution du niveau de services publics pour le soutien à domicile (Ducharme, 2006). Les besoins des proches aidants demeurent peu prioritaires et les services se développent de façon parcellaire et au compte-gouttes (OCDE, 2005). L'offre de services en hébergement sera aussi graduellement réduite au

moyen du resserrement des critères d'admission en CHSLD. Le nombre d'heures-soins quotidiennes requises pour y être hébergé augmentera continuellement. Entre 1991 et 2005, on comptera près de 5 800 lits d'hébergement public en moins. Pourtant, au cours de cette même période, les besoins en ce sens se seront accrus à cause de l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie et de l'alourdissement de la clientèle (Conseil des aînés, 2007a).

En 1994, le MSSS publie un cadre de référence (MSSS, 1994) sur les services à domicile dans le but d'améliorer ce secteur de services. Pour la première fois, le proche aidant prend une place plus formelle et son rôle est inscrit dans ledit document. On y reconnaît l'apport considérable des proches aidants à l'aide apportée en ce domaine, de même que l'aspect déterminant de leur engagement quant au choix des personnes âgées en perte d'autonomie de vivre à domicile. Du fait des répercussions possibles sur leur qualité de vie, on note l'importance de se préoccuper particulièrement des proches aidants qui soutiennent un aîné de manière continue. Les proches aidants sont inclus dans la clientèle visée : des mesures spécifiques sont prévues pour les soutenir et leur permettre de maintenir leur engagement (gardiennage, répit et dépannage).

Dans la foulée visant à contrôler la croissance des dépenses du secteur de la santé, une autre réforme affecte grandement le secteur des soins de longue durée. Bien que le changement porte sur les soins de courte durée, le virage ambulatoire⁵ amorcé en 1995 aura de lourdes répercussions sur la disponibilité des soins et des services de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent à domicile. Le virage ambulatoire n'a pas été soutenu par un financement adéquat. Le transfert de certains soins, fournis jusqu'alors par les centres hospitaliers, vers les CLSC n'a pas été accompagné des transferts budgétaires appropriés (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2003). Pour répondre à la demande, les CLSC ont dû détourner une partie de leur budget alloué aux soins et aux services de longue durée, déjà insuffisants pour répondre aux besoins de ce secteur, vers les

5. Le virage ambulatoire qui s'inscrivait résolument dans un contexte de rationalisation visait à améliorer l'efficacité des centres hospitaliers pour les recentrer sur leur mission. Le lieu de certaines pratiques médicales fut déplacé vers le domicile. Les soins et les services postchirurgicaux, jusque-là donnés en centre hospitalier, ont été transférés vers le domicile et dans la communauté (CLSC). Ce nouveau mode de pratique a permis de diminuer la durée moyenne de séjour en milieu hospitalier, lorsqu'une hospitalisation était requise, et le recours aux chirurgies d'un jour sans hospitalisation permettait de diminuer le taux d'hospitalisation. Source : MSSS, 2000b.

services posthospitaliers à domicile (Conseil des aînés, 2007a). En diminuant le nombre de places en CHSLD et en « appauvrissant » le programme de soutien à domicile, on a créé un manque difficile à combler. En raison de la disponibilité réduite des services, les proches aidants ont été placés devant une augmentation et une complexification de leurs tâches.

Les plus récentes actions gouvernementales dans le secteur des soins et des services de longue durée font clairement état d'un virage à domicile. Depuis le début des années 2000, tant les orientations ministérielles (MSSS, 2001) que la deuxième politique de soutien à domicile (MSSS, 2003) et le plan d'action (MSSS, 2005) sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, publiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, privilégient le soutien à domicile le plus longtemps possible. Cependant, les moyens mis en place et les ressources affectées pour en assurer l'implantation ont été insuffisants.

Les énoncés de ces documents sont sans équivoque en ce qui concerne les intentions qui guident les pratiques conçues pour les personnes âgées en perte d'autonomie : le domicile sera dorénavant toujours envisagé comme la première option au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes. En d'autres termes, l'hébergement en CHSLD sera toujours vu non comme un choix, mais plutôt comme la dernière option, le dernier recours. Cela vient toutefois en contradiction avec le principe du respect du « choix » du milieu de vie du bénéficiaire, tel que le précise la politique (MSSS, 2003 : 5).

En théorie, la deuxième politique de soutien à domicile s'adresse tant aux aînés qu'à leurs proches aidants. Le statut de proche aidant y est reconnu officiellement. Celui-ci est considéré comme un client et un partenaire. Cette politique prévoit l'implantation d'une gamme de services et de mesures pour répondre spécifiquement aux besoins des proches aidants afin de les soutenir lorsqu'ils décident de s'engager volontairement dans ce rôle. L'implantation de la politique n'est toutefois pas assortie du financement supplémentaire requis pour atteindre les objectifs qui y sont énoncés. Par ailleurs, la gamme de services offerts reste insuffisante et peu adaptée. L'orientation privilégiant le domicile est louable et même souhaitable par les personnes âgées elles-mêmes. L'objectif visé apparaît toutefois plus grand que les moyens mis en place pour

l'atteindre. La croissance des besoins s'est effectuée beaucoup plus rapidement que le développement et l'évolution des services.

En 2003, la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux* est adoptée. Elle vise à mettre en place une organisation de services de santé et de services sociaux intégrés dans une seule organisation par territoire donné. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont créés par la fusion d'établissements d'un même territoire ayant des missions différentes. Ce nouveau mode d'organisation, basé sur des programmes-clientèles, visait entre autres à corriger un mode de fonctionnement « silo » pour lequel on déplorait des problèmes de répartition des ressources (ressources financières, ressources humaines, équipements, infrastructures, etc.) entre les établissements. Or, plusieurs auteurs (Fournier, 2002; Benady, 2003; Richard, 2006) croient que la centralisation de la gestion des budgets en un seul établissement qui regroupe plusieurs missions (courte durée, longue durée, réadaptation, etc.) n'a pas nécessairement réglé le problème de répartition des ressources. La gouvernance d'un établissement multivocationnel peut faire en sorte qu'une partialité plus grande puisse être accordée à la gestion de l'une des missions par rapport à une autre, en l'occurrence la mission de soins de courte durée au détriment des soins de longue durée. L'étanchéité des budgets et l'allocation de nouvelles ressources pour chacune des missions ne sont pas garanties.

Finalement, le nombre, la fréquence et la rapidité des multiples réformes entreprises par l'État au cours du temps ont modifié considérablement les structures et les modes de pratique (Desrosiers et Gaumer, 2004). En fait, le soutien à domicile préconisé depuis la Révolution tranquille n'a jamais véritablement été implanté. Les changements ne se sont pas traduits par suffisamment de services à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie et de services spécifiques destinés aux proches aidants (Ducharme, 2006). Aucune politique à long terme ni aucun budget n'ont été précisément prévus pour ces derniers. Cet état de fait, combiné à une volonté exprimée par les aînés de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel, n'est pas sans conséquences. Ainsi, les « proches aidants » se sont vus peu à peu et de plus en plus interpellés pour soutenir les personnes âgées qui présentent une perte d'autonomie de plus en plus grave (Paquet, 1999). L'augmentation graduelle et insidieuse de la charge et des tâches au fil de l'aggravation de la perte d'autonomie, conjuguée à une organisation de services

ne suffisant pas à répondre à la demande, a vite fait de mettre en relief l'importance des besoins des proches aidants. Comme par le passé, les familles sont appelées à prendre soin de leurs proches, mais le contexte actuel est d'une tout autre nature : de multiples phénomènes sociaux (vieillesse de la population, modifications des réseaux sociaux, styles de vie, structures familiales, etc.) ont complètement transformé le rôle et les responsabilités confiés aux proches aidants, ce qui a des répercussions sur leur vie et celle des personnes aidées (Ducharme, 2006; Paquet, 1999).

Enfin, à l'issue de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés qui a été menée à l'automne 2007 par le gouvernement, très peu de mesures structurantes ont été annoncées pour répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants. On y réitère le fait que les personnes âgées désirent vivre dans leur domicile le plus longtemps possible. Toutefois, l'annonce de budgets supplémentaires de 80 millions pour 2008-2009 visant à renforcer les services à domicile n'aura qu'une faible incidence. D'ailleurs, l'un des coprésidents de la consultation était d'avis qu'un investissement minimal de 500 millions aurait été nécessaire pour créer un véritable impact. En fait, bien que les actions proposées touchent plusieurs aspects des conditions de vie des aînés et que leur réalisation contribuera sûrement à l'amélioration de la réponse à leurs besoins (bonification de mesures fiscales, stéréotypes, abus, services à domicile et soutien aux proches aidants), elles ne sont pas à la hauteur des besoins et demeurent disséminées à travers quelques priorités, sans une intégration réelle de toutes les sphères de la vie et un meilleur partage des responsabilités. À titre d'exemples, la mise en place d'un nouveau crédit d'impôt remboursable pour les frais de relève versés pour du répit aux proches aidants, allant jusqu'à un maximum de 1 560 \$ par année, de même que le nouveau fonds de 20 millions par année pour le développement de services de répit et d'accompagnement, attestent bien sûr de la préoccupation de l'État vis-à-vis des proches aidants. Ces mesures restent toutefois limitées, peu consistantes et n'apportent pas une réponse structurante aux constats établis dans le présent avis.

1.1.3 La perte d'autonomie : des coûts sociaux et des coûts privés

Les multiples transformations du réseau de la santé et des services sociaux ont été fortement conditionnées par des finalités de contrôle des dépenses. Pour justifier le maintien des personnes âgées à domicile, le gouvernement évoque d'ailleurs le coût élevé associé à l'utilisation des ressources d'hébergement en CHSLD et en CH. Les actions pour contrer la crise des finances publiques ont entraîné une diminution marquée des services publics, de sorte qu'un nombre de plus en plus grand de personnes doit assumer un rôle d'aidant familial (Ducharme, 2006).

Au Québec, le secteur⁶ de la santé et des services sociaux accapare pas moins de 43 % du budget du gouvernement pour l'année 2005-2006. Il y a vingt ans, cette proportion s'établissait à 32 % (Comité de travail sur la pérennité du système de santé et des services sociaux du Québec, 2005). Entre 1994-1995 et 2005-2006, les dépenses totales de la santé et des services sociaux ont augmenté de près de 65 %. En une dizaine d'années, elles sont passées de 14,5 milliards à 23,9 milliards (MSSS, 2007a). On remarque qu'au cours de cette période, le poids des dépenses de « soutien⁷ » a diminué constamment, passant de 34,9 % à 29,3 % tandis que celui des dépenses nettes en « services directs⁸ » s'est accru continuellement, passant de 65,1 % à 70,7 %. Les dépenses nettes en services directs à la clientèle ont augmenté de 3,7 milliards. Il s'agit d'une hausse de 61 %. Malgré l'ajout constant de budgets dans le secteur de la santé et des services sociaux, le réseau ne suffit toujours pas à répondre à la demande actuelle. En 2001, 42 % des budgets affectés à la santé et aux services sociaux⁹ ont été utilisés pour des services aux personnes de 65 ans ou plus alors qu'elles ne formaient que 13 % de la population (MSSS, 2005). Il s'agit là d'une situation pour le moins préoccupante pour l'avenir quand on sait que la proportion de personnes âgées ne cessera de croître dans les prochaines décennies.

6. Cela comprend tous les programmes et les services du ministère de la Santé et des Services sociaux et ceux des organismes relevant de ce ministère, telle la Régie d'assurance maladie qui absorbe près de 40 % du budget.

7. Les dépenses de soutien comprennent les dépenses d'administration et de soutien aux services, de gestion des bâtiments et des équipements, de recherche, de formation et de perfectionnement.

8. Les dépenses nettes en services directs concernent celles qui relèvent des soins donnés directement à la clientèle.

9. Cela inclut les soins et les services de santé de courte et de longue durée ainsi que les médicaments, les programmes d'aides techniques et la rémunération des médecins.

Les dépenses publiques en soins de santé touchent tous les âges et elles tendent à augmenter fortement dans les dernières années et derniers mois de la vie. Généralement, les dépenses en soins et en services de longue durée ne deviennent importantes qu'à partir de 75 ans environ. Ce n'est que pour les personnes d'âge très avancé, soit 85 ans ou plus, que les dépenses en soins et services de longue durée dépassent celles pour les soins de santé réguliers (MSSS, 2005). Les personnes âgées en perte d'autonomie ont donc surtout besoin de soins et de services de longue durée. Or, les dépenses pour de tels soins et services, bien qu'elles n'aient cessé de croître elles aussi, entre 1994-1995 et 2005-2006, représentent seulement près de 12 % du budget total du secteur de la santé en 2005-2006¹⁰.

Les dépenses nettes de services directs¹¹ du programme « Perte d'autonomie liée au vieillissement » ont augmenté constamment : de 1,3 milliard de dollars en 1994-1995, elles ont atteint 2,1 milliards de dollars en 2005-2006 (MSSS, 2007b). En 2001-2002¹², l'hébergement en CHSLD public accaparait la plus grande part des dépenses de ce secteur avec une proportion de 70 % (MSSS, 2005). Les services à domicile n'en représentaient que 13 % et le reste était partagé entre d'autres services (ressources non institutionnelles, services dans la communauté et autres). À ce moment, le MSSS ne consacrait que 248 millions pour les services à domicile aux personnes en perte d'autonomie. Cela ne représentait qu'à peine 1,5 % du budget total de tout le secteur de la santé et des services sociaux qui s'élevait à 17,2 milliards. Même si des budgets supplémentaires ont été investis depuis, leur importance relative demeure infime. Même avec une augmentation de 100 % du budget qui serait consacré aux dépenses de services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie, la proportion demeurerait minime.

10. L'estimation des dépenses de soutien et de services directs a été faite à partir du tableau *Dépenses par programme, 1993-1994 à 2005-2006*, MSSS, 2007b.

11. Les services directs incluent tous les soins et les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie (CHSLD, centre de jour, soutien à domicile, etc.), mais excluent les services de soutien (administration, hôtellerie, etc.).

12. Il s'agit des dernières données ventilées du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement fournies par le MSSS.

Comparativement à de nombreux pays européens¹³, le Canada affiche en l'an 2000 (OCDE, 2005) les dépenses publiques des services à domicile parmi les moins élevées avec 0,17 % en pourcentage de son produit intérieur brut (PIB). La proportion des budgets consacrés à ce type de services est pour le moins révélatrice de l'importance qui leur est attribuée et d'autant plus si l'on considère que le Québec demeure la province canadienne qui investit le moins dans les services à domicile. En 2004-2005, le montant par personne n'était que de 94 \$ par année au Québec alors que la moyenne canadienne était de 145 \$ (MSSS, 2006a). De plus, même si les dépenses par personne ont plus que doublé entre 1994 et 2004, une grande part de cette augmentation est attribuée au virage ambulatoire, pour des soins postchirurgicaux qui relèvent du secteur de la courte durée. Les investissements réels exacts alloués au soutien à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie demeurent inconnus, mais sont amplement sous la barre de 94 \$ par année par personne. Quant aux budgets consacrés spécifiquement au soutien des proches aidants, aucune donnée n'est disponible.

Manifestement, la part des budgets publics alloués aux services à domicile est insuffisante pour faire face à la demande actuelle et à sa croissance anticipée. Une telle situation est pour le moins discutable dans un contexte où l'État affirme, depuis de nombreuses années, privilégier le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans un tel contexte, le maintien à domicile se réalise en grande partie au détriment des personnes en perte d'autonomie, de leurs familles, et particulièrement de leurs proches aidants.

D'une manière générale, le fonctionnement et les systèmes de données actuels ne permettent pas de connaître les coûts réels par type de services selon la gravité de la perte d'autonomie, tant pour le soutien à domicile que pour l'hébergement. À cet effet, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) adopté par le réseau public, ses outils complémentaires d'évaluation des besoins des proches aidants et les profils ISO-SMAF¹⁴ qui tardent à être implantés, seraient d'une aide précieuse. Bien qu'ils doivent être bonifiés pour tenir compte de tous les types de besoins (physiologiques, psychologiques et sociaux), ces outils pourraient non seulement servir à déterminer clairement les degrés de gravité de perte d'autonomie et en moduler l'aide requise la

13. L'Allemagne (0,43 % du PIB), l'Irlande (0,19 % du PIB), la Norvège (0,66 % du PIB), les Pays-Bas (0,56 % du PIB), le Royaume-Uni (0,32 % du PIB) et la Suède (0,78 % du PIB).

plus pertinente (soins à domicile ou hébergement), mais aussi à déterminer les coûts qui y sont rattachés. Ces éléments sont essentiels pour définir, dans un premier temps, qui paie quoi, pour qui, comment, dans quel cadre et avec quelle structure.

Face à ces constats, il devient impératif de s'interroger sur le financement des soins et des services de longue durée. La plupart des changements souhaités dans ce secteur au cours des dernières décennies n'ont pas été accompagnés des budgets nécessaires à leur réalisation. Théoriquement, des actions ministérielles sont prises mais on ne règle jamais l'un des principaux problèmes de fond, soit celui des investissements requis par rapport à la capacité financière limitée de l'État. Historiquement, le réseau s'est retrouvé dans une situation où il doit mettre en place les orientations, les politiques et les plans d'action, les programmes, les mesures et les services, sans pour autant disposer des budgets requis suffisants pour en assurer l'implantation et le développement (Richard, 2006).

Le délestage des services publics vers le secteur privé et de leurs coûts vers les usagers est clairement observable. Dans les années 1970, sauf dans quelques ressources privées comme les CHSLD privés non conventionnés, les soins et les services de longue durée étaient donnés exclusivement par du personnel du réseau public de la santé et des services sociaux (CLSC et CHSLD). Ils étaient ainsi entièrement financés par le secteur public. Au cours des années, les CLSC ont délaissé les services domestiques pour ne se concentrer que sur les services d'assistance personnelle (hygiène personnelle, habillage, déplacements, etc.). En principe, ces derniers sont gratuits pour les personnes qui ont une incapacité temporaire, qui reçoivent des soins palliatifs ou qui ont une incapacité significative et persistante (MSSS, 2003 : 17). En pratique, ils sont offerts selon la disponibilité budgétaire des établissements. Faute de budgets suffisants, les CLSC en sont venus à trier les demandes par ordre de priorité, privilégiant souvent les personnes âgées en perte d'autonomie plus grave, qui disposent de faibles revenus et qui ne peuvent pas compter sur l'aide d'un proche pour répondre à leurs besoins.

Compte tenu des critères d'admission de plus en plus restrictifs en CHSLD, plusieurs personnes âgées en perte d'autonomie se sont tournées vers le secteur privé de

14. Il s'agit d'un système de mesure de l'évaluation fonctionnelle.

l'hébergement. La croissance fulgurante des résidences privées avec services pour personnes âgées est des plus révélatrices des besoins d'hébergement et de services à domicile. Pourtant, elle n'a pas véritablement pallié le manque de ressources. En effet, alors qu'ils faisaient déjà face à une augmentation de la demande, les CLSC ont dû élargir l'accès aux services à domicile aux personnes vivant dans les résidences privées car plusieurs CLSC ne couvraient pas la clientèle de ces milieux de vie (Conseil des aînés, 2007a).

Depuis 1996, les services domestiques sont maintenant principalement offerts par des organismes partenaires plutôt que par le réseau public, notamment les entreprises d'économie sociale qui ont pris une part considérable dans ce secteur par l'entremise du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD). Le désengagement de l'État s'est même élargi au secteur de l'hébergement. Aujourd'hui, on trouve de multiples dispensateurs qui offrent un éventail de services de plus en plus large. Le réseau public établit des ententes de services avec de plus en plus de partenaires dans la communauté (offices municipaux d'habitation, résidences privées à but lucratif et à but non lucratif, ressources intermédiaires, ressources de type familial, organismes communautaires, coopératives de services à domicile, entreprises d'économie sociale). Or, ces ententes sont variables tant dans leur mise en place que dans leur contenu. Le développement rapide et accentué de ressources intermédiaires et de partenariats public-privé au cours des dernières années illustre bien ce phénomène. Ce délestage du secteur public vers le privé n'est pas sans comporter des risques d'iniquité dans l'accès aux ressources et dans la couverture de services. De plus, il contrevient au droit de choisir son milieu de vie, soit le plus souvent le lieu dans lequel la personne réside déjà.

Le manque d'uniformité, la diversité et la complexité du système amènent souvent de la confusion chez les utilisateurs. Les rôles, les mandats, les missions et les responsabilités de chacun des dispensateurs ne sont pas clairement délimités et compris. Les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs familles en viennent à ne plus savoir qui fait quoi et qui est responsable de quoi. En plus de l'accès et des services qui affichent une grande disparité d'un CSSS à l'autre et d'un dispensateur privé à l'autre, les usagers doivent souvent assumer une plus grande partie des coûts qui, auparavant, étaient assurés par le secteur public. Or, la capacité financière limitée

de l'État qui se traduit déjà par un transfert des coûts aux usagers, la place de plus en plus grande du secteur privé et l'accès inégal aux soins et aux services de longue durée sont devenus des enjeux importants.

Dans l'état actuel des choses, faute de financement suffisant, les principes d'universalité, de gratuité et d'égalité dans l'accès aux soins et aux services de santé définis par la *Loi canadienne sur la santé* sont donc transgressés. Ce sujet a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs travaux, consultations, commissions et comités successifs dans le passé tels que les rapports Arpin (1999), Clair (2000), Romanov (2002) et Ménard (2005) ainsi que celui de Castonguay (2008) récemment déposé, pour ne nommer que les principaux. Tous visaient à repenser le système public pour en assurer la pérennité et indiquaient que le statu quo était inacceptable pour répondre aux besoins actuels et futurs.

À l'issue de ces consultations, l'importance de conserver un financement public a été réaffirmée. De nombreuses recommandations en ont résulté mais la plupart étaient orientées vers des réorganisations en vue d'améliorer l'efficacité du système. Plusieurs ont été appliquées et certaines sont encore en phase d'implantation (création des CSSS, réseaux intégrés, partenariats public-privé, système de reddition de comptes, etc.). D'autres, moins nombreuses, portaient sur les sources de financement pour assurer la viabilité du système, par exemple la création d'une caisse capitalisée ou d'un régime d'assurance public pour la perte d'autonomie. Mais les décideurs n'y ont toujours pas donné suite. En définitive, cela a engendré beaucoup de réorganisation mais peu de solutions concrètes au manque d'accès aux services.

La réflexion sur les enjeux n'a jamais été abordée sous l'angle premier du partage équitable des responsabilités collectives. Les solutions ne résident pas uniquement dans les seules restructurations du système et l'ajout de financement, lequel ne peut être illimité. Au total, la capacité financière de l'État fait que toute augmentation du financement public doit inévitablement passer par une plus grande contribution des citoyens. Que les fonds soient constitués d'un impôt spécifique, d'une taxe à la consommation ou d'une tarification de services, ce sera le citoyen qui payera. Bien qu'il puisse être ouvert à contribuer davantage, il a aussi ses propres limites. Indéniablement,

il reste que l'État ne pourra assumer dans l'avenir tous les coûts liés à la perte d'autonomie.

En fait, le problème des soins et des services de longue durée réside pour beaucoup dans le partage actuel des responsabilités, qui est pour le moins inéquitable. Les proches aidants assument la plus grande part de l'aide mais aussi la plus grande part des conséquences de la prise en charge. Les choix à faire doivent prendre assise sur des fondements sociaux communs de la définition d'un partage collectif plus juste des responsabilités de l'aide et des soins aux personnes en perte d'autonomie. De plus, ces choix ne peuvent être réduits au seul domaine de la santé et des services sociaux. Ils doivent également toucher la question de l'adaptation de la société au vieillissement de la population et inclure tous les domaines concernés (habitation, transport, travail, retraite, etc.). La société québécoise doit être interpellée pour faire les choix qu'elle jugera collectivement acceptables pour le respect de l'égalité entre les sexes, l'équité entre les personnes en perte d'autonomie, leurs familles et leurs proches aidants, la société civile, l'État et les générations.

1.2 La situation du Québec : une société en mutation

1.2.1 Les effets de l'évolution technologique des secteurs médical et pharmaceutique

Les transformations, les progrès et les développements au cours du dernier siècle ont eu des répercussions sans précédent sur le vieillissement de la société québécoise, et ce, tant du point de vue individuel que collectif. Au fond, l'augmentation considérable de la durée de vie moyenne et de la survie après 65 ans résulte essentiellement de l'évolution technologique des secteurs médical et pharmaceutique qui s'est produite au cours de cette période. Dans la première moitié du 20^e siècle, c'est la réduction de la mortalité en bas âge qui a connu les gains les plus importants avec l'amélioration des conditions de vie et des mesures sociosanitaires et la lutte à nombre de maladies infectieuses. Mais, c'est à partir de la seconde moitié du 20^e siècle que les avancées ont été les plus significatives pour contrer plusieurs pathologies et maladies chroniques

affectant essentiellement les adultes. Les progrès bénéficiant aux personnes à des âges très avancés caractérisent d'ailleurs cette période (Rochon, 2004).

À l'instar d'autres sociétés occidentales, le Québec a connu au cours de la seconde moitié du 20^e siècle des changements majeurs dans ses modes d'intervention, tant sur le plan médical qu'hospitalier. L'évolution rapide des techniques et des technologies associées, de même que les développements pharmacologiques ont permis des avancées sans précédent du point de vue de l'amélioration de l'état de santé et de la prolongation de la durée de vie. Jadis, les gens décédaient de nombreuses pathologies qui aujourd'hui sont traitées et de façon moins lourde et invasive qu'auparavant. En revanche, ces nouvelles technologies, souvent sophistiquées, sont généralement beaucoup plus coûteuses. Le recours croissant à celles-ci contribue d'ailleurs largement à l'augmentation des dépenses publiques. Pourtant, compte tenu des bénéfices qu'elles entraînent, nul n'oserait les rejeter aujourd'hui. Ces choix collectifs sont un acquis pour la société tout entière.

Il en est de même pour l'évolution pharmacologique. La recherche et le développement dans ce domaine ont apporté, à différents degrés, de grandes améliorations sur les plans de la santé et de la longévité des personnes. La pharmacothérapie permet dorénavant d'intervenir à la fois de façon préventive et curative. Plusieurs problèmes de santé, autrefois incurables, peuvent aujourd'hui être traités. Comme pour les technologies, les coûts sont en croissance constante. La mise en marché de médicaments plus efficaces ou nouveaux pour traiter des maladies qui ne pouvaient l'être auparavant, l'augmentation du nombre de personnes assurées par le régime public et l'augmentation du nombre d'ordonnances par personne contribuent à l'augmentation des dépenses dans ce secteur (RAMQ, 2001a et 2001b).

Les répercussions sur le traitement des pathologies aiguës sont sans conteste parmi les plus remarquables. Des bénéfices en ont aussi résulté en matière de maladies chroniques ou dégénératives et d'incapacités persistantes. Outre les médicaments, le développement d'approches thérapeutiques, d'aides techniques et d'équipements spécialisés ont changé la vie des personnes atteintes et de leur famille. Ces améliorations leur permettent de demeurer plus longtemps dans leur domicile.

Malgré les succès évidents et incontestables, les apports technologiques et pharmaceutiques n'ont pas été sans conséquences. Le bon état de santé et la survie d'un plus grand nombre d'individus ont augmenté, mais, pour un nombre non négligeable de personnes, les résultats se sont traduits par l'apparition d'incapacités permanentes ou leur report à un âge plus avancé. Alors qu'elles seraient décédées par le passé, bon nombre de personnes survivent après des traitements, mais non sans incapacités. Les problèmes cardiovasculaires illustrent bien ce phénomène : beaucoup de personnes survivent maintenant à un infarctus, à un accident vasculaire cérébral (AVC) ou aux différents traitements régulièrement effectués, mais certaines d'entre elles conservent des séquelles à la suite de complications lors du traitement ou encore en pré ou post-traitement. Ces conséquences peuvent être très incapacitantes et diminuer grandement l'autonomie de la personne. L'efficacité actuelle de certains traitements a aussi pour effet de reporter de plusieurs années l'apparition d'incapacités. Lorsqu'elles surviennent, la personne est alors souvent très âgée et présente fréquemment en concomitance d'autres problèmes de santé.

En fait, tôt ou tard, une partie de cette « prolongation de la vie » se vivra, la plupart du temps, avec des incapacités dont la gravité et la durée seront variables. Bien que l'espérance de vie à 65 ans ait augmenté significativement, une bonne partie des années gagnées sont vécues avec des incapacités. À la fin du 20^e siècle, l'espérance de vie à 65 ans atteignait 17,9 ans, mais la moitié de ces années étaient susceptibles d'être vécues avec certaines incapacités¹⁵, soit un peu plus de 3 ans avec une incapacité légère et un peu plus de 5 ans avec une incapacité modérée ou grave. Les femmes ont une espérance de vie à 65 ans beaucoup plus longue que les hommes (20,0 ans contre 15,5 ans) et risquent de vivre un plus grand nombre d'années avec une incapacité. Dans leur cas, ce nombre s'élève à 10,5 ans alors qu'il est de 7,1 ans chez les hommes (Conseil des aînés, 2007b).

Au cours du dernier siècle, la société québécoise a fait des choix en vue d'améliorer la santé et de prolonger la vie, choix qui se sont avérés largement profitables pour la collectivité. Or, ces choix collectivement endossés, assumés et financés, doivent

15. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'incapacité comme « toute réduction résultant d'une déficience totale ou partielle de la capacité d'exécuter une activité de la manière ou dans la plénitude jugée comme normale par un être humain ».

demeurer une responsabilité sociale, tant pour les gains acquis que pour les conséquences moins désirables que sont les incapacités.

1.2.2 Le vieillissement de la population et les besoins de soins et de services de longue durée

Bien que la population du Québec demeure l'une des plus jeunes du monde industrialisé, l'évolution de sa structure par âges en traduit le vieillissement rapide. L'allongement graduel de l'espérance de vie au cours du dernier siècle, la baisse importante de la natalité durant les années 60 et son maintien à un faible niveau par la suite expliquent ce phénomène. L'effet de cette faible natalité est d'autant plus déterminant qu'elle faisait suite au baby-boom, période de forte natalité observée au Québec entre 1946 et 1965 (Conseil des aînés, 2007b).

Durant la période de 1901 à 2006, on assiste à une modification importante des proportions des différents groupes d'âges dans la population québécoise (Duchesne, 2006). La proportion du groupe des jeunes âgés de 0 à 14 ans subit une diminution marquée comparativement aux groupes plus âgés de 15 à 64 ans et de 65 ans ou plus, dont la proportion augmente. En 1901, les jeunes de 0 à 14 ans composaient 38,7 % de la population mais n'en représentaient plus qu'à peine 16,2 % en 2006, soit une réduction de plus de la moitié. Au cours de la même période, la proportion des 15 à 64 ans est passée de 56,5 % à 69,7 %, soit une augmentation de plus de 13 %. Mais c'est dans le groupe des 65 ans ou plus que l'on observe une croissance relative des plus significatives. De 4,8 % en 1901, elle atteint 14,4 % en 2007 (Duchesne, 2006; ISQ, 2007a). La proportion de ce groupe a presque triplé durant la période de comparaison.

Le vieillissement de la population est déjà enclenché et l'évolution de l'âge médian¹⁶ représente bien le vieillissement en cours. En 1901, la population était si jeune que la moitié était âgée de moins de 21 ans (Conseil des aînés, 2007b). En 2006, l'âge médian avait pratiquement doublé et la moitié de la population était âgée de 41 ans ou plus (Statistique Canada, 2006). En 2007, on compte maintenant 2 672 098 personnes âgées de 50 ans ou plus. Elles constituent plus du tiers (34,7 %) de la population

québécoise. On dénombre 1 105 517 personnes âgées de 65 ans ou plus, 512 259 de 75 ans ou plus et 129 038 de 85 ans ou plus (ISQ, 2007a).

La proportion et le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus ont donc considérablement augmenté au cours du dernier siècle. Bien que la majorité des personnes âgées soient relativement en bonne santé et vivent de façon autonome dans leur domicile, le nombre de personnes ayant besoin d'aide a aussi augmenté. Les effets du vieillissement de la population ont commencé à se faire sentir. Un peu plus de 20 % des personnes âgées de 65 ans ou plus présentent des incapacités modérées ou graves et nécessitent des services de santé, de soutien et d'assistance. Actuellement, plus de 200 000 personnes âgées en perte d'autonomie requièrent des services de longue durée (services de soutien à domicile ou d'hébergement) plus ou moins intensifs.

Du fait des avancées médicales et pharmacologiques et de leurs effets sur l'allongement de la vie, le profil des personnes âgées en perte d'autonomie s'est graduellement transformé. En 1990, une personne pouvait être admise dans un CHSLD si elle nécessitait une heure 20 minutes d'heures-soins par jour. En 1994, 80 % des demandes d'admission concernaient des personnes qui requéraient une moyenne de 2,36 heures-soins par jour et, en 1999, 57,3 % des personnes admises exigeaient 2,9 heures-soins par jour. Aujourd'hui, une personne hébergée dans un CHSLD demande, le plus souvent, 3 heures-soins par jour et même 3,5 heures-soins ou plus par jour (Conseil des aînés, 2007a). L'accès à ces institutions est dorénavant réservé aux personnes qui présentent une perte d'autonomie grave, soit 4 heures-soins et plus. En 2005¹⁷, l'âge moyen des personnes admises était de 80 ans. Ces personnes nécessitaient 3,5 heures-soins ou plus par jour et la durée moyenne de séjour s'élevait à 204 jours, soit moins d'un an. Les personnes sont donc admises en CHSLD aujourd'hui pour y vivre la dernière étape de leur vie et y décéder.

En effet, les besoins des résidents actuels diffèrent grandement de ceux des groupes précédents et il en sera de même pour les besoins futurs. Autrefois, la clientèle admise en CHSLD présentait surtout des problèmes fonctionnels moteurs tandis qu'aujourd'hui,

16. L'âge médian sépare la population en deux groupes égaux : 50 % de la population est moins âgée que l'âge médian et 50 % est plus âgée.

les personnes hébergées sont affectées principalement de déficits cognitifs, souvent accompagnés de déficits moteurs et de problèmes de comportement. Les besoins et les types de réponses qu'on y apporte se sont donc transformés avec le temps et la clientèle admise en CHSLD est de plus en plus âgée et présente une perte d'autonomie beaucoup plus grave qu'auparavant (Conseil des aînés, 2007a). Dans les CHSLD, 63 % des clients sont en très grande perte d'autonomie. De même, entre 60 % et 80 % des personnes hébergées présentent des atteintes cognitives. Chez les personnes de 65 à 84 ans qui sont atteintes de démence, la moitié vit en CHSLD; chez les personnes de 85 ans ou plus, cette proportion atteint les deux tiers (Ducharme, 2006).

1.2.3 La modification des structures familiales et sociales

Plusieurs facteurs ont contribué aux transformations de la structure familiale et de sa dynamique au cours du 20^e siècle. La baisse de la fécondité a eu comme effet de diminuer le nombre d'enfants par famille, réduisant ainsi la taille moyenne des familles. De plus, le déplacement de la courbe de fécondité vers les âges plus avancés a repoussé à un stade plus tardif la période de procréation. Les individus sont donc plus âgés lorsqu'ils décident de fonder une famille.

Les familles actuelles ne forment plus une entité monolithique comme autrefois. On ne peut plus parler de famille nucléaire à propos de la famille contemporaine. L'évolution de la formation et de la dissolution des unions (mariage/divorce, union libre/séparation) a élargi les modes de conjugalité et les types de famille (monoparentale, biparentale, recomposée). Le nombre d'unions libres ainsi que le nombre de familles monoparentales et recomposées se sont accrus considérablement depuis la dernière moitié du 20^e siècle (Statistique Canada, 2000). D'une forme classiquement pyramidale au début du 20^e siècle, la structure de la famille est passée à une forme verticale un siècle plus tard. Traditionnellement, on comptait de 4 à 5 frères et sœurs au sein d'une famille. Celle-ci était de type bigénérationnel (parents et enfants) ou trigénérationnel (grands-parents, parents, enfants).

17. Les données proviennent du Service du développement de l'information de la Direction générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination, du financement et de l'équipement, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Aujourd'hui, avec l'ajout des petits-enfants et des arrière-grands-parents, on rencontre fréquemment des familles de quatre générations et certaines familles comptent même cinq générations. Le Québec est passé de la famille élargie à la famille allongée (Ducharme, 2006). Mais, le nombre de frères et sœurs est réduit de plus de la moitié avec une moyenne de zéro à 2 frères ou sœurs par génération (Martin Matthews, 2007). Finalement, les familles modernes comprennent plus de membres âgés et moins de membres jeunes. On compte fréquemment plus d'une génération dans la cohorte des personnes âgées de 65 ans ou plus. On y trouve souvent des grands-parents âgés de 65 ans ou plus qui prennent soin de leurs propres parents. Près de 10 % des personnes âgées de 65 ans ou plus ont au moins un enfant âgé de 65 ans ou plus et cette proportion s'accroîtra dans l'avenir (Martin Matthews, 2007).

Étant donné que les personnes vivent maintenant jusqu'à un âge avancé, les liens familiaux intergénérationnels s'étendent maintenant sur une plus grande période de vie, qui a presque doublé par rapport aux générations précédentes. Aujourd'hui, les parents et les enfants peuvent facilement se côtoyer durant cinquante ans. Plusieurs grands-parents connaissent leurs petits-enfants pendant une vingtaine d'années (Ducharme, 2006). D'une manière générale, il apparaît difficile de définir la famille contemporaine, si ce n'est par les liens affectifs qui unissent ses membres, et encore, car certaines familles ne sont pas fondées sur des affinités affectives.

Cette mutation du réseau d'aide familial n'est pas sans répercussions sur les personnes âgées en perte d'autonomie qui ont besoin d'aide. Comme les familles sont de plus petite taille qu'auparavant, le nombre de proches aidants familiaux « potentiels » se trouve réduit et ceux-ci sont plus âgés qu'avant. On constate que parmi les différentes générations nées au cours du 20^e siècle au Canada, la proportion d'enfants adultes âgés de 50 ans ou plus ayant encore au moins un de leurs parents vivant n'a pas cessé d'augmenter. De 10 % pour la génération née en 1910, elle a augmenté à 49 % pour celle née en 1930 et atteint 60 % pour la génération née en 1960 (Martin Matthews, 2007).

Les familles d'aujourd'hui ont non seulement une structure différente mais aussi un mode de fonctionnement qui est devenu plus complexe. Les modes de vie d'aujourd'hui

ne sont plus comparables avec ceux du début du siècle. L'industrialisation, l'urbanisation, la migration des travailleurs vers les villes, l'amélioration des conditions de vie et la composition maintenant courante des familles comportant deux soutiens ont transformé graduellement les façons de vivre des familles. Elles se caractérisent par de nombreux changements dans les modes de vie. La tradition de cohabitation de plusieurs générations dans le même domicile familial est beaucoup moins présente et les membres des familles affichent une plus grande mobilité sur le plan géographique (OCDE, 2005).

Pareillement, l'évolution de la situation des femmes depuis la seconde moitié du 20^e siècle a entraîné des changements majeurs au sein de l'organisation et de la dynamique des familles. L'arrivée massive des femmes sur le marché du travail et l'évolution des rapports hommes-femmes sont des éléments importants de ce contexte en mutation. La présence accrue des femmes sur le marché du travail et dans la sphère publique de même que leur plus grande autonomie financière et personnelle leur ont donné une plus grande liberté individuelle (Clément et autres, 2005). Ces changements ont contribué à une transformation radicale des familles. Les valeurs concernant les obligations familiales se sont aussi transformées. Mais, malgré la plus grande participation des hommes à l'organisation et au partage des tâches domestiques et familiales, les valeurs relatives à l'aide et aux soins des membres de la famille n'ont toutefois pas évolué au même rythme. Les femmes se sont donc retrouvées souvent devant une double tâche. On constate donc qu'aujourd'hui, les femmes continuent encore d'assumer la plus grande part de la responsabilité de l'aide à l'égard de la famille et des personnes dépendantes.

Sur un autre plan, l'immigration a modifié le visage de la société québécoise. Elle affiche maintenant une plus grande diversité du point de vue culturel. Le nombre de citoyens appartenant à la communauté ethnoculturelle¹⁸ a connu une augmentation significative au cours du 20^e siècle. La composition de la population québécoise est de plus en plus multiethnique, particulièrement dans les zones urbaines densément peuplées comme la région de Montréal. Cette particularité ajoute aux défis du vieillissement démographique.

18. L'expression « communauté ethnoculturelle » désigne une catégorie sociopolitique au Québec qui comprend des individus de diverses origines raciales, linguistiques et religieuses, distincte de la communauté d'accueil ou des Québécois de souche. Elle condense les expressions « groupes ethniques » et « communautés culturelles ».

Chaque culture valorise et définit différemment la vieillesse. La conception et la vision de l'aîné, de la famille et de son rôle diffèrent d'une culture à l'autre. Les attentes des membres de la famille et les modes de prise en charge seront donc teintés des normes et des valeurs d'obligations filiales de la culture d'origine (Das et Emongo, 2003).

Les personnes âgées immigrantes et leurs familles ne constituent pas une population homogène et monolithique. Outre la diversité de leurs origines, religions et langues, elles se caractérisent aussi par leur trajectoire d'immigration et d'insertion ainsi que la période où elles ont immigré (Montejo, 2007a). Celles ayant immigré à un jeune âge et qui ont vieilli au Québec sont différentes de celles qui s'y sont établies à un âge avancé (adaptation, réseau social, langue, travail, etc.). Quoi qu'il en soit, l'immigration signifie souvent la reconstitution du noyau familial. Toutefois, les familles présentent une géométrie variable et des trajectoires d'immigration diversifiées. On trouve trois modèles de configurations familiales : le premier est en quelque sorte une reconstitution de la famille élargie; le deuxième correspond à la famille nucléaire comptant parfois une ou deux personnes de la famille élargie; le troisième modèle est de type minimaliste en raison du faible nombre de personnes qui le composent ou de la faible intensité des liens entre celles-ci (Lavoie et autres, 2006). Dans certains cas, plusieurs générations peuvent vivre sous le même toit et, souvent, pour des raisons principalement économiques. Dans d'autres situations, l'aîné se retrouve souvent seul avec une ou quelques personnes. En fait, l'aîné reste souvent partagé entre la famille restée dans son pays et celle vivant dans son pays d'adoption. Son réseau social se limite alors souvent à cette dernière et il est particulièrement réduit dans le modèle de configuration familiale minimaliste (Das et Emongo, 2003).

Contrairement au Québec, où la culture de l'aide est basée sur la protection de l'individu, les pratiques dans la plupart des cultures non occidentales sont orientées vers la protection du groupe. La famille est donc prise comme un tout (Das et Emongo, 2003). Bien qu'il y ait des variabilités intraculturelles, la solidarité familiale ainsi que le sentiment de responsabilité et d'obligation envers les membres de la famille sont omniprésents et montrent un caractère normatif plus prononcé que dans la population québécoise, plus occidentalisée (Lavoie et autres, 2006). Les trajectoires migratoire et d'insertion peuvent bien sûr influencer les structures et les dynamiques d'entraide dans les réseaux familiaux. Mais généralement, l'aide est fournie principalement par la famille.

Par ailleurs, cette aide et les soins apportés par les proches aidants sont similaires et l'aidant principal est aussi plus souvent une femme. Cependant, l'accompagnement et la socialisation prennent une couleur particulière. En premier lieu, les aînés immigrants vivent souvent plus d'isolement en raison de barrières linguistiques et culturelles. En second lieu, ils sont généralement dépendants de leurs enfants sur le plan économique. Les aidants assument donc fréquemment, en plus de l'aide apportée, la totalité des rapports avec l'extérieur (Lavoie et autres, 2006). Les aînés et les proches aidants d'immigration récente sont particulièrement isolés lorsqu'ils ont un réseau social peu développé et parfois même absent. Ils sont souvent plus dépendants de leurs familles, leur espace de vie est fréquemment restreint à l'immeuble où ils habitent et les relations de voisinage demeurent distantes (Montejo, 2007a; Lavoie et autres, 2006). Ces individus vivent une véritable exclusion sociale.

Cette réalité devient de plus en plus préoccupante car le Québec accueille un nombre croissant de résidents permanents, et cette population vieillit. En 1996, la proportion de population immigrante âgée de 65 ans ou plus était de 13,85 % et a augmenté à 14,2 % en 2001 (Montejo, 2007a). Cette même année, on dénombrait 706 965 personnes immigrées au Québec et 124 355 d'entre elles étaient âgées de 65 ans ou plus alors que ce groupe d'âge n'en comptait que 66 000 en 1971 (Montejo, 2007b). Les femmes sont légèrement plus nombreuses que les hommes dans des proportions respectives de 53 % et 47 %. Plus de 60 % des aînés immigrés se sont établis au Québec avant 1961 (Montejo, 2007a). Considérant que la majorité des personnes immigrées (82,4 % en 2001) n'ont pas encore atteint 65 ans, on peut anticiper la croissance du nombre d'aînés immigrés dans l'avenir.

Bien qu'il soit reconnu que l'état de santé des immigrants est souvent meilleur que celui de la population d'accueil au moment où ils immigreront, celui-ci se détériore avec le temps. L'état de santé est un critère de sélection. Les traumatismes prémigratoires, l'apparition fortuite de problèmes de santé peu de temps après l'immigration, la précarité économique et les conditions de travail difficiles connues chez plusieurs immigrants vont contribuer à la détérioration de leur état de santé. Ces facteurs de vulnérabilité les disposent davantage, au-delà de 65 ans, à connaître un moins bon état de santé que la population d'accueil du même âge (Lavoie et autres, 2006). Les proches aidants des communautés ethnoculturelles, qui sont déjà plus familialistes que les Occidentaux dans

la prise en charge de leurs aînés, risquent de voir leur rôle s'accroître dans l'avenir. Cette situation ajoute donc un défi de pluralisme culturel face aux enjeux liés au vieillissement de la population et de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie.

CHAPITRE 2 Contexte actuel : des proches aidants en besoin d'aide croissant?

2.1 Le rôle et la contribution des proches aidants

2.1.1 Prendre soin d'un proche : un rôle souvent exigeant et complexe

Prendre soin d'un proche consiste habituellement à aider une personne dans une ou plusieurs sphères de sa vie. L'aide peut être ponctuelle, régulière ou continue. On vise ainsi à suppléer aux activités que la personne n'est plus en mesure d'effectuer seule, sans aide ou accompagnement. Les proches aidants se voient donc souvent appelés à exercer plusieurs rôles à la fois. On les perçoit fréquemment comme des personnes qui exécutent des tâches liées aux activités de la vie quotidienne (AVQ)¹⁹, aux activités de la vie domestique (AVD)²⁰ et aux activités de la vie civique²¹. Bien qu'ils effectuent souvent ce type de travail, leur rôle s'étend bien au-delà de ce seul aspect instrumental de l'aide.

Pour répondre aux besoins de leur proche âgé, les proches aidants doivent assumer fréquemment des fonctions de prévention et de protection par l'anticipation des besoins de leur proche, l'assurance de son bien-être physique et psychologique, de même que le maintien et le contrôle d'un environnement sain et sécuritaire (Bowers, 1987; Vézina et Pelletier, 2001; Vézina et Membrado, 2005). S'y ajoutent régulièrement des fonctions de supervision, de coordination et de gestion de l'ensemble de l'aide et des soins requis, que ces soins proviennent de l'entourage (parenté, amis, voisins) ou des services (publics, privés et communautaires) (Ducharme, 2006). Il arrive aussi aux proches aidants de soutenir matériellement et financièrement leur proche âgé.

19. Les activités de la vie quotidienne incluent toutes les activités qui demandent une assistance directe à la personne dans son quotidien comme les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, à l'habillement, à la mobilisation, l'aide aux transferts et aux déplacements, l'assistance pour la prestation de soins médicaux et la prise de médication, etc.

20. Les activités de la vie domestique incluent toutes les activités nécessaires à la vie de la personne dans son domicile telles que l'entretien ménager, la préparation des repas, l'approvisionnement et autres courses, l'entretien des vêtements, la lessive, l'entretien et la réparation du domicile, etc.

21. Les activités de la vie civique incluent toutes les activités qui se rapportent à la vie citoyenne comme l'administration du budget, les opérations bancaires, les paiements de factures, la rédaction de documents ou de formulaires, les démarches administratives, les loisirs, etc.

En règle générale, les proches aidants sont confrontés à la difficile expérience affective consistant à prendre soin d'un proche. Bien que les rapports entre aidant et aidé ne soient pas toujours basés sur l'amour, la nature du lien émotif « aidant-aidé » est un des facteurs les plus importants qui influencent le temps passé à donner des soins : on s'occupe d'une personne de qui on se sent proche (Ducharme, 2006). Les aidants doivent ainsi composer avec de multiples aspects du « prendre soin » dans le contexte d'une relation familiale ayant une dynamique particulière (Lavoie, 2006). Il ne s'agit pas d'exécuter un ensemble de tâches, mais de vivre une relation où les rôles sont inversés, avec ses liens affectifs, son histoire, son intimité, les pertes irréversibles, la souffrance de l'autre et la sienne et avec la perspective de la perte de l'être cher.

Conséquemment, la réalité diffère d'un proche aidant à l'autre et chaque situation est unique. C'est à travers le quotidien et les événements de tous les jours, teintés d'une réalité personnelle et marqués par les besoins spécifiques liés à la gravité de la perte d'autonomie de l'aîné aidé, que le proche aidant s'investit et travaille souvent dans l'ombre. Prendre soin d'un proche engage tous les aspects de la personne en plus de toutes les autres responsabilités (familiales, professionnelles) qui doivent souvent être conciliées avec le rôle de proche aidant.

Fréquemment, au fur et à mesure de l'aggravation de la perte d'autonomie du parent âgé, le proche aidant en viendra à apporter une assistance de plus en plus grande allant souvent, lorsque l'aidé ne peut plus vivre seul sans soutien, jusqu'à une prise en charge quasiment continue et complète. Que la perte d'autonomie soit graduelle, comme dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ou qu'elle soit soudaine, comme à la suite de séquelles dues à un AVC ou à une maladie physique dégénérative, le proche aidant se voit placé devant une situation qui peut devenir lourde et difficile sur bien des plans.

En ce sens, il importe de souligner que l'ampleur du fardeau vécu par les proches aidants ne résulte pas de la simple addition du nombre de tâches assumées. Les sentiments de « légèreté » et de « lourdeur » du fardeau sont rattachés au degré de difficulté perçu et ressenti par le proche aidant. Cette charge est donc, d'une part, subjective et dépend, d'autre part, de l'interaction d'une multitude de facteurs. Les caractéristiques du proche âgé (type et degré d'incapacité, accroissement du niveau de

dépendance dans le temps), celles du proche aidant (état de santé, autres obligations et responsabilités, soutien social), les rapports dans la relation entre l'aidant et l'aidé (affection ou non-affection), la nature de la situation d'aide (lien de parenté, cohabitation, accès à des services, durée prolongée de la prise en charge, complexité de l'organisation des soins), ainsi que les variables interactionnelles (degré de satisfaction) et celles se rapportant aux tâches (type, quantité, fréquence, intensité et durée) vont concourir à la perception du fardeau ressenti (Garant et Bolduc, 1990). Ainsi, une tâche objectivement « légère » peut être rendue compliquée par sa répétition fréquente, la non-coopération ou la résistance de la personne aidée, les conditions matérielles dans lesquelles elle est effectuée, etc. Le fardeau sera plus ou moins grand selon l'interprétation, faite par chaque proche aidant, de sa propre situation. Ce qui est perçu comme étant lourd pour l'un ne le sera pas nécessairement pour un autre.

Or, la recherche démontre que c'est le fardeau subjectif qui agit le plus négativement sur les proches aidants (Saint-Charles et Martin, 2001). Certains facteurs peuvent toutefois augmenter significativement la vulnérabilité des proches aidants (Keating et autres, 1999). L'état de santé du proche âgé, spécialement lorsqu'il y a présence de déficits cognitifs, l'âge du proche aidant, la proximité du lien familial avec le proche âgé et la cohabitation constituent des variables qui les prédisposent à une plus grande vulnérabilité (Maltais et autres, 2004; Ducharme, 2006). Les conjoints âgés s'occupant d'une personne ayant des déficits cognitifs sont donc particulièrement plus vulnérables.

Cela est d'autant plus préoccupant lorsque l'on constate que les rôles et les responsabilités des proches aidants se sont accrus avec le temps. De par l'espérance de vie plus élevée qu'avant, la prévalence et l'incidence du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes ont connu une augmentation importante. Autrefois, les personnes aux prises avec l'Alzheimer décédaient fréquemment d'une autre pathologie avant de parvenir aux stades plus tardifs de la maladie. Les proches aidants étaient donc moins souvent confrontés à une telle situation. Mais aujourd'hui, de plus en plus d'aidants doivent s'occuper d'un proche qui en est atteint. L'évolution graduelle des incapacités liées à cette maladie fait en sorte qu'avec le temps une assistance constante devient nécessaire. De plus, le travail des proches aidants auprès des personnes atteintes se poursuit souvent sur une longue période variant entre 8 et 12 ans (Ducharme, 2006).

Avec la maladie d'Alzheimer, on constate, en outre, que plus la perte d'autonomie de la personne aidée est prononcée, plus l'engagement des proches aidants devient intense, pour ne pas dire exclusif. Pendant les premiers stades de la maladie, le proche aidant arrive généralement à composer avec son rôle. Par contre, lorsque la maladie s'aggrave avec la détérioration des capacités cognitives et fonctionnelles tels les problèmes d'incontinence et les troubles de comportement, la situation devient extrêmement exigeante et complexe pour le proche aidant sous bien des aspects (physiquement, psychologiquement, émotionnellement) (Conseil des aînés, 2000a).

De plus, l'aide apportée à une personne âgée en perte d'autonomie se complique souvent à la suite d'un épisode de soins aigus. Au fil du temps, le réseau public a délégué de plus en plus de tâches vers les proches aidants. Les séjours hospitaliers de plus en plus courts et les chirurgies d'un jour sans hospitalisation, devenues habituelles aujourd'hui, amènent les proches aidants à prodiguer des soins post-hospitaliers et de convalescence. En plus d'apporter une assistance dans bien des sphères de la vie, les proches aidants donnent de plus en plus de soins qui sont habituellement fournis par les professionnels du réseau public de la santé et des services sociaux. Ainsi, les proches aidants doivent souvent fournir une assistance pour surveiller le site opératoire ou l'état de santé général de la personne. Ils peuvent même donner des traitements. La prestation de soins médicaux par les proches aidants ne se limite pas qu'aux épisodes de soins aigus, mais peut également comporter des traitements continus. Les développements technologiques et pharmaceutiques conjugués aux transformations des pratiques ont fait en sorte que plusieurs actes médicaux et infirmiers sont maintenant fréquemment délégués aux proches aidants (administration d'une médication, de morphine, de chimiothérapie, injections sous-cutanées ou intramusculaires, réfection des pansements, irrigation des plaies, prise de la tension artérielle, utilisation de cathéters, alimentation par tubes, oxygénothérapie, dialyse à domicile, etc.) (Demers et Legault, 2004).

Bien que les proches aidants soient surtout reconnus pour leur contribution au maintien à domicile, leur rôle se poursuit souvent jusqu'à la fin de la vie du proche âgé, après avoir accompagné ce dernier tout au long de son cheminement résidentiel, que le milieu soit permanent ou temporaire (Conseil des aînés, 2006). Cette transition d'un milieu à

l'autre peut être rapide, soudaine ou anticipée à moyen ou à long terme. Cela amène alors les aidants à adapter leur rôle suivant les lieux de domicile successifs où réside leur parent âgé et selon les contextes propres à ces milieux.

L'emménagement du proche âgé dans une résidence privée avec services amène des changements importants dans les responsabilités du proche aidant. Ce dernier n'a plus à assurer des soins, de l'aide et de la surveillance de façon continue. Il est dégagé de certaines tâches liées aux soins, aux AVQ et aux AVD qui sont déléguées au personnel rémunéré. La nature du milieu de vie modifie la dynamique relationnelle et la forme de participation du proche aidant. Le proche âgé devient un client qui paye pour des services et le proche aidant, un visiteur. Certaines tâches relèvent dorénavant exclusivement du personnel, par exemple le bain ou la préparation des repas. Quoique dans ce dernier cas, il arrive que les aidants préparent des plats à leur proche qui n'aime pas la nourriture qui lui est servie. D'autres tâches continuent souvent d'être effectuées par le proche aidant comme le lavage et l'entretien des vêtements ainsi que les commissions. La contribution des proches aidants réside aussi et en grande partie dans la supervision, la protection et l'assurance de la qualité des services de même que dans la personnalisation des soins et de l'aide aux AVQ et aux AVD. Les aidants contribuent également pour beaucoup en apportant une aide complémentaire ou supplémentaire par des petits plaisirs ou par l'amélioration du confort sous de multiples formes. Par ailleurs, les fonctions associées à la gestion et à l'administration des finances ainsi qu'aux déplacements prennent souvent plus d'ampleur (Vézina et Pelletier, 2001).

La forme de participation des proches aidants en milieu hospitalier est d'une nature fort différente et s'inscrit dans un contexte particulier. La personne y réside sur une base temporaire pour traiter un problème de santé, ou jusqu'à son décès. La prise en charge des soins et de la santé du proche âgé est donc, en principe, complètement assurée par le personnel. Souvent, on remarque que la famille se mobilise davantage lors de l'hospitalisation d'un parent âgé. Les proches aidants principaux demeurent tout de même très engagés. Ils doivent d'abord s'occuper des différentes tâches que l'aîné n'est plus en mesure d'effectuer en raison de son hospitalisation (gestion des finances et des dépenses, entretien du domicile, etc.). Ils suppléent aussi fréquemment aux limites des services offerts dans ce type d'établissement. Ainsi, ils apporteront leur aide lors des repas et pour les soins d'hygiène personnelle, resteront attentifs au moral et à la dignité

de la personne, assureront la coordination des visites, l'entretien et le lavage des vêtements, le suivi de la condition du proche âgé, etc. Bien loin d'être une source de répit, l'hospitalisation du proche âgé astreint les aidants à certaines tâches et génère, de surcroît, du stress associé à l'état de santé de l'aîné, à sa convalescence et à l'anticipation du retour à domicile ou, lorsque celui-ci ne peut être envisagé, au transfert vers un milieu d'hébergement (Vézina et Pelletier, 2001).

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, il arrive que la personne âgée soit orientée vers une unité de transition avant d'être admise dans un CHSLD. L'unité de transition se distingue en fait par son caractère temporaire et transitoire. Parce que l'unité est souvent située dans un hôpital, la forme et le type d'aide offerte par les proches aidants s'apparentent à l'aide qui prévaut en milieu hospitalier. En effet, l'organisation du quotidien dans ce type d'unité ressemble à celle de l'hôpital, à la différence que les interventions ne sont plus axées sur le rétablissement de la santé mais sur les soins et les services de longue durée. Les proches aidants y accomplissent principalement les mêmes fonctions, soit l'aide à l'alimentation, les soins quotidiens, la surveillance, la sécurité, le soutien moral, la communication et le rôle d'intermédiaire entre le proche et le personnel, la gestion et l'administration du budget. Comme il s'agit d'un milieu institutionnel, les démarches, les procédures et les décisions sont davantage formalisées (règles, règlements, obligations, responsabilités, etc.), ce qui exige une adaptation de la part des proches aidants. Outre l'adaptation à un nouveau milieu de vie, cette étape de cheminement résidentiel, souvent irréversible, apporte son lot d'obligations (mettre fin au bail ou vendre la maison, déménager les effets personnels, etc.), dont s'acquitte souvent le proche aidant (Vézina et Pelletier, 2001).

L'hébergement en CHSLD implique pour l'aidant de multiples démarches similaires de même qu'une nouvelle adaptation dans son rôle et ses fonctions. Son statut et son mandat doivent d'ailleurs être confirmés par des démarches administratives ou légales (mandat en cas d'inaptitude, tuteur légal, procuration, etc.). Bien qu'une part importante des services soit prise en charge par le personnel de l'établissement, les aidants assurent près de 30 % de la réponse aux besoins de leur proche (Ducharme, 2006). Leur rôle demeure toutefois ambigu, indéfini et multiple (Maltais et Lachance, 2005). Ils fourniront de l'aide complémentaire et supplémentaire aux services offerts, ce qui permettra souvent de pallier les lacunes liées au manque de personnel. Ils visitent en

moyenne 12 fois par mois leur proche hébergé (Ducharme, 2006). D'une certaine manière, la contribution des proches aidants permet de rétablir la vie quotidienne, familiale et sociale de leur proche hébergé, dans un contexte où la perte d'autonomie ne va qu'en s'accroissant et qui s'achèvera, ultimement, avec le décès du proche âgé. La majorité des aidants en CHSLD s'occupent de proches ayant des déficiences cognitives irréversibles. Près de 80 % des personnes âgées vivant en CHSLD en sont atteintes (Ducharme et autres, 2000). C'est à travers les visites régulières des proches aidants que prend forme leur soutien dans l'accompagnement aux diverses activités de la vie quotidienne. Comme dans d'autres milieux de vie substituts, l'aide à l'alimentation, le lavage et l'entretien des vêtements, les commissions, la gestion et l'administration des finances ainsi que les déplacements sont parmi les tâches les plus régulièrement réalisées par les proches aidants (Vézina et Pelletier, 2001).

Peu importe le milieu de vie substitut, le proche aidant est appelé à s'adapter à un nouvel environnement et à une nouvelle réalité chaque fois que son proche âgé réside dans un lieu différent. Ces changements ne sont pas sans source de stress et de souffrance, comme les deuils, la culpabilité, le sentiment d'échec. Le fonctionnement du système familial et relationnel en est grandement modifié. Le fardeau des proches aidants prend une autre forme. Ces derniers doivent également développer un nouveau « rôle » dans un contexte où l'organisation du quotidien est structurée par un personnel spécialisé et où le proche aidant trouve difficilement sa place. D'aidants principaux durant plusieurs années, ils se retrouvent aidants secondaires. Pourtant, en plus d'apporter un soutien affectif, les proches aidants jouent un rôle majeur dans la transmission de leur expertise pour assurer une continuité dans la réponse aux besoins de la personne âgée, en cohérence avec son histoire de vie. Leur engagement et leur présence contribuent grandement à assurer un bien-être physique, psychologique et social et une qualité des soins et des services (Ducharme, 2006). Lorsque la personne âgée est atteinte de déficits cognitifs, la contribution de l'aidant est déterminante dans la qualité de vie de la personne. Le proche aidant devient ni plus ni moins son représentant et doit s'assurer qu'on réponde à tous ses besoins.

Aujourd'hui comme hier, c'est grâce au soutien et aux soins qu'apportent les proches aidants, que le maintien à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie est possible. À la différence d'autrefois, les aidants assument davantage de responsabilités

et de tâches, qui peuvent devenir souvent complexes à gérer. Leur engagement s'étend habituellement sur une plus longue période de temps qu'auparavant, voire très souvent sur plusieurs années. L'expression « carrière d'aidants naturels » est fréquemment utilisée pour illustrer leur longue trajectoire et plusieurs d'entre eux deviennent, pour ainsi dire, des « intervenants » (Conseil des aînés, 2006). Des données canadiennes montrent qu'en 2002, le quart des proches aidants apportaient de l'aide depuis au moins 3 ans, et que plus du tiers le faisaient depuis 6 ans ou plus, dont 20 % depuis 11 ans ou plus (Centre de recherche Décima, 2002). **Au Québec, près de 50 % des proches aidants soutiennent un proche à domicile durant plus de 5 ans. Dans le cas de ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'aide se poursuit le plus souvent pendant 8 à 12 ans (Ducharme, 2006).**

2.1.2 Un aperçu de la contribution des proches aidants

L'essentiel de l'aide fournie à une personne âgée en perte d'autonomie est généralement apportée par une seule personne ou proche aidant dit « principal ». Les responsabilités quant à l'aide et aux soins donnés au proche âgé incombent généralement à l'un des deux conjoints, mais principalement aux conjointes, qui sont souvent elles-mêmes âgées et vulnérables (Ducharme et autres, 2006). Puis, habituellement, viennent les enfants adultes, mais ce sont les filles avant les fils qui s'occuperont le plus souvent du proche âgé en perte d'autonomie (Ducharme, 2006; Conseil des aînés 2006). Plus rarement, il peut s'agir d'une personne proche (amis, voisins) mais sans liens familiaux (MSSS, 2003). Des aidants secondaires s'impliquent également auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, mais leur rôle est moins central, intense ou régulier que celui de l'aidant principal (Ducharme, 2006).

De nombreux aspects de la contribution des proches aidants sont peu pris en compte car les multiples fonctions qu'ils exercent sont difficilement quantifiables et mesurables. La plupart des études quantitatives ne se sont intéressées qu'aux tâches instrumentales. Malgré la représentativité limitée de la contribution des aidants dans ces études, les données à cet effet peuvent être utiles, ne serait-ce que pour entrevoir l'ampleur de l'aide qu'ils apportent.

Au Québec, en 1996, plus de 16 % de la population âgée de 15 ans ou plus a apporté des soins ou de l'aide à des personnes âgées sans recevoir de rémunération, soit 921 225 personnes (Statistique Canada, 2004). En 2001, ce nombre s'est accru pour atteindre 1 034 230 personnes, soit près du cinquième (18 %) de la population âgée de 15 ans ou plus (tableau 1). Près de 69 % des proches aidants (712 710 personnes), soit la majorité, fournissaient jusqu'à 5 heures d'aide par semaine et un peu plus de 12 % (125 800 personnes) apportaient leur aide durant 10 heures et plus par semaine.

Tableau 1 Nombre de proches aidants selon le groupe d'âge et le nombre d'heures de soins ou d'aide fournies à des personnes âgées, Québec 2001

Groupes d'âges	Nombre d'heures de soins ou d'aide fournies par semaine					
	Sexe	Moins de 5	5 à 10	10 à 19	20 et plus	Total
15-34	T	156 400	25 675	7 250	6 265	195 590
	F	89 095	15 735	4 680	3 970	113 480
	H	67 305	9 940	2 570	2 295	82 110
35-54	T	377 640	98 945	30 760	26 475	533 820
	F	213 890	64 015	21 155	17 475	316 535
	H	163 750	34 930	9 605	9 000	217 285
55 ou plus	T	178 670	71 100	27 040	28 010	304 820
	F	103 305	46 435	18 560	18 930	187 190
	H	75 365	24 665	8 480	9 080	117 590
65 ou plus	T	79 705	33 965	13 400	15 750	142 820
	F	48 035	22 000	9 020	10 355	89 410
	H	31 670	11 965	4 380	5 395	53 410
Tous âges	T	712 710	195 720	65 050	60 750	1 034 230
	F	406 290	126 185	44 395	40 375	617 245
	H	306 420	69 535	20 655	20 375	416 985

Source : Tableau élaboré à partir des données de Statistique Canada sur les *Heures consacrées à offrir des soins ou de l'aide aux personnes âgées, sans paye ou sans salaire, (7), certaines caractéristiques de la population active, démographiques, culturelles, de la scolarité, du revenu (312) et sexe pour la population de 15 ans et plus, pour le Québec*. Recensement du Canada de 2001, Ottawa, 2004, données disponibles sur le site Internet www.statcan.ca.

Parmi l'ensemble de ces proches aidants (principaux et secondaires) on comptait 617 245 femmes comparativement à 416 985 hommes (tableau 1). Bien que

l'engagement des hommes tend à devenir plus important, la proportion des femmes demeure plus élevée avec 60 %, contre 40 % pour les hommes. Elle reste aussi toujours plus élevée que celle des hommes dans tous les groupes d'âge (Frederick et Fast, 1999).

Le genre est d'ailleurs le facteur prédictif le plus important et le plus constant dans la décision de soutenir et d'aider un proche âgé (Membrado et autres, 2005).

Le type, le degré et l'intensité de l'aide varient aussi selon le sexe. En plus d'être plus nombreuses à s'occuper d'un proche âgé, les femmes sont plus nombreuses à y consacrer un plus grand nombre d'heures. Plus de 67 % des personnes qui aident un proche âgé durant 10 heures ou plus par semaine sont des femmes (tableau 1). Elles sont donc plus susceptibles que les hommes de faire face à un surcroît de tâches. Ces derniers vont donner des soins à leur conjointe plutôt qu'à un autre membre de la famille. Les filles du proche âgé offrent leur aide dans nombre de tâches quotidiennes et dans les soins personnels. Les fils ont plutôt tendance à s'impliquer dans les transactions bancaires et les conseils financiers (Conseil des aînés, 2006).

D'ailleurs, on constate que le rôle traditionnellement dévolu aux femmes dans l'aide et les soins prévaut toujours aujourd'hui. Les femmes âgées de 45 à 64 ans consacrent près de deux fois plus de temps à ces tâches, soit une moyenne de 29,6 heures par mois, comparativement à 16,1 heures pour les hommes du même âge. Il en est de même chez les femmes âgées de 65 ans ou plus : elles y consacrent, encore ici, plus d'heures que les hommes avec une moyenne de 32,9 heures par mois, par comparaison à 20,9 heures chez ces derniers (tableau 2).

Les tâches réalisées à l'intérieur (préparation des repas, entretien ménager et autres) restent celles qui accaparent le plus grand nombre d'heures chez les deux sexes. Les proches aidants de 45 à 64 ans y consacrent en moyenne 13,2 heures/mois et ce temps est de 16,1 heures/mois dans le cas des aidants de 65 ans ou plus (tableau 2). Selon le groupe d'âge, les femmes y investissent environ de 11 à 13 heures de plus par mois que les hommes. Elles y consacrent en moyenne 19,9 heures et 20,8 heures par mois. Elles fournissent aussi une plus grande moyenne d'heures pour les soins personnels, à savoir 4,8 et 6,6 heures par mois selon leur groupe d'âge. Par contre, le temps moyen consacré au transport et aux travaux extérieurs (entretien et réparation du domicile) est

plus élevé chez les hommes (tableau 2). Les travaux extérieurs constituent le seul type de tâche pour lequel on note une diminution du temps qui y est consacré avec l'augmentation de l'âge du proche aidant. Chez les 65 ans ou plus, ce temps baisse à 1,1 heure par mois. Considérant que ces travaux sont parmi les plus exigeants physiquement, on peut comprendre que les proches aidants âgés disposent de capacités limitées pour les réaliser.

Tableau 2 Nombre moyen d'heures par mois consacrées à donner des soins non professionnels selon l'âge et le sexe, 2002

Nombre moyen d'heures par mois selon le type de tâches	Groupes d'âges					
	45 à 64 ans			65 ou plus		
	Total	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes
Nombre total d'heures pour toutes les tâches	22,9	16,1	29,6	27,9	20,9	32,9
Tâches réalisées à l'intérieur (entretien ménager et autres)	13,2	6,4	19,9	16,1	9,4	20,8
Tâches exécutées à l'extérieur (entretien de la maison et autres)	3,8	5,3	2,3	1,1	2,3	0,3
Transport	2,8	3,1	2,6	5,6	6,1	5,2
Soins personnels	3,1	1,3	4,8	5,1	3,1	6,6

Source : S. Stobert et K. Cranswick, « Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui? », *Tendances sociales canadiennes*, Statistique Canada, n° 11-008, p. 2-7, 2004. Les données sont tirées de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada, 2002.

Les résultats d'une enquête menée pour le compte de Santé Canada en 2002 (Centre de recherche Décima, 2002) illustrent assez bien le quotidien de bon nombre de proches aidants. Une personne sur quatre apporte une aide quotidienne pour les AVQ. Les tâches les plus fréquemment réalisées sur une base quotidienne sont les suivantes : donner des médicaments (48 %); payer des factures (36 %); assurer le transport (30 %); aider au lever et aux déplacements (29 %); aider à l'habillement (28 %); donner un bain (24 %); aider aux autres soins d'hygiène (21 %) et faire manger la personne (20 %).

En plus du genre, l'âge des proches aidants est un prédicteur du nombre d'heures consacrées à aider un proche âgé (Keating et autres, 1999). Bien que les proches aidants se trouvent dans tous les groupes d'âge de la population québécoise de 15 ans ou plus, leur situation diffère (tableau 1). Le groupe de personnes de 35 à 54 ans est celui dans lequel on compte le plus grand nombre de proches aidants (principaux et secondaires) avec 533 820 individus. Il constitue à lui seul plus de la moitié (52 %) de tous les proches aidants. Cependant, la majorité (71 %) fournit des soins ou de l'aide moins de 5 heures par semaine. Le groupe de proches aidants âgés de 15 à 34 ans en forme à peu près 19 %; 80 % d'entre eux consacrent aussi moins de 5 heures d'aide et de soins par semaine. Pour leur part, les personnes de 55 ans ou plus représentent près de 30 % de tous les proches aidants. Ce dernier groupe compte 304 820 aidants, et près de la moitié (142 820 individus) sont âgés de 65 ans ou plus et représentent près de 14 % de l'ensemble des proches aidants.

Malgré qu'elles soient moins nombreuses que les 35 à 54 ans, les personnes âgées de 55 ans ou plus sont d'importants fournisseurs de services (tableau 1). Comparativement aux cohortes plus jeunes (de 15 à 54 ans), les proches aidants des cohortes d'âges plus vieilles (55 ans ou plus) sont proportionnellement plus nombreux à consacrer un plus grand nombre d'heures d'aide par semaine. La proportion des proches aidants âgés de 55 ans ou plus, qui fournissent de 10 à 19 heures et de 20 heures et plus d'aide par semaine, s'élève à 9 %, soit environ deux fois plus que dans les cohortes plus jeunes (de 15 à 54 ans).

Les proches aidants des cohortes d'âges plus jeunes (de 15 à 54 ans) sont généralement encore sur le marché du travail et en bonne santé. Ils prennent soin d'un parent plus âgé qu'eux, soit généralement leurs propres parents ou leurs beaux-parents, ou encore d'amis et de voisins proches. Quoique leur cas est moins typique, certains d'entre eux, dits de la « génération sandwich²² », ont en même temps un ou des enfants à charge. Ils vivent alors une expérience particulière de prestation de soins simultanée et multigénérationnelle, souvent contraignante (Conseil des aînés, 2006). La conciliation de leur rôle de proche aidant avec leurs activités familiales, professionnelles et sociales peut rapidement devenir laborieuse. Le fait d'occuper ou non un travail rémunéré est

22. Il s'agit des personnes qui vivent dans les contraintes, souvent conflictuelles, des soins à donner à la fois aux enfants et aux personnes âgées.

aussi prédicteur du nombre d'heures consacrées à aider un proche âgé. Les proches aidants qui n'occupent pas d'emploi rémunéré à temps plein consacrent plus d'heures d'aide par semaine à un proche âgé (Keating et autres, 1999).

C'est le cas des aidants plus âgés (55 ans ou plus) dont un grand nombre ont quitté le marché du travail. Les proches aidants principaux ont d'ailleurs le plus souvent entre 52 et 84 ans. Les personnes de 65 ans ou plus, en particulier, soutiennent plus fréquemment une personne du même âge, soit leur conjoint, un ami proche ou un voisin. Du fait de leur âge plus avancé, ces aidants présentent plus souvent des problèmes de santé, ce qui les rend plus vulnérables (Stobert et Cranswick, 2004). Les hommes mariés forment la catégorie d'aidants la plus âgée avec un âge moyen de 73 ans (Keating et autres, 1999). Toutes tâches confondues, les fournisseurs de soins, hommes et femmes, âgés de 45 à 64 ans consacrent en moyenne 22,9 heures par mois, alors que ceux âgés de 65 ans ou plus y allouent 27,9 heures en moyenne (tableau 2).

Les contextes de situation d'aide sont aussi variés. Le soutien apporté s'articulera différemment selon le mode et le lieu d'habitation de l'aidant et de l'aidé. **Les aidants qui cohabitent avec le proche aîné consacrent plus de temps à l'aide et à l'assistance, et ce, de manière plus diversifiée (Keating et autres, 1999).** Cette situation s'observe, la plupart du temps, lorsque le conjoint est l'aidant principal. Moins fréquemment, il peut s'agir d'un proche aidant qui cohabite avec ses parents ou avec l'un de ceux-ci. Les enfants qui sont les proches aidants principaux habitent généralement à proximité du domicile de leur parent. Lorsque les lieux de résidence sont indépendants, la personne aidée vit soit dans son domicile personnel, dans une résidence privée avec services, en milieu hospitalier, en milieu de transition ou en milieu d'hébergement de soins de longue durée de type non institutionnel ou institutionnel. Selon le cheminement résidentiel de la personne aidée, l'évolution de sa perte d'autonomie et la disponibilité des services, le soutien apporté par le proche aidant prendra des formes différentes, de nature, d'intensité, de fréquence et de durée variables (Vézina et Pelletier, 2001).

À l'évidence, l'apport des proches aidants est considérable. Les données du recensement de 2001 permettent de quantifier partiellement, et sur une base conservatrice, leur contribution (tableau 1). Les proches aidants québécois consacrent minimalement 3 556 840 heures par semaine d'aide à une personne âgée, soit une

moyenne de 3,4 heures/semaine par proche aidant. Il s'agit d'une estimation modeste puisqu'elle s'appuie sur un nombre d'heures minimal²³. Le nombre réel d'heures consacrées à offrir des soins ou de l'aide aux personnes âgées est dès lors assurément plus élevé. Il pourrait ultimement être de l'ordre du double, si l'on tient compte des valeurs maximales, et atteindre plus de 7 775 860 heures par semaine. Annuellement, cela représente un minimum de 185 millions d'heures de soins et d'aide données aux personnes âgées, avec une moyenne de 292 millions d'heures/année et un maximum dépassant 404 millions d'heures/année.

En comparaison avec les estimations de Guberman (2003a) et celles du Vérificateur général du Québec (2001), ces valeurs semblent plausibles. Selon les calculs de Guberman, basés sur le nombre de Québécois ayant des incapacités et recevant de l'aide de l'entourage, on estime à 9 millions le nombre d'heures d'aide par semaine fournies par les proches aidants, soit près de 473 millions d'heures par année. Avec le taux horaire de 12 \$ en moyenne, utilisé par Guberman, leur travail serait estimé à plus de 5,7 milliards de dollars. Ces données sont plus élevées, mais elles incluent les personnes avec des incapacités, âgées de 65 ans ou moins, qui reçoivent de l'aide de leurs proches aidants. Le Vérificateur général, de son côté, estimait la valeur en termes de rémunération des proches aidants à plus de 4 milliards.

Le travail des proches aidants qui s'occupent uniquement des personnes âgées pourrait être approximativement estimé sur la base du même taux horaire de 12 \$. On peut donc avancer, à partir de la somme minimale du nombre d'heures de chaque groupe d'heures, que les proches aidants contribuent pour une valeur annuelle d'au moins 2,2 milliards de dollars. Lorsqu'elle est basée sur la somme du nombre d'heures moyen pour chacun des groupes, cette valeur atteint 3,5 milliards. La somme maximale des heures pour chaque groupe, qui représente 4,9 milliards de dollars par année, ne donne qu'un ordre de grandeur d'une valeur maximale puisqu'il est fort peu probable que les proches aidants aient tous consacré le nombre maximal d'heures dans chacun des groupes. D'un autre côté, le nombre réel maximal d'heures fournies par les proches aidants qui consacrent le plus grand nombre d'heures (20 heures ou plus par semaine) est inconnu, mais peut largement dépasser les 20 heures par semaine. Ainsi, il est

23. L'estimation est basée sur le nombre minimal d'heures pour chaque groupe car les données sont présentées par groupes d'heures consacrées à offrir des soins ou de l'aide aux personnes âgées, soit de 0

plausible d'estimer que la valeur du travail des proches aidants qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie peut se situer aux environs de 4 milliards de dollars par année. Considérant que les données proviennent du recensement de 2001, on peut penser que cette valeur a crû depuis les sept dernières années en raison du vieillissement de la population et des transformations dans le secteur des soins et des services de longue durée.

En dépit de l'imprécision des données citées précédemment, on constate que l'apport des proches aidants, uniquement en termes de temps consacré à aider, est des plus appréciables. Ceux-ci offrent nombre de soins et de services qui autrement seraient assumés par l'État. L'évaluation économique du nombre d'heures consacrées à soigner et à aider les personnes âgées n'offre qu'un portrait bien partiel de leur contribution. Pour en évaluer avec justesse la valeur « marchande », il faudrait tenir compte de tous les aspects de la prise en charge (le temps d'exécution des tâches instrumentales, la coordination, la gestion, le soutien psychologique, les pertes de salaires, les dépenses personnelles encourues, etc.). Or, ces dimensions sont rarement comptabilisées (Ducharme, 2006).

2.1.3 Un partenariat à redéfinir

Aujourd'hui comme hier, devenir proche aidant est plus souvent guidé par un mélange de sentiment de solidarité, de responsabilités ou d'obligations familiales et de liens affectifs avec la personne aidée. Habituellement, le choix d'aider un proche en perte d'autonomie n'est pas une décision pleinement posée et réfléchie, du moins au début. *A priori*, les personnes ne décident pas de s'engager dans le rôle de proche aidant. La situation de perte d'autonomie de leur parent âgé, qu'elle soit graduelle ou soudaine, n'est ni voulue ni désirée. Contrairement à ce qui est indiqué dans la politique de soutien à domicile, l'engagement des proches aidants n'est généralement pas volontaire et ne résulte pas d'un choix éclairé. On y précise que :

à 5 heures, de 5 à 9 heures, de 10 à 19 heures et de 20 heures ou plus.

« L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement » (MSSS, 2003 : 6).

Pourtant, l'engagement se produit souvent sans réelle volonté de la part des proches, et la plupart du temps, de manière très spontanée lorsque la situation s'impose à eux. Ils offrent alors leur aide. Généralement, c'est au fil du temps que les responsabilités du proche aidant s'accroissent, bien souvent sans qu'il ne réévalue son engagement. Cette situation reflète bien le processus dans lequel une personne s'engage lorsqu'elle « décide » de soutenir un proche en perte d'autonomie.

Les orientations et les politiques gouvernementales en matière de soins et de services de longue durée misent d'ailleurs essentiellement sur le sens du devoir et de la solidarité de la population. Elles s'appuient sur le fait que le maintien à domicile des aînés en perte d'autonomie n'est possible que par un partenariat avec les proches aidants et les familles (Lavoie, 2000). Mais, tout bien considéré, les raisons en sont essentiellement économiques (Paquet, 1999). Ce « partenariat » a été introduit principalement sur la base de considérations économiques pour limiter les dépenses publiques. Le réseau public positionne donc de plus en plus son rôle dans le secteur des soins et des services de longue durée en complémentarité et en soutien aux familles et aux communautés.

À cet égard, les concepts sur lesquels s'appuie l'État pour définir le rôle de la famille, particulièrement celui des proches aidants, sont plutôt flous lorsqu'il s'agit de partager collectivement les responsabilités de l'aide et des soins aux personnes en perte d'autonomie. En revanche, les obligations de l'État sont clairement définies dans la *Loi sur la santé et les services sociaux*. Le MSSS et son réseau ont l'obligation de fournir les soins et les services sociaux à la population. Mais ils n'y sont assujettis qu'en fonction de la disponibilité de leurs ressources²⁴. Cette obligation est donc peu contraignante pour l'État. Pour solliciter l'engagement des familles, le MSSS, par sa politique de soutien à domicile, pose comme première assise « les obligations normales et usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, prévues au code civil » (MSSS, 2003 : 6).

24. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* précise à l'article 13 que « le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation

Or, l'engagement des proches aidants dépasse, souvent et largement, les obligations normales prévues au Code civil du Québec. Ce dernier précise effectivement que les époux et les conjoints unis civilement, de même que les parents en ligne directe au premier degré, se doivent mutuellement secours et assistance²⁵. Ces concepts sont plutôt vagues car les limites de leur portée et les responsabilités qui y sont associées n'y sont pas clairement définies, à l'exception de l'obligation alimentaire qui y est plus explicite²⁶. À l'inverse, les obligations légales d'un curateur ou d'un tuteur au majeur, situation que l'on trouve assez fréquemment chez les personnes âgées en perte d'autonomie, notamment chez celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes, y sont explicitement décrites²⁷. Pourtant, ces obligations légales, souvent assumées par un proche aidant, peuvent être difficiles à distinguer, dans la réalité quotidienne, des multiples tâches que celui-ci doit accomplir. Dans certains cas, hormis le fait que le proche aidé demeure apte à prendre ses propres décisions, les « obligations normales » du proche aidant en viennent à ressembler aux responsabilités légales d'un curateur ou d'un tuteur au majeur sans qu'il n'ait nécessairement ce titre au point de vue légal.

L'État préconise également que l'exercice du rôle de proche aidant ne peut prendre acte que dans le cadre du consentement de la personne ou d'un engagement volontaire. Les *Orientations ministérielles sur les services aux personnes âgées en perte d'autonomie* indiquent qu'il est « primordial de s'assurer du consentement de la personne aidante, surtout lorsque la personne aidée a besoin de soins de plus en plus importants et que doit être précisée la responsabilité des professionnels en ce qui a trait au suivi et au soutien de l'aidant » (MSSS, 2001 : 30). La politique de soutien à domicile le réaffirme, mais sans définir clairement les concepts.

Contrairement au consentement pour des traitements par exemple, l'engagement volontaire n'est pas défini en termes juridiques. Mais, au sens commun, l'engagement

et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose ».

25. Code civil du Québec, articles 392, 521.6.

26. Le Code civil du Québec précise, à l'article 585 : « Les époux et les conjoints unis civilement de même que les parents en ligne directe au premier degré se doivent des aliments ».

27. Le curateur ou le tuteur au majeur ont la responsabilité d'assurer la protection, le bien-être moral et matériel du majeur (Code civil du Québec, article 260).

est défini comme étant *l'action de se lier par une promesse ou par une convention* et, sous la rubrique volontaire, on précise : *qui résulte d'un acte de volonté et non de l'automatisme, des réflexes ou des impulsions – qui n'a pas l'effet d'une contrainte, qui n'est pas forcé – qui agit librement sans contraintes extérieures*. De plus, selon la jurisprudence, pour qu'un choix soit valide, il doit satisfaire aux trois conditions suivantes : il doit être libre, éclairé et spécifique. Libre, dans le sens qu'il ne doit pas être effectué sous le coup de menaces, de contraintes, de pressions. Pour faire un choix éclairé, la personne doit connaître la portée de son consentement. L'engagement doit aussi être spécifique, c'est-à-dire défini clairement en termes de contenu (les responsabilités assumées par le proche aidant et le réseau de même que les services sur lesquels il pourra compter) et limité dans le temps.

La pratique semble pourtant contraire à ces préceptes. Dans les faits, les proches aidants restent le plus souvent considérés *a priori* comme des ressources acquises. Une recherche sur le profil des proches aidants indique qu'environ la moitié des personnes disent ne pas avoir eu le choix d'accepter de soutenir leur proche et que cela constitue l'un des facteurs qui influencent grandement leur niveau de stress (Centre de recherche Décima, 2002). Dans 64 % des cas, ils évoquent le fait que personne d'autre n'était disponible, et dans 68 % des cas, qu'ils n'avaient pas accès à suffisamment de services à domicile. Les femmes proches aidantes, en particulier, déplorent recevoir des pressions indues du personnel du réseau pour maintenir et augmenter leur aide afin d'éviter l'hébergement de leur proche âgé (Guberman, 2002). Une étude laisse même entendre que les proches aidants, les intervenants des secteurs public et communautaire ainsi que les gestionnaires perçoivent que la prise en charge d'un proche après une hospitalisation ou à la suite d'une chirurgie d'un jour est pratiquement imposée aux familles et aux proches aidants. On y précise que le congé est donné trop rapidement et qu'il ne tient pas compte des capacités, des habiletés requises, de la disponibilité et du choix du proche aidant ou de l'entourage (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2003).

Parce que de nombreux proches aidants s'engagent dans ce rôle sans véritablement le désirer, sans savoir vraiment ce qui les attend et sans pouvoir réellement réévaluer leur engagement, les notions d'engagement volontaire, de choix libre et éclairé en tout temps soulèvent bien des questions. Le réseau adopte plutôt une approche minimaliste et

utilitariste vis-à-vis du proche aidant. Ce dernier est d'abord considéré comme une ressource utile dans un contexte d'insuffisance de services (Parent et Singler, 2006). Les proches aidants en font toujours plus et les attentes envers eux sont de plus en plus grandes. En 2004, le gouvernement du Québec procédait à la réforme du Code des professions²⁸, dans le but de favoriser la collaboration interprofessionnelle. Plusieurs activités sont maintenant partagées entre plusieurs professions. Cependant, la réforme a fait exception pour certaines activités accomplies par les proches aidants qui prennent soin d'un proche à domicile (Ducharme, 2006). Ainsi, les aidants peuvent exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre professionnel et donner certains soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne²⁹. Les personnes âgées en perte d'autonomie reçoivent donc à domicile de plus en plus de soins donnés par les membres de leur famille.

L'État accorde également aux proches aidants un statut de partenaires (MSSS, 2003 : 6). Pourtant, ceux-ci ne se perçoivent pas comme tels. Dans les faits, les pouvoirs et les rôles sont inégaux, l'un décide et l'autre exécute (Lavoie et autres, 1998). Être partenaire, c'est plus qu'exécuter des tâches avec quelqu'un d'autre. Le partenariat est considéré comme une simple répartition de la participation aux tâches. Le réseau définit les objectifs et la plus grande part du travail est laissée aux partenaires, particulièrement aux proches aidants. Dans les faits, l'aide qu'ils fournissent dépasse amplement celle de tous les autres partenaires. De plus, en tant que partenaires, ils n'ont pas accès à l'information sur leur proche. Si l'aidant n'a pas de statut légal (curateur, tuteur, procuration), il ne sera pas consulté, interpellé ou considéré et n'aura pas droit de parole. Comment peut-on alors parler de véritable partenariat? C'est parce que les proches aidants participent largement au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie qu'ils ont été « reconnus » comme des partenaires.

Le partenariat est plus qu'une simple division du travail. Il s'inscrit d'abord dans une relation égalitaire entre tous les partenaires où leurs expertises et savoirs mutuels sont reconnus de part et d'autre. Dans un rapport égalitaire réel, chacun des partenaires peut s'exprimer et participe au processus de prise de décision, allant de l'évaluation de la

28. Le projet de loi n° 90 – *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* (L.Q.2002, c.33) – a été adopté en 2002.

29. Code des professions, articles 39.6 et 39.7.

situation au droit d'accès à l'information, à la recherche de solutions, à leur application et à leur réévaluation.

Théoriquement, les proches aidants ont également un statut de client. Mais en pratique, leurs besoins sont peu pris en considération (évaluation et offre de services) sauf lorsqu'ils sont épuisés et que leur situation devient urgente (Guberman, 2002). De plus, on ne peut ignorer que c'est en raison de l'ampleur de la prise en charge qu'ils assument qu'ils se retrouvent eux-mêmes en besoin d'aide. Faute de mesures, de services suffisants pour les soutenir, ils finissent par devenir des clients. C'est pour le moins paradoxal : on est prêt à défrayer des coûts sociaux pour les « soigner » lorsqu'ils sont épuisés plutôt que de les soutenir adéquatement tout au long de leur engagement auprès de leur proche âgé.

L'État dit reconnaître formellement le statut et l'apport des proches aidants. Néanmoins, les trois rôles (citoyen, partenaire, client) qu'il leur attribue et la manière dont ils sont perçus par le réseau, en pratique, entretiennent une confusion et une incohérence du point de vue des limites de leurs responsabilités et de leurs droits respectifs. Le partage collectif des responsabilités des soins et de l'aide aux personnes en perte d'autonomie doit s'inscrire dans un partenariat véritable, soit à travers une relation d'égal à égal où chacun des partenaires peut participer aux décisions et où leurs champs de compétences mutuels sont reconnus.

2.2 Des proches aidants en besoin d'aide

2.2.1 Les répercussions de l'aide apportée

Il est reconnu que l'expérience de proche aidant peut s'avérer très enrichissante sur le plan humain. Elle procure souvent nombre de satisfactions, notamment le renforcement de la relation, la satisfaction du devoir accompli, un sentiment d'utilité, une meilleure valorisation et estime de soi (Demers et Legault, 2004). Même si l'expérience de proche aidant est souvent évaluée positivement, soutenir un proche âgé en perte d'autonomie, de manière régulière et continue sur une longue période, n'est pas sans répercussions négatives. Les conséquences d'un tel engagement sur les proches aidants sont d'ailleurs largement documentées dans les ouvrages sur le sujet. De nombreuses études mettent en lumière les répercussions associées à une telle prise en charge ainsi que ses effets dans tous les aspects de la vie. Peu importe l'ampleur du fardeau perçu, prendre soin d'un proche âgé vient manifestement perturber, de façon plus ou moins intense et étendue, selon la situation du proche aidant et celle du proche âgé, la vie familiale et sociale, l'état de santé, le travail, les revenus et les dépenses des individus concernés.

En fait, la prise en charge d'un proche âgé influence l'ensemble du système familial (Sévigny et autres, 2002). La situation d'aide vient modifier la relation avec le proche âgé et l'ensemble du réseau familial. L'aidant et l'aidé ont une histoire commune, empreinte d'un passé relationnel teinté d'aspects harmonieux ou conflictuels qui continuent à évoluer avec la modification des rôles. Cette forme de relation aidant-aidé, inconnue jusqu'alors par les personnes et sans équivalent dans leur passé, ne se développe pas sans heurts pour l'un comme pour l'autre. Les relations sont particulièrement complexes pour les aidants qui s'occupent d'un proche atteint de problèmes cognitifs. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, à un certain stade d'évolution de la maladie, il arrive que l'aidé ne reconnaisse plus l'aidant. À l'inverse, du fait des conséquences des déficits, tels des comportements agressifs ou jugés inappropriés, l'aidant à son tour ne reconnaît plus l'aidé. Cette situation devient très pénible pour le proche aidant.

Les exigences liées à la relation d'aide peuvent aussi engendrer des conflits entre le proche aidant et le proche aidé. De plus, l'aggravation de la perte d'autonomie du proche âgé vient alourdir les tâches et les responsabilités que doit assumer le proche aidant. Il se sent de plus en plus enfermé et pris dans ses obligations. Le quotidien peut alors devenir extrêmement lourd, même insupportable (Sévigny et autres, 2002). Des répercussions dans les relations avec les autres membres de la famille peuvent également se faire sentir. Dans certains cas, la situation de perte d'autonomie du parent âgé suscite des rapprochements et un resserrement des liens familiaux. D'autres fois, lorsque le proche aidant principal perçoit peu de soutien de la part des autres membres de la famille, des conflits peuvent naître, s'amplifier, perdurer ou éclater. La vision différente de la situation par chacun des membres de la famille peut engendrer de grandes frustrations de part et d'autre, voire des conflits au moment de la négociation de l'aide entre eux (Sévigny et autres, 2002).

Le fait de donner régulièrement des soins et de l'aide impose des restrictions et des limitations dans la sphère des activités sociales. En plus de l'aide directe qu'ils fournissent à leur proche âgé, les proches aidants consacrent souvent beaucoup de temps en recherche et en attente de services. Leurs activités sociales s'en trouvent fréquemment réduites en nombre, en fréquence et en durée ou, même, sont complètement absentes. Il va sans dire qu'avec le temps, cela conduit à un isolement difficile à vivre. Aussi, peu de proches aidants réussissent à se réserver du temps pour eux-mêmes (Sévigny et autres, 2002). Près de la moitié des proches aidants (45 %) indiquent que le fait de prendre soin de leur proche âgé les a amenés à modifier leurs activités sociales, c'est-à-dire, dans plusieurs cas, à réduire leurs activités de socialisation (Cranswick, 1999).

Au fur et à mesure de l'évolution de la perte d'autonomie de la personne âgée, les tâches et les responsabilités se cumulent. Lorsque le proche aidant est peu soutenu, la charge qu'il doit assumer seul peut ainsi devenir trop lourde. Celui-ci s'épuise à la tâche et ne peut reculer, car refuser d'en faire plus serait à ses yeux l'équivalent d'abandonner la personne aimée. Les probabilités étant plus fortes que l'état de dépendance de l'aîné se détériore plutôt qu'il ne s'améliore, la durée de la prise en charge peut aggraver l'état de santé physique et mentale du proche aidant (Conseil des aînés, 2006). Or, c'est souvent après avoir tout tenté et à la suite d'un épuisement que le proche aidant

envisage l'hébergement. Ce sera souvent la décision la plus difficile de la « carrière » d'un proche aidant (Ducharme, 2006).

Les effets de la prise en charge d'un proche sur la santé de l'aidant sont nombreux, variés et non négligeables. Ils concernent autant la santé physique que mentale. On note d'ailleurs que par rapport à la population en général, les proches aidants ont une moins grande résistance immunologique, qu'ils consomment plus de médicaments psychotropes et qu'ils présentent plus souvent des problèmes de sommeil (Ducharme, 2006). Les proches aidants sont plus souvent affectés de différents problèmes de santé. Au Canada, la moitié des proches aidants disent ressentir des problèmes de santé physique (Centre de recherche Décima, 2002). On note, parmi les plus fréquents : douleurs de toutes sortes, maux de tête, fatigue, perte d'énergie, problèmes de sommeil, troubles gastro-intestinaux, perte de poids (Keating et autres, 1999; Ringuet, 2006). Un aidant risque davantage de développer des maladies sérieuses, particulièrement lorsqu'il est le conjoint. Lorsque la prise en charge est vécue difficilement, le risque de mortalité de l'aidant est même accru de 63 % sur une période de quatre ans (Schulz et Beach, 1999).

Les proches aidants peuvent aussi vivre des difficultés et ressentir plusieurs émotions et sentiments négatifs qui affectent leur santé sur les plans psychologique et émotionnel. Des données canadiennes permettent de constater que sept personnes sur dix indiquent que la prise en charge leur a procuré du stress et huit personnes sur dix affirment que les effets de la prise en charge ont entraîné des difficultés émotionnelles (Centre de recherche Décima, 2002). Une multitude de problèmes se manifestent souvent chez ces personnes : problèmes de communication; impatience, frustration et colère; angoisse et anxiété, insécurité et inquiétude en permanence; tristesse et découragement; sentiments de culpabilité, de perte d'estime de soi, d'incompétence et d'impuissance ainsi que perte d'initiative et baisse de l'attention. Les proches aidants présentent un plus haut niveau de symptômes dépressifs et d'anxiété, de détresse et d'épuisement que les personnes qui ne s'occupent pas d'un proche âgé (Schulz et Beach, 1999). Cet amalgame de problèmes peut créer une grande détresse psychologique qui les conduira souvent à une dépression, allant même jusqu'à des idées suicidaires et des tentatives de suicide (Sévigny et autres, 2002; Ringuet, 2006; Conseil des aînés, 2000a). Entre 20 % et 30 % des aidants qui s'occupent d'un

proche âgé avec des atteintes physiques sont dépressifs et cette proportion atteint 40 % chez ceux qui s'occupent d'un proche âgé ayant des atteintes cognitives importantes (Ducharme, 2006).

Il est aussi connu que le fardeau perçu par les proches aidants augmente les risques de maltraitance, de violence ou de négligence envers la personne dont ils ont la charge (Linzer, 2004). Le fait pour un individu de prendre soin durant une longue période de temps, de ne pas y être préparé ou de mal accepter cette charge, d'avoir des problèmes de santé, familiaux ou financiers, de ne pas recevoir de gratification, de même que l'isolement social figurent parmi les facteurs de risque d'abus auprès des personnes âgées (Plamondon et autres, 2006).

Par ailleurs, la plus grande fragilité des personnes âgées en perte d'autonomie entraîne de nombreuses situations imprévisibles, telles que les complications postchirurgicales, les réhospitalisations, les visites nocturnes à l'urgence, etc. Ces événements stressants peuvent accroître le fardeau et, conséquemment, les effets sur la santé physique et mentale (Ducharme, 2006). En fait, les « coûts » sur la santé physique et psychologique des proches aidants sont souvent beaucoup trop élevés.

La vie professionnelle peut également être bouleversée. Les proches aidants qui occupent un travail rémunéré se voient souvent dans l'obligation de modifier l'organisation de leur vie professionnelle. L'enquête sociale générale de 1996 laisse voir que pour 50 % des aidants, la prise en charge d'un proche âgé a entraîné des répercussions sur leur travail (Cranswick, 1999). Leur rôle les oblige à s'absenter plus souvent du travail et leur performance peut en être affectée. Ils utilisent de nombreux moyens pour parvenir à concilier leur travail avec les soins à donner à leur proche âgé. Certains vont adapter leur horaire ou réduire leur nombre d'heures de travail, d'autres vont changer d'emploi ou modifier leur plan de carrière, et d'autres encore vont quitter temporairement ou de façon permanente leur emploi ou prendre une retraite anticipée (Sévigny et autres, 2002). Cela amène incontestablement plusieurs pertes pour le proche aidant. C'est que le travail apporte beaucoup de gratification en ce qui a trait à l'identité, à l'estime de soi, au réseau d'amis, au revenu, etc. Les proches aidants chercheront ainsi à trouver, autant que possible, des arrangements. Mais en fin de compte, les exigences du marché du travail ne facilitent pas leurs démarches.

Les répercussions économiques sont aussi particulièrement préoccupantes. En 2002, un peu plus de la moitié (54 %) des proches aidants canadiens disent vivre des difficultés financières (Centre de recherche Décima, 2002). Bien que les proches aidants se trouvent dans toutes les strates de revenus, leur revenu moyen se situe en dessous de la moyenne nationale canadienne. Un peu plus du tiers (35 %) des proches aidants avaient déclaré des revenus annuels de 45 000 \$ et plus alors qu'environ un tiers (31 %) avaient des revenus annuels inférieurs à 25 000 \$ (Centre de recherche Décima, 2002). En raison de leur contribution plus grande à l'aide, de leur trajectoire professionnelle plus fluctuante et de ses conséquences sur les revenus de travail et les revenus à la retraite, les femmes vivent des répercussions économiques plus importantes et à plus long terme. Une recherche (Mature Market Institute, 1999) indique que la perte de salaire est considérable pour les deux tiers des proches aidants ayant participé à l'étude. Le montant de la perte de salaire encourue par les aidants en raison de la prise en charge équivalait à une moyenne de 566 443 \$ (en dollars américains) au moment de prendre leur retraite. La médiane de la perte de salaire laisse voir que pour la moitié des proches aidants, la perte de leurs revenus s'élevait à plus de 243 761 \$. Bien qu'il s'agisse ici d'une étude américaine, ces données permettent d'illustrer à quel point les pertes économiques peuvent être variées mais aussi fort importantes.

De plus, l'appauvrissement économique ne se limite pas qu'aux revenus de travail et de retraite. Prendre soin d'un proche âgé au quotidien implique fréquemment des dépenses additionnelles tant pour le proche âgé que pour le proche aidant. Près de la moitié (44 %) des proches aidants doivent assumer des coûts supplémentaires (Cranswick, 1999). Il peut s'agir de frais pour des services d'aide à la personne, d'aide domestique, d'adaptation du domicile, d'aides techniques et de fournitures, de nourriture, d'essence, de stationnement, etc. (Henderson, 2002). Une analyse du profil des personnes soignantes au Canada révèle que 44 % des proches aidants défrayaient des coûts de leur propre poche pour obtenir les soins requis (Centre de recherche Décima, 2002). Les dépenses les plus fréquentes concernaient le transport (81 %), les médicaments en vente libre (71 %), les fournitures médicales (54 %), les médicaments vendus sous ordonnance (43 %), d'autres équipements (41 %) et des services de travaux ménagers

(36 %). Une personne sur dix payait entre 100 \$ et 300 \$ par mois pour ces dépenses et une personne sur quatre déboursait plus de 300 \$.

Du fait de l'intensité des soins requis et de leur complexité, certains aidants en viennent même à déménager pour se rapprocher de leur proche ou même pour cohabiter avec lui. Cela engendre non seulement des coûts supplémentaires, mais entraîne aussi des répercussions dans d'autres sphères de la vie (Cranswick, 1999). Un bon nombre de proches aidants en viennent à réduire leurs dépenses personnelles, épuisent leurs économies ou effectuent des emprunts pour répondre aux obligations financières imposées par la prise en charge (Henderson, 2002).

Être proche aidant implique également un important effort de conciliation entre la personne, les soins, la famille et le travail. Cela suppose pour le proche aidant le maintien d'un difficile équilibre entre ses besoins personnels, les besoins de la personne aidée et les besoins des membres de sa propre famille. Or, ces besoins peuvent être différents, et parfois même contradictoires. Les proches aidants doivent alors faire face à des situations où les choix sont complexes : répondre à leurs besoins, à ceux du proche âgé ou à ceux des autres membres de leur famille. Devant ces dilemmes, le proche aidant considérera ses propres besoins comme étant secondaires et optera souvent pour des solutions insatisfaisantes et même inacceptables (Guberman et autres, 2001).

Ainsi, les répercussions de l'aide sur les proches aidants peuvent se manifester de façon variable dans différentes sphères de leur vie. Comme ces sphères sont étroitement liées entre elles, le cumul des difficultés dans chacune d'elles augmente d'autant les dilemmes et les effets sur la qualité de vie. De telles répercussions sont inadmissibles et soulèvent inmanquablement toute la question des limites des proches aidants. Où se situent les limites de leurs responsabilités? Il est impératif de répondre à cette question et il est du devoir de la société tout entière d'y trouver des réponses justes et équitables pour tous. Une étude récente (Guberman, 2006) portant sur les valeurs et les normes de solidarité familiale chez trois générations (18-30 ans, 45-59 ans et 70 ans et plus) laisse voir qu'une majorité de personnes ne fourniraient pas l'aide requise à n'importe quel prix. Près de 61 % des répondants estiment que les membres de la famille ne devraient pas fournir une aide si cela occasionnait des conflits, si cette situation nuisait à leur travail (72 %), si leur santé en était affectée (88 %) ou si l'aide se faisait au détriment de

leurs propres enfants (88 %). Ces aspects, notamment la santé et la présence accordée à ses propres enfants, semblent constituer une délimitation entre le moment où les responsabilités privées doivent relever de la sphère publique. Plus de 95 % des répondants se disent d'accord pour recourir aux services de soutien à domicile et 97 % croient que le gouvernement devrait les soutenir davantage.

2.2.2 Les besoins particuliers des proches aidants

Les profils d'engagement chez les proches aidants sont multiples (Vézina et Pelletier, 2001). On trouve des proches aidants qui s'investissent sans limites dans l'ensemble des dimensions de la vie du proche âgé. Ce rôle occupe alors une place centrale dans leur vie. D'autres apportent leur aide dans des secteurs précis tout en respectant certaines limites quant à leur engagement. Ceux ayant de la difficulté à se fixer des limites s'investissent de façon telle que leur implication auprès de leur proche crée des conflits avec leurs autres responsabilités. D'autres, encore, offrent de l'aide dans quelques champs spécifiques et fixent plusieurs limites. Leur engagement s'inscrit comme une occupation parmi d'autres. Les profils d'engagement variés et les réalités propres à chaque situation personnelle font que les besoins et les types d'aide privilégiés (réseau social d'aide et services) seront différents d'un proche aidant à l'autre (Sévigny et autres, 2002).

En raison d'une accessibilité et d'une disponibilité insuffisantes des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, bon nombre de proches aidants vont fournir eux-mêmes l'aide requise ou manquante. Certains vont se tourner vers les autres membres de la famille ou seulement en cas de besoin. D'autres encore vont s'adresser à des ressources extérieures. Souvent, ce n'est que dans une situation qu'ils jugent urgente que les proches aidants se dirigeront vers les ressources publiques, en particulier le CLSC, et moins vers les ressources communautaires. Plusieurs proches aidants et proches âgés vont manifester de la réticence à recourir à des ressources externes à la famille pour obtenir de l'aide. Ils préfèrent accomplir les tâches par eux-mêmes, se considèrent capables de composer avec la situation, ressentent de la gêne à demander de l'aide, éprouvent un sentiment de culpabilité, ne veulent pas d'« étranger »

dans la maison, déplorent le peu de services publics disponibles, etc. (Sévigny et autres, 2002).

En résumé, la conception traditionnelle du soutien familial perdure encore aujourd'hui et influence encore nombre de proches aidants et de proches âgés dans leur décision d'utiliser les services. Les proches aidants vont rarement demander du soutien pour eux-mêmes. Ceux qui ont tendance à s'appuyer presque uniquement sur leurs ressources personnelles, au détriment de leur santé physique et mentale, ne se tourneront vers les services que dans des situations limites, notamment lorsqu'ils sont malades, épuisés ou que la situation est devenue intolérable et qu'ils n'ont plus d'autre choix (Ducharme, 2006).

Contrairement aux cohortes qui les ont précédés, les baby-boomers, qui forment maintenant une bonne partie des proches aidants, affichent des attentes beaucoup plus élevées à l'égard des services (Guberman, 2007a). Cette attitude influence les rapports qu'ils ont avec les services publics. Les baby-boomers se distinguent par le contexte social dans lequel ils ont vécu. Généralement plus instruits, ils ont aussi connu des conditions économiques favorables. Ils ont grandi avec l'État-providence, c'est-à-dire avec des services de santé et des services sociaux universels et gratuits. Ils considèrent donc l'accès à ces services comme un droit et ne semblent pas être prêts à faire autant de sacrifices que leurs aînés. Dans leurs rapports avec les services publics, ils connaissent mieux leurs droits, sont davantage proactifs, exigent de l'information précise et complète, de la rapidité dans la prestation des services, de l'efficacité et de la qualité. En bref, ils sont beaucoup plus exigeants et critiques à l'égard des services. Les modes de pratiques et le manque de ressources du réseau public entrent alors souvent en conflit avec les attentes des baby-boomers qui n'hésiteront pas à utiliser les mécanismes de plaintes pour faire valoir leurs droits.

On observe aussi certaines particularités chez les aînés et les proches aidants issus de la communauté ethnoculturelle. Les valeurs souvent plus familialistes de l'aide font en sorte que le réseau familial est grandement sollicité et concerné lorsqu'un aîné présente une perte d'autonomie. C'est vers la famille plutôt que vers le réseau de services que ces gens vont se tourner. Et tout comme l'entourage qui les aide, ils font appel moins souvent aux services et ne les utilisent qu'en dernier recours (Das et Emongo, 2003).

Cependant, cela s'explique peut-être plus par des contraintes culturelles que par une réticence à demander de l'aide. La langue et la distance culturelle sont parmi les facteurs qui compliquent le plus les rapports des aînés immigrants et de leurs familles avec les services publics, notamment avec le réseau de la santé et des services sociaux. De plus, souvent, ils ne connaissent pas leurs droits quant aux services. Lorsqu'ils y font appel, ils semblent rencontrer plus d'embûches et plus de problèmes. Ils perçoivent de la discrimination, considèrent l'accueil dépersonnalisé, les attentes trop longues, les consultations vite expédiées et ont l'impression de ne pas être bien compris, particulièrement lorsque le personnel ne parle pas leur langue (Das et Emongo, 2003; Lavoie et autres, 2006; Ungureanu, 2007).

Compte tenu que l'aide à domicile est fournie dans un contexte personnel particulier, où l'on s'insère littéralement dans l'intimité des personnes et des familles, il importe de reconnaître et de comprendre les différences culturelles dans tout processus d'aide. Les valeurs et les normes familiales sont différentes d'une famille à l'autre, mais aussi d'une culture à l'autre. Il est donc important de respecter ces différences en adaptant l'offre de services aux conditions linguistiques et socioculturelles. Le personnel doit développer une approche ainsi que des pratiques et des compétences interculturelles afin d'adopter des attitudes et d'acquérir les connaissances et les habiletés qui tiennent compte de la dynamique complexe de l'immigration (trajectoire migratoire, processus d'adaptation, effets du choc culturel, etc.).

Quelles que soient leurs raisons de rechercher ou non de l'aide extérieure, il n'en demeure pas moins que les proches aidants ont des besoins communs divers. Ils veulent être suffisamment soutenus afin de retrouver une qualité de vie ainsi que leur rôle premier de conjointe, conjoint, fille, fils, etc. Quoique d'intensité variable selon la situation individuelle des proches aidants, leurs besoins sont liés à chacune des différentes sphères de leur vie (personnelle, familiale, sociale, professionnelle et économique).

Lorsque les proches aidants font appel aux services, ils souhaitent obtenir une réponse rapide à leurs questions et à leurs inquiétudes et désirent des services accessibles, souples, simples, rassurants et continus (Ducharme, 2006). La continuité des services s'avère indispensable tant pour les services à domicile qui s'adressent aux personnes

âgées en perte d'autonomie que pour ceux qui sont offerts aux proches aidants. Il importe aussi aux aidants que les services soient accessibles au moment requis, de jour comme de nuit, et par un seul point d'accès tel qu'un guichet unique. Cela s'avère particulièrement important lorsque la santé du proche âgé devient plus précaire ou lorsque l'évolution d'une convalescence à la suite d'une hospitalisation oblige l'aidant et l'aidé à se présenter à l'urgence le soir ou la nuit.

En fait, ce rôle constitue souvent une nouvelle réalité pour bon nombre de proches aidants. Pour être soutenus adéquatement et répondre à l'ensemble de leurs besoins, ils doivent avoir accès facilement à de l'information et aux services entourant les différentes facettes de l'aide et des soins (Sévigny et autres, 2002), et ce, même si le proche âgé n'est pas suivi par le réseau public. Les services doivent couvrir plusieurs aspects du vécu des aidants, tant généraux que particuliers. Les proches aidants ont d'abord besoin de savoir où s'adresser pour connaître les programmes, les services et les mesures susceptibles de les soutenir, tant eux-mêmes que pour leur proche âgé. En plus des mesures gouvernementales (crédits d'impôt, prestations de compassion) et des grands programmes publics (RAMQ, assurance médicaments, RRQ, etc.), l'information doit couvrir tous les services qui sont disponibles sur le territoire, tant les ressources publiques que privées et communautaires. Il importe également que les aidants soient informés des critères d'accès, des différentes procédures et des démarches nécessaires à l'obtention de services pour eux-mêmes et pour le proche âgé ou pour la défense de leurs droits, au besoin.

Les proches aidants devraient également avoir accès, au quotidien, à de l'information et à des services. Souvent, l'information ne leur est pas communiquée, et si elle l'est, elle reste partielle ou manque de clarté. Plusieurs proches aidants ne se sentent pas compétents quand ils doivent prendre des décisions concernant certains soins médicaux, traitements ou interventions. Ils manquent de connaissances et ne se sentent pas à l'aise face à des décisions qui risquent d'influencer la qualité de vie de la personne aidée. La situation devient encore plus problématique quand la personne aidée manifeste certains symptômes reliés à une démence, à la maladie d'Alzheimer ou à une affection connexe (Caron et autres, 2005a et 2005b). Aussi, il leur importe d'être informés sur la maladie et les incapacités de leur proche âgé ainsi que sur le suivi et l'évolution de sa condition (Sévigny et autres, 2002). L'information s'avère

particulièrement importante lors d'un changement de milieu de vie, lors d'un transfert d'un milieu de vie substitut à un autre ou encore au moment du congé à la suite d'une hospitalisation. On constate donc que les besoins d'information sont multiples. Si le proche aidant est un partenaire, au même titre que l'équipe soignante, il devrait avoir accès à toutes les informations dont il a besoin. Il s'agit là d'une des conditions à un partenariat réel et entier.

Dans certaines situations d'urgence, de nature plus complexe ou plus lourde comme à la suite d'une hospitalisation ou d'une chirurgie d'un jour, les proches aidants souhaiteraient être soutenus et accompagnés par un intervenant de référence (intervenant pivot, gestionnaire de cas). Ce dernier pourrait ainsi répondre rapidement à leurs questions, les rassurer, etc. De même, en assurant la planification, la coordination et le suivi de tous les services requis et de l'aide fournie par l'entourage, cet intervenant permettrait aussi de soulager l'aidant de nombre de tâches épuisantes et stressantes (Ducharme, 2006).

De nombreux proches aidants désirent même avoir accès à du counselling et à de la formation. Cela est pour le moins révélateur des répercussions de leur grand engagement, mais surtout de la pénurie de ressources et de la pression qu'ils subissent pour exercer ce rôle. Nombre de proches aidants indiquent avoir besoin de services psychosociaux et professionnels (soutien pour briser leur isolement, soutien émotionnel, services d'écoute téléphonique, groupes de parole ou d'entraide, espaces pour partager leur vécu, etc.) (Ducharme, 2006). Les exigences imposées par la situation d'aide dans laquelle ils se sont engagés, plus ou moins librement et de façon plus ou moins éclairée, comportent de tels effets négatifs qu'ils s'épuisent, ressentent une grande détresse et peuvent en venir à se percevoir comme étant inadéquats. Les services orientés vers le counselling (soutien moral et affectif auprès d'un groupe ou en contexte individuel, développement d'habiletés pour prendre davantage soin d'eux-mêmes, gérer leur stress, poser leurs limites, déléguer des tâches, etc.) peuvent être insidieux car ils comportent des effets pervers. À titre d'exemple, les services de counselling peuvent aider la personne à apprendre à déléguer des tâches pour prévenir un épuisement, sans qu'il y ait pour autant des ressources ou des personnes disponibles pour les effectuer. L'apprentissage de l'exercice de ses limites engendre finalement beaucoup plus de frustration. Les effets positifs demeurent souvent temporaires et le fardeau perçu reste

alors relativement le même. Ce type d'intervention ne peut être efficace que dans la mesure où les services visant à soutenir les proches aidants sont suffisants.

Par ailleurs, la formation en vue d'acquérir des connaissances et de développer des habiletés médicales (administrer des médicaments, donner des traitements, des soins médicaux ou palliatifs) traduit nettement un délestage vers les proches aidants des activités de soins normalement réservées à du personnel professionnel.

En fait, il existe peu d'évaluations des interventions auprès des proches aidants et celles qui existent sont souvent peu concluantes. Par exemple, une étude québécoise (Lavoie et Nault, 2004) de l'évaluation des effets perçus par des proches aidants ayant participé à des rencontres de groupes psychoéducatifs et de soutien révèle des résultats incertains. Dans l'ensemble, les changements sont limités et ne se produisent que chez les participants ayant fait des apprentissages psychoéducatifs. Le soutien entre les pairs a peu d'effets sur le fardeau ressenti et le soulagement est momentané. Il semble que lorsque les interventions de groupe sont soutenues en termes de durée et focalisées en termes de contenu, elles peuvent réduire la symptomatologie dépressive et augmenter le niveau de bien-être.

Le counselling et la formation peuvent donc devenir des moyens de mobiliser davantage les proches aidants et de les substituer à du personnel professionnel, ce qui répond du même coup à la pénurie de ressources du réseau. Ces types d'intervention soulèvent toute la question des limites des proches aidants et de l'importance de la responsabilité collective. Jusqu'où doivent-ils s'épuiser avant d'être aidés? Dans quelle mesure ont-ils à effectuer des tâches pour lesquelles ils doivent être formés ou soutenus? Or, le counselling et la formation ne devraient servir d'appui aux proches aidants que lorsqu'il y a engagement volontaire et consentement éclairé de leur part, qu'ils désirent de tels services et qu'il existe des solutions alternatives à leur engagement. Dans un tel contexte, il faut alors les soutenir et les former adéquatement.

En définitive, avec toute l'aide qu'ils apportent et les conséquences qu'ils assument, ce n'est pas sans surprise que les proches aidants disent vouloir être soutenus adéquatement. Une étude (Centre de recherche Décima, 2002) indique que sept proches aidants sur dix éprouvent le besoin de prendre une pause de leurs

responsabilités. Le manque de temps libre et de soutien moral sont les aspects qu'ils jugent comme étant les plus lourds dans leur rôle (Ducharme, 2006). **D'ailleurs, ils indiquent que l'un de leurs principaux besoins réside dans des mesures de relève ou de répit.** Cela est révélateur de la disproportion de leur part de responsabilités. De plus, les mesures de relève et de répit devraient d'abord être conçues comme une expérience de soulagement qui comporte plusieurs services plutôt qu'un seul comme c'est le cas actuellement, à savoir un service visant à remplacer le proche aidant pour une période généralement de courte durée. Ainsi un éventail de services et l'accès à un gestionnaire de cas constitueraient une approche et un soutien beaucoup plus globaux car l'aidant se sentirait épaulé, saurait qu'il peut compter sur quelqu'un et sur des services pour l'appuyer. Du reste, les services de relève comme le gardiennage devraient être facilement accessibles aux proches aidants, et ce, en permanence, de jour et de nuit, 7 jours par semaine, afin de leur permettre de se faire remplacer pour bénéficier de suffisamment de temps pour eux-mêmes (Ducharme, 2006). Ces répits de durée et de fréquence variables, selon les besoins propres à chaque proche aidant, leur permettraient de prendre du recul, de se reposer, de se divertir, de se changer les idées, de se ressourcer, de s'occuper d'eux, bref, de vaquer à des occupations autres que celles entourant l'aide au proche et de vivre une vie plus saine (Sévigny et autres, 2002).

Par ailleurs, bon nombre de proches aidants sont des travailleurs actifs, ont encore des responsabilités familiales et exercent plusieurs rôles à la fois (OCDE, 2005). Le profil lié à l'emploi des proches aidants est différent de celui de la population en général. Une étude canadienne (Centre de recherche Décima, 2002) indique que les proches aidants sont pour une grande part retraités (31 %) ou sont des personnes au foyer (16 %), mais une bonne proportion occupent un travail à temps plein (22 %) ou sont travailleurs autonomes ou occupent un travail à temps partiel (19 %). Ils doivent avoir accès à des mesures pour leur permettre de réduire les effets négatifs de la prise en charge sur l'organisation de leur vie personnelle et professionnelle de même que sur leur qualité de vie.

Lorsque l'on pense à la conciliation travail-famille, on a habituellement à l'esprit la conciliation entre l'activité professionnelle et la garde et prise en charge des enfants, jeunes ou moins jeunes. Ce concept doit pourtant inclure la conciliation à réaliser entre

le travail et les soins aux parents, ou personnes proches, ayant des incapacités temporaires ou permanentes. En effet, les proches aidants qui s'occupent de leurs parents âgés ont souvent atteint la quarantaine, la cinquantaine et même la soixantaine, voire plus encore. La prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie amène les aidants plus âgés, tout comme les proches aidants parents de jeunes enfants, à concilier de multiples activités et rôles. Ainsi, les réponses à apporter aux besoins des uns et des autres doivent être adaptées à leur situation distincte sur le marché du travail (salaire, type d'emploi, étape de carrière, etc.) (Conseil des aînés, 2006).

L'organisation du travail doit pouvoir offrir une plus grande souplesse. Des mesures permettant aux travailleurs d'avoir des horaires plus flexibles, de faire du télétravail depuis leur domicile, d'avoir l'autorisation d'absences non payées ou rémunérées et même de bénéficier d'une protection de leurs revenus de travail en cas d'absence ainsi que de leurs revenus de retraite seraient de nature à soutenir les proches aidants (Ducharme, 2006). Pour compenser leur appauvrissement économique, certains proches aidants souhaiteraient avoir accès à de l'aide financière ou à une forme de compensation générale. Bien qu'il n'y ait pas consensus sur la forme de l'aide, les proches aidants mentionnent plus spécifiquement qu'un allègement fiscal, un salaire, une compensation pour dépenses encourues ou des mesures de protection des revenus de travail et de retraite pourraient les aider au point de vue économique (Centre de recherche Décima, 2002).

2.3 Une réponse modeste, partielle et peu adaptée aux besoins

2.3.1 La dimension sociosanitaire

La réponse aux besoins des proches aidants réside en grande partie dans les services directement offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. À vrai dire, si les personnes âgées en perte d'autonomie avaient accès à une gamme complète et

suffisante de services sociosanitaires³⁰, on ne parlerait même pas des proches aidants. Les services de soutien à domicile et d'hébergement sont donc de première importance puisqu'ils concernent plusieurs aspects de l'aide. Or, leur disponibilité et leur variété sont étroitement liées à l'ampleur des responsabilités assumées par les proches aidants, qui les fournissent pour en pallier l'insuffisance. De surcroît, plus une personne âgée en perte d'autonomie recevra les services requis par sa condition de la part de ressources extérieures (publiques, privées, communautaires) à la famille, plus le proche aidant pourra redevenir un simple parent assumant la responsabilité des besoins qui sont du ressort des proches (sociaux, affectifs, psychologiques, etc.).

Bien que toute une gamme de services à domicile doit théoriquement être offerte pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants, peu de services sont réellement disponibles. Le manque de services à domicile pour les personnes âgées en perte d'autonomie dans toutes les régions du Québec n'est plus à démontrer. De nombreux auteurs en ont évoqué les lacunes en matière d'accessibilité (disponibilité, quantité et intensité) et de continuité (Proulx et autres, 2006). En 2003-2004, près de 160 000 personnes ont reçu des services à domicile fournis directement par le réseau public et une bonne proportion d'entre elles étaient âgées de 65 ans ou plus (MSSS, 2005). Bien que ce nombre paraisse important, il faut souligner que les personnes ne recevaient en moyenne que 21 interventions par année en excluant les services offerts par des dispensateurs des secteurs privé et communautaire. Le réseau ne suffit tout simplement pas à répondre aux besoins tant à domicile qu'en milieu de vie substitut (Conseil des aînés, 2007a).

En ce qui concerne les proches aidants, une étude démontre que tous les acteurs, tant les proches aidants que les intervenants et les travailleurs de même que les décideurs sont d'avis que l'offre de services actuelle aux proches aidants est insuffisante, peu adéquate et que les services disponibles sont fournis trop tard (Ducharme, 2006). Lorsqu'ils sont disponibles au moment requis, leur intensité est souvent insuffisante. Malgré les ajouts de ressources financières au cours des dernières années, l'offre de services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches aidants ne parvient pas à répondre adéquatement à leurs besoins.

30. Les services sociosanitaires comprennent ici les soins médicaux et professionnels, les AVQ et AVD, les activités de la vie civique, les équipements, les supports techniques et les fournitures, le transport et

Dans la forme actuelle des choses, le réseau pallie les situations les plus néfastes et s'appuie essentiellement sur les proches aidants pour le reste. Ce n'est que dans une situation grave ou d'urgence que les services seront disponibles au moment requis et avec l'intensité nécessaire mais, fréquemment, de façon temporaire (Paquet, 1999; Bélanger et autres, 2000; Ducharme, 2006). Peu de soutien est offert dès le moment où le proche aidant s'engage dans ce rôle. Pourtant, le MSSS précise que lors de l'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, les besoins de soutien aux proches aidants, qui sont souvent aussi des personnes âgées, doivent être pris en considération (MSSS, 2004 : 32). Toutefois, cette mesure est rarement mise en pratique. Lorsqu'une personne âgée en perte d'autonomie a besoin de services, le réseau public tient souvent pour acquis, *a priori*, que le proche aidant va s'engager et donner des soins et de l'aide (Lavoie et autres, 2002). Cette pratique révèle une contradiction avec le soi-disant engagement volontaire. De plus, on s'attarde peu à la réalité des proches aidants et à leurs besoins particuliers même si le réseau les reconnaît comme étant des personnes risquant davantage de développer des problèmes de santé (Ducharme, 2006). Actuellement, l'évaluation de leurs besoins fait plutôt figure d'exception.

Or, l'évaluation complète des besoins et de la situation des aidants de même que le dépistage des personnes à risque sont des étapes indispensables et préalables à toute autre démarche. Elle est prépondérante dans la détermination des services pouvant les soutenir adéquatement (Sévigny et autres, 2002). Elle ne doit en aucun cas être envisagée pour juger de leur capacité et de leurs compétences en vue de leur déléguer des tâches et des responsabilités. Elle doit servir à comprendre leur situation de leur propre point de vue ainsi que les répercussions de l'aide sur leur vie, afin de promouvoir leur bien-être non seulement comme proches aidants, mais aussi en tant qu'individus et partenaires. Le fait même de procéder à une évaluation est en soi une reconnaissance et une validation de leur apport. La connaissance du portrait du proche aidant, de ses difficultés et de ses ressources, de la validation de son vécu par les intervenants permet de créer une alliance avec lui. L'évaluation doit donc tenir compte de la dynamique familiale, de l'entourage, de l'environnement, de la complexité de la situation et doit s'ajuster à leur évolution dans le temps (Ducharme, 2006).

l'accompagnement, les services de popote, etc.

Un outil de dépistage et d'évaluation des besoins, complémentaire à l'outil d'évaluation multicientèle (OEMC) et spécifique aux besoins des proches aidants, a été recommandé au MSSS par un comité scientifique qu'il a lui-même mis en place. Le MSSS doit en faire l'étude en vue de son adoption. Son implantation et son utilisation systématique dans tout le réseau de la santé et des services sociaux restent donc à faire. Il faudra par ailleurs que toute la gamme de services destinée aux proches aidants, et annoncée plusieurs fois par le MSSS (MSSS, 2001, 2003, 2004 et 2005), soit disponible. En effet, il serait éthiquement incohérent d'évaluer les besoins des proches aidants qui décident de s'engager et de faire du dépistage des personnes à risque, si les services qu'ils requièrent ne sont pas disponibles, et ce, dès le début de leur engagement, au cours de toutes les étapes du cheminement de vie de leur proche âgé (domicile, milieux hospitaliers, milieux de vie substituts) et jusqu'à la fin de la vie (Ducharme, 2006). Le soutien offert doit dépasser les seuls services de type instrumental ou fonctionnel. Il doit porter sur l'ensemble des aspects de l'aide, être rapidement accessible et flexible pour être disponible au moment requis. De plus, les services s'adressant directement aux proches aidants doivent être vus comme complémentaires à la mise en place de services de soutien à domicile et d'hébergement suffisants, accessibles et de qualité. L'offre de services aux proches aidants dont il est question dans les différents documents ministériels (MSSS, 2001, 2003 et 2005) devrait être flexible et comprendre les services suivants :

- L'évaluation de la situation des proches et le dépistage de ceux qui sont à risque;
- L'information pour s'assurer que le proche aidant dispose de toutes les connaissances qu'il juge utiles (faire des choix éclairés, assurer le suivi de son proche âgé, diminuer les inquiétudes, etc.);
- L'accès à une personne-ressource lorsqu'il en a besoin;
- De la formation, dans la mesure où il le désire, afin qu'il soit plus à l'aise pour faire face aux différentes situations qu'il rencontre dans le quotidien (stress, comportements perturbateurs, problèmes de communication, traitements, etc.);
- De la présence-surveillance et des mesures de répit (journée ou fin de semaine de congé, semaine de vacances, appui aux tâches

quotidiennes) pour assurer une garde ou une relève lorsque le proche aidant le juge nécessaire;

- Du dépannage pour faire face aux situations imprévisibles ou urgentes;
- Des services psychosociaux pour que l'adaptation imposée par la perte d'autonomie et les incapacités du proche âgé n'affecte pas sa santé mentale;
- Des groupes d'entraide pour le soutenir dans son vécu (briser l'isolement, obtenir un soutien moral, avoir un espace pour partager, permettre l'entraide avec d'autres proches aidants, etc.).

La présence d'une grande variété de dispensateurs (public, privé et communautaire) fait en sorte que la personne en perte d'autonomie, les proches aidants et les membres de leur famille ne savent pas toujours à quel organisme s'adresser pour obtenir des services. Le guichet d'accès unique est souvent méconnu. Les démarches et les relations multiples exigent également beaucoup de temps et d'énergie et génèrent un stress important. Le service d'accompagnement par un intervenant-ressource, tel le gestionnaire de cas, est insuffisamment déployé pour être accessible à toute personne âgée en perte d'autonomie et à son proche aidant. Les délais d'accès aux services et le manque de solutions alternatives sont tels que les personnes finissent par se débrouiller par elles-mêmes.

Par ailleurs, la qualification du personnel est variable d'un dispensateur à l'autre. Pourtant, cet aspect est fondamental pour soutenir adéquatement les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidants, spécialement lorsque les incapacités de la personne aidée sont d'ordre cognitif (Conseil des aînés, 2007a). Or, les dispensateurs doivent détenir les compétences nécessaires et la capacité d'offrir les services requis et de qualité. De plus, les modes de pratique (approche, critères d'accessibilité, modalités de prestation, rigidité et lourdeur des systèmes) sont différents d'un dispensateur à l'autre et d'un territoire de CLSC à l'autre. C'est pourquoi les dispensateurs doivent adapter leurs modes de pratique aux attentes, aux besoins et à leur évolution, tant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie que de leurs proches aidants qui sont encore perçus comme des ressources utilitaristes.

Le soutien aux proches aidants doit être une condition *sine qua non* à la contribution qu'ils veulent apporter dans l'aide à leur proche âgé en perte d'autonomie. Il importe donc d'examiner et de résoudre à brève échéance les différents obstacles que les proches aidants rencontrent en prenant en considération la logique de l'aide familiale dans l'organisation de l'offre de services.

2.3.2 La conciliation travail-famille

Par leur nature multidimensionnelle, les besoins des proches aidants dépassent largement le seul secteur sociosanitaire. Les répercussions de leur engagement sur la conciliation de leurs différentes responsabilités familiales et professionnelles sont indiscutables. Les aidants doivent donc avoir aussi accès à des mesures et à des services pour les soutenir dans ces sphères. À ce jour, la société québécoise s'est peu dotée de mesures pour permettre aux proches aidants qui occupent un travail de concilier leurs responsabilités professionnelles et celles imposées par la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie.

Ces mesures, majoritairement informelles, découlent souvent d'arrangements internes entre l'employé et l'employeur ou d'initiatives personnelles de l'employeur. Elles peuvent prendre différentes formes : réduction de la fréquence des réunions en dehors des heures de travail, horaires flexibles, congés payés pour obligations familiales, réduction volontaire de la durée de la semaine de travail, cheminement de carrière adapté aux exigences familiales, travail à domicile, etc. (MESSF, 2004). Par leur nature volontaire, selon l'employeur et, dans certains cas, la spécificité des conventions collectives, ces mesures demeurent très disparates d'un milieu de travail à l'autre et donc inégales pour l'ensemble des travailleurs.

Une telle situation contraste largement avec celle qui existe au Québec en matière de conciliation travail-famille pour l'autre extrémité des âges de la vie. Le Québec a amélioré de façon importante le soutien aux parents de jeunes enfants, notamment par les programmes de congés parentaux et de garderie. Dans un contexte de société vieillissante, il est pour le moins étonnant que le Québec soit si peu avancé en cette matière pour les proches aidants de personnes en perte d'autonomie. Peu de mesures

gouvernementales ont été mises en place pour aider véritablement les proches aidants confrontés à cette forme de conciliation travail-famille. Au cours des dernières années, certaines mesures gouvernementales ont été prises à cet effet, mais dans des créneaux très précis, soit la sécurité du revenu et la protection de l'emploi du travailleur.

En 2004, le gouvernement fédéral³¹ a instauré le Programme de prestations de compassion pour les proches aidants. Cette mesure consiste en une « prestation de compassion de l'assurance-emploi ». Elle permet de soutenir financièrement les travailleurs pour compenser leurs pertes de revenus s'ils doivent s'absenter de leur travail pour donner directement des soins, offrir un soutien ou organiser les soins pour un membre de leur famille ou celle de leur conjoint³². Peu importe son lieu de résidence, la personne malade doit être atteinte d'une maladie grave et être fortement susceptible de mourir dans les six prochains mois, certificat médical à l'appui. Les prestations de compassion peuvent être versées au proche aidant durant une période maximale de six semaines, avec un délai de carence de deux semaines. Pour être admissible, le proche aidant doit subir une perte de revenu de plus de 40 % de sa rémunération hebdomadaire normale. De plus, il doit avoir travaillé et cumulé 600 heures d'emploi assurables au cours des 52 dernières semaines. Les prestations peuvent être réparties entre les divers membres de la famille, dans la mesure où ils sont admissibles au programme. Le montant de la prestation correspond à 55 % de la rémunération assurable moyenne du proche aidant et peut atteindre un maximum de 423 \$. Il s'agit d'une protection partielle des revenus puisque le travailleur doit assumer 45 % du salaire perdu et les deux semaines de carence sans compensation.

Bien que ce programme ajoute une mesure de sécurité du revenu et de protection de l'emploi qui était inexistante jusque-là, il n'en est pas moins très restrictif. La nature, l'étendue et la structure du programme soulèvent quelques interrogations quant aux critères et à la période prescrite d'admission, à la durée des prestations, à l'exigence d'un certificat médical et au manque d'information sur le régime.

31. Information disponible sur le site Internet de Services Canada, www1.servicecanada.gc.ca.

32. Le membre de la famille peut être un conjoint, une mère, un père, une sœur, un frère, un grand-parent, une tante, un oncle, une nièce ou un neveu ou, même, un voisin ou un ami proche considéré comme un membre de sa famille par la personne gravement malade.

Les nombreux proches aidants qui donnent des soins à des personnes gravement malades, sans pour autant qu'elles risquent de mourir à l'intérieur de six mois, en sont donc exclus. L'obligation du certificat médical pour faire la preuve du décès imminent est pour le moins délicate dans un contexte déjà difficile, tant pour la personne malade et les proches que pour les médecins. En plus du malaise que cette exigence peut provoquer sur les proches et sur la personne malade, dans certains cas il peut être difficile pour un médecin de certifier que la personne risque de décéder dans le délai prescrit (Demers et Legault, 2004). La période de huit semaines est trop courte et n'offre pas la souplesse requise pour un processus aussi imprévisible que la mort. Il devient difficile de déterminer à quel moment demander la prestation pour en bénéficier le plus près du moment du décès. De plus, même si la période de six semaines n'est pas terminée, la prestation cesse au moment du décès. Elle pourrait être prolongée légèrement pour tenir compte du deuil et des multiples démarches à faire au cours des jours suivant le décès. Cette mesure ne s'applique donc que pour les personnes requérant des soins palliatifs au cours des six derniers mois de leur vie. Avant l'entrée en vigueur de ce programme, le rapport de la commission Romanow sur l'avenir des soins de santé au Canada recommandait la mise en place de mesures pour les aidants des proches gravement malades ou mourants et non pas uniquement les personnes malades et mourantes (Bernier, 2004). Force est de constater que les recommandations n'ont été que partiellement appliquées.

Bien qu'il s'agisse là d'une mesure bénéfique pour ceux qui s'occupent d'une personne en fin de vie, de nombreux autres proches aidants n'y ont pas accès, étant inadmissibles. Seuls les travailleurs salariés admissibles au programme d'assurance-emploi peuvent avoir accès aux prestations de compassion, en autant qu'ils ont cumulé le nombre d'heures de travail requis. Ainsi, les travailleurs indépendants, les travailleurs atypiques³³, les retraités, les chômeurs, les autres personnes sans revenu d'emploi ou les travailleurs qui n'ont pas cumulé le nombre d'heures d'emploi assurables (emplois à temps partiel, temporaires, contractuels ou saisonniers) ne peuvent en bénéficier. Du fait que leur situation professionnelle les place souvent dans ces derniers groupes de personnes inadmissibles, les femmes sont particulièrement affectées par les limites du programme. Pourtant, elles sont les principales soignantes. D'ailleurs, la majorité des

33. Il s'agit des personnes qui ont un emploi précaire du fait du manque de prévisibilité quant aux horaires de travail en alternance, de soir, de nuit, de fin de semaine, rotatifs, brisés ou sur appel.

prestataires ayant bénéficié de cette mesure en 2004-2005 étaient des femmes (71 %) (Osborne et Margo, 2005).

Du reste, le programme semble peu utilisé. Pour l'année 2004-2005, moins de 4 % du budget annuel de 190 millions a été dépensé en prestations (Osborne et Margo, 2005). Au Québec, durant cette période, 898 demandes ont été reçues et 710 d'entre elles ont été jugées admissibles. Le total des prestations versées pour ces demandes s'élevait à un million de dollars.

En dépit de ces lacunes, cette mesure peut apporter une aide importante. Toutefois, le modèle pourrait être élargi à d'autres personnes que les salariés, afin de permettre au plus grand nombre de s'absenter du travail pour assurer les soins à des personnes gravement malades sans qu'elles soient nécessairement mourantes.

Pour sa part, le gouvernement provincial a modifié en 2002 la *Loi sur les normes du travail* pour permettre à un travailleur de s'absenter 10 jours par année sans salaire, en raison d'obligations familiales. Ce congé peut être fractionné en jours pris à divers moments au cours de l'année. Une journée peut aussi être fractionnée (en demi-journées par exemple) si l'employeur y consent³⁴. Bien que cette mesure permette au proche aidant d'être maintenu en emploi malgré les absences pour obligations familiales, elle paraît insuffisante. De nombreux proches aidants doivent consacrer de nombreuses heures par semaine à s'occuper d'un proche âgé. Ils ne peuvent donc utiliser ces congés que d'une manière sporadique s'ils veulent les répartir tout au long de l'année. Ils doivent également assumer la perte de salaire qui y est associée. Comme ce congé s'applique aux travailleurs salariés, plusieurs proches aidants n'y ont pas accès.

En 2003, le gouvernement du Québec a également introduit un congé de compassion dans la *Loi sur les normes du travail* (Demers et Legault, 2004). Cette mesure, à la différence des prestations de compassion, assure uniquement la sécurité d'emploi. Les employeurs ne sont donc pas tenus de rémunérer le travailleur qui s'absente du travail dans le cadre d'un congé de compassion. Toutefois, s'il est admissible à l'assurance-

34. Information disponible sur le site Internet de la Commission des normes du travail, www.cnt.gouv.qc.ca.

emploi, un proche aidant salarié peut avoir droit aux prestations fédérales de compassion.

Ce congé de compassion permet à un salarié de s'absenter, sans revenu, durant 12 semaines par année, pour s'occuper d'un membre de sa famille qui nécessite des soins en raison d'une maladie grave ou d'un accident grave, sans que le ou les problèmes de santé ne soient nécessairement mortels. Cette mesure permet au salarié d'être réintégré dans son poste habituel ou dans un poste comparable au même endroit, avec le même salaire, incluant les hausses salariales auxquelles il aurait eu droit s'il était demeuré en emploi et les mêmes avantages sociaux³⁵. Le salarié doit compter au moins trois mois de services continus. Même lorsqu'une convention collective ne prévoit pas un tel congé, l'employeur est tenu de l'accorder. Le congé est fractionnable avec une tranche minimale d'une semaine.

Manifestement, les critères d'admissibilité à ces deux programmes ne sont pas harmonisés. Un proche aidant peut bénéficier de 12 semaines de congé non rémunéré au Québec, mais seulement 6 d'entre elles peuvent être rémunérées par le programme fédéral, à la condition, bien sûr, que la maladie soit mortelle et que le salarié y soit admissible. Néanmoins, le congé de compassion est aussi une nouvelle mesure de protection de l'emploi qui n'existait pas auparavant. De plus, les critères d'éligibilité (tous types de travailleurs, maladie non exclusivement mortelle, durée minimale de services continus) font qu'elle peut répondre aux besoins d'un plus grand nombre de proches aidants.

On constate donc que les mesures de conciliation travail-famille accessibles, universelles et modulées selon les besoins des proches aidants sont loin d'être suffisantes. En plus de leurs limites respectives, elles n'abordent que la sécurité du revenu de travail et la protection de l'emploi et, encore, que de façon partielle. Or, de nombreux autres aspects, liés à l'organisation du travail et à la flexibilité des horaires par exemple, doivent être pris en compte pour parvenir à une conciliation travail-famille convenable. Les mesures existantes pourraient être bonifiées afin d'être accessibles à tout proche aidant, indépendamment de ses revenus.

35. Les avantages sociaux comprennent les régimes de retraite, d'assurance maladie et d'invalidité, etc., de même que le cumul des années d'ancienneté.

Bien que n'étant pas une mesure formelle de conciliation travail-famille, la retraite progressive, qui s'inscrit parmi les formules d'aménagement du temps de travail, constitue l'une des mesures qui peut favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales des proches aidants. Le Régime des rentes du Québec permet actuellement à un salarié qui veut réduire son temps de travail de continuer à cotiser au régime comme si son salaire n'avait pas été réduit, s'il a entre 55 et 70 ans, s'il a conclu une entente avec son employeur, s'il gagne au moins 3 500 \$ par année et s'il ne reçoit pas déjà une rente du RRQ ou du RPC. La Régie permet aussi à un travailleur ayant entre 60 et 65 ans qui a convenu avec son employeur de réduire son temps de travail et qui encourt une diminution d'au moins 20 % de son revenu, de recevoir une rente de retraite anticipée tout en continuant à travailler (Conseil des aînés, 2007b).

Les travailleurs qui participent à un régime de retraite encadré par la *Loi sur les régimes complémentaires de retraite* peuvent, selon le cas, obtenir une compensation financière pour la réduction du temps de travail ou encore recevoir une rente temporaire en attendant les rentes des régimes privés. Malgré ces possibilités, la retraite progressive demeure une formule peu utilisée jusqu'à maintenant. D'une part, les employeurs n'y sont peut-être pas toujours favorables et, d'autre part, les dispositions financières demeurent pénalisantes pour les travailleurs (Conseil des aînés, 2007b).

À l'évidence, le statu quo n'est pas admissible et des actions collectives doivent être mises de l'avant à cet effet. Celles-ci ne doivent pas viser uniquement à élargir la variété de mesures de soutien aux proches aidants mais doivent s'appuyer sur un meilleur partage de la responsabilité sociale à l'égard des personnes en perte d'autonomie. Actuellement, il n'y a pas de consensus sur les moyens à privilégier pour faciliter la conciliation travail-famille des proches aidants tant les avenues sont nombreuses. Il y aurait lieu de documenter les formules susceptibles d'être les plus vraisemblables et acceptables collectivement.

En 2004, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille a entrepris une consultation publique sur ce sujet en vue d'élaborer une politique sur la conciliation travail-famille (Conseil de la famille et de l'enfance, 2005). Un projet de politique devait

être déposé au cours de l'année 2005, mais les travaux n'ont pas encore conduit à son adoption. Pourtant, la conciliation travail-famille est une des pierres d'assise pour instaurer une véritable vision intégrée de la responsabilité collective des soins et des services de longue durée au Québec. Il importe alors d'accélérer les travaux afin de mettre en place des mesures collectives satisfaisantes tant par leur pertinence que par leur financement.

2.3.3 La sphère économique

Comme l'appauvrissement économique est souvent une conséquence de la prise en charge d'un proche âgé, cette dimension dans le soutien aux proches aidants prend également une grande importance. Au Québec, peu de mesures financières ont été mises en place pour aider et soutenir directement les proches aidants qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. En matière de fiscalité, les proches aidants peuvent bénéficier des crédits d'impôt pour aidant naturel offerts au fédéral et au provincial. Toutefois, ces crédits ne sont pas universellement accessibles à tous les proches aidants. Ces derniers doivent répondre à certains critères d'éligibilité.

Par leur déclaration de revenu du gouvernement fédéral, les proches aidants peuvent avoir droit à un crédit d'impôt non remboursable pour aidants naturels pour chaque personne âgée de 65 ans ou plus dont ils s'occupent³⁶. Le proche aidant doit avoir cohabité avec le proche aidé au cours de l'année. La personne à charge doit être un membre de sa famille, sans être son conjoint, et son revenu net doit être inférieur à 17 363 \$ par année. Un revenu annuel de 13 340 \$ donne droit au montant maximum du crédit, soit 3 933 \$. Ce montant va en diminuant jusqu'à concurrence du revenu maximal admissible. Toutefois, dans les faits, la valeur nette du montant applicable à ce crédit d'impôt ne correspond qu'à 15,25 % du total³⁷. Dans le cas d'un crédit maximal, la valeur s'élève donc à environ 600 \$.

En fait, l'accès à ce crédit est limité, car le conjoint ne peut pas être considéré comme personne à charge. D'autres types de crédits d'impôt peuvent toutefois être utilisés selon

36. Information disponible sur le site Internet de l'Agence du revenu du Canada, www.cra-arc.gc.ca.

la situation (montant pour personne à charge âgée de 18 ans ou plus et ayant une déficience, montant pour personne handicapée transféré d'une personne à charge ou montant pour personne à charge admissible). Seuls les proches aidants s'occupant de leur mère, père, grand-mère, grand-père, sœur ou frère sont admissibles.

Or, de nombreux proches aidants âgés s'occupent de leur conjoint âgé en perte d'autonomie, mais n'ont pas accès à ce crédit. De plus, puisque le crédit d'impôt n'est pas remboursable, les personnes ne payant pas d'impôt ne recevront rien, tout comme les personnes dont le revenu est supérieur au maximum indiqué. Plus de 40 % des personnes âgées ont un revenu supérieur à 17 363 \$. Une bonne proportion de proches aidants ne sont donc pas admissibles à ce crédit. De plus, comme cette mesure ne s'adresse qu'aux proches aidants qui cohabitent avec leur proche âgé, l'admissibilité en est d'autant réduite que cette forme d'organisation de l'aide est de moins en moins répandue. Concrètement, cette mesure ne concerne que les proches aidants qui payent de l'impôt, qui s'occupent d'une personne âgée ayant de faibles revenus et qui cohabitent avec celle-ci.

Par ailleurs, le crédit d'impôt du gouvernement du Québec pour aidant naturel³⁸ peut donner droit à un crédit d'impôt remboursable au proche aidant. Ce crédit peut atteindre 1000 \$ pour chaque parent qui vit avec lui. Cependant, la personne aidée doit être un membre de sa famille, être âgée de 70 ans ou plus, ou être âgée de 18 ans ou plus et reconnue comme ayant une déficience grave et prolongée de ses fonctions mentales ou physiques. Elle doit aussi avoir habité avec le proche aidant au cours de la dernière année. Le crédit est aussi modulé selon le revenu du proche âgé. Des revenus de 20 000 \$ ou moins par année donnent droit au montant maximal. Ce montant est réduit avec l'augmentation des revenus du proche âgé et le remboursement est nul à partir de revenus supérieurs à 26 250 \$³⁹. À la différence du crédit d'impôt du gouvernement fédéral, le conjoint est admissible, le crédit est remboursable et sa valeur nette est plus élevée. Le proche aidant recevra donc un montant d'argent même s'il ne paye pas d'impôt. Le revenu maximal admissible est aussi plus élevé. Quoique un peu plus de 20 % des personnes âgées ont des revenus de plus de 26 250 \$, plus de personnes sont admissibles comparativement au crédit du palier fédéral. Parce que les règles de

37. Le montant total de la somme des crédits d'impôt non remboursables est multiplié par 15,25 %.

38. Anciennement libellé sous le nom « crédit d'impôt pour l'hébergement d'un parent ».

cohabitation et de faibles revenus s'appliquent aussi à ce crédit, il ne s'adresse qu'aux proches aidants qui habitent avec un proche aidé ayant des revenus faibles.

Bien qu'elle ne s'adresse pas aux proches aidants comme tels, la mesure annoncée dans le dernier budget provincial consiste en l'instauration, à compter de l'année d'imposition 2007, d'un nouveau crédit d'impôt remboursable pour les personnes qui accordent du répit aux aidants naturels (MF, 2007). Ainsi, un particulier pourra bénéficier d'un crédit d'impôt égal au total de chacun des montants qui lui auront été attribués à titre de reconnaissance des services de relève bénévole qu'il aura fournis au cours de l'année à un aidant naturel. C'est l'aidant naturel qui fournira au bénévole la déclaration de renseignements nécessaire pour bénéficier du crédit. L'aidant naturel pourra allouer, à même une enveloppe de 1000 \$ pour chacun des proches qu'il aide, un montant maximal de 500 \$ à titre de crédit d'impôt par bénévole qui aura fourni un minimum de 400 heures de services au cours de l'année. Cela correspond à une moyenne minimale de près de 8 heures par semaine, ce qui est pour le moins assez élevé.

Bien que louable, ce crédit vise à reconnaître la contribution de certains citoyens dans le soutien qu'ils apportent aux aidants naturels. Considérant que peu de proches aidants ont eux-mêmes accès à des crédits d'impôt en reconnaissance de leur contribution, il est pour le moins singulier que les mesures fiscales s'adressant spécifiquement aux proches aidants n'aient pas été davantage bonifiées ou élargies en termes d'accès. En substance, cette mesure vise à encourager le bénévolat qui, de toute façon, est déjà largement présent dans l'aide aux proches aidants et aux personnes âgées en perte d'autonomie. Qui plus est, cette nouvelle mesure, qui n'engage pas de grandes dépenses pour le gouvernement, risque surtout d'augmenter la tâche des proches aidants puisqu'ils auront la responsabilité de sa gestion et de son application (comptabiliser les heures de bénévolat, remplir les formulaires, etc.).

Outre les crédits d'impôt des paliers provincial et fédéral accessibles à tout citoyen pour des frais médicaux, il existe d'autres mesures fiscales et financières pour le maintien à domicile, mais elles s'adressent aux personnes âgées et non à leurs proches aidants. Ainsi, le crédit d'impôt pour le maintien à domicile et le programme d'exonération

39. Information disponible sur le site Internet du ministère du Revenu du Québec, www.revenu.gouv.qc.ca.

financière pour des services d'aide domestique (PEFSAD) ou encore l'allocation directe pour obtenir des services soutiennent financièrement la personne âgée.

En somme, le constat suivant s'impose : les proches aidants n'obtiennent guère de soutien financier. Les sommes auxquelles ils peuvent avoir droit ne sont d'aucune commune mesure avec l'ampleur de leur contribution, des dépenses supplémentaires et des pertes financières qu'ils encourent. Il n'est donc pas surprenant de constater qu'ils désirent plus de services et d'aide, par exemple une réelle compensation financière, une forme de rémunération ou un salaire. Somme toute, cela fait clairement ressortir l'importance de réviser socialement le partage des responsabilités.

Considérée isolément et au premier degré, la rémunération des proches aidants à titre de travailleurs salariés met d'abord en relief l'ampleur des coûts qui y seraient associés. Rémunérer les proches aidants pour leur travail engendrerait incontestablement des coûts considérables. On ose donc à peine y penser et on préfère, à la limite, une compensation financière plutôt qu'une rémunération salariale. Certes, un tel choix met en jeu des sommes exorbitantes mais, tout compte fait, cela remet fondamentalement en question la vision tout entière de la responsabilité des soins et de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. Qui doit compenser les incapacités et subvenir aux besoins de ces personnes?

Au Québec, cette responsabilité est soi-disant collective. La prise en charge des personnes vulnérables doit être partagée entre l'État, la communauté et les familles. Cette responsabilité doit être assumée dans sa globalité et dans toute sa complexité et non pas de façon traditionnellement dichotomique entre la sphère publique et la sphère privée, le travail rémunéré et le travail non rémunéré. Cette division entretient l'idée que le travail accompli dans la sphère privée n'a pas de valeur marchande ou monétaire : les soins et l'aide appartiennent à la famille, notamment aux femmes, et l'État intervient en complément. Pourtant, actuellement les proches aidants n'ont pas véritablement le choix de prendre soin de leur proche; ils assument la plus grande partie de l'aide et ils en payent souvent le prix sur tous les plans. Or, la cohérence voudrait que les solutions à ce partage de la responsabilité soient aussi collectives.

De par les effets négatifs qui la sous-tendent, la rémunération salariale des proches aidants n'apparaît pas être une option adéquate. Il s'agit ni plus ni moins d'une forme de privatisation. Du point de vue de la prestation des services, il serait difficile de s'assurer que les personnes âgées en perte d'autonomie reçoivent bel et bien l'aide et les soins dont elles ont besoin. Il est également démontré qu'une relation de dépendance accroît les risques d'abus et de maltraitance. Quant à l'aspect collectif du partage des responsabilités, cette solution ne ferait qu'encourager et confirmer l'enfermement des proches aidants dans l'aide et les soins aux personnes en perte d'autonomie. Cette option aurait d'ailleurs des répercussions majeures sur les femmes, qui se verraient ainsi confinées à ce rôle et à ses conséquences. Une telle avenue serait incohérente pour assurer l'égalité entre les hommes et les femmes.

Par ailleurs, des mesures ou des formes de compensation devraient être envisagées pour contrer l'appauvrissement des proches aidants en raison des dépenses liées à l'aide qu'ils fournissent.

Le statu quo en matière économique est donc inadmissible. Les actions en ce domaine doivent d'abord s'inscrire dans une vision intégrée des soins et des services de longue durée et dans un juste partage collectif des responsabilités. De plus, toute nouvelle mesure fiscale ou financière négligeable, non intégrée et non universelle est, dans les circonstances, à proscrire.

En définitive, les nombreux besoins des proches aidants témoignent essentiellement de l'insuffisance des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. C'est pourquoi, même avec une panoplie de services et de mesures pour les proches aidants, on ne résoudrait pas le problème fondamental, soit celui du droit à la citoyenneté à part entière des personnes âgées en perte d'autonomie. Plus ces dernières seront intégrées à la société, moins les proches aidants seront mobilisés. La réponse aux besoins des proches aidants doit donc déborder les seuls aspects qui visent à les soutenir dans les responsabilités qu'ils assument, la plupart du temps par défaut. Certes, lorsqu'ils acceptent de prendre librement la relève quant aux services manquants, il importe de leur offrir, en contrepartie de leur engagement, tous les services et toutes les mesures concrètes pour les soutenir adéquatement (services sociosanitaires, mesures de conciliation travail-famille et protection des revenus de travail et de retraite).

En fait, la réponse première doit obligatoirement passer par le développement de services de toutes sortes permettant l'adaptation à une société vieillissante, tels que les soins et les services de longue durée, l'accessibilité universelle aux différents modes de transport et la mobilité des personnes, ou encore l'adaptation du domicile, pour ne citer que ces secteurs. À vrai dire, c'est toute la société qui est interpellée dans cette situation : tant les décideurs, sur les plans politique, ministériel, municipal, les sociétés et les organismes de l'État, que la société civile par ses citoyens de tous les âges et ses représentants des divers secteurs qui la composent (organismes privés et communautaires, associations, regroupements, etc.).

CHAPITRE 3 Regard sur demain : d'autres enjeux

3.1 Projections et tendances pour l'avenir

3.1.1 Vieillesse de la population et mutation de la main-d'œuvre

À l'instar d'autres pays occidentaux, le Québec connaîtra des transformations démographiques majeures au cours des prochaines décennies. L'espérance de vie à la naissance s'est accrue de trente ans au cours du 20^e siècle de sorte qu'aujourd'hui, plus de la moitié de la population peut atteindre l'âge de 75 ans. À moins d'avancées imprévues, cette progression remarquable de l'allongement de la vie ne saurait être égalée au cours des prochaines décennies. Les tendances laissent croire que les gains seront beaucoup plus limités : ainsi, l'augmentation de l'espérance de vie ne serait que de sept ans d'ici 2050 et de cinq ans quant à l'espérance de vie à 65 ans. En fait, les baby-boomers, qui formeront la prochaine génération de personnes âgées, ne profiteront pas de gains aussi significatifs que ceux des aînés d'aujourd'hui en matière d'espérance de vie. Dans l'avenir, les progrès importants ne pourront donc être gagnés qu'à des âges de plus en plus avancés (Rochon, 2004).

Malgré cela, l'allongement de l'espérance de vie atteint jusqu'ici et le faible taux de natalité qui a suivi la période du baby-boom vont entraîner, à un rythme sans précédent, un vieillissement rapide de la population québécoise. En outre, le surplus des naissances dû au baby-boom, qui caractérise le Québec, fera en sorte d'en augmenter les effets. L'arrivée massive des baby-boomers au stade de la vieillesse accentuera significativement la croissance du nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus (Légaré, 2007).

En 2007, le Québec comptait un peu plus de 7,7 millions d'habitants, dont plus de 1,1 million de personnes âgées de 65 ans ou plus. Celles-ci représentaient alors plus de 14,4 % de la population. Or, les projections démographiques laissent entrevoir que les effectifs de ce groupe gonfleront considérablement pour atteindre 2 183 655 individus en

2031. Il constituera dès lors plus de 26 % de la population et près de 30 % en 2051 (tableau 3). Les changements seront particulièrement marqués dans les segments les plus vieux de la population. Le groupe des personnes âgées de 85 ans ou plus quintuplera presque en nombre au cours des prochaines décennies pour atteindre 583 924 personnes en 2051 (Conseil des aînés, 2007b). Leur proportion par rapport à l'ensemble de la population passera de près de 2 % à un peu plus de 7 %. Ce phénomène est lourd de conséquences puisque l'on sait que la plupart des problèmes de santé susceptibles d'entraîner une perte d'autonomie sont plus fréquents à partir de cet âge.

Tableau 3 Population selon le groupe d'âge, 2007, 2031 et 2051

Groupes d'âge	2007		2031		2051	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
0-19 ans	1 717 121	22,3	1 509 806	18,6	1 365 882	17,4
20-64 ans	4 878 169	63,3	4 413 506	54,5	4 141 059	52,9
65 ans ou +	1 105 517	14,4	2 183 655	26,9	2 325 277	29,7
85 ans ou +	129 038	0,2	293 214	0,4	583 924	0,7

Source : Données de 2007 tirées du tableau *Population par année d'âge et par sexe, Québec, 1^{er} juillet 2007a* de l'Institut de la statistique du Québec. Pour les années 2031 et 2051, les données sont tirées du tableau *Population selon le sexe et le groupe d'âge, scénario A de référence, ensemble du Québec, 2001-2051, Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*, édition 2003, de l'Institut de la statistique du Québec. Les données sont disponibles sur le site Internet, www.stat.gouv.qc.ca.

Le vieillissement démographique se traduit également par la diminution du poids démographique des générations plus jeunes (tableau 3). Les changements laissent voir que le groupe des 0-19 ans sera en déclin graduel dans presque toutes les régions du Québec : de 22,3 % qu'il était en 2007, il diminuera à 18,6 % en 2031, puis à 17,4 % en 2051. Le groupe de personnes âgées de 20 à 64 ans passera de 63,3 % en 2007 à 54,4 % en 2031 et il ne formera que 52,9 % de la population en 2051. Considéré généralement comme étant le groupe de personnes en âge de travailler ou formant principalement la population active⁴⁰, sa décroissance risque d'avoir des répercussions sur la disponibilité d'une main-d'œuvre qualifiée et en quantité suffisante.

Or, le secteur du marché du travail est déjà en pleine mutation. De plus en plus d'experts s'inquiètent effectivement d'une éventuelle pénurie de main-d'œuvre. Par

40. La population active comprend les personnes qui sont en emploi et les chômeurs.

ailleurs, les avis restent partagés en raison des multiples facteurs qui doivent être pris en compte. Il demeure donc difficile d'établir des projections justes quant à l'avenir. Néanmoins, on constate que les travailleurs actuels sont plus souvent en fin de carrière. Faute de relève, le remplacement de la main-d'œuvre est devenu de plus en plus difficile (ISQ, 2004).

La pénurie de main-d'œuvre s'observe déjà dans plusieurs secteurs d'activité, notamment dans celui de la santé et des services sociaux (Conseil des aînés, 2007b). Du fait de l'augmentation prévisible de la demande de services dans le secteur des soins et des services de longue durée, le manque évident de personnel qualifié risque de s'intensifier encore dans l'avenir. De plus, les types d'emplois offerts dans ce domaine suscitent peu d'intérêt et les conditions de travail, souvent minimales, affectent négativement le recrutement et la rétention d'un personnel qualifié. D'ailleurs, le personnel appelé à travailler auprès de personnes âgées en perte d'autonomie devra de plus en plus posséder une formation et des qualifications en gérontologie. Les compétences dans ce domaine sont devenues indispensables pour répondre aux besoins particuliers et offrir des services de qualité à une clientèle spécifique et vulnérable (Conseil des aînés, 2007c).

D'un autre côté, on sait que les proches aidants qui consacrent 10 heures ou plus par semaine aux soins et à l'aide sont plus susceptibles de quitter leur emploi (Keating et autres, 1999). La perspective d'une main-d'œuvre vieillissante et la nouvelle tendance de retour au travail et d'alternance retraite-travail chez les retraités devront être prises en considération dans la capacité des proches aidants à prendre soin des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Avec la tendance actuelle qui s'oriente vers un retardement de l'âge de la retraite, les proches aidants risquent d'occuper un travail rémunéré bien au-delà de l'âge de 65 ans. Puisqu'ils prennent souvent soin d'un proche âgé durant de nombreuses années, ils risquent de devoir concilier leurs différents rôles sur un plus grand nombre d'années (OCDE, 2005). Comme les proches aidants prendront soin de personnes très âgées et beaucoup plus vulnérables, les enjeux du vieillissement démographique et de la rareté de la main-d'œuvre deviennent majeurs quant à la faisabilité du maintien à domicile et de la conciliation travail-soins.

3.1.2 Augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie

La croissance de la proportion et du nombre de personnes âgées aura inévitablement des répercussions sur l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie d'ici les 45 prochaines années. Les proches aidants fournissent principalement des soins et de l'aide à des personnes qui ont entre 75 et 84 ans. Près de 20 % d'entre eux soutiennent des personnes âgées qui ont 85 ans ou plus (Keating et autres, 1999). Avec l'accroissement prévisible du nombre de personnes dans cette dernière tranche d'âge, les proches aidants risquent d'être davantage sollicités pour les aider si les services restent peu disponibles.

En effet, l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* laisse voir que les taux d'incapacité augmentent avec l'âge, et ce, pour tous les niveaux de gravité (tableau 4). Tous types d'incapacités confondus (légères, modérées et graves), ce taux est de 42 % chez les personnes âgées de 65 ans ou plus. Plus on s'élève dans les tranches d'âge, plus il est important. De 34 % chez les personnes âgées de 65 à 74 ans, il atteint 55 % chez celles âgées de 75 ans ou plus. C'est aussi dans ce dernier groupe que l'on observe le plus haut taux d'incapacités de type modéré et grave. Près du tiers (32 %) des personnes âgées de 75 ans ou plus présentent de telles incapacités. À moins d'avancées médicales et pharmacologiques prodigieuses au grand âge, on peut penser que le nombre de personnes âgées avec des incapacités modérées et graves s'accroisse dans les mêmes proportions dans l'avenir.

Tableau 4 Taux d'incapacité selon la gravité de l'incapacité et certains groupes d'âge, Québec, 1998

Groupes d'âge	Incapacité		
	Légère	Modérée	Grave
65-74 ans	19,1 %	9,4 %	5,5 %
75 ans ou +	23,8 %	17,7 %	13,9 %
65 ans ou +	20,8 %	12,3 %	8,5 %

Source : Camirand et autres, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, coll. La santé et le bien-être, Institut de la statistique du Québec, 516 p., 2001.

Le vieillissement démographique entraînera une très forte augmentation du nombre de personnes âgées qui seront atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. En 2001, au Québec, environ 8 % des personnes âgées de 65 ans ou plus

souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes. La maladie d'Alzheimer compte pour les deux tiers de tous les cas de démence relevés. Les projections démographiques laissent entrevoir que la proportion de personnes atteintes passera à plus de 9,3 % en 2031 et à 13 % en 2051. Un peu plus de 90 000 personnes âgées de 65 ans ou plus en étaient atteintes en 2006 et l'on estime que plus de 300 000 personnes en seront affectées en 2051 (Conseil des aînés, 2007b).

Ces différentes proportions ne sont pas négligeables si l'on considère que près des deux tiers (64,4 %) des personnes âgées de 65 ans ou plus vivant à domicile et qui présentent une incapacité ont besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes. On note que ce besoin d'aide est toujours plus élevé dans la population âgée de 65 ans ou plus, et ce, pour tous les types d'activités. Parce que les femmes ont une espérance de vie à 65 ans beaucoup plus longue que les hommes (20,0 ans contre 15,5 ans), elles risquent de vivre un plus grand nombre d'années avec une incapacité (10,5 ans contre 7,1 ans). Elles peuvent s'attendre à vivre, à compter de 65 ans, le tiers du reste de leur vie avec une incapacité modérée ou grave. Elles sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à présenter des incapacités et à avoir besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes, soit 72 % comparativement à 54 % pour les hommes (Conseil des aînés, 2007b). Considérant que les femmes sont également les principales proches aidantes, les conséquences et les enjeux seront pour elles d'autant plus importants.

Déjà, le manque de ressources et de services amène les proches aidants à contribuer à l'aide, bien au-delà de leur part. L'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées, notamment celles de 85 ans ou plus, fera en sorte que de plus en plus de services seront requis pour répondre à des besoins plus grands et plus complexes. Le défi est doublement de taille car les enjeux actuels quant à l'intégrité des personnes âgées en perte d'autonomie et de celles qui les soutiennent, spécialement les femmes, seront d'autant intensifiés.

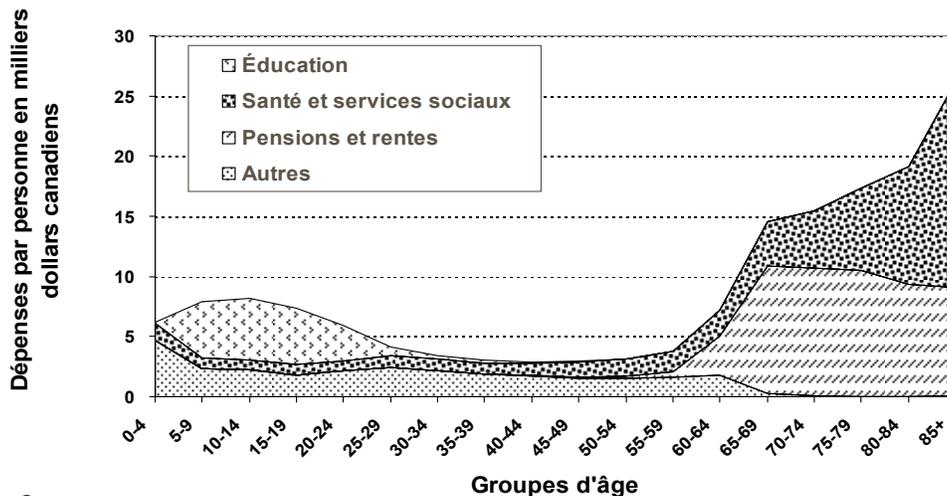
3.1.3 Une demande accrue pour des soins et des services de longue durée

Les effets du vieillissement de la population se font déjà sentir. Outre l'insuffisance de services, on observe depuis plusieurs années une augmentation de la demande de

services. La prévalence plus élevée des maladies chroniques dans une population vieillissante entraînera une prestation de services sociaux pour le soutien à domicile aussi importante que la prestation de services médicaux. Si les tendances démographiques observées actuellement se maintenaient, le nombre d'aînés ayant besoin d'aide augmenterait de 80 %, soit presque du double entre 2001 et 2031. Cela est dû au fait que la cohorte des baby-boomers, qui commencera à atteindre l'âge de 65 ans en 2011, aura franchi en partie l'âge de 85 ans en 2031. Bien que semblant lointaine, cette réalité risque d'augmenter considérablement les besoins en services d'aide à domicile et conséquemment les investissements financiers requis pour y répondre (Légaré et Alix, 2005). Ces derniers sont d'autant importants puisque les besoins non comblés en soutien à domicile sont susceptibles de se traduire en une pression accrue et indue sur les ressources beaucoup plus coûteuses telles que l'urgence, les lits d'hôpitaux et l'hébergement en CHSLD.

D'ailleurs on peut voir que chez les 65 ans ou plus, les dépenses de santé et de services sociaux augmentent significativement plus que celles des autres secteurs. En 1998, la part des dépenses publiques par personne dans ce domaine équivalait à peu près à 4 000 \$ pour les 65 à 69 ans et s'élevait à plus de 16 000 \$ pour les 85 ans ou plus (figure 1).

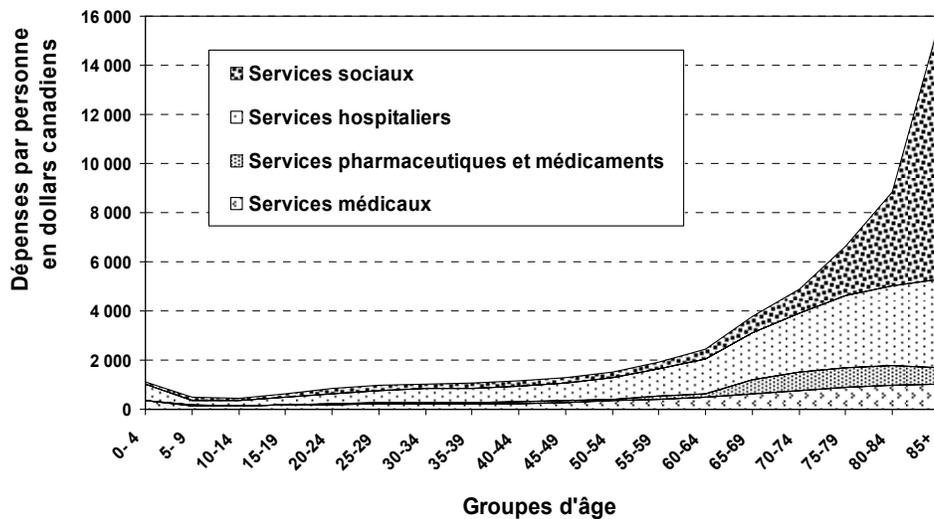
Figure 1 Dépenses publiques par personne selon le secteur et l'âge, Québec, 1998



S
 Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007.

Lorsque l'on examine les dépenses publiques du secteur de la santé et des services sociaux, on constate que les dépenses pour les services sociaux, dont font partie les soins et les services de longue durée, sont en augmentation constante chez les 65 ans ou plus, et cette hausse est particulièrement marquée chez les 80 ans ou plus. Or, c'est justement pour ces services que l'augmentation de la demande sera la plus fulgurante dans l'avenir parce que ce sont ceux dont ont le plus besoin les personnes âgées en perte d'autonomie. Déjà en 1999-2000, la part des dépenses par personne pour les services sociaux illustre bien la croissance des dépenses de ce secteur chez les personnes âgées de 65 ans ou plus. De moins de 1 000 \$ chez les 65 à 69 ans, ce montant atteignait près de 11 000 \$ chez les 85 ans ou plus (figure 2). Les dépenses décuplent entre ces deux âges. Il s'agit manifestement d'un enjeu de taille pour l'État, les communautés et les familles, tant à court, qu'à moyen et à long terme.

Figure 2 Dépenses publiques de santé et de services sociaux par personne selon la catégorie de dépenses et l'âge, Québec, 1999-2000



Source : J. Légaré, *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*. Présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril 2007.

On pourrait penser que le meilleur état de santé des aînés d'aujourd'hui qui s'étend sur une plus longue période qu'avant signifiera, à âge égal dans l'avenir, une réduction du besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Or, rien n'est toutefois moins sûr.

Bien que la durée de vie moyenne sans incapacité ait augmenté, certaines pathologies souvent associées au grand âge ont été l'objet de peu de progrès thérapeutiques. Certaines, sans nécessairement être létales, entraînent des incapacités fonctionnelles importantes. Les maladies ostéoarticulaires, les problèmes cognitifs et sensoriels, qui affectent dans des proportions élevées les personnes âgées, sont souvent sources de besoins d'aide dans la vie quotidienne (Rochon, 2004).

D'autres types de problèmes de santé peuvent amener des complications sérieuses telles que le diabète, l'obésité, l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie. Or, leur prévalence est en augmentation dans la population. L'augmentation de l'obésité est déjà visible chez les jeunes aînés actuels, mais elle est encore plus importante et précoce chez les générations plus jeunes (Rochon, 2004). Dans vingt ans, cette problématique pourrait avoir des répercussions considérables sur la santé des personnes âgées et, incidemment, sur leurs besoins d'aide. Il en est de même en ce qui concerne le diabète. Les données québécoises les plus récentes⁴¹ estiment que plus de 600 000 personnes en seraient atteintes et que 225 000 personnes ignorent leur état. On estime à 2 milliards de dollars par année les coûts directs et indirects qui en découlent. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) prévoit que le nombre de personnes diabétiques doublera d'ici 2025.

Il est certain que les progrès dans le contrôle des facteurs externes qui affectent le vieillissement (facteurs environnementaux, mauvaises habitudes de vie) risquent de se poursuivre d'ici là. Par contre, la lutte aux maladies chroniques et dégénératives (cancer, arthrose, ostéoporose, arthrite infectieuse, maladie d'Alzheimer et autres affections connexes, diabète, etc.) devra être l'objet d'avancées thérapeutiques majeures pour diminuer significativement leur prévalence et entraîner une forte réduction du besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. En contrepartie, cela pourrait engendrer des coûts importants du côté des médicaments ou des services de santé (Rochon, 2004).

Quoi qu'il en soit, il demeure difficile de prévoir avec précision ce que sera le contexte sociosanitaire dans lequel évolueront les personnes très âgées de demain et leurs proches aidants. Les facteurs d'influence en jeu sont nombreux et divers, voire

contradictoires dans certains cas. L'apparition de nouveaux risques pour la santé publique (résistance des bactéries aux antibiotiques, nouvelles formes de maladies infectieuses, effets des changements climatiques), conjuguée aux avancées diagnostiques et thérapeutiques, de même qu'à l'accessibilité et à la qualité des services de santé, laisse place à de l'incertitude quant aux gains et aux problématiques possibles au regard de projections sur plus de vingt ans (Rochon, 2004). Selon l'évolution, les personnes âgées en perte d'autonomie, notamment les plus âgées et les plus fragiles, resteront les plus vulnérables face aux nouvelles problématiques, mais seront aussi celles qui pourront bénéficier le plus des progrès.

Ainsi, il reste possible que les avancées et les développements technologiques, pharmacologiques, médicaux et autres puissent contribuer à réduire davantage la période de vie accompagnée d'incapacités. Néanmoins, le nombre de personnes âgées ayant besoin d'aide demeurera tout de même important puisque la perte d'autonomie et le besoin d'aide ne pourront, en définitive, qu'être immanquablement reportés à un âge encore plus avancé ou autour de la fin de vie.

3.2 Les proches aidants : quel rôle pour demain?

3.2.1 Un rôle changeant et des responsabilités croissantes

Il demeure difficile de tracer un portrait exhaustif de ce que sera la réalité des proches aidants dans l'avenir en raison des multiples variables en jeu. L'évolution des différents secteurs économique, professionnel, personnel et familial ainsi que l'état de santé de la population, la disponibilité des services de santé et des services sociaux, etc., sont susceptibles de créer plusieurs conjonctures qui favoriseront ou défavoriseront les proches aidants dans l'exercice de leur rôle. Bien qu'il n'existe pas de certitude quant à l'avenir, des tendances peuvent être dégagées à partir de certains faits démographiques, familiaux et économiques, de même que des orientations gouvernementales actuelles.

41. Les données proviennent du site Internet de l'Association Diabète Québec, www.diabete.qc.ca.

À l'image des nombreux changements sociaux, familiaux, médicaux, technologiques qui ont eu cours depuis les années 1960, la vie des personnes âgées de demain sera sans commune mesure avec celle des personnes âgées d'aujourd'hui. Aussi, lorsque la perte d'autonomie apparaîtra, les attentes, les choix et les besoins tant des personnes âgées que des proches aidants risquent d'être fort différents. Dans la mesure où les politiques publiques demeurent inchangées et que des dispositifs ne sont pas mis en place pour assurer une organisation des soins et des services de longue durée collectivement partagée et pouvant répondre aux besoins, la situation déjà fragile dans ce secteur risque de se détériorer. Qu'en sera-t-il alors du rôle et des responsabilités des proches aidants?

Il est connu que la majorité des personnes âgées souhaitent vieillir et demeurer dans leur domicile le plus longtemps possible. Pour bon nombre d'entre elles, il importe aussi que leur choix n'impose pas à leur famille des tâches supplémentaires dans l'éventualité où elles pourraient être affectées d'une perte d'autonomie dans l'avenir (Ducharme, 2006). Elles croient que l'État a la responsabilité de leur offrir des solutions alternatives acceptables en matière de soutien à domicile et se disent même prêtes à en partager les coûts, dans la mesure, évidemment, de leurs moyens (Lessard, 2006).

Pour ce qui est des familles et des proches aidants, on sait que leur niveau élevé d'engagement n'est plus à démontrer (Paquet, 1999; Keating et autres, 1999). Les parties précédentes du présent document illustrent explicitement cet état de fait. **À vrai dire, les proches aidants n'ont jamais cessé de prendre soin de leurs proches âgés.** La croyance voulant que la famille abandonne ses aînés relève donc du mythe. Somme toute, les proches en font même encore plus qu'auparavant. Aussi, il est fort probable que leur engagement se poursuive dans l'avenir, sous réserve de leurs limites qu'ils voudront peut-être davantage imposer.

D'une manière générale, les familles favorisent une responsabilité partagée entre la famille et le réseau de la santé et des services sociaux, par l'intermédiaire des services à domicile (Guberman et autres, 2005). Les membres de la famille se considèrent responsables du bien-être de leur proche âgé et jugent qu'ils doivent en prendre soin. Ils reconnaissent qu'ils doivent être présents auprès de leur proche, lui donner du soutien, s'assurer de sa sécurité et s'assurer qu'il conserve sa dignité, notamment en surveillant

les services qui lui sont offerts. Mais peu de familles croient qu'elles doivent s'investir dans l'aide instrumentale et les soins cliniques. En d'autres termes, l'aide familiale concerne surtout la présence, le soutien moral et affectif, le suivi de l'état de santé, l'accompagnement, le divertissement, et l'assurance de la qualité des services reçus. Mais encore, il importe aux proches, tout comme au proche âgé, que cette responsabilité s'exerce à l'intérieur de certaines limites : **celle-ci ne doit pas nuire à la vie professionnelle et familiale des membres de la famille, ni compromettre leur santé** (Guberman et autres, 2005).

La réalité de demain sera vraisemblablement différente. Dans l'hypothèse où la réduction des services publics et le délestage vers les secteurs privé et communautaire se poursuivront, il en coûtera plus cher aux aînés, à leur famille et à leurs proches aidants, pour demeurer dans leur domicile. Sans compter que les réseaux sociaux d'aide vont se transformer considérablement. Le rapport du comité pour la révision du Cadre de référence sur les services à domicile, publié en 2000, indiquait qu'il fallait 121 proches pour aider 100 personnes qui ont besoin de soins et de services de longue durée (MSSS, 2000a). Cela signifie donc que chaque personne âgée en perte d'autonomie a besoin de plus d'un proche aidant. Un tel ratio sera sans doute plus difficile à conserver dans l'avenir, d'autant plus qu'il pourra être plus élevé à cause des incapacités souvent plus lourdes à partir de 85 ans. Dans un horizon de vingt ans, les personnes âgées en perte d'autonomie pourront sans doute compter sur un réseau de proches aidants assez important car il sera possiblement constitué principalement de personnes issues de la cohorte des baby-boomers. C'est au-delà de cette période que le bassin potentiel de proches aidants risque d'être plus réduit, quand les baby-boomers entreront dans le grand âge. Cette perspective est lourde de conséquences quant au rôle des proches aidants et à leurs responsabilités.

Étant donné que les personnes âgées seront appelées à demeurer à domicile plus longtemps, avec une perte d'autonomie de plus en plus grave, les soins et l'aide qui devront leur être offerts risquent d'être encore plus exigeants, plus lourds et plus complexes qu'aujourd'hui. **Les pratiques actuelles dans le secteur des soins et des services de longue durée, qui sont davantage fondées sur la disponibilité et l'implication systématique des proches aidants plutôt que sur un réel engagement volontaire de leur part en tant que partenaires, ne pourront être maintenues**

indéfiniment. Le « partenariat » actuel avec les proches aidants a été introduit principalement sur la base de considérations économiques pour limiter les dépenses publiques. À l'évidence, il doit être revu, car **la part des responsabilités assumées par les proches aidants est déjà démesurée. L'État ne pourra pas leur demander d'en faire encore plus dans l'avenir.**

3.2.2 Une réduction du réseau social d'aide des personnes âgées

Les transformations des structures sociales, familiales et intergénérationnelles qui se sont opérées au cours du dernier siècle ont modifié les réseaux sociaux d'aide des cohortes actuelles de personnes très âgées par rapport à celles qui les ont précédées. Il en sera de même avec les cohortes qui entreront dans le troisième âge dans l'avenir.

À court terme, les baby-boomers qui arrivent à la soixantaine seront de plus en plus nombreux à fournir de l'aide à leurs parents âgés. À plus long terme, les familles seront de plus petite taille et soutiendront un plus grand nombre de leurs membres aînés. Du fait de leur surnombre par rapport aux générations plus jeunes et de la plus petite taille de leur famille par rapport aux générations qui les ont précédés, les baby-boomers auront un « réseau » de proches aidants considérablement réduit lorsqu'ils seront eux-mêmes en perte d'autonomie et qu'ils auront besoin d'aide (Martin Matthews, 2007). Ainsi, on peut se demander si les baby-boomers pourront compter sur un membre de leur famille, qui s'impliquera à titre de proche aidant, pour répondre à leurs besoins d'aide. Or, il semble que ce sera difficile pour cette génération, et ce, pour plusieurs raisons.

De surcroît, avec l'allongement de l'espérance de vie, on peut s'attendre à la poursuite de l'accroissement de la période où les couples vivront seuls après le départ de leur dernier enfant. Dans ce cas, les conjoints âgés seront encore plus susceptibles d'être les principaux fournisseurs d'aide et de soins lorsque leur compagnon ou leur compagne sera en perte d'autonomie. Les hommes comme les femmes risquent aussi potentiellement de s'occuper plus longtemps de leur conjoint. Les proches aidants seront donc de plus en plus âgés dans l'avenir et risquent eux-mêmes de présenter une perte d'autonomie ou encore de s'occuper de plus d'un parent âgé issu de générations

différentes (leur parents et leurs grands-parents). L'espérance de vie en bonne santé à 65 ans et l'espérance de vie à 65 ans avec incapacités étant plus longue chez les femmes que chez les hommes; on peut penser que celles-ci seront encore principalement les proches aidantes de demain et qu'elles passeront les dernières années de leur vie conjugale à s'occuper de leur conjoint (Conseil des aînés, 2007b). Quand elles auront elles-mêmes besoin d'aide, elles devront se tourner vers leurs enfants adultes qui seront peu nombreux, leurs frères et sœurs encore vivants mais qui risquent d'être aussi en besoin d'aide en raison de leur âge avancé, des amis ou d'autres proches.

Certains chercheurs s'interrogent sur la possibilité que les solidarités intragénérationnelles (fratrie, pairs) compensent, du moins en partie, la perte de soutien intergénérationnel (grands-parents, enfants, petits-enfants). De plus, on ne connaît pas vraiment les répercussions des divorces et des recompositions familiales, fréquents chez les baby-boomers, sur l'engagement des enfants envers des parents dont ils auront, pour certains, été éloignés (Légaré, 2005). Il semble également que les attentes à l'égard des ex-conjoints et des enfants des nouveaux conjoints sont moins élevées que les attentes envers les conjoints et les enfants biologiques (Guberman et autres, 2005). Enfin, les personnes entretiennent peu d'attentes envers les amis, sinon pour faire des sorties ou rendre visite aux personnes âgées (Vézina et Membrado, 2005).

Bien qu'actuellement, l'aide entre collatéraux (sœurs et frères) demeure secondaire, on peut se demander si cette situation persistera lorsque les familles seront beaucoup moins nombreuses qu'aujourd'hui. Les baby-boomers ont un plus grand nombre de sœurs et de frères. Or, les liens frères-sœurs sont parmi les plus durables dans une famille et leurs relations s'étendent sur un plus grand nombre d'années qu'avant. Par rapport au début du 20^e siècle, le taux de roulement générationnel⁴² est beaucoup plus rapide qu'avant : la période de procréation qui s'étendait sur une vingtaine d'années dans le passé, ne dure maintenant que quelques années. Les frères et sœurs sont donc plus souvent qu'auparavant à peu près du même âge. Cette plus grande proximité d'âge a des répercussions sur leurs liens. Contrairement aux générations qui les ont précédés, ils partagent plus souvent les mêmes événements historiques et expériences de vie, et

42. Le taux de roulement générationnel correspond au temps entre la naissance du premier et du dernier enfant de la génération familiale.

ce, sur une plus longue période de temps (Martin Matthews, 2007). La proximité géographique, les intérêts et les affinités sont parmi les facteurs qui vont influencer le plus la probabilité d'aide entre frères et sœurs (Clément et autres, 2005). La fratrie des baby-boomers et même celle de leurs enfants voudront-elles s'entraider et se soutenir davantage durant leur propre vieillesse? Cela reste bien sûr du domaine de la spéculation, mais illustre la variété des influences possibles et l'incertitude de certaines tendances par rapport à l'avenir.

À l'opposé, d'autres phénomènes, comme le plus grand nombre de personnes qui vivront seules, sont beaucoup moins contestables quant aux perspectives d'avenir. Parce que les femmes des générations du baby-boom auront eu relativement peu d'enfants comparativement aux femmes des générations précédentes, le nombre de femmes âgées de 65 ans ou plus et sans enfant survivant risque d'augmenter de 18 % à 23 % entre 2001 et 2051. Avec l'incidence accrue des divorces et du célibat depuis les années 1970, les femmes âgées seront aussi davantage sans conjoint. Le veuvage est aussi plus fréquent chez les femmes. Par ailleurs, les femmes ont tendance à épouser des hommes qui sont légèrement plus âgés qu'elles tandis que les hommes se remarient plus souvent que les femmes après un divorce ou le décès de leur conjointe.

La probabilité pour les femmes de vivre seules aux grands âges de la vie est aussi augmentée par leur taux de mortalité qui reste toujours inférieur à celui de leurs homologues masculins (Légaré et Alix, 2005). Quoique la réduction de l'écart de longévité entre les hommes et les femmes pourra influencer à la baisse le taux de veuvage, cette situation aura tout de même un effet majeur sur l'augmentation de la demande d'aide. Déjà en 2006, 87 % des femmes âgées de 85 à 89 ans vivaient seules comparativement à 43,6 % pour les hommes et ces proportions atteignent respectivement 95 % et 58 % chez les personnes âgées de 90 ans ou plus (ISQ, 2007b).

Les personnes âgées vivant en couple ou avec une autre personne ainsi que celles ayant des enfants seront plus susceptibles d'avoir accès au soutien de leur réseau familial (OCDE, 2005). En revanche, les personnes qui vivent seules ne pourront pas compter sur ce type de réseau, soit parce qu'elles n'en ont pas ou parce que ce dernier, pour une raison ou pour une autre (petite taille, dysfonctionnement, non-proximité, etc.),

n'est pas en mesure de les aider (Keating et autres, 1999). On peut alors se demander ce qu'il adviendra de ces personnes. L'accès à des services adéquats leur sera sûrement indispensable (Ducharme, 2006).

Enfin, avec les modifications de la structure familiale, tel le nombre grandissant de familles avec un seul enfant, on peut penser que les hommes seront de plus en plus nombreux à prendre soin d'un proche. De plus, comme deux fois plus de femmes que d'hommes développent la maladie d'Alzheimer, phénomène attribuable en partie à leur espérance de vie plus élevée, les conjoints masculins âgés seront certainement plus nombreux à donner des soins à leur partenaire atteinte (Ducharme, 2006). Les services aux proches aidants devront donc être adaptés autant aux besoins des hommes qu'à ceux des femmes. À propos de ces dernières, on peut aussi sans conteste, et avec raison, penser que l'évolution de l'égalité entre les sexes se poursuivra dans l'avenir. Ainsi, les femmes accepteront de moins en moins, ou y seront du moins beaucoup plus réticentes, d'assumer la plus grande part de l'aide à un proche âgé, si cet engagement comporte de trop grands sacrifices sur les plans de leur santé physique, psychologique, économique et sociale (Clément et autres, 2005). Ce bassin de proches aidantes sur lequel la société s'est appuyée jusqu'à maintenant risque donc d'être réduit dans l'avenir.

Tout compte fait, en raison de l'allongement de l'espérance de vie, de la diminution du taux de fécondité depuis le baby-boom et de la transformation des familles (nombre d'enfants, divorce, recomposition des familles, mobilité des personnes, etc.), on peut s'attendre, à partir de 2025, à un déclin de l'aide qui sera apportée par les proches aidants enfants. Ceux-ci seront moins nombreux pour soutenir leurs parents âgés issus du baby-boom. Le réseau d'aide familial des personnes âgées en perte d'autonomie de demain sera donc beaucoup plus restreint. Les conjoints pourraient jouer un rôle encore plus important en tant que proches aidants et fournisseurs de soins. La situation devient préoccupante lorsque l'on constate que les proches aidants de demain seront moins nombreux, occuperont encore et pour beaucoup un travail rémunéré et seront eux-mêmes vieillissants ou encore très âgés ou en perte d'autonomie (OCDE, 2005 et 2006; Conseil des aînés, 2006). Les personnes en besoin d'aide devront trouver des moyens pour obtenir des services mais encore faudra-t-il qu'elles disposent de ressources financières. Malgré l'engagement des familles, les personnes âgées autant que les

proches aidants auront inévitablement besoin de services. Cela ne sera pas sans avoir un effet direct sur l'offre de services à domicile et même en hébergement. La situation risque d'atteindre un paroxysme avec l'anticipation d'un manque généralisé de main-d'œuvre, particulièrement pour ce secteur d'activité qui est actuellement peu attirant de par le type de tâches et les conditions de travail qui y sont associés.

3.2.3 Une transformation de la forme et du type d'aide offerte par les proches aidants

Les multiples changements dans la société, qui se sont produits et qui se poursuivront, auront non seulement modifié les réseaux sociaux d'aide des personnes âgées, mais la forme et le type d'aide offerte par les proches aidants risquent également d'être différents. L'état de santé de la personne âgée, la disponibilité de son réseau social d'aide (taille et composition du réseau familial, présence d'un conjoint ou d'un enfant) et l'insuffisance de ses revenus sont des facteurs prédictifs de la demande de soins et de services de longue durée fournis par des instances extérieures à la famille ou à l'entourage (Rochon, 2004). La sévérité des incapacités, l'âge, le sexe, le mode de vie, le milieu résidentiel et les valeurs figurent, pour leur part, parmi les facteurs qui influencent l'utilisation des réseaux d'aide (entourage et services) (Das et Emongo, 2003; Légaré et Alix, 2005). Or, plusieurs de ces facteurs, qui ont subi des transformations au cours du temps, continueront à évoluer dans l'avenir.

Les conditions de vie des aînés, leur état de santé, leur niveau de scolarité et leur autonomie générale (par exemple, le niveau de revenus, le fait de posséder un véhicule et un permis de conduire dans le cas des femmes âgées) se sont sans cesse améliorés au cours du 20^e siècle (Gauthier et autres, 2004). Les comportements et les valeurs ont également évolué au cours du temps. On peut donc supposer que les attentes des personnes âgées de demain, face à leur entourage et aux services, ne seront pas nécessairement les mêmes que celles des aînés d'aujourd'hui (Légaré et Alix, 2005).

D'ailleurs, les baby-boomers ont déjà des attentes beaucoup plus élevées que leurs prédécesseurs à l'égard des services. De plus, ils ont bien intégré le discours social sur l'obligation de prendre soin de soi. Ils ont donc une conscience aiguë de leur

responsabilité par rapport à eux-mêmes et ne veulent pas devenir un fardeau pour leurs enfants et la société lorsqu'ils seront en perte d'autonomie (Guberman, 2007a). Ainsi, en raison d'un vécu, d'acquis, de conditions et de modes de vie différents, on peut s'attendre à ce que les futures générations d'aînés présentent des caractéristiques passablement distinctes de celles des aînés d'aujourd'hui, qui sont tous nés avant la fin de la Seconde Guerre mondiale.

Dans un autre ordre d'idées, la mortalité des hommes du troisième âge diminuera davantage que celle des femmes dans l'avenir. La féminisation du grand âge s'atténuera donc dans les prochaines décennies (Rochon, 2004). On trouvera alors plus d'hommes âgés proches aidants qu'il n'y en a aujourd'hui et plusieurs seront eux-mêmes en besoin d'aide pour compenser leurs incapacités. Ils seront appelés à effectuer des tâches traditionnellement assumées par les femmes, telles que l'aide et l'assistance à la personne. Pour ce qui est des habitudes d'utilisation des services à domicile, on note déjà des différences selon le sexe. Les femmes utilisent souvent une combinaison d'aide et de services fournis par leur entourage alors que les hommes n'utilisent les services qu'en dernier lieu (Légaré et Alix, 2005). Les résultats de l'étude de Légaré sur la demande projetée de services d'aide à domicile d'ici 2031 laissent voir que la demande d'aide ou de soins auprès de l'entourage diminuera et que celle pour les services publics, privés ou communautaires augmentera, et ce, tant chez les femmes que chez les hommes.

Il demeure difficile de prévoir l'évolution de l'isolement social et familial des futures générations de personnes âgées de même que du choix de milieux de vie qu'elles privilégieront. Considérant que beaucoup d'aînés ne voudront pas être un fardeau pour leur famille et que leur réseau social d'aide sera plus réduit, ils opteront peut-être plus facilement pour une résidence privée avec services lorsque la perte d'autonomie apparaîtra. Ils devront toutefois disposer de ressources financières suffisantes pour choisir cette option. Le développement fulgurant de ce secteur de services depuis plusieurs années reste révélateur de cette tendance.

Les comportements en matière de recours à des services d'aide sont déjà en train de changer et présentent des variations selon l'âge, le sexe, la sévérité des incapacités, le

mode de vie⁴³, le milieu résidentiel, la scolarité, le revenu (Attias-Donfut, 1999; Légaré et Alix, 2005). Ainsi, on observe que l'aide des enfants diminue à mesure que les capacités financières de l'aîné s'élèvent dans l'échelle des revenus (Attias-Donfut, 1999). Certains aînés vont préférer payer pour des services offerts par le secteur privé pour éviter de solliciter leur famille.

On voit de plus en plus émerger de nouveaux modèles mixtes d'aide provenant de l'entourage de même que des services où l'aidant principal devient gestionnaire de différents types d'aide sans les fournir lui-même (Clément et Lavoie, 2005). Les normes dans les rapports familiaux tendent à se transformer. Autrefois, les obligations familiales étaient principalement définies en fonction d'un modèle « familialiste ». Le rôle de chacun des membres était en quelque sorte imposé par le sexe et la place qu'occupait l'individu dans la cellule familiale. L'aide se concrétisait entre autres par l'exécution d'une variété de tâches de type instrumental. Aujourd'hui, un autre modèle dit « individualiste » le côtoie. Dans ce dernier, les rapports familiaux sont plus centrés sur l'affection et la relation de confiance entre les personnes et les sources de satisfaction personnelle qui y sont associées (Clément et Lavoie, 2002). Dans ce modèle, les proches aidants exercent plus souvent un rôle de gestionnaire des services. Leur accompagnement se traduit en termes de prévention, de supervision et de protection plutôt que par l'exécution de tâches instrumentales. Celles-ci seront déléguées aux services (Vézina et Membrado, 2005). Or, ce nouveau modèle pourrait être plus présent dans l'avenir. Cela ne sera pas sans conséquences sur le besoin de services qui s'accroîtra.

De même, les effets négatifs liés à la conciliation travail-famille sur l'organisation de la vie personnelle et sur la qualité de vie des proches aidants risquent de se prolonger en durée avec la tendance actuelle de reculer l'âge de la retraite. Les proches aidants offriront leur aide, certes, mais tout en continuant à travailler (OCDE, 2005). On peut penser aux répercussions possibles sur la demande de services. Par exemple, l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections connexes occasionnera des problèmes accrus de « gardiennage », de surveillance et de sécurité.

43. Le mode de vie fait référence à la situation de la personne dans le milieu où elle réside : elle vit seule, ou elle cohabite avec un conjoint ou une autre personne.

Aujourd'hui, on sait que les proches aidants principaux cohabitent avec la personne aidée ou vivent à proximité. Dans un contexte où les familles seront moins nombreuses, la plus grande mobilité des travailleurs et des personnes risque d'influencer encore davantage la transformation du type et de la forme d'aide que les proches aidants offriront à leur proche âgé.

Il n'en demeure pas moins que certains faits (vieillesse de la population, mutation de la structure familiale et de la main-d'œuvre, évolution des rapports hommes-femmes, des valeurs et des normes d'obligations familiales) influenceront grandement la disponibilité de l'aide offerte par l'entourage des personnes âgées en perte d'autonomie. Les réseaux plus réduits de proches aidants risquent alors de subir des pressions accrues pour soutenir ces personnes. L'engagement des aidants à l'égard de leur proche en perte d'autonomie ne devra toutefois pas être mobilisé sans limites. Si aucun changement en profondeur n'est apporté dans le partage des responsabilités et dans l'organisation des soins et des services de longue durée, les tendances d'avenir ne feront qu'exacerber les problèmes actuels. Il est primordial et urgent de répartir collectivement les responsabilités en matière de vieillissement individuel et collectif. Ce n'est que par cette voie qu'une société qui se veut soucieuse de l'ensemble de sa population et de l'équité intergénérationnelle pourra parer à la dégradation de la qualité de vie d'une partie importante de ses membres.

CHAPITRE 4 Constats, réflexions et recommandations

4.1 Un statu quo inacceptable

À la lumière des sujets abordés précédemment, on constate que l'analyse de la situation des proches aidants suscite, tout compte fait, de nombreuses questions. L'état de la situation actuelle laisse voir que les gouvernements et la société civile, excluant la famille, ne se préoccupent pas suffisamment du sort des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants. L'État et le réseau de services publics perçoivent les proches aidants non comme des partenaires, mais comme des subalternes qui donnent les soins et les services requis.

Les proches aidants assument presque l'entièreté de l'aide. En contrepartie, ils reçoivent peu de reconnaissance pour leur engagement. Leur contribution sociale n'est pas compensée par une aide et un soutien adéquats. En réalité, c'est à la famille, et particulièrement aux femmes, que revient encore essentiellement la responsabilité de gérer la dépendance des personnes âgées en perte d'autonomie. La sexualisation de la responsabilité de l'aide aux autres attribue toujours ce rôle aux femmes dans la sphère de la vie privée. Et pour tout dire, ce sont elles qui en paient la plus grande part et le plus grand prix. Les conséquences sur leur santé physique et psychologique, sur leur sécurité économique et sur leur qualité de vie personnelle et sociale sont beaucoup trop importantes.

Dans un tel contexte, la voie actuelle visant à privilégier le soutien à domicile, en comptant principalement sur l'engagement des proches aidants et sans offrir les services suffisants, ne peut perdurer sans conduire à des impasses à moyen et à long terme. On en pressent déjà actuellement la manifestation. Les solutions mises de l'avant semblent en définitive bien ténues en regard de l'ampleur des besoins, voire contradictoires dans certains cas, avec le délestage des responsabilités vers les familles et le transfert de la prestation des services aux secteurs privé et communautaire. L'état de la situation laisse voir que les actions à envisager en réponse aux constats actuels et

aux perspectives d'avenir ne sauraient se limiter qu'à l'ajout de services pour les proches aidants. La problématique est beaucoup plus complexe. Elle soulève toute la question de la faisabilité de l'orientation gouvernementale de maintien à domicile. Comment peut-on mieux répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie sans que cela ne se fasse au détriment d'une seule partie des membres de la collectivité, soit les proches aidants et les femmes? Est-ce que les personnes âgées ayant des incapacités, comme toute personne ayant des incapacités, ne devraient pas avoir droit, en tant que citoyens, à une gamme complète de mesures et de services afin de compenser leur incapacité? Comment pourra-t-on mieux répondre à leurs besoins de demain, lorsque la demande de services sera accrue et que le bassin de proches aidants sera moindre?

En fait, l'organisation des soins et des services de longue durée et l'aide apportée par les proches aidants, dans le contexte actuel et futur, comportent de nombreux défis sociaux, politiques, démographiques, économiques et sanitaires. Ils font émerger, du coup, des enjeux fondamentaux.

Le premier enjeu a trait à la dignité et à l'autonomie des personnes âgées en perte d'autonomie dans une société qui ne peut répondre adéquatement à leurs besoins sociosanitaires et leur offrir les services pour pallier leurs incapacités. La vieillesse, autant que tous les autres âges de la vie, doit pouvoir se vivre dignement avec une qualité de vie jugée acceptable pour chacun des individus.

Le second enjeu concerne l'égalité des rapports hommes-femmes. Une société démocratique doit préserver et renforcer l'égalité entre les sexes. La responsabilité de l'aide et des soins ne doit plus être assumée quasi exclusivement par les femmes.

Le troisième enjeu concerne la disponibilité d'une main-d'œuvre suffisante et qualifiée. La pénurie actuelle de personnel et celle anticipée dans le secteur des soins de longue durée posent un défi de taille quand on considère le vieillissement démographique de la société québécoise. Il importe que la réponse aux besoins des personnes fragilisées et de leurs proches aidants se traduise par des soins de qualité, donnés par un personnel qualifié et une main-d'œuvre suffisante.

Le quatrième enjeu vise le plan économique. La responsabilité et le partage des coûts de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie sont inégalement répartis entre les personnes âgées en perte d'autonomie, les proches aidants, les familles, les communautés et l'État. La situation actuelle soulève de multiples questions quant aux limites de la capacité financière de l'État et du citoyen pour répondre adéquatement aux besoins, mais aussi quant aux coûts sociosanitaires, tant individuels que collectifs, et à leurs répercussions sur les proches aidants et les personnes aidées.

De par ces multiples enjeux, le statu quo est à l'évidence inacceptable. Un juste équilibre dans le partage des responsabilités et des coûts qui respecte à la fois les valeurs collectives et les ressources de chacun doit être clairement établi.

4.2 Nécessité d'un partage plus équitable des responsabilités

Les solutions à envisager pour faire face aux enjeux décrits plus haut sont pour le moins déterminantes et ne peuvent qu'exiger une redéfinition du contrat social. Selon l'avis du Conseil, la situation des proches aidants doit s'insérer dans la mise en place d'une stratégie bien plus globale que les seuls services à leur offrir. Le partage des responsabilités de l'aide aux personnes en perte d'autonomie est actuellement clairement inéquitable et doit être revu. Dans les faits, ce sont les personnes âgées et leurs proches aidants qui assument les conséquences du manque d'adaptation de la société au vieillissement de sa population. L'inadéquation des modes de transport, des logements, des services de santé et des services sociaux, etc., fait en sorte que les personnes âgées requièrent plus d'aide de la part de la famille et des proches. Les mesures et les services sont souvent implantés à la pièce, de manière fragmentaire ou compartimentée et selon les volontés politiques du moment ou encore pour répondre à une situation urgente ou jugée prioritaire et avec un financement négligeable ou insuffisant. Pour que la société québécoise puisse s'adapter au vieillissement de sa population, le partage des responsabilités, les mesures et les services doivent être mis en place de manière cohérente et équitable.

À brève échéance, la société devra s'interroger sur la responsabilité de l'aide aux personnes en perte d'autonomie et sur les rôles de chacun des acteurs (État, société civile, personne âgée en perte d'autonomie et proche aidant). La réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie ne doit pas relever exclusivement des proches aidants et de l'État et être réduit au seul secteur sociosanitaire et principalement aux soins et services de longue durée. La situation des personnes âgées en perte d'autonomie et des proches aidants concerne l'ensemble de la société et relève donc d'une responsabilité collective.

Ainsi, dans la mesure où **le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est une responsabilité collectivement partagée selon des règles équitables et équilibrées entre l'État, la société civile, les communautés, les familles, les individus et les générations, il est pour le moins nécessaire que chacun puisse y trouver sa juste contribution et ses limites**. C'est seulement à cette condition que notre société pourra faire face adéquatement aux enjeux actuels et futurs.

Un partage collectivement équitable des responsabilités vis-à-vis des personnes en perte d'autonomie suppose que la société doive passer par des changements idéologiques pour briser la vision dichotomique et étroite selon laquelle la responsabilité de l'aide et des soins dépend des familles et de l'État. Les transformations souhaitées impliquent un engagement plus marqué des gouvernements et de la société civile et ne peuvent se faire sans un changement de paradigme. La définition d'un juste partage des rôles et des responsabilités doit donc prendre appui sur une vision intégrée des différentes parties qui composent la société. Elle doit prendre en compte tous les types de besoins qui sont rattachés au vieillissement de la population, tant sur le plan collectif qu'individuel, notamment en ce qui concerne la perte d'autonomie et le soutien à domicile. Ainsi, toutes les dimensions de la personne aînée (médicale, sociale, familiale, économique, professionnelle, personnelle, environnementale, etc.) doivent être prises en considération. De même, tant les citoyens, les aînés et leurs familles que les différents organismes et instances (nationaux, régionaux et locaux) de tous les secteurs d'activité (soins et services sociaux, habitation, transport, revenu, travail, etc.), qu'ils soient publics, privés ou communautaires, doivent être interpellés.

Un partage des responsabilités collectivement équitable doit, entre autres, être porté par des **valeurs sociales communes**. L'une des premières se situe dans le **respect de l'autodétermination des personnes**. Toute personne est libre de déterminer qui elle veut solliciter pour recevoir de l'aide, de la même façon que toute personne est libre de déterminer le rôle qu'elle veut jouer auprès de ses proches en perte d'autonomie. Tout individu a donc le droit de refuser de suppléer, en tout ou en partie, au réseau de services, ou de s'engager au-delà de ses limites dans la réponse aux besoins des personnes dépendantes. Une seconde valeur repose sur le **droit à la citoyenneté et à l'accès aux services**. Chaque individu a sa place dans la société et a ainsi la légitimité d'y exercer sa citoyenneté dans toutes les sphères de la vie. La société doit donc être inclusive et a l'obligation d'intégrer tous ses citoyens, notamment les aînés et particulièrement ceux en perte d'autonomie qui en sont souvent exclus. Le droit aux services doit aussi être respecté. Comme le prévoit la *Loi sur la santé et les services sociaux*, toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans scientifique, humain et social, de façon continue et personnalisée. **La solidarité sociale** constitue une troisième valeur inhérente à la société québécoise. Elle repose sur la reconnaissance de l'interdépendance des membres de la communauté où chaque individu ne peut atteindre l'autosuffisance absolue. Par la mise en commun de ses ressources, la société permet à chacun de trouver une réponse à ses besoins. La solidarité sociale devient donc nécessaire à la réalisation du projet collectif visant l'adaptation de la société à sa population vieillissante. Enfin, et non la moindre, la valeur d'**équité**, intimement liée à la solidarité sociale, permet de contrer les injustices, les discriminations et les inégalités de tout ordre entre les personnes, les communautés et les générations.

C'est sur la base de ces valeurs⁴⁴ que s'appuient les principes qui devraient guider la définition d'un partage plus juste des responsabilités de l'aide aux personnes en perte d'autonomie, à savoir :

- L'aide et les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie relèvent d'une responsabilité collective entre les personnes en perte d'autonomie, les familles, les communautés et les gouvernements. Ce partage collectif doit

être fondé sur un juste équilibre du niveau de responsabilité entre ces parties.

- La réponse adéquate aux besoins des personnes en perte d'autonomie doit se trouver dans l'accès à des soins et à des services de longue durée (soutien à domicile et hébergement) suffisamment financés, coordonnés et de qualité.
- La responsabilité collective interpelle tous les secteurs de la société (santé et services sociaux, habitation, transport, travail, etc.) afin que le Québec soit une société inclusive et adaptée au vieillissement de sa population.

4.3 Les leviers d'action

De nombreux experts et organismes préoccupés par la situation des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants se sont déjà penchés sur les solutions susceptibles de répondre adéquatement à leurs besoins. Ils ont formulé plusieurs, voire une multitude de recommandations à cet effet. Elles fusent en ce domaine et portent autant sur l'amélioration de l'organisation et du financement que de la prestation et du type de services requis. Plusieurs d'entre elles ont été largement réitérées sans qu'on leur donne suite alors que d'autres ne connaissent qu'une concrétisation partielle.

Certes, on pourrait donner suite à de nombreuses recommandations spécifiques et toujours pertinentes qui ont déjà été formulées par plusieurs instances, telle l'amélioration des services de gardiennage, ou à d'autres en cours de réalisation, tels les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ainsi, les différentes mesures et les services requis présentés de façon synthétique dans l'annexe 2 sont toujours de mise. Mais tout bien considéré, après analyse de la situation des proches aidants de même que d'avis déjà publiés sur ce sujet, notamment ceux du Conseil de la santé et du bien-être (2001 et 2003), du Conseil du statut de la femme

44. Ces valeurs, qui sont celles promues par le Conseil des aînés et ses partenaires, pourront être soumises au Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques pour une

(2000a) et du Conseil de la famille et de l'enfance (2004), le Conseil des aînés constate que la réponse à la situation des proches aidants dépasse effectivement et largement la seule mise en place de services pour les soutenir dans leur rôle. Les voies de solutions nécessitent des actions beaucoup plus globales et structurantes pour que l'ensemble de la société puisse s'adapter à une population vieillissante dans un partage plus équitable de la responsabilité des personnes en perte d'autonomie. Le constat actuel et les différents avis consultés ont permis de cibler quatre grands champs d'action à privilégier, à savoir :

- La tenue d'un débat social pour établir un consensus collectivement équitable sur la question du vieillissement et des besoins en matière de services;
- La mise en place d'une stratégie globale d'actions couvrant toutes les sphères de la vie pour assurer l'adaptation de la société au vieillissement de sa population (services sociosanitaires, organisation du travail, sécurité et protection des revenus, mobilité des personnes, accessibilité universelle aux transports, adaptation du domicile, etc.);
- L'amélioration de l'organisation des soins et des services de longue durée adaptés aux besoins et à la diversité culturelle du Québec, et l'accessibilité équitable à ces services tant pour les personnes en perte d'autonomie tout au long de leur cheminement de vie que pour leurs proches aidants, dans la mesure où ceux-ci consentent librement à fournir à leurs aînés aide et soutien (voir annexe 2);
- Le maintien d'un financement public des soins et des services de longue durée auquel doivent être associés une révision, un rehaussement et une meilleure répartition des ressources pour en assurer la viabilité et la pérennité de même qu'une équité intergénérationnelle.

Le Conseil est d'avis que la société civile doit pouvoir poser un regard sur la situation actuelle et la manière dont elle considère les aînés, ceux en perte d'autonomie et leurs proches aidants. En effet, si les personnes âgées ont leur place dans la société, les

analyse plus élaborée, quant à leur portée consensuelle à l'échelle sociale notamment.

vraies questions, au-delà du seul financement et des coûts, doivent être discutées dans un débat collectif de fond, indépendant des influences de nature politique ou gouvernementale, pour bien établir les consensus et les priorités sociales de la collectivité. Ce débat doit être élargi à toute la question du vieillissement individuel et collectif de la population, sur la base des principes précédemment mentionnés, pour donner lieu à des choix d'actions convergentes et respectueuses des citoyens, des communautés et de l'État.

Par conséquent, toutes les dimensions (famille, santé, emploi, retraite, économie, transport, habitation) susceptibles d'orienter les pratiques vers l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes âgées doivent être au cœur du débat. Il importe de s'attarder aux rôles essentiels qu'exercent les personnes âgées dans la société québécoise sur les plans social et économique. De tels échanges permettront de créer une conscience sociale de la place des aînés, de leur nombre important et croissant dans l'avenir et de l'énorme potentiel de leur contribution à la société.

De même, la question entourant l'allongement de la vie devra être considérée (autodétermination des personnes, progrès technologiques, questions éthiques relatives aux traitements en fin de vie et à la qualité de vie, etc.). Le prolongement de la vie donne souvent lieu à plusieurs années vécues avec des incapacités, ce qui n'est pas sans effets négatifs au premier chef sur les personnes âgées, celles en perte d'autonomie et leurs proches aidants mais aussi sur la société.

Puisque la population des aînés comprend aussi des personnes en perte d'autonomie, le débat doit donc porter sur la définition de la responsabilité sociale, des attentes acceptables à l'égard de la famille et des responsabilités qui ne doivent pas relever des proches aidants. Ainsi, on pourra définir le consensus social sur les responsabilités et les rôles des différents acteurs dans le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. Un tel débat public de fond devra permettre de répondre à de nombreuses questions : Quelle doit être la couverture de services publics accessibles universellement et gratuitement à toute personne en perte d'autonomie et à ses proches aidants? Quelles mesures sociales et économiques veut-on privilégier? Comment

soutenir les personnes moins bien nanties dans l'accès aux services qui ne seront pas couverts?

À terme, les choix privilégiés devraient faire partie intégrante d'une politique gouvernementale plus globale sur le vieillissement individuel et collectif en vue de la planification d'une véritable stratégie québécoise d'adaptation au vieillissement.

Compte tenu de l'ampleur des besoins actuels et de ceux de demain, des investissements supplémentaires sont requis et de nouvelles sources de financement⁴⁵ devront être envisagées afin de garantir un accès équitable aux services, d'en uniformiser la disponibilité et le fonctionnement et d'en améliorer l'efficacité. Cet aspect doit être examiné sérieusement car le Québec se trouve à la croisée des chemins en cette matière et des actions structurantes doivent inmanquablement être adoptées.

Cette réalité pose toutefois de sérieux défis quant aux choix à faire. Les expériences des différents pays confrontés aussi au vieillissement de leur population illustrent bien qu'il n'y a pas de modèle idéal⁴⁶. Chacun comporte des avantages et des inconvénients et la viabilité financière d'aucun modèle n'est assurée à long terme. Dans un cas comme dans l'autre, les sources de financement sont limitées et les proches aidants sont sollicités, mais de façon variable en termes de responsabilité et de durée. Il s'agit là de choix de société qui doivent se traduire en décisions politiques.

Les capacités financières de l'État (revenus et dépenses, inflation, importance de la dette, etc.) et du citoyen constituent donc à l'évidence les principaux critères à considérer. Que les services soient assurés par l'État ou par les individus, tout compte fait, la source de financement demeure la même, à savoir le citoyen. À la différence que les conséquences sont différentes pour l'un et pour l'autre. De prime abord, à l'heure actuelle, l'État n'a pas la capacité d'assumer entièrement l'aide, les mesures et les

45. Un financement supplémentaire, sous la forme d'un fonds dédié, pourrait provenir d'une nouvelle source, par exemple un impôt spécifique, une taxe à la consommation, la tarification de services, un transfert fédéral, etc.

46. Les modèles d'organisation et de financement dans les pays de l'OCDE prennent différentes formes qui se répartissent de façon variable entre une offre de services publics, universelle pour tous, et une offre visant les personnes ayant des besoins plus importants. Dans le premier modèle, les services sont souvent offerts en quantité limitée au plus grand nombre de personnes, peu importe la gravité des incapacités, tandis que dans le second, les services sont offerts avec plus d'intensité à des personnes ayant des incapacités plus graves (OCDE, 2005).

services requis. La démonstration qui en est faite dans le présent document est indubitable. Une réponse complètement assurée par l'État qui se traduirait simplement par une augmentation des budgets publics ne serait pas sans créer une iniquité entre les générations dans la forme actuelle des choses. Par ailleurs, les personnes âgées en perte d'autonomie et les proches aidants ne peuvent assumer seuls les coûts. Avant la création d'un système public de santé et de services sociaux, les personnes qui avaient un problème de santé se ruinaient souvent en défrayant les coûts pour obtenir les services requis par leur condition. L'allongement de la vie, qui équivaut souvent à des années vécues avec des incapacités, a créé une nouvelle réalité sociosanitaire. Or, la perte d'autonomie ne devrait pas impliquer des frais supplémentaires pour la personne et ses proches. Les coûts devraient être assumés par la collectivité. Une société moderne ne doit pas revenir en arrière en discriminant une tranche d'âge de sa population et en lui délestant les conséquences de ses avancées médicales et technologiques.

Au-delà des services précis et concrets à offrir aux proches aidants, le Conseil des aînés croit qu'il importe de donner l'orientation nécessaire pour relever efficacement les défis liés au vieillissement individuel et collectif. Il propose donc d'implanter, dans les plus brefs délais, les principaux leviers d'action, pierres angulaires à la reconnaissance des droits et de la place de tous les aînés ainsi qu'à un partage équitable de la responsabilité collective de ceux en perte d'autonomie. Le Conseil formule donc les trois recommandations suivantes :

RECOMMANDATION 1

Que la problématique entourant le soutien aux personnes en perte d'autonomie et à leurs proches aidants fasse l'objet d'un large débat public visant à établir collectivement les consensus eu égard à un partage équitable des responsabilités entre les citoyens, les familles, les communautés et l'État, ainsi qu'à l'attribution et aux modalités du financement public des soins et services de longue durée destinés aux personnes en perte d'autonomie. À terme, ces consensus devront pouvoir circonscrire clairement les responsabilités, les limites et le rôle de chacun des partenaires (la personne en perte d'autonomie, sa famille, les responsables

des secteurs public, privé et communautaire) ainsi que les champs de compétence et les obligations de chacun des secteurs interpellés dans le partage des responsabilités (santé et services sociaux, transports, habitation, etc.).

Il serait important que ce débat public puisse se tenir à l'occasion des états généraux sur le vieillissement qui, sur l'invitation des aînés et des principaux acteurs de la société civile, doivent être convoqués au cours de 2009. Il s'agit d'états généraux, ouverts et médiatisés sur le vieillissement individuel et collectif, réunissant notamment des citoyens et citoyennes de tous âges, des experts en gérontologie, en éthique, en économie, en démographie, etc., des associations et organismes représentant divers groupes d'âge, des représentants des milieux du travail, de l'éducation, de la santé et des services sociaux, des sports et loisirs, des groupes communautaires, etc., ayant essentiellement pour objectif de réviser le pacte social issu de la Révolution tranquille des années 1960, pour l'ajuster aux réalités et exigences du Québec d'aujourd'hui.

Il est impératif qu'à cette occasion tous les citoyens et citoyennes, quels que soient leur groupe d'âge, leur région d'appartenance et leur condition sociale, soient mobilisés autour des enjeux liés aux changements démographiques et au vieillissement et qu'un dialogue constructif et porteur d'avenir entre les générations soit promptement établi. Il est de première importance de susciter une prise de conscience citoyenne à cette nouvelle réalité sociale et ainsi influencer le contenu médiatique actuel pour qu'il reflète davantage la réalité, notamment en ce qui a trait aux conditions de vie des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches aidants.

RECOMMANDATION 2

Qu'une politique gouvernementale sur le vieillissement individuel et collectif, traduisant les consensus issus des états généraux, soit adoptée en vue d'assurer la cohérence des lois et des actions dans une vision intégrée du vieillissement de la population et de la place de tous les aînés dans la société, quels que soient leur conditions de santé, leurs revenus et leur situation générale.

Il importe que cette politique soit formulée selon les termes proposés par le Conseil en 1997, dans son *Avis sur les orientations d'une politique du vieillissement*. Cette proposition issue du document de consultation sur une politique du troisième âge, *Pour mieux vieillir au Québec*, qui constitua l'amorce de la création du Conseil des aînés, fut reprise en 2005, à l'issue d'une consultation nationale de l'Équipe gouvernementale de travail, *Pour une pleine participation des aînés au développement du Québec*.

Plus précisément, cette équipe mentionnait que, dans le contexte des changements démographiques actuels, cette politique devra intégrer les principaux éléments relatifs à l'aspect éthique du vieillissement individuel et collectif, à l'organisation des soins et services de longue durée, au partage des responsabilités, des rôles et des coûts imputables aux familles, aux principaux acteurs de la société civile et au gouvernement, à la formation des intervenants et personnels affectés aux personnes âgées, aux rôles des associations d'aînés et des proches aidants, à l'organisation du bénévolat et des services d'aide, à la contribution des principaux acteurs de la société civile, à l'adaptation du marché du travail au vieillissement, à la main-d'œuvre, à l'habitation, au logement et aux résidences pour personnes âgées, au transport collectif et individuel, etc.

RECOMMANDATION 3

Que le gouvernement dégage des ressources spécifiquement affectées aux soins et aux services de longue durée en révisant à la hausse les budgets actuels attribués aux soins et services de longue durée pour ainsi être en mesure de répondre aux obligations prévues dans la politique de soutien à domicile et au plan d'action sur les personnes en perte d'autonomie.

Que le gouvernement mette en place, en sus des budgets réguliers du ministère de la Santé et des Services sociaux, une source de financement supplémentaire, étanche et exclusivement consacrée aux soins et services de longue durée, pour répondre à l'augmentation anticipée des besoins dans ce secteur de services et pour en assurer la viabilité et la pérennité à long terme.

Le Conseil des aînés, qui a récemment mené des consultations auprès des chercheurs, des intervenants et des travailleurs bénévoles dans le cadre de la documentation du présent avis, a retenu de ces rencontres que si certaines mesures ont été entreprises relativement à la mise en œuvre du plan d'action 2005-2010 sur les personnes en perte d'autonomie, tels le processus de certification des résidences privées pour personnes âgées et le système de visites d'appréciation des CHSLD, il demeure que les ressources additionnelles d'aide aux proches aidants et de soutien à domicile font encore dramatiquement défaut.

Conclusion

En rétrospective, le regard porté à partir de la perspective des proches aidants qui soutiennent leurs proches âgés en perte d'autonomie, a finalement permis de voir et de comprendre, dans une vision d'ensemble, l'aide dont ils ont besoin de part et d'autre. Compte tenu des multiples dimensions de la vie qui y sont reliées et interconnectées, de nombreux enjeux sont mis en lumière dans le présent avis. Certains sont déjà patents et d'autres se dessinent à l'horizon compte tenu des changements liés au vieillissement de la population. Ces enjeux touchent à la fois les sphères individuelle et collective. Du point de vue individuel, les enjeux sont majeurs et concernent plusieurs aspects de la personne. Ils soulèvent de nombreux risques pour la santé physique, psychologique, économique et familiale, qu'il s'agisse de la dignité, de l'autodétermination et des droits des personnes, et ce, tant pour les personnes âgées en perte d'autonomie que pour les proches aidants et les familles mais particulièrement pour les femmes.

Il existe également des enjeux pour la collectivité en termes d'égalité dans les rapports hommes-femmes et de capacité de la société à répondre aux besoins en disposant des ressources humaines et financières appropriées et suffisantes. Dans un contexte de pénurie de ressources, l'accès universel à tous les soins et services de santé requis, notamment pour répondre à des besoins de longue durée, est irréalisable actuellement et le partage des responsabilités est inéquitable. De plus, on ne compte pas les coûts sociaux qui découlent d'une telle iniquité. **C'est pourquoi tout statu quo est inacceptable, individuellement et socialement.**

Par surcroît, le vieillissement anticipé de la population, l'accroissement des besoins de soins et de services de longue durée et les transformations qui s'opéreront dans l'avenir dans de nombreuses sphères (sociale, familiale, professionnelle, économique, médicale, etc.) risquent d'aggraver la situation. Le Conseil des aînés croit qu'il est impératif de faire face rapidement et collectivement à ces phénomènes. En ce sens, tous les acteurs et les secteurs de la société doivent être interpellés. Un partage plus équitable des responsabilités et des choix à faire pour l'avenir doit être défini collectivement, à partir d'une vision intégrée de l'ensemble des dimensions concernées par une telle situation,

tout en tenant compte des enjeux d'aujourd'hui et de demain, autant individuels que collectifs.

Pour le Conseil, cette action collective doit reposer sur des leviers qui seront de nature à donner l'orientation efficace pour la suite des choses. C'est pourquoi le Conseil privilégie la tenue d'états généraux à cet effet. Il importe également que le Québec se dote d'une stratégie d'adaptation au vieillissement. À cette fin, le Conseil propose que les grandes orientations soient énoncées dans une politique gouvernementale sur le vieillissement individuel et collectif. Du fait de l'insuffisance chronique des ressources financières publiques dans le secteur des soins et des services de longue durée, le rehaussement des budgets ainsi qu'un moyen pour en assurer la pérennité s'imposent d'eux-mêmes.

Le Conseil croit que les trois recommandations qu'il présente dans cet avis constituent des leviers non seulement importants, mais déterminants pour faire les choix collectifs justes et équitables qui s'imposent, tant du point de vue individuel, social qu'intergénérationnel. À ce titre, le gouvernement demeure certainement le premier interpellé. Il a l'obligation de donner suite aux consensus sociaux qui émergeront pour engager le Québec dans une vision intégrée du vieillissement individuel et collectif. Il lui incombe d'assurer la mise en place d'un tel projet de société, qui implique la participation de tous les acteurs pour définir ensemble les solutions et les responsabilités collectives. C'est à cette condition que le Québec pourra mieux répondre aux besoins actuels et faire face à ceux de demain.

Bibliographie

Angus, D.E., L. Auer, J.E. Cloutier et T. Albert (1995). *Rapport de synthèse. Pour un système de santé viable au Canada*, Projets de recherche économique de l'Université d'Ottawa et de l'Université Queen, 148 p.

Association des centres de services sociaux du Québec (1989). *Les résidences d'hébergement privées non agréées : de la tolérance à l'intervention*, document de consultation, 43 p.

Attias-Donfut, C. (1999). « La dynamique de l'entraide intergénérationnelle », *Âge, génération et activité : vers un nouveau contrat social ?*, INED, décembre, n° 80, p. 83-92.

Baudouin, J.-L. (2005). *Code civil du Québec*, Montréal, Éditions Wilson et Lafleur Itée, 750 p.

Bélanger, L., D. Bouchard, N. Potvin et M. Savoie (2000). *Le soutien aux familles*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Service de l'évaluation, 59 p.

Benady, S. (2003). « Quebec's health restructuring has doctors feeling left out », *Medical Post*, n° 39, p. 5-6.

Bernier, N. (2004). *Les prestations de compassion : une solution anémique à des besoins criants*, Montréal, Université de Montréal, Chaire en approches communautaires et inégalités en santé, 4 p.

Bolduc, M. (1986). *La politique et les programmes de services à domicile : constats et réflexions évaluatives*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de l'évaluation et de la planification, 31 p.

Bowers, B. (1987). « Intergenerational caregiving : adult caregivers and their ageing parents », *Advances in Nursing Science*, vol. 1, p. 20-31.

Camirand, J., J. Aubin, N. Audet, R. Courtemanche, C. Fournier, B. Beauvais et R. Tremblay (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, coll. La santé et le bien-être, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.

Caron, C., J. Griffith et M. Arcand (2005a). « Decision making at the end of life in dementia : How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 24, n° 3, p. 231-247.

Caron, C., J. Griffith et M. Arcand (2005b). « End-of-life decision making in dementia : The perspective of family caregivers », *Dementia*, vol. 4, n° 1, p. 113-136.

Centre de recherche Décima (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada. Rapport final*, 45 p.

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2003). *Pour ne plus jamais être à bout de souffle! Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées. Rapport synthèse et recommandations découlant d'un projet de recherche*, Montréal, Université de Montréal, 18 p.

Chappell, N.L. (1992). *Social Support and Aging*, Perspectives on individual and population aging series, Butterworths Canada Ltd., Toronto et Vancouver, 104 p.

Charpentier, M., et M. Soulières (2006). *Paroles de résidents. Droits et pouvoir d'agir (empowerment) des personnes âgées en résidence et en centre d'hébergement*, Montréal, Université du Québec à Montréal, 102 p.

Clément, S., É. Gagnon et C. Rolland (2005). « Dynamiques familiales et configurations d'aide », dans S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, coll. Pratiques gérontologiques, Ramonville, Éditions Érès, p.137-186.

Clément, S., et J.-P. Lavoie (2002). « L'aide aux personnes âgées fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 93-101.

Comité de travail sur la pérennité du système de santé et des services sociaux du Québec (2005). *Pour sortir de l'impasse : la solidarité entre nos générations. Rapport et recommandations*, Québec, 145 p.

Conseil des aînés (2007a). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 60 p.

Conseil des aînés (2007b). *La réalité des aînés québécois*, 3^e édition, Québec, Les Publications du Québec, 201 p.

Conseil des aînés (2007c). *Avis sur les milieux de vie substitués pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 38 p.

Conseil des aînés (2006). *Vivre et vieillir dans sa communauté*, guide pratique, Québec, Les Publications du Québec, 112 p.

Conseil des aînés (2000a). *La démence, ce mal silencieux... tel qu'entendu par six spécialistes*, Québec, gouvernement du Québec, 16 p.

Conseil des aînés (2000b). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 85 p.

Conseil des aînés du Québec (1997). *Avis sur les orientations d'une politique du vieillissement*, Québec, gouvernement du Québec, 71 p.

Conseil de la famille et de l'enfance (2005). *Bilan et perspectives. Le rapport 2004-2005 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Québec, gouvernement du Québec, 224 p.

Conseil de la famille et de l'enfance (2004). *Avis Vieillissement et santé fragile, un choc pour la famille?*, Québec, gouvernement du Québec, 91 p.

Conseil de la santé et du bien-être (2003). *Avis Pour une plus grande humanisation des soins de fin de vie*, Québec, gouvernement du Québec, 68 p.

Conseil de la santé et du bien-être (2001). *Avis Vieillir dans la dignité*, Québec, gouvernement du Québec, 88 p.

Conseil du statut de la femme (2004). *Avis Vers un nouveau contrat social pour l'égalité entre les femmes et les hommes*, Québec, gouvernement du Québec, 31 p.

Conseil du statut de la femme (2003a). *Taux d'activité, taux d'emploi et taux de chômage de la population de 15 ans et plus, selon le sexe et l'âge, ensemble du Québec, 2001*. Données disponibles sur le site Internet www.csf.gouv.qc.ca.

Conseil du statut de la femme (2003b). *Revenu moyen d'emploi de la population de 15 ans et plus, selon le sexe, ensemble du Québec, 2001*. Données disponibles sur le site Internet www.csf.gouv.qc.ca.

Conseil du statut de la femme (2001). *Population active selon le genre de compétence et le sexe, Québec, 1991 et 2001*. Données disponibles sur le site Internet www.csf.gouv.qc.ca.

Conseil du statut de la femme (2000a). *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Québec, gouvernement du Québec, 57 p.

Conseil du statut de la femme (2000b). *Moyenne quotidienne de temps consacré à diverses tâches reliées aux travaux domestiques, taux de participation et part des activités domestiques, selon le sexe et le genre de ménage, Québec, 1986, 1992 et 1998*. Données disponibles sur le site Internet www.csf.gouv.qc.ca.

Conseil du statut de la femme (1996). *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, Québec, gouvernement du Québec, 28 p.

Cranswick, K. (1999). « De l'aide à portée de la main : déménager pour recevoir ou offrir de l'aide », *Tendances sociales canadiennes*, hiver, p. 12-13.

Das, K., et L. Emongo (2003). *Prise en charge des aînés des communautés ethnoculturelles*, Montréal, Institut interculturel de Montréal, 47 p.

Demers, D., et L. Legault (2004). « Les aidants et leurs proches à l'aube d'une reconnaissance de leurs droits », *Frontières*, vol. 17, n° 1, automne, p. 75-79.

Desrosiers, G., et B. Gaumer (2004). « Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain : une histoire tourmentée », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol. 10, n° 1, p. 18-20.

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin, 210 p.

Ducharme, F., L. Lévesque, S. Zarit, L. Lachance, F. Giroux, J. Vézina et C. Caron (2007). « Changes in caregiving outcomes for older husband caregivers : A one-year longitudinal study », *International Journal of Aging and Human development*, vol. 65, n° 1, p. 73-96.

Ducharme, F., S. Éthier, L. Lévesque et C. Caron (2006). « Les hommes âgés "aidants" lors de l'hébergement de leur épouse : quelles sont leurs perceptions des services reçus? », *Vie et vieillissement*, vol. 5, n° 1, p. 19-26.

Ducharme, F., L. Lévesque, A. Legault, M. Gendron, O. Soucy, J.-G. Gagnon, N. L'Heureux et L. Hébert (2000). « Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence », *Gérontophile*, vol. 22, n° 2, p. 29-35.

Duchesne, L. (2006). *La situation démographique au Québec, bilan 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 341 p.

Duchesne, L. (1999). *Rétrospective du 20^e siècle*, extrait de *La situation démographique au Québec, bilan 1999*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 23 p. Données disponibles sur le site Internet www.stat.gouv.qc.ca.

Équipe de travail (2005). *Rapport de l'équipe de travail sur Une pleine participation des aînés au développement du Québec : Afin de construire un Québec pour tous les âges*, Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Québec, gouvernement du Québec, 192 p.

Fournier, J. (2002). « Dossier sur les fusions CLSC-CHSLD : Pensons-y avant! », *Interaction communautaire*, 59 p.

Frederick, J.A., et J.E. Fast (1999). « Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés », *Tendances sociales canadiennes*, automne, p. 29-33.

Garant, L., et M. Bolduc (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*, coll. Études et analyses, Direction de la planification et de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, 157 p.

Gauthier, H., S. Jean, G. Langis, Y. Nobert et M. Rochon (2004). *Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain*, vol. 1, *Conditions de vie*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 303 p.

Gouvernement du Québec (2008). *Code des professions*, L.R.Q., chapitre C-26, Québec, Les Publications du Québec, 115 p.

Guberman, N. (2007a). *Between baby-boomer caregivers and professionals : conflict or cooperation?*, présentation des résultats de recherche au Centre de santé et de services sociaux Cavendish, Montréal, Université du Québec à Montréal (UQAM), 15 novembre.

Guberman, N. (2007b). « L'évaluation des proches aidants : un outil essentiel pour de meilleures pratiques et pour le bien-être des proches aidants », *Bien-Vieillir*, vol. 13, n° 2, p. 8-9.

Guberman, N. (2006). *Obligations normatives ou solidarité sélective : valeurs des Québécois et Québécoises*, Les cahiers de recherche du CREGÉS, vol. 2, novembre, p. 12-16.

Guberman, N. (2003a). *L'apport des proches aidants dans les services à domicile. Rapport soumis à la Vérificatrice générale du Québec*, Québec, 12 p.

Guberman, N. (2003b). « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 1, p. 186-206.

Guberman, N. (2002). « L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie », *Lien social et Politiques*, RIAC, n° 47, p. 155-169.

Guberman, N., J.-P. Lavoie et É. Gagnon (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation? Rapport présenté au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et dans le cadre de l'Action concertée sur les impacts démographiques et socio-économiques du vieillissement de la population*, Montréal, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, 101 p.

Guberman, N., P. Orzbeck et L. Barylak (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidantes naturelles : guide de ressources pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 171 p.

Henderson, K. (2002). *Questions relatives à la santé mentale de certains groupes. Faire face à la dichotomie : enjeux de santé mentale des soignants naturels*, Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 56 p.

Institut de la statistique du Québec (2007a). *Population par année d'âge et par sexe*, Québec, 1^{er} juillet 2007. Données disponibles sur le site Internet www.stat.gouv.qc.ca.

Institut de la statistique du Québec (2007b). *Répartition de la population de 15 ans et plus selon la situation conjugale, le groupe d'âge et le sexe*, Québec, gouvernement du Québec. Données disponibles sur le site Internet www.stat.gouv.qc.ca.

Institut de la statistique du Québec (2004). *Si la tendance se maintient... Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*, Québec, gouvernement du Québec, 38 p.

Institut de la statistique du Québec (2003). *Population selon le sexe et le groupe d'âge, scénario A de référence, ensemble du Québec, 2001-2051. Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051*, Québec, gouvernement du Québec. Données disponibles sur le site Internet www.stat.gouv.qc.ca.

Keating, N., J. Fast, J. Frederick, K. Cranswick et C. Perrier (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*, Ottawa, Statistique Canada, n° 89-570-XPF, 134 p.

Lavoie, J.-P. (2007). *Ici et ailleurs. Enjeux et nouvelles pistes de soutien aux proches aidants*, présentation faite dans le cadre du colloque « Être proche aidant... une réalité qui évolue », à Saint-Henri de Lévis, le 17 mai, 12 p.

Lavoie, J.-P. (2006). « Prendre soin d'un parent âgé, entre l'engagement et l'instrument », *Vie et vieillissement*, vol. 5, n° 3, p. 1-2.

Lavoie, J.-P. (2000). « Les aidantes familiales : de la redécouverte à la prise en compte de leur réalité », *Gérontophile*, vol. 22, n° 1, hiver, p. 15-19.

Lavoie, J.-P., N. Guberman, A. Battaglini, H. Belleau, S. Brotman, M.-E. Montejo et K. Hallouche (2006). *Entre le soin et l'insertion. L'expérience de familles d'immigration récente qui prennent soin d'un proche*, Centre de recherche et d'expertise de gérontologie sociale, 73 p.

Lavoie, J.-P., A. Grand, N. Guberman et S. Andrieu (2005). « L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois », dans S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, coll. Pratiques gérontologiques, Ramonville, Éditions Érès, p. 21-83.

Lavoie, J.-P., et S. Nault (2004). *Évaluation de groupes de soutien (psychoéducatifs) pour aidants familiaux : vers une théorie de l'action*, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Direction de la santé publique, 89 p.

Lavoie, J.-P., N. Guberman, M.-E. Montejo, S. Lauzon et J. Pépin (2002). *Les problématiques de la situation des aidantes familiales par les intervenants des services à domicile de CLSC du Québec. Rapport d'activités scientifiques*, 17 p.

Lavoie, J.-P., J. Pépin, S. Lauzon, P. Tousignant, N. L'Heureux et H. Belley (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, 94 p.

Légaré, J. (2007). *Contexte démographique entourant le discours sur le remboursement de la dette publique québécoise*, présentation effectuée lors de la rencontre intergénérationnelle portant sur le remboursement de la dette, Montréal, 27 avril.

Légaré, J., et C. Alix (2005). *Le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie : jusqu'où les baby-boomers pourront-ils compter sur leur famille pour répondre à leurs besoins?*, rapport final de recherche remis au Fonds québécois de recherche sur la société et la culture, Montréal, Université de Montréal, 35 p.

Lessard, M.-È. (2006). « Nouvelle réalisation. Le soutien familial chez soi », *Vie et vieillissement*, vol. 5, n° 1, p. 37-38.

Linzer, N. (2004). « An ethical dilemma in elder abuse », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 43, n°s 2-3, p. 165-173.

Maltais, D., et L. Lachance (2005). *Rapport synthèse de la recherche intitulée « Articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées »*, Chicoutimi, Université du Québec à Chicoutimi, 26 p.

Maltais, D., M. Ouellet et L. Lachance (2004). « Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieux de vie naturels ou dans d'autres milieux de vie protégés? », *Vie et vieillissement*, vol. 3, n^{os} 3-4, p. 12-18.

Martin Matthews, A. (2007). « Les familles vieillissantes et les liens intergénérationnels », *Tendances contemporaines de la famille*, Institut Vanier de la famille, 19 p.

Mature Market Institute (1999). *The Metlife juggling act study. Balancing caregiving with work and the costs involved*, Metropolitan life insurance company, New York 11 p.

Membrado, M., J. Vézina, S. Andrieu et V. Goulet (2005). « Définition de l'aide : des experts aux profanes », dans S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, coll. Pratiques gérontologiques, Ramonville, Éditions Érès, p. 85-136.

Ministère des Affaires sociales (1979). *Les services à domicile. Politique du ministère des Affaires sociales*, Québec, gouvernement du Québec, 30 p.

Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (2004). *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*, document de consultation, Québec, gouvernement du Québec, 85 p.

Ministère des Finances (2007). *Budget 2007-2008. Renseignements additionnels sur les mesures du budget, annexe A, p. A46 et A47*, mai, Québec, gouvernement du Québec, 160 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2007a). *Bulletin d'information concernant le Système d'information financière et opérationnelle - INFO-SIFO*, juin, Québec, gouvernement du Québec, 11 p. Données disponibles sur le site Internet www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2007b). *Dépenses par programme, 1993-1994 à 2005-2006*, mai, Québec, gouvernement du Québec. Données disponibles sur le site Internet www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006a). *Dépenses en services à domicile, 1994-1995 à 2004-2005*, Québec, gouvernement du Québec. Données disponibles sur le site Internet www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006b). *Montants consacrés à la mission santé et services sociaux, au Québec, 1990-1991 à 2006-2007*, Québec, gouvernement du Québec. Données disponibles sur le site Internet www.msss.gouv.qc.ca.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Québec, gouvernement du Québec, 51 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 41 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 47 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000a). *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches*, Québec, gouvernement du Québec, 71 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000b). *Le système québécois de santé et de services sociaux : points de repère*, Québec, gouvernement du Québec, 29 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1994). *Les services à domicile de première ligne. Cadre de référence*, Québec, gouvernement du Québec, 21 p.

Montejo, M.-E. (2007a). *Les aînés issus des communautés ethnoculturelles au Québec et les services de santé et sociaux, un état de la situation*, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux, 34 p.

Montejo, M.-E. (2007b) *Les aînés des communautés ethnoculturelles. Un portrait sociodémographique*, présentation faite dans le cadre du Symposium national Vieillir en sécurité... À quelles conditions?, Montréal, 24-25 octobre.

Organisation de coopération et de développement économiques - OCDE (2006). « Les pressions budgétaires à prévoir pour les dépenses relatives aux soins de santé et aux soins de longue durée », *Perspectives économiques de l'OCDE*, vol. 1, n° 79, juin, p. 177-187.

Organisation de coopération et de développement économiques - OCDE (2005). *Le projet de l'OCDE sur la santé. Les soins de longue durée pour les personnes âgées*, OCDE, 155 p.

Osborne, K., et N. Margo (2005). *Analyse et évaluation. Prestation de compassion*, Toronto, Conseil canadien de la santé, 51 p.

Parent, F., et H. Singler (2006). « Intervenants, les proches aidants comptent sur vous! », Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, *Vie et vieillissement*, vol. 5, n° 3, p. 35-36.

Paquet, M. (à paraître). Du cri du cœur, au cri d'alarme, dans *Entretien avec une aidante « surnaturelle »*. *Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval.

Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, coll. Le travail social, Éditions L'Harmattan, 270 p.

Plamondon, L., S. Lauzon et C.H. Rapin (2006). *Évaluation de danger des personnes âgées vivant à domicile : différenciation hommes femmes des victimes aînées*, CIFGG, Québec, 29 p. Données disponibles sur le site Internet www.fep.umontreal.ca/violence/.

Proulx, J., L. Dumais, J. Caillouette et Y. Vaillancourt (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, Université du Québec à Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Cahier du LAREPPS n° 06-12, 217 p.

Régie de l'assurance maladie du Québec (2001a). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes de 64 ans ou moins pour les années 1996, 1998 et 2000*, 170 p.

Régie de l'assurance maladie du Québec (2001b). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées pour les années 1996, 1998 et 2000*, 87 p.

Richard, M.-C. (2006). *Enjeux de la configuration des centres de santé et de services sociaux*, Montréal, Université du Québec à Montréal, Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, LAREPPS, 17 p.

Ringuet, J.-N. (2006). *Protéger le proche aidant : une question d'éthique et de politique*, conférence présentée au Colloque de Palli-aide, Groupe d'éthique appliquée du Cégep de Chicoutimi, mai, 16 p.

Rochon, M. (2004). « Mortalité, causes de décès et état de santé », dans H. Gauthier et autres, *Vie des générations et personnes âgées : aujourd'hui et demain*, vol. 1, *Conditions de vie*, Québec, Institut de la statistique du Québec, chap. 2, p. 91-152.

Schulz, R., et S. Beach (1999). « Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study », *Journal of the American Medical Association*, vol. 282, n° 23, december, p. 2215-2219.

Saint-Charles, D., et J.-C. Martin (2001). « De la perspective d'"aidant naturel" à celle de "proche soignant" : un passage nécessaire », *Santé mentale au Québec*, vol. XXVI, n° 2, p. 227-244.

Sévigny, O., F. Saillant et S. Khandjian (2002). *Fenêtres ouvertes. Dire et partager l'aide et les soins*, guide pratique, 199 p.

Sicotte, S. (1982). *Évaluation des bénéficiaires en centres d'accueil d'hébergement et en centres hospitaliers de soins prolongés*, Québec, ministère des Affaires sociales, 25 p.

Statistique Canada (2006). Âge et sexe, âge médian selon le sexe et les ratios de groupes d'âge pour les deux sexes pour le Québec, recensement 2006. Données disponibles sur le site Internet www.statcan.ca.

Statistique Canada (2004). *Heures consacrées à offrir des soins ou de l'aide aux personnes âgées, sans paye ou sans salaire, (7), certaines caractéristiques de la population active, démographiques, culturelles, de la scolarité, du revenu (312) et sexe pour la population de 15 ans et plus, pour le Québec*, Recensement du Canada de 2001, Ottawa, gouvernement du Canada. Données disponibles sur le site Internet www.statcan.ca.

Statistique Canada (2000). *Rapport sur l'état de la population du Canada*, Ottawa, gouvernement du Canada, catalogue n° 91-209-XIF, 214 p.

Statistique Canada (1999). *Enquête sociale générale 1996, cycle 11 : entraide et soutien social*, Ottawa, gouvernement du Canada, catalogue n° 12M0011GDF.

Stobert, S., et K. Cranswick (2004). « Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui? », *Tendances sociales canadiennes*, Statistique Canada, n° 11-008, p. 2-7.

Ungureanu, A. (2007). *Le parcours migratoire et la santé mentale des aînés immigrants. Quelques données et stratégies d'intervention*, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux, 16 p.

Vérificateur général du Québec (2001). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2000-2001*, tome II, Québec, Les Publications du Québec, 449 p.

Vézina, A., et M. Membrado (2005). « La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources », dans S. Clément et J.-P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, coll. Pratiques gérontologiques, Ramonville, Éditions Érès, p. 187-243.

Vézina, A., et D. Pelletier (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*, Québec, Université Laval, Faculté des sciences sociales, Centre de recherche sur les services communautaires, 171 p.

ANNEXE 1 LISTE DES SIGLES UTILISÉS

AVC	Accident vasculaire cérébral
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAH	Centre d'accueil et d'hébergement
CLSC	Centre local de services communautaires
CH	Centre hospitalier
CHSP	Centre hospitalier de soins prolongés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ISO-SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
PIB	Produit intérieur brut
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
MAS	Ministère des Affaires sociales
MAD	Maintien à domicile
MESSF	Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille
MF	Ministère des Finances
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RRQ	Régime des rentes du Québec
SIMAD	Services intensifs de maintien à domicile

ANNEXE 2 Pour une organisation cohérente des soins et des services de longue durée

La synthèse des différentes recommandations apparaissant dans les multiples avis, travaux, études et mémoires produits par les organismes et instances qui se sont penchés sur la situation des proches aidants, permet de faire ressortir l'ensemble des éléments à considérer pour une organisation cohérente des soins et des services de longue durée.

Ces éléments devraient comprendre :

- La poursuite de l'implantation des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie afin de les rendre opérationnels (guichet unique « outil d'évaluation multicientèle » et ses outils complémentaires dont ceux destinés aux proches aidants, utilisation des profils ISO-SMAF, gestionnaire de cas, etc.) et leur réseautage solide avec l'intersectoriel.
- L'évaluation des besoins et le dépistage des personnes à risque, tant chez les personnes âgées en perte d'autonomie que chez leurs proches aidants, en considérant pour chaque personne sa volonté, son choix, ses capacités, ses limites et sa participation à la prise de décision;
- Des critères d'admissibilité clairement définis sur la base de l'évaluation (OEMC) et des profils de besoins (ISO-SMAF);
- Un accès universel à une gamme intégrée de services clairement établie et harmonisée dans l'ensemble du Québec. Ces services doivent être diversifiés, de qualité et adaptés aux besoins des personnes et tenir compte de leurs différences culturelles. Ils doivent être fournis en quantité et avec une intensité suffisante durant toute la période où la personne requiert de tels services. Ils doivent être offerts en temps opportun et dans le lieu choisi par la personne. Ils devraient comprendre :
 - des services d'hébergement suffisants, variés et adaptés aux besoins;
 - des services de soutien à domicile soit, l'accès à de l'information, à une personne-ressource, à des services professionnels (soins médicaux, infirmiers, psychosociaux, nutrition), à des soins d'assistance et d'aide à domicile (AVQ, AVD, aide aux activités de la vie civique), à des services spécialisés (gériatriques, psychogériatriques, réadaptation, soins palliatifs) et à du support technique;
 - des services de soutien pour les proches aidants (information, gardiennage, présence-surveillance, répit, dépannage, appui dans les tâches quotidiennes, services psychosociaux, groupes d'entraide, accès à une personne-ressource et counselling ou formation si l'aidant le souhaite).

- L'évaluation continue des services et des mesures afin d'en assurer la qualité, la sécurité et la pertinence, sur la base de normes uniformisées et à l'aide de données valides, pour tous les dispensateurs, et de différents mécanismes (agrément, certification, visites d'appréciation de la qualité, ordres professionnels, mécanismes de gestion des plaintes, etc.);
- L'adoption par tous les dispensateurs de services d'une philosophie, d'une approche et de pratiques adaptées et respectueuses de la dignité et de l'autodétermination des personnes, de leur dynamique familiale, de leur diversité culturelle, de la spécificité de leurs besoins et de leur réalité, en tout lieu de prestation d'aide et de soins (domicile, résidence privée, centre hospitalier et tout type d'hébergement substitut);
- L'assurance de disposer des ressources humaines stables et suffisantes qui, d'une part, présentent, dès le recrutement, les compétences et les qualifications requises pour travailler auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et des proches aidants ou qui, d'autre part, recevront la formation en cours d'emploi, et l'assurance que les membres de ce personnel pourront maintenir leurs compétences par de la formation continue et de l'encadrement et seront soutenus par une reconnaissance de leur travail, notamment par des conditions de travail et des avantages sociaux satisfaisants.

Afin de favoriser l'autonomie et l'intégration sociale des personnes en perte d'autonomie, des services et des mesures doivent être mis en place dans tous secteurs autres que les soins et les services de longue durée, susceptibles de les soutenir ou de pallier leurs incapacités. Ces services et mesures comprennent notamment :

- l'accès aux technologies (interventions téléphoniques, services de télésanté, systèmes d'information et de soutien sur Internet, vidéophone, systèmes d'appel d'urgence, domotique, développements technologiques médicaux, etc.) dans la mesure où elles sont respectueuses de la dignité des personnes;
- une politique de conciliation travail-famille et une réglementation du travail articulées, pertinentes et valables, comprenant des mesures de conciliation et incluant la sécurité et la protection des revenus de travail et de retraite;
- des services d'adaptation du domicile et des normes de construction assurant l'accès universel;
- l'adaptation des modes de transport, des infrastructures et des équipements pour favoriser la mobilité des personnes et l'accès universel.