

InterActions

Centre de recherche et de partage des savoirs
CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent • CAU

CHIFFRER LES SOLIDARITÉS FAMILIALES

MARIANNE KEMPENEERS, Ph.D
ALEX BATTAGLINI, M.Sc.
ISABELLE VAN PEVENAGE, Ph.D.

AVEC LA COLLABORATION DE
ADRIENNE GAGNON, M.Sc.
EMILIE AUDY, M.Sc.
JESSICA GERLACH, B.Sc.

MARS 2015

4

« Chiffrer les solidarités familiales »

RÉALISATION

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU

AUTEURS

Marianne Kempeneers, Ph.D, professeure titulaire au Département de sociologie à l'Université de Montréal, chercheure au centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU et chercheure au partenariat Familles en mouvance de l'INRS-UCS

Alex Battaglini, M.Sc., coordonnateur à la Direction des affaires universitaires, corporatives et de la qualité, CSSS de Laval

Isabelle Van Pevenage, Ph.D., chercheure d'établissement au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish-CAU, professeure associée au département de sociologie de l'Université de Montréal et membre de l'équipe de recherche en partenariat VIES - Vieillissements, exclusions sociales et solidarités.

Adrienne Gagnon, M. Sc.

Emilie Audy, M.Sc., doctorante en sociologie à l'Université de Montréal

Jessica Gerlach, B. Sc., étudiante à la maîtrise en sociologie à l'Université de Montréal

COORDINATION ET RÉVISION

Geneviève Reed, centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU

GRAPHISME

Le Zeste Graphique
Service des communications

DIFFUSION

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU :
www.centreinteractions.ca

REPRODUCTION

Il est permis de reproduire à des fins purement informatives et non commerciales tout extrait du présent document pourvu qu'aucune modification n'y soit apportée et que le nom de l'auteur original et de la source soient clairement indiqués.

©Centre InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent-CAU

ISSN 2291-594X

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada


Centre de recherche et de partage des savoirs
CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent • CAU

Le discours gouvernemental

« Un gouvernement du Parti libéral est résolu à offrir aux personnes âgées, de même qu'aux personnes ayant une déficience physique et intellectuelle, des soins et des services de grande qualité qui répondent adéquatement à leurs besoins, tout spécialement quand il s'agit de respecter leur désir de rester à la maison le plus longtemps possible »
— Premier ministre Philippe Couillard¹

Le maintien à domicile des aînés est l'une des stratégies favorisées par le gouvernement québécois. Au lendemain des élections de 2014, le gouvernement libéral de Philippe Couillard réitérait ses intentions de favoriser les services à domicile avec une série d'engagements visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Ces engagements s'inscrivent dans la continuité des orientations politiques qui prévalent depuis la politique de maintien à domicile de 1979 et le virage ambulatoire de 1995. Outre de répondre aux souhaits des aînés, le maintien à domicile peut apparaître, à première vue, comme une solution moins coûteuse pour l'État que les soins en milieu hospitalier.

Cependant, tel que démontré ci-après, non seulement les services à domicile ont un coût, mais ils ont comme conséquence d'épuiser les proches aidants. Ainsi, si l'État les sollicite trop, ces derniers risquent de ne plus être en mesure d'assurer le soutien et les soins à leurs proches. Le coût lié à leur épuisement résultera donc de deux réalités : l'État devra payer pour les soins des proches aidants affaiblis et devra prendre la charge complète des aînés maintenant privés de ceux-ci.

Introduction

Résumé

1. Chiffrer les solidarités familiales.....	4
2. Le proche aidant : premier répondant.....	5
3. L'aide informelle selon le genre	7
4. La réalité des coûts	7
5. L'épuisement des proches aidants	9
6. Pour soutenir les aînés, mieux soutenir les aidants... mais de quelle façon?	9
7. Et maintenant, voici ce qui a été proposé récemment.....	10
En bref	11
Recommandations.....	12
Références	14

¹Tiré du communiqué émis par le Parti libéral du Québec, le 17 mars 2014 et intitulé *Améliorer la qualité de vie de nos personnes âgées - s'assurer que nos personnes âgées vivent en sécurité et dans la dignité.*

Entre 3,8 milliards de dollars et 10 milliards de dollars/année : c'est ce qu'il en coûterait à l'État s'il devait prendre le relais des proches aidants pour subvenir aux besoins des aînés. Il faut ajouter à cela les 2,9 milliards de dollars/année qu'ils lui en coûtent aujourd'hui.

1. Chiffrer les solidarités familiales

Notre prémisse : l'épuisement et la sursollicitation des proches aidants sont susceptibles de nuire à leur capacité à offrir les soins qu'ils assurent actuellement auprès de leurs parents et amis aînés. Partant de là, nous avons entrepris de calculer combien il en coûterait à l'État si celui-ci devait prendre le relais des proches aidants pour subvenir aux besoins des aînés.

La méthode du **coût de remplacement généraliste** adoptée ici permet de calculer le montant total de la rémunération de la main d'œuvre nécessaire pour répondre aux besoins des aînés si les proches aidants abandonnaient toute forme d'aide². Cette méthode consiste à transposer le salaire horaire d'un travailleur polyvalent qui effectuerait l'ensemble des tâches actuellement accomplies sur une base bénévole. La méthode est simple, directe et appropriée pour l'évaluation du travail domestique non rémunéré.

En 2007, les données disponibles pour le Québec révélaient que 728 000 **aidants âgés de plus de 45 ans** offrent des soins à des personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'un problème de santé ou d'une limitation physique de longue durée. Ces aidants, bien souvent le conjoint, la conjointe ou l'enfant de la personne âgée dispensent en moyenne 10,1 heures d'aide par semaine, ce qui représente un total de 382 millions d'heures par année. En rémunérant ces heures dédiées au soin d'un aîné au salaire minimum (calcul établi ici sur base d'un salaire minimum 10,35 \$/h), il en coûterait près de 3,95 milliards de dollars par année à l'État québécois. D'un autre côté, si nous calculons sur la base du salaire moyen d'une aide à domicile (24,94 \$/h), il en coûterait alors près de 10 milliards de dollars annuellement.

POURQUOI ÉTUDIER LES 45 ANS +

Une étude de l'OCDE démontre que c'est entre 45 et 65 ans que se situe le pic de soins dispensés. Au Canada, 16 % des personnes âgées de 45 à 64 ans, soit plus de 1,7 million de Canadiens, donnent des soins non professionnels à près de 2,3 millions de personnes âgées en perte d'autonomie. Les 45-64 ans, également appelés la « génération sandwich », cumulent les responsabilités en matière de soins. Non seulement ils s'occupent de leurs parents vieillissants, mais ils doivent bien souvent assurer également un support à leur conjoint et à leurs enfants et petits-enfants. De plus, une forte majorité d'entre eux sont toujours sur le marché du travail. Au Canada, 1 employé sur 5 s'occupe à la fois d'un aîné et d'un enfant. Une récente étude de statistique Canada, 43 % des proches aidants sont âgés de 45 et 54 ans et 25 % âgés de plus de 65 ans.

D'autres études vont dans le même sens et estiment à plus de 5,7 milliards de dollars les 473 millions d'heures de soins fournies par les Québécois annuellement, à un taux moyen de 12 \$/heureⁱ. De son côté en 2001, le Vérificateur général avait estimé à plus de 4 milliards de dollars la valeur pécuniaire des services offerts par les proches aidantsⁱⁱ.

² Si les données avaient été disponibles, il aurait été possible de calculer le coût de substitution spécialiste qui consiste à attribuer un salaire horaire différent selon les tâches effectuées. L'utilisation d'une telle méthode augmenterait considérablement l'estimation des coûts de l'aide informelle. Ces types d'évaluation ne considèrent que le temps, soit chaque heure d'aide informelle, selon la valeur marchande. Or, une multitude d'autres coûts ne sont pas pris en compte par cette méthode (ex. le coût pour un aidant de renoncer à ses vacances, le coût de l'épuisement, etc.). Une étude publiée dans le *Healthcare Quarterly* a utilisé la méthode de substitution spécialisée et a évalué à près de 25 milliards de dollars la valeur des soins et services apportés par les proches aidants au Canada (Gervais, 2009).

2. Le proche aidant : premier répondant

Dans ce document, nous considérons comme **proche aidant** tout membre de la famille ou de l'entourage qui comble des besoins physiques, psychologiques ou sociaux d'une personne nécessitant du soutien, et cela, de façon non rémunérée et sans l'expertise nécessaire à la réalisation de certaines tâches. Le soutien fourni par les proches aidants constitue ce que l'on appelle **l'aide informelle** et s'oppose aux **soins formels**, qui eux sont prodigués par des professionnels qualifiés et subventionnés par le gouvernement, dans des institutions reconnues.

Il faut bien voir qu'une partie des services formels fait l'objet de divers mode de sous-traitance. Malheureusement, outre le fait qu'il est plus difficile d'être garant de la qualité de ces services, cette façon de faire nuit à la stabilité et à la continuité des servicesⁱⁱⁱ.

En 2013, 85 % des soins aux aînés étaient assurés par les proches aidants^{iv}. En effet, selon des études réalisées dans les CLSC de Lanaudière et des Laurentides, pour un « client moyen » qui nécessite 22 heures de soins par semaine, la famille et les proches fournissent 16 heures 30 minutes de soins alors que le CLSC couvrirait 45 minutes^v. Les conclusions démontrent d'ailleurs que, si les proches aidants retiraient leur aide, le besoin de places en institution augmenterait de 34 % et le besoin de services formels de soutien à domicile grimperait à 116 %^{vi}.

Au Québec, l'aide fournie par les proches est essentiellement **matérielle et domestique**, elle apparaît donc peu dans les estimations financières de l'État. L'aide informelle est souvent confondue avec les travaux domestiques effectués au sein du foyer, ce qui contribue à sa dévalorisation et à son invisibilité au niveau économique et social.

Les coûts sociaux et économiques du soutien aux personnes âgées sont à première vue « partagés » entre le gouvernement, les familles et la communauté. Le réseau familial demeure toutefois la première source d'aide en raison de sa proximité. De plus, les formes d'aide qui y sont apportées sont souples, polyvalentes et gratuites. Par ailleurs, la norme de responsabilité familiale à l'égard des parents âgés est forte et cette dernière contribue à la réticence des proches à recourir aux services formels^{vii}. Il en résulte que l'aide formelle n'est mobilisée qu'en dernier recours, lorsqu'il n'y a tout simplement pas de famille ou que celle-ci s'avère non qualifiée pour les tâches à exécuter. Enfin, il faut souligner que même lorsque l'État prend en charge une partie des besoins des aînés, ces derniers continuent de recourir aux services de leurs proches, les services formels étant insuffisants ou jugés inadéquats.

Des études ont mis en évidence la nécessité d'une interdépendance entre les solidarités publiques et les solidarités familiales : les familles sont d'autant plus susceptibles d'apporter leur aide aux aînés que l'État assure un soutien public substantiel. À l'inverse, si les familles ne reçoivent pas de soutien de l'État, elles sont plus susceptibles de renoncer à aider, par épuisement tout simplement^{viii}.

Par ailleurs, une société qui se voudrait égalitaire ne peut compter exclusivement sur les familles pour prendre en charge les aînés étant donné les moyens très inégaux dont elles disposent. Outre le fait que les familles disposent de ressources matérielles et financières inégales, d'autres facteurs tels que la disponibilité des membres de la famille, la distance géographique ou encore le désir de soutenir son aîné génèrent des inégalités dans la dispensation de soins informels.

Les familles constituent la première source d'aide pour les personnes en perte d'autonomie et elles comblent 85 % des besoins des aînés.

Si les familles ne reçoivent pas de soutien de l'État, elles sont plus susceptibles de renoncer à aider, par épuisement.

Ce qu'il faut viser, c'est donc une combinaison optimale d'aides publiques et d'aides informelles. Selon Statistiques Canada (2009), seuls 29 % des aînés ayant reçu des soins à domicile ont reçu une forme combinée d'aide formelle et informelle; 18 % des aînés reçoivent uniquement de l'aide formelle et 53 % uniquement de l'aide informelle.

Actuellement, pour recevoir de l'aide formelle d'un CLSC, une demande doit être faite par l'aîné lui-même, par un médecin, par un membre de la famille ou de la communauté. Un gestionnaire de cas se rend alors au domicile de la personne âgée pour se rendre compte des besoins et évaluer son autonomie. Si l'aîné en a besoin, des auxiliaires familiaux³ seront chargés de fournir un nombre d'heures d'aide. Pour les cas réguliers, par exemple, un maximum de 5 heures réparties hebdomadairement peut être attribué. À ces 5 heures, peuvent toutefois s'ajouter quelques heures de soins professionnels (infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeutes, etc.). Pour les aînés représentant un cas lourd (Alzheimer, démence, paralysie, etc.) les services offerts par les auxiliaires familiaux peuvent atteindre 30 heures/semaine et un maximum de 5 heures de soins professionnels peuvent également s'ajouter. Si l'aîné nécessite plus de 5 heures de soins professionnels, le nombre d'heures de service fourni par les auxiliaires familiaux se verra diminué, pour conserver un maximum de 35 heures de service formel par semaine. Ces personnes reçoivent généralement un soutien non négligeable de la part de leur famille, sans quoi elles seraient sans doute hébergées en CHSLD. En effet, lors de l'évaluation des besoins par les intervenants, l'aide des proches est prise en considération. **Ainsi, la logique qui prévaut actuellement est celle qui veut que les services offerts par le CLSC viennent suppléer l'aide prodiguée informellement** par les proches. Il faut également noter que le répit pour les proches aidants est inclus dans les heures de services offerts par le CLSC. Ainsi, sur les 5 heures de services, une personne âgée peut recevoir 2 heures d'aide formelle, offerte sous forme de soins, et 3 heures de répit au proche aidant⁴.

En misant davantage sur le maintien à domicile, on augmente considérablement la charge de travail des proches aidants.

Ainsi, la logique actuelle du système de santé veut qu'au moment de l'évaluation des besoins des aînés par les CSSS, **la famille soit implicitement considérée comme ressource de première ligne et c'est seulement si elle se sent dépassée que les services formels seront appelés à prendre la relève**^x. Dans cette optique, les attentes envers les proches aidants sont élevées. Certains professionnels considèrent que les proches aidants sont en mesure d'acquérir des connaissances et des habiletés en soins infirmiers, en réadaptation ou encore en entretien d'équipement. Cette tendance s'observe particulièrement depuis le virage ambulatoire des années 90 alors que plusieurs tâches complexes et techniques, autrefois assumées par des professionnels du secteur formel, ont été transférées aux proches aidants, pourtant non qualifiés^x.

Par ailleurs, les rapports entre les professionnels et les proches aidants sont souvent difficiles. Subordonnés aux professionnels et peu consultés lors de l'élaboration des plans d'intervention, les proches aidants trouvent les professionnels exigeants à leur égard, alors même que de leur côté, les professionnels soutiennent souvent que les proches aidants interfèrent avec les soins et les services prodigués aux aînés. De part et d'autre, l'utilisation du terme « combat » est fréquente pour décrire la relation. Ce « combat » ne manque pas de contribuer à l'épuisement et à la vulnérabilité des proches aidants, ce qui ne fait que nuire davantage aux relations entre les professionnels et les proches aidants.

³ Les auxiliaires familiaux, appelés «préposés aux bénéficiaires» en milieu hospitalier, ont suivi une formation d'un an. Leurs tâches consistent principalement à donner le bain, aider les aînés au lever et au coucher. Depuis l'avènement de la loi 91, ils sont également appelés à donner de l'insuline et des médicaments ou à vider des sondes urinaires chez les patients stables. Les tâches ménagères ne font pas parties de leur fonction, elles sont plutôt déléguées à des organismes, notamment en économie sociale.

⁴ À titre d'exemple, nous avons utilisé les procédures mises en place au CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU. Ce processus peut varier d'un CSSS à l'autre.

3. L'aide informelle selon le genre

Toutes les études sur les aides aux personnes âgées en perte d'autonomie s'accordent pour dire que **les femmes sont au cœur de l'aide informelle**. Elles fournissent plus d'heures de soins aux personnes âgées, à savoir, en moyenne 11,9 heures de soins par semaine contre 7,6 heures chez les hommes.

L'implication des femmes est cependant largement sous-estimée dans les statistiques officielles. Ainsi, selon l'Enquête sociale générale 2007 (ESG), les femmes ne représentent que 53 % à 57 % des aidants informels, ce qui est tout à fait étonnant au vu de ce qui précède. Pour expliquer cet écart, il faut prendre en considération le fait que, souvent, l'aide fournie à un proche est confondue, par les répondants, avec les tâches domestiques, avec l'aide « naturelle » ou l'obligation de prendre soin d'un parent malade, ce qui peut conduire à sous-estimer le nombre réel de femmes dans le rôle de proche aidante. Dans le cas des aînés ayant une maladie mentale, les femmes représentent par contre 70 % des proches aidants.

Il n'en demeure pas moins que les hommes assurent également des soins informels, mais selon des modalités différentes. Les femmes sont plus engagées dans les tâches répétitives sur le long terme : les soins personnels et médicaux, la gestion et la coordination des soins, les tâches ménagères et la préparation de repas. De leur côté, les hommes sont davantage engagés dans des tâches ponctuelles telles que le transport et les travaux à l'extérieur de la maison.

La majorité des tâches effectuées par les femmes nécessitent un engagement quotidien et à long terme. Les femmes en subissent davantage l'impact que les hommes, notamment au niveau de leur vie sociale, leur santé et leurs finances. Selon l'ESG (2007), parmi les aidantes canadiennes :

- 37,7 % estiment que l'aide qu'elles offrent les a amenées à devoir réduire le temps consacré aux activités sociales;
- 18,5 % ont déclaré avoir passé moins de temps avec leur conjoint;
- 18,3 % ont déclaré avoir passé moins de temps avec leurs enfants;
- 15,5 % ont déclaré avoir eu des problèmes de santé à cause de l'aide fournie;
- 34,7 % ont déclaré avoir assumé des dépenses supplémentaires;
- 28,4 % des aidantes québécoises ont déclaré être absentes du travail pendant des journées complètes.

Le type d'aide fourni par les femmes est plus contraignant que celui fourni par les hommes.

4. La réalité des coûts

Les soins informels s'inscrivent dans une logique d'échanges non marchands et s'appuient sur le principe de réciprocité. De ce fait, les solidarités familiales sont **invisibles dans les calculs économiques des politiques publiques**. Pourtant, les soins informels dispensés par les proches aidants ont un coût. Les aidants, les aidés, les entreprises et le gouvernement se retrouvent à assumer simultanément différents types de coûts.

Les soins informels ne sont pas gratuits.

Les coûts directs de l'aide formelle

Les aînés bénéficiant de soins informels sont souvent amenés à déboursier des frais pour des équipements ou des compensations pour les services rendus, qui devraient pourtant être aux frais de l'État. De plus, selon Statistique Canada la grande majorité des proches aidants, en tant que dispensateurs de soins informels, assument des dépenses supplémentaires en matière de transport (81 %), de médicaments (71 %), d'équipements ou d'alimentation. Le temps que consacrent les proches aidants à s'occuper bénévolement des aînés demeure également une ressource coûteuse qui, chaque année, est détournée du secteur formel.

Les coûts indirects et les coûts cachés de l'aide informelle

La lourdeur des tâches qui incombent aux proches aidants a souvent un impact sur la productivité de l'employé-aidant. Selon une étude américaine de 2006, un employé-aidant peut coûter jusqu'à 2 514 \$ CA⁵ annuellement à son employeur, notamment en coût de remplacement, d'absentéisme et d'absentéisme partiel, d'interruptions dans les journées de travail, de prise de congé non rémunéré, de passages de temps plein à temps partiel, etc. Les coûts directs de l'absentéisme représenteraient 7 % du volume des paies des entreprises et 6,2 % seraient attribuables aux coûts indirects de l'absentéisme. Considérant qu'au Canada, 1 travailleur sur 4 est un proche aidant, l'ensemble des entreprises québécoises perd en moyenne 100 millions de dollars annuellement en raison des absences des proches aidants^{xi}.

Selon l'Enquête sociale générale de 1996, parmi les proches aidants canadiens, au cours de la dernière année :

- 19,6 % réorganisent leurs heures de travail;
- 36,4 % arrivent tard au travail ou partent tôt;
- 30 % s'absentent;
- 16,6 % déclarent une diminution de leurs capacités au travail^{xii}

Au Québec, 26,5 % des proches aidants disent s'absenter du travail pendant des journées complètes et 16 % affirment réduire leurs heures de travail^{xiii}.

Aujourd'hui, au Québec, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent environ 16 % de la population.

Cette proportion devrait atteindre 26 % en 2031, ce qui impliquera nécessairement une demande croissante de soutien aux aînés.

Prendre soin d'un aîné peut avoir un impact important sur la vie professionnelle, notamment pour les femmes. Toujours selon l'Enquête sociale générale, 8,3 % des employées-aidantes canadiennes ont reporté une formation ou un retour aux études; 6,2 % ont décliné une mutation ou une promotion et 4,2 % ont décliné une offre d'emploi^{xiv}.

Il en coûte également à l'État de devoir compter sur des hommes et des femmes non qualifiés pour offrir des soins informels aux aînés. Il s'agit, entre autres, de taxes et d'impôts perçus en moins, mais également, dans le cas où l'aidant est amené à quitter son emploi, il perd les contributions de son employeur à son régime de retraite tout en devant renoncer aux avantages sociaux (assurances) liés à son emploi. De ce fait, il est plus susceptible de faire appel aux programmes sociaux de l'État. Nous pouvons également émettre l'hypothèse que l'aidant, ayant diminué sa participation au marché du travail ou ayant quitté plus tôt, a moins contribué à son régime de retraite, et y sera moins préparé financièrement.

⁵ Selon le taux en vigueur le 12 août 2013.

5. L'épuisement des proches aidants

La plupart des études sur les proches aidants québécois attirent l'attention sur l'épuisement de la majorité d'entre eux : accumulation de responsabilités, difficulté à obtenir d'autres ressources d'aide, manque de formation, lourdeur des tâches, tensions et conflits inhérents à la vie familiale, isolement, etc. Cet épuisement, mettant en péril la santé physique et mentale des aidants, augmente le risque qu'ils deviennent à leur tour un fardeau pour le système de santé.

En 2010, l'Institut canadien d'information sur la santé relevait que 1 proche aidant sur 6, soit 16 %, éprouve de la détresse qu'il associe directement à son rôle de proche aidant. Un taux qui augmente à 28 % chez les aidants qui fournissent plus de 21 heures de soutien par semaine. Ce taux monte également à 32 % chez les aidants qui aident des personnes âgées présentant des symptômes de dépression, à 37 % lorsqu'ils viennent en aide à des personnes souffrant de problèmes cognitifs modérés à graves et à 52 % chez les proches aidants qui aident des personnes âgées dont le comportement est agressif^{xv}.

Selon une autre étude réalisée en 2012^{xvi}, 32 % des proches aidants disent avoir une **santé fragilisée** et 40 % signalent des problèmes de **dépression ou de morosité**. Il est suggéré que ce n'est pas seulement le nombre d'heures dédié aux tâches qui épuisent les proches aidants, mais également l'intensité de la tâche. Le soutien émotionnel apporté à l'aîné et la coordination des soins, notamment entre le secteur formel et informel, sont les éléments les plus exigeants du rôle de proche aidant^{xvii}. Si l'État veut éviter un épuisement total des proches aidants, et du fait même, une « **démission** » de leur part, il doit prendre les mesures qui s'imposent.



6. Pour soutenir les aînés, mieux soutenir les aidants... mais de quelle façon?

Comment optimiser le soutien aux aînés en tenant compte du fait que les proches aidants sont épuisés? Comment s'assurer que les proches aidants, pierre angulaire du système de santé, continuent d'offrir des aides adéquates aux aînés?

L'idée de **rémunérer des professionnels** pour remplacer le travail des proches aidants auprès des aînés pourrait-elle être une piste de solution? Non. L'idée que l'État rémunère des professionnels pour faire le travail des proches aidants est irréaliste en termes budgétaires : il en coûterait 10 milliards pour rémunérer des professionnels au salaire moyen de 24,94 \$. De plus, cela reviendrait à nier la réalité et la spécificité des solidarités familiales : ces solidarités sont ancrées dans le lien qui unit les générations, un lien non marchand reposant sur des pratiques de réciprocité. Sans compter que ces services, si qualifiés soient-ils, s'ils sont dispensés par des inconnus, seront peut-être perçus par l'aidé comme ayant moins de « valeur » que les services prodigués par un proche.

Plusieurs études portant sur la **rémunération directe des proches aidants** soutiennent que cette solution pose, potentiellement, plusieurs problèmes. Tout d'abord, la personne payée pourrait voir un intérêt à garder l'aidé dans un état de



dépendance afin de faire perdurer sa rémunération. De plus, coupé des services extérieurs, l'aidé devient plus vulnérable à d'éventuels abus ainsi qu'à l'isolement. Un deuxième problème réside dans le fait que le salaire octroyé aux proches aidants « risque d'être si bas qu'il [continuerait] à ne pas valoriser le travail accompli et [renforcerait] la croyance que le travail est gratuit »^{xviii}. Un autre problème tient au fait que rémunérer les proches aidants reviendrait à tenir pour acquis que le rôle de proche aidant est incompatible avec celui de travailleur. Ce qui, à long terme, pourrait mener à leur insécurité financière, voire leur exclusion du milieu de travail. Enfin, la rémunération des proches aidants peut également être considérée comme une forme de privatisation des soins au sein de la famille, ce qui pourrait donner à l'État une raison de moins d'investir dans les soins formels^{xix}.

La situation des proches aidants est une préoccupation commune aux pays occidentaux. À l'extérieur du Québec, quelques solutions sont à l'essai. Les trois principaux dispositifs envisagés supposent d'emblée une synergie des instances ministérielles^{xx}:

- Rémunération indirecte aux proches aidants : soit pour compenser la perte de revenu de l'aidant (Grande-Bretagne, Suède, Pays-Bas, Australie), sous forme de crédits fiscaux (Israël, France, Pays-Bas, Australie) ou la méthode *Cash for care*⁶ (Allemagne, Italie, Autriche).
- Conciliation de la vie professionnelle et de la vie personnelle des proches aidants en offrant des congés à ces derniers (Irlande, Allemagne, Suède).
- Soutien direct aux tâches de l'aidant, tant administratives que domestiques (Danemark, Allemagne).

7. Et maintenant, voici ce qui a été proposé récemment

La campagne des libéraux et leurs débuts à l'Assemblée nationale ont été marqués par quelques engagements en matière de santé et soins aux aînés, qui favorisent tout autant les soins à domicile. Ces engagements sont à l'image de la majorité des politiques de services à domicile québécoises qui « visent essentiellement à compenser les incapacités fonctionnelles des personnes âgées fragiles et de façon implicite, à mobiliser davantage les proches dans les soins à leur offrir »^{xxi}. Une charge de travail supplémentaire incombera, de toute évidence, aux proches aidants.

Pendant la campagne électorale, le Premier ministre Philippe Couillard a annoncé son intention d'octroyer aux Centres de santé et de services sociaux une somme de 5 millions de dollars par année, et ce pendant cinq ans. Ce montant, destiné aux proches aidants, particulièrement à leur offrir du répit, donne à croire que le gouvernement libéral tente de remédier à l'épuisement des proches aidants, épuisement qui, rappelons-le, « risque de provoquer leur désistement et le recours accru aux services publics, notamment l'hébergement en établissement »^{xxii}. Par ailleurs, le gouvernement a entrepris une série de réformes touchant le système de santé et de services sociaux.

C'est dans cette optique que nous avons entrepris d'identifier les besoins des proches aidants et de formuler quelques recommandations.

⁶ Le *Cash for care* est une contribution en espèce versée à l'aidé pour faciliter l'achat de services sur le marché du *care* et qui offre ainsi la possibilité de rémunérer les proches aidants.

EN BREF...

De ce qui précède, on retiendra que:

- Le soutien apporté par les proches aidants a un coût;
- Les proches aidants sont épuisés et, si rien ne change, ils pourraient ne plus être en mesure d'apporter le soutien qu'ils offrent actuellement;
- Il en coûterait plus cher à l'État de prendre intégralement le relais des proches aidants épuisés que de soutenir adéquatement leur travail.

PRINCIPES DIRECTEURS

Nous proposons ici un ensemble de principes directeurs qui visent à soutenir adéquatement le travail des proches aidants⁷.

1. *Miser sur le partenariat entre l'état et les familles*

Le secteur formel et le secteur informel doivent pouvoir travailler de pair afin de répondre adéquatement aux besoins des aînés. En reconnaissant l'expertise du secteur informel et en diminuant les rapports de pouvoir au sein de la prise en charge de l'aîné, les parties pourraient mutualiser leurs expertises.

2. *Inverser la logique actuelle voulant que l'état soit considéré comme une ressource de deuxième ligne, après la famille. Nous préconisons au contraire « l'état d'abord, la famille ensuite »*

Par souci d'égalité pour les individus qui n'ont pas accès à des services informels offerts par leur entourage, l'État devrait offrir un service égal à toutes les personnes dans le besoin, indépendamment de la présence ou non de proches aidants. De ce fait, l'État devrait être le premier pourvoyeur de soins et assurer des services adéquats pour tout un chacun.

3. *Augmenter la part des soins et des services publics*

Augmenter la part des services formels dans la prise en charge des aînés permettrait entre autres de contrer l'épuisement des aidants et de diminuer les nombreux effets négatifs de la prise en charge des aînés par les proches aidants, et ce, tant au niveau de la santé physique et mentale qu'en termes économiques. Une telle augmentation des services permettrait une plus grande souplesse et favoriserait la personnalisation des soins.

4. *Reconnaître le statut du proche aidant et l'importance de son travail*

Nous ne sommes pas pour une rémunération directe des proches aidants, cependant nous soutenons que ceux-ci doivent être reconnus dans l'exercice de leur fonction.

⁷ Des organisations se préoccupant des enjeux liés à la réalité des proches aidants tels l'APPUI, le RANQ ou encore la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille ont déjà fait des recommandations concrètes qui vont dans le sens de nos principes directeurs.

Recommandations

Évaluer les besoins des aînés, sans a priori

Les responsables de l'évaluation doivent procéder à la recension des besoins sans considérer ou supposer que certains besoins sont pris en charge par un membre de l'entourage. Une fois identifié dans sa totalité, le soutien de première ligne pourrait être modulé en fonction des disponibilités et des capacités des proches. Il sera ensuite possible de moduler les services à la hausse pour les personnes dépourvues de réseau et en synergie « État/proche aidant » pour les personnes disposant d'un réseau.

Préconiser la synergie de plusieurs ministères

En tant que priorité gouvernementale, le maintien à domicile et tout ce qui en découle doivent revenir à l'ensemble des ministères. Les ministères (de la Santé et des Services sociaux, de la Famille, du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale) devraient tous travailler de concert afin de soutenir les proches aidants (ex. Crédits d'impôt).

Diminuer la sous-traitance

En assurant une stabilité du personnel qui vient en aide aux aînés et aux proches aidants, la qualité des soins offerts serait assurée et la continuité des services serait favorisée.

Publiciser les services et simplifier leur accès

Il est primordial que les services, programmes et ressources d'aide aux proches aidants soient mieux publicisés, afin que chacun connaisse les possibilités qui s'offrent à eux. L'accessibilité à ces ressources passe également par un allègement administratif (ex. réduire le nombre et la fréquence de formulaires à remplir et uniformiser les formulaires dans l'ensemble des CSSS).

Diminuer le temps d'attente lors des demandes d'aide

Lorsque les familles se décident à demander de l'aide, elles sont déjà épuisées et au bout de leurs ressources. Elles ont besoin d'aide rapidement.

Ajuster rapidement les services offerts compte tenu de l'évolution de la condition de l'aidant

La condition des aînés évolue parfois rapidement et cette évolution peut entraîner un alourdissement de la charge des proches aidants. Les besoins des proches aidants devraient être réévalués fréquemment et les services offerts devraient rapidement être ajustés.

Offrir du soutien et du répit pour les proches aidants

Il est primordial d'offrir aux proches aidants des services adéquats **avant** que ceux-ci soient épuisés; soit sous forme de répit, de support psychologique, d'informations, et autres, selon des besoins. En cas de décès ou d'institutionnalisation de la personne âgée, un soutien doit être offert au proche aidant, et ce tant que celui-ci en ressent le besoin, quitte à le transférer aux services généraux.

Prendre en compte la diversité des besoins du proche aidant (selon sa région, sa culture, son statut socioéconomique, etc.)

Actuellement, un cadre de référence uniformise les pratiques de soins par souci d'équité. Cependant, les proches aidants n'ont pas tous les mêmes besoins et ne désirent pas tous être impliqués de la même façon. De plus, la capacité de demander, revendiquer et négocier des services formels est inégale d'un proche aidant à l'autre. Ainsi, une relative personnalisation des services s'impose.

Valoriser l'expertise et les savoirs faire des proches aidants

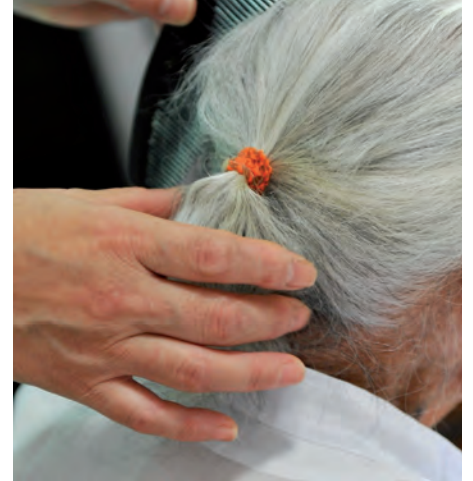
La non-reconnaissance du statut de proche aidant fait en sorte que celui-ci n'est pas considéré comme partenaire par le réseau de la santé. De plus, leur expertise n'est pas prise en considération même si, dans les faits, les proches aidants sont les personnes qui connaissent très bien les besoins de la personne aidée. Les proches aidants pourraient faire valoir leurs connaissances avec les professionnels du milieu.

Inscrire la « reconnaissance » et la « prise en compte » des proches aidants dans les politiques liés à l'emploi

Étendre la portée de certaines mesures qui composent la Politique familiale en matière d'emploi afin que la réalité des proches aidants y soit incluse. L'expérience des proches aidants devrait également être prise en compte et reconnue à des fins de réinsertion sur le marché du travail.

Rembourser ou soutenir certains frais directs encourus par les proches aidants.

Il a été démontré qu'une grande majorité des proches aidants font des dépenses liées à leur rôle. Le fardeau économique est un facteur d'épuisement.



Références

- i GUBERMAN, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales*, 1(16), 186-206.
- ii CONSEIL DES AÎNÉS QUÉBEC (2008). *Avis sur l'État de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec. 132 p.
- iii LAVOIE J-P et coll. (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec. Du secteur public au privé*. Étude IRPP. Repéré à <http://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf>
- iv HÉBERT, R. (2013). Épisode 21 octobre 2013. Dans M. Brisebois (Réalisatrice), Émission Tout le monde en parle. Montréal : Société Radio-Canada. GERVAIS, L-M. (15 avril 2009). Le travail des aidants naturels équivaut à 25 milliards de dollars. *Le Devoir*, p. A4.
- v GUBERMAN, N., MAHEU, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. dans J-C. Henrard (dir.) et coll., *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec*. Paris : INSERM, 45-62.
- vi GUBERMAN, N., MAHEU, P., C. MAILLÉ (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal : Éditions du Remue-ménage, 195 p.
- vii PAQUET, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111-124.
- viii ATTIAS-DONFUS, C. (2000). Rapports de générations. Transferts intrafamiliaux et dynamique macro-sociale. *Revue française de sociologie*, 41(4), 643-684.
- ix LAVOIE, J-P., GUBERMAN, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politiques*, 62, 137-148.
- x LAVOIE, J-P., GUBERMAN, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politiques*, 62, 137-148. ; GUBERMAN, N. et MAHEU, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires, dans J-C. Henrard (dir.), et coll., *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec*. Paris : INSERM, 45-62.
- xi DUXBURY, I., HIGGINS, C., SCHROEDER, B. (2009). *Balancing paid work and caregiving responsibilities: A closer look at family caregivers in Canada*. Ottawa: Ressources humaines et Développement des compétences Canada.
- xii KEATING, N., FAST, J., FREDERICK, J., CRANSWICK, K., PERRIER, C. (1999). *Eldercare in Canada: Context, Content and Consequences*. Ottawa: Statistics Canada. Ministry of Industry.
- xiii ESG 2007, tableaux des soins No 89-633-X.
- xiv ESG 2007, tableaux des soins No 89-633-X.

- xv INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (Août 2010). *Rendement du système de santé : Le soutien des aidants naturels au cœur des services à domicile*. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_FR.pdf.
- xvi REINHARD, S., LEVINE, C., SAMIS, S. (2012). *Home alone : Family Caregivers providing Complex Chronic Care*. Washington (DC) : AARP Public Policy Institute. 50 p.
- xvii DUXBURY, I., HIGGINS, C., SCHROEDER, B. (2009). *Balancing paid work and caregiving responsibilities: A closer look at family caregivers in Canada*. Ottawa: Ressources humaines et Développement des compétences Canada. 46 p.
- xviii GUBERMAN, N. (2010). Mesure dans d'autres pays pour indemniser les frais directs et les pertes de revenu. *Communication présentée au forum Contrer l'appauvrissement des proches aidants*.
- xix *Idem*
- xx GIMBERT, Virginie (2012). *Actes de colloque Les aidants non professionnels : pour qui? Pourquoi? Comment?*
- xxi LAVOIE, J-P. et GUBERMAN, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et politiques*, 62, 137-148.
- xxii *Idem*

Les carnets synthèses InterActions

Les carnets synthèses du centre de recherche et de partage des savoirs InterActions consistent en une série de publications vulgarisées, fondées sur des travaux de recherche, documentaires ou autres. Un de ses principaux objectifs est d'offrir une publication accessible et solide au plan scientifique qui pourra servir d'outil de référence ou de recherche pour les milieux universitaires et non universitaires.

Pour nous joindre

InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs
11 822, avenue du Bois-de-Boulogne
Montréal (Québec) H3M 2X7
interactions.bcstl@ssss.gouv.qc.ca
514 331-2288 poste 4041

Journal
de
la
recherche
en
action

InterActions

Centre de recherche et de partage des savoirs
CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent • CAU

www.centreinteractions.ca

ISSN 2291-594X