

LE CONSEIL DES ÂÎNÉS

un conseil avisé

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



Résumé

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

Résumé

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

Résumé – Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables.

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

Le document *Pour un équilibre vital : des responsabilités équitables. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* est disponible sur le site Internet du Conseil des aînés à l'adresse suivante : www.conseil-des-aines.qc.ca

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

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2008
Bibliothèque nationale du Canada, 2008
ISBN 978-2-550-53202-6(version imprimée)
ISBN 978-2-550-53203-3(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.

Le vieillissement accéléré de la population québécoise placera la société devant des défis de taille. Ce phénomène, jamais expérimenté à ce jour, aura des répercussions majeures sur l'ensemble de la société. L'augmentation considérable du nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus, et particulièrement de celles âgées de 85 ans ou plus, âge à partir duquel les problèmes de santé sont plus susceptibles d'entraîner une perte d'autonomie, pose de nombreux enjeux eu égard à la réponse aux besoins de ces groupes. Ces enjeux en sont d'autant amplifiés avec les orientations gouvernementales prises au cours de la dernière décennie et qui visent à maintenir le plus longtemps possible les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile en s'appuyant largement sur la solidarité familiale. Or, cette voie se traduit déjà par un alourdissement inquiétant des responsabilités confiées aux proches aidants qui assument la majeure partie de l'aide requise.

Les pressions, déjà visibles tant sur le réseau de services que sur les proches aidants, risquent de s'accroître dans l'avenir avec les transformations qui se poursuivront dans de nombreuses sphères de la société (domaines social, familial, médical et pharmacologique, travail et main-d'œuvre, etc.). Dans un tel contexte, comment pourra-t-on mieux répondre aux besoins croissants des personnes âgées en perte d'autonomie sans que cela ne se fasse au détriment de la dégradation de la qualité de vie d'une seule partie des membres de la collectivité, soit les proches aidants, particulièrement les femmes? Que fera-t-on lorsque la demande de services sera accrue et que le bassin de proches aidants sera plus restreint? Toute personne ayant des incapacités ne devrait-elle pas avoir droit, en tant que citoyenne, à une gamme complète de mesures et de services afin de compenser ses incapacités? Préoccupé par cette conjoncture, le Conseil des aînés du Québec a effectué un examen en profondeur de la situation des proches aidants qui soutiennent des personnes âgées en perte d'autonomie.

Les proches aidants : un apport des plus considérables

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. La croyance que la famille abandonne ses aînés relève donc du mythe. 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'analyse de la situation révèle clairement que 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. Les proches aidants fournissent entre 70 % et 85 % de toute l'aide requise. Seulement pour l'un des aspects de leur contribution, on estime qu'ils ont consacré en 2001 un minimum de 3,6 millions d'heures par semaine à accomplir des activités de type instrumental pour fournir des soins et de l'aide à un proche âgé et cette estimation pourrait atteindre plus de 7,7 millions d'heures. À un taux horaire de 12 \$, l'évaluation monétaire pour l'exécution de ces tâches peut facilement être estimée à près de 5 milliards de dollars par année.

Un monde de femmes, souvent âgées

L'essentiel de l'aide est généralement apportée par un proche aidant dit « principal ». Il s'agit le plus souvent de la conjointe ou du conjoint, qui sont souvent eux-mêmes âgés et vulnérables, puis des enfants adultes mais surtout les filles. En fait, l'aide et les soins, tout comme la vieillesse aux âges avancés de la vie, sont le lot d'un monde essentiellement constitué de femmes. 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 considérable 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, parmi 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. Elles fournissent de 80 % à 90 % des soins et de l'aide et y consacrent 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. Elles offrent leur aide dans nombre de tâches quotidiennes et dans les soins personnels tandis que les hommes s'impliquent surtout dans les travaux d'entretien du domicile, le transport, les transactions bancaires et les conseils financiers.

L'âge est aussi 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. De tous les proches aidants (principaux et secondaires), ceux de 55 ans ou plus en représentent près de 30 % (304 820 personnes) et les 65 ans ou plus, près de 14 % (142 820 personnes). Comparativement aux cohortes plus jeunes (15 à 54 ans), les proches aidants des cohortes d'âges plus vieilles (55 ans ou plus) sont proportionnellement deux fois plus nombreux à consacrer 10 heures et plus d'aide par semaine.

Un rôle complexe, exigeant et de longue durée

Parce que l'aide doit souvent être apportée dans plusieurs sphères de la vie, les proches aidants sont appelés à exercer plusieurs rôles à la fois. Les responsabilités assumées s'étendent donc bien au-delà du seul aspect instrumental de l'aide et des soins ou du soutien matériel et financier. Ainsi, les aidants assurent fréquemment et en concomitance des fonctions de prévention et de protection, de supervision, de coordination et de gestion de l'ensemble de l'aide et des soins requis. Leurs rôles et leurs responsabilités peuvent donc devenir rapidement exigeants et complexes.

L'aide s'étend aussi fréquemment sur de nombreuses années et tout au long du cheminement résidentiel du proche âgé (domicile, résidences privées, centre hospitalier, CHSLD). En 2002, le quart des proches aidants apportaient de l'aide de façon ponctuelle, régulière ou continue depuis au moins 3 ans, plus du tiers le faisaient depuis 6 ans ou plus, dont 20% depuis 11 ans et plus. Dans le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'aide s'étend souvent sur une période de 8 à 12 ans. Pour plusieurs, il s'agit ni plus ni moins d'une « carrière d'aidant naturel ».

Une dégradation de la qualité de vie des proches aidants

Aujourd'hui, les proches aidants assument la plus grande partie de l'aide, mais ils en paient aussi le plus grand prix. En effet, prendre soin d'un proche âgé en perte d'autonomie entraîne souvent des répercussions dans toutes les dimensions de la vie du proche aidant. Les conséquences, que ce soit sur leur santé physique et psychologique, leur sécurité économique, leur qualité de vie personnelle, familiale, professionnelle ou encore leur vie sociale, sont souvent beaucoup trop élevées. Avec la perte d'autonomie, le proche aidant autant que le proche âgé doivent s'adapter aux changements qui s'instaurent souvent dans la relation et dans les rapports aidant-aidé. Cette situation peut engendrer des conflits, des abus et de la maltraitance, des problèmes de communication, etc. De plus, l'engagement à titre de proche aidant entraîne souvent des restrictions et des limitations dans les activités sociales (manque de temps, isolement, etc.). La lourdeur du fardeau perçu peut aussi avoir des effets sur les plans de la santé physique, psychologique et émotionnelle. Bon nombre éprouvent divers problèmes, par exemple des douleurs, des problèmes de sommeil, une consommation importante de psychotropes, un épuisement, voire une dépression et des tentatives de suicide.

Les proches aidants rencontrent également des difficultés dans la conciliation de leurs multiples rôles et responsabilités. Ils doivent constamment chercher un équilibre entre l'aide qu'ils apportent et leurs autres responsabilités familiales et professionnelles. Cette situation peut avoir des répercussions importantes allant de l'absentéisme au travail, à la diminution du nombre d'heures de travail, au changement d'emploi, jusqu'à la cessation de l'emploi ou le départ précoce à la retraite. En plus des pertes de revenus de travail ou de retraite, les aidants encourent souvent des dépenses additionnelles pour soutenir leur parent âgé (déplacements, équipements, fournitures, etc.). Ces diverses conséquences sont souvent à la source de leur appauvrissement économique.

Un soutien modeste, partiel et peu adapté à la réalité des proches aidants

Avec l'ampleur de l'aide qu'ils apportent et les multiples conséquences qui en découlent, il n'est pas étonnant que les proches aidants soient à bout de souffle et réclament des mesures de relève et de répit pour être soutenus. Ils désirent avoir accès à des mesures et à des services variés, adaptés, suffisants et disponibles au moment requis. La réponse à leurs besoins sociosanitaires reste ténue. L'évaluation, les services, les mesures et les programmes offerts par le secteur des soins et des services de longue durée sont insuffisants, peu adéquats, fournis trop tard, voire absents. Lorsqu'ils sont disponibles au moment requis, leur intensité est souvent insuffisante. Dans la forme actuelle des choses, le réseau traite 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 urgente comme lors d'un épuisement que les services seront disponibles au moment requis et avec l'intensité nécessaire mais, fréquemment, de façon temporaire. En ce qui concerne les services, les mesures et les programmes des autres secteurs (conciliation travail-famille, habitation, transport, revenu et fiscalité), ils sont souvent, selon le cas, insuffisants, inaccessibles, ou encore peu adaptés.

En dépit de l'ajout de services, de programmes et de mesures de toutes sortes au cours du temps et de l'investissement constant de budgets, le soutien à domicile préconisé depuis la Révolution tranquille, et plus particulièrement depuis 1979 avec l'adoption d'une première politique de soutien à domicile, n'a jamais véritablement été implanté faute de ressources suffisantes à sa réalisation et d'engagement de tous les secteurs concernés. Les mesures récemment annoncées à la suite de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, qui a été menée à l'automne 2007 par le gouvernement, restent encore trop ténues et n'apportent pas une réponse structurante à la situation actuelle et à celle à venir. Les mesures et les services sont trop souvent mis en place à la pièce, de manière peu intégrée, fragmentaire ou compartimentée, et souvent selon les volontés politiques du moment ou encore pour répondre à une situation urgente ou jugée prioritaire. La part de l'État reste donc encore beaucoup trop modeste, partielle et peu adaptée. Les ressources ne sont tout simplement pas à la hauteur des besoins actuels et risquent de ne pouvoir répondre à la croissance anticipée de ceux de demain.

Une « solidarité familiale » imposée et démesurée

Dans les faits, on constate que l'engagement des proches aidants ne résulte pas vraiment d'une décision consentie sur la base d'un choix libre et éclairé. 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. La moitié des proches aidants disent ne pas avoir eu le choix d'accepter de soutenir leur proche. Ils ne se perçoivent pas non plus comme de véritables partenaires du réseau de services, mais plutôt comme des exécutants. En pratique, ils sont le plus souvent considérés a priori comme des ressources utiles dans un contexte d'insuffisance de services. Pourtant, l'aide qu'ils fournissent dépasse amplement celle de tous les autres partenaires. Dans les faits, les pouvoirs, les rôles et les responsabilités 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.

Comme par le passé, les familles prennent soin de leurs proches, mais le contexte actuel est d'une tout autre nature. Les proches aidants en font même encore plus qu'auparavant car leurs responsabilités se sont accrues avec le temps. Les multiples réformes entreprises par l'État au cours des dernières décennies et les nombreux changements sociaux ont complètement transformé la réalité de l'aide fournie par les proches. Ils 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. L'augmentation graduelle et insidieuse de la charge, des tâches et des répercussions, conjuguée à une organisation de services qui ne suffit pas à répondre adéquatement à la demande, a mis en relief l'importance des besoins des proches aidants. Mais en fait, ce constat témoigne d'un problème beaucoup plus profond, soit le partage inéquitable de la responsabilité du soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie, qui incombe en majeure partie aux proches aidants.

Préoccupations face à l'avenir

L'analyse de la situation laisse voir que l'engagement des proches aidants se poursuivra dans l'avenir, mais peut-être à l'intérieur de certaines limites : ils ne voudront pas que cela se fasse au détriment de leur vie professionnelle et familiale, ni compromettre leur santé. De plus, on peut penser que les transformations des structures sociales, familiales et intergénérationnelles auront aussi des effets. On peut s'attendre à ce que les réseaux sociaux d'aide des cohortes de personnes âgées qui entreront dans le troisième âge dans l'avenir soient différents de ceux des cohortes actuelles. 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. On observe que les comportements de recours à l'aide et aux

services sont déjà en train de changer. Les proches aidants se trouvent de plus en plus souvent à exercer un rôle de gestionnaire des services et l'exécution de tâches de type instrumental est déléguée au réseau des services. Cette tendance risque d'avoir un impact sur l'accroissement de la demande de services.

La situation devient très 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, très âgés ou en perte d'autonomie. 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 vraisemblablement 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.

Malgré l'incertitude quant à l'évolution de certaines tendances, d'autres sont sans équivoque (vieillissement 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). Ces changements 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 les personnes âgées en perte d'autonomie. Cette perspective est lourde de conséquences car l'engagement des proches aidants ne pourra pas être mobilisé sans limites.

Un statu quo inacceptable

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. Mais, dans l'état actuel des choses et dans celui à venir, cela n'est pas sans poser de nombreux défis sociaux, politiques, éthiques, démographiques, économiques et sanitaires auxquels la société devra trouver réponse pour s'adapter au vieillissement de sa population. Dans un contexte de vieillissement démographique où la demande de soins et de services de longue durée s'accroîtra, la voie actuelle visant à privilégier le soutien à domicile, en comptant principalement sur l'engagement des proches aidants, sans offrir les services suffisants, ne pourra perdurer sans conduire à des impasses à moyen et à long terme si aucun changement en profondeur n'est apporté.

L'analyse de la situation soulève des enjeux fondamentaux, tant pour l'État que pour les personnes âgées et leurs familles, et particulièrement pour les proches aidants, notamment les femmes. C'est la dignité et l'autonomie des personnes âgées, l'égalité des rapports hommes-femmes, la disponibilité d'une main-d'œuvre qualifiée de même que le partage équitable des responsabilités et des coûts qui sont mis en évidence. C'est pourquoi le Conseil est d'avis que le statu quo est inacceptable individuellement et socialement. Le Conseil estime qu'il est impératif de faire face à la situation rapidement et collectivement afin de cibler des pistes de solutions beaucoup plus structurantes et de mettre en place les actions appropriées.

Vers une responsabilité collectivement et équitablement partagée

À la lumière des enjeux qui sont soulevés, les avenues de solutions sont pour le moins déterminantes. En fait, la perte d'autonomie est encore trop souvent perçue comme une situation relevant exclusivement des familles et du secteur sociosanitaire, particulièrement des soins et des services de longue durée. 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., a pour conséquence de mobiliser davantage, et pour une large part, la famille et les proches des personnes en perte d'autonomie. Le partage des responsabilités de l'aide aux personnes en perte d'autonomie est donc actuellement clairement inéquitable et doit être revu car le maintien à domicile des ces personnes ne doit plus être assumé principalement que par les proches aidants.

Selon l'avis du Conseil, il est primordial et urgent de départager collectivement les responsabilités en matière de vieillissement individuel et collectif. Par conséquent, la situation des proches aidants doit s'insérer dans la mise en place d'une stratégie bien plus globale que le simple ajout de services à leur offrir et les restructurations du secteur sociosanitaire. Il s'agit ni plus ni moins d'un projet de société qui doit prendre appui sur une redéfinition des consensus sociaux à l'égard de la responsabilité et des coûts des soins, des services et de l'aide aux personnes en perte d'autonomie. Pour que la société québécoise soit une société inclusive et adaptée au vieillissement de sa population, la perte d'autonomie doit relever d'une responsabilité collective qui interpelle tous les secteurs (santé et services sociaux, habitation, transport, travail, etc.) et tous les acteurs (État, société civile, communautés, familles, individus et générations). Afin que chacun puisse y trouver sa juste contribution et ses limites, il importe que les choix collectivement acceptables soient portés par des valeurs sociales communes de respect de l'égalité entre les sexes et d'équité entre les personnes en perte d'autonomie, les familles, les proches aidants, la société civile, l'État et l'ensemble des générations. Ce n'est qu'à cette condition que notre société pourra faire face aux multiples enjeux et ainsi répondre adéquatement aux besoins actuels des personnes en perte d'autonomie, à leur croissance, à leur évolution et à leur transformation dans l'avenir.

Les leviers d'action

À l'issue de l'analyse, 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 que soient implantés promptement 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 la réponse aux besoins de ceux en perte d'autonomie, lesquels sont présentés dans 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.).

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.

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;

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.