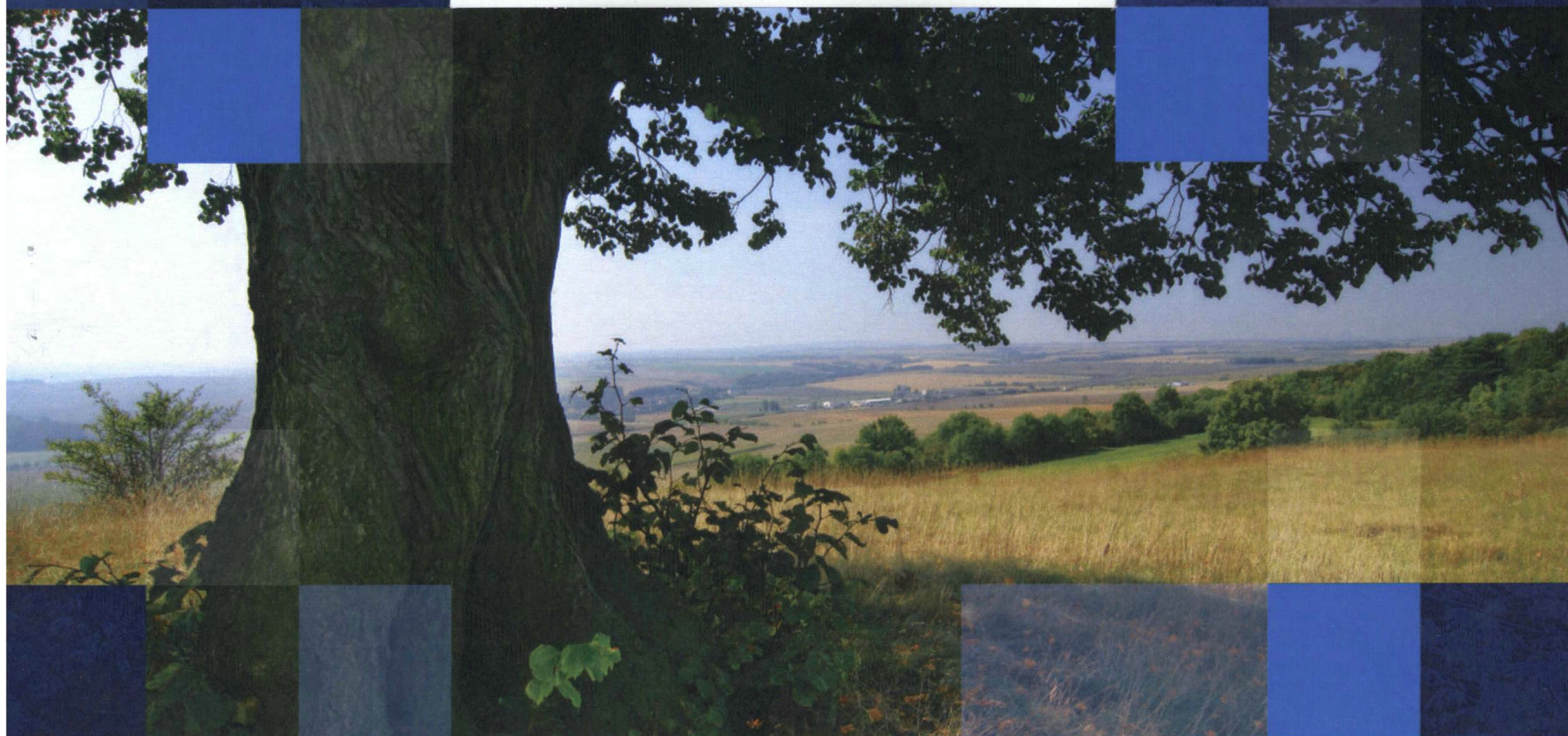


CAS - 014M
C.P. - P.L. 6
Loi instituant le fonds de soutien
aux proches aidants des aînés

**MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI N° 6
LOI INSTITUANT LE FONDS DE
SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS
DES ÂÎNÉS**

Déposé à la Commission des affaires sociales



MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI N° 6
LOI INSTITUANT LE FONDS DE
SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS
DES AÎNÉS

Déposé à la Commission des affaires sociales

Conseil des aînés Québec
mars 2009

Ce mémoire a été adopté par les membres du Conseil des aînés.

Les membres du Conseil étaient Georges Lalande, Madeleine Bélanger, Sonia Bouladian, Claude Durand, Francine Du Sault, Maggie Emudluk, René-Jean Fournier, Diane Goulet, Margaret C. Kiely, Fred Kistabish, Marcel Loyer et Louise Spénard.

Recherche et rédaction

Johanne Villeneuve Agente de recherche et de planification socioéconomique

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
Internet : www.conseil-des-aines.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009
Bibliothèque et Archives Canada, 2009
ISBN 978-2-550-55519-3 (version imprimée)
ISBN 978-2-550-55520-9 (version pdf)
Gouvernement du Québec, 2009

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

Préambule

Le Conseil des aînés est un organisme gouvernemental constitué de 18 membres, 12 d'entre-eux étant nommés par le gouvernement. Les 6 autres membres sont des sous-ministres et dirigeants d'organismes, qui sont désignés d'office. Le Conseil a comme mandat principal de promouvoir les droits des personnes âgées, leurs intérêts et leur participation à la vie collective ainsi que de conseiller le ministre responsable de la loi sur toute question concernant ces personnes.

Depuis sa création en 1993, le Conseil a consacré tout le temps et l'énergie nécessaire pour bien comprendre et cerner tous les aspects de la condition des aînés québécois. En 1997, alors qu'il déposait un avis préconisant une politique gouvernementale sur le vieillissement, il s'interrogeait déjà sur l'état de situation des proches aidants. De plus, son dernier avis, publié en juin 2008, portait spécifiquement sur les proches aidants. *Cet Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* a permis de dégager les principaux enjeux les concernant, d'évaluer l'ampleur et la complexité de leur tâche, de cerner les effets découlant de leur engagement, notamment sur leur santé, et ainsi de proposer des pistes de solution. Le Conseil apprécie être aujourd'hui invité devant cette commission pour s'exprimer sur le projet de loi n° 6 instituant le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés. Il tient à en remercier les membres de la Commission parlementaire sur les Affaires sociales.

L'essentiel de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie est dispensé par la famille et son entourage. Les proches aidants apportent de 70 % à 85 % de l'aide requise. Au Québec, on dénombrait en 2006, 1 151 790 proches aidants et leur nombre n'a cessé de croître depuis. Seulement pour l'un des aspects de leur contribution, on estime qu'ils avaient consacré jusqu'à 8,7 millions d'heures par semaine à accomplir des activités de type instrumental visant à fournir des soins et de l'aide à un proche âgé. Traduite en valeur monétaire cette prestation de services apportée par les proches aidants est estimée à plus de 5 milliards de dollars annuellement.

Dans son *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), le Conseil des aînés établit cet état de situation tout en démontrant que les conséquences sur la qualité de vie de ces aidants sont beaucoup trop lourdes. Il constate notamment que si les proches aidants assument la plus grande partie de l'aide aux personnes en perte d'autonomie, ils en paient aussi le plus grand prix. Il met par ailleurs en évidence que le soutien qui leur est offert demeure timide, partiel et peu adapté à leur réalité. En fait, l'analyse de la situation des proches aidants soulève des enjeux de valeur, tant pour le gouvernement que pour les personnes âgées et leur famille, particulièrement pour les proches aidants, la large majorité de ces aidants étant constituée de femmes.

Introduction

Depuis plus de 10 ans, les orientations prises par les gouvernements successifs ont traduit avec constance le désir de l'État de rechercher le maintien à domicile le plus longtemps possible pour les personnes âgées en perte d'autonomie, en s'appuyant largement sur la solidarité familiale. Or, cette orientation, qui prend en compte ce désir maintes fois exprimé par les aînés depuis plus de 20 ans, s'est traduite dans la réalité par un alourdissement anormal des responsabilités confiées aux proches aidants aux prises avec l'obligation d'assumer l'essentiel de l'aide requise.

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 qu'ils réclament des mesures de relève et de répit. Ils désirent avoir accès à des mesures et à des services variés, adaptés, suffisants et disponibles au moment requis. Mais la réponse à l'ensemble de leurs besoins (socio-sanitaires, conciliation travail-famille, habitation, transport, revenu et fiscalité) reste largement insuffisante.

L'augmentation insidieuse et sans cesse en progression du fardeau des tâches que les proches aidants assument et les répercussions sur leur santé, conjuguées à une organisation de services qui ne suffit pas à répondre adéquatement à la demande, ont mis en évidence l'acuité de leurs besoins. En fait, ce constat témoigne d'un problème beaucoup plus large, soit l'absence de vision des gouvernements et de la société québécoise relativement à son vieillissement démographique. Cette lacune a pour conséquence de mobiliser davantage, et pour une large part, la famille et les proches des personnes en perte d'autonomie, dont l'engagement ne résulte pas vraiment d'une décision consentie sur la base d'un choix libre et éclairé, comme le spécifie la politique de soutien à domicile du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

La situation des proches aidants est une réalité sociale complexe qui soulève de nombreux enjeux éthiques et humains, tels ceux relatifs à la dignité et à l'autonomie des personnes âgées, au partage équitable des responsabilités entre femmes et

hommes, à la disponibilité d'une main-d'œuvre qualifiée ainsi qu'à l'équilibre des responsabilités et des coûts liés au soutien à domicile. Ce qui amène le Conseil à réaffirmer, tel qu'exprimé dans son *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), que l'axe de solution doit passer par l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie globale qui prenne en compte, outre l'organisation des soins et services de longue durée, l'ensemble des autres sphères d'activités (conciliation travail-famille, habitation, transport, revenu et fiscalité) afin de s'ajuster au vieillissement démographique actuel. Cette approche est d'ailleurs largement partagée par le Conseil de la famille et de l'enfance, le Conseil du statut de la femme et le Conseil de la santé et du bien-être.

Le Fonds de soutien aux proches aidants

Le Conseil voudrait, tout d'abord, exprimer que les besoins qui découlent des responsabilités souvent démesurées que doivent assumer les proches aidants, font en sorte que toute mesure permettant d'améliorer et d'augmenter l'offre de services qui leur est destinée est naturellement bienvenue. Le projet de loi visant à créer un fonds dédié aux proches aidants des aînés va dans ce sens et doit être vu comme une mesure qui répond aux besoins, non seulement des aidants, mais tout autant aux besoins des personnes aînées en perte d'autonomie. Le Conseil considère cependant que ce projet de loi comporte des limites et des dangers dans sa forme actuelle qui sont susceptibles de réduire l'efficacité et même d'affecter négativement l'atteinte des objectifs visés.

Aux nombres des problèmes à relever, il y a tout d'abord le champ d'application de la loi, dirigé exclusivement vers les proches aidants qui aident une personne aînée. Cette orientation constitue, de l'avis du Conseil, une limite aux chances de réussite des mesures proposées. Comme la situation des proches aidants qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie est similaire avec la réalité de ceux qui s'occupent de personnes ayant des incapacités et appartenant à d'autres groupes d'âge, il est à craindre que cette discrimination inhérente au projet de loi génère des risques importants de confusion et d'alourdissement dans la dispensation des services et dans l'administration du Fonds. Si nous nous arrêtons quelques instants sur les besoins d'un proche aidant dont la personne aidée est affectée par la maladie d'Alzheimer, on peut imaginer le désarroi de ce proche aidant qui se verrait exclut de l'aide à cause du critère discriminatoire de l'âge, alors que l'on sait que cette aide s'étendra sur plusieurs années!

Par ailleurs, l'absence de définition du mot « aîné » dans le projet de loi amènera inévitablement, si ce projet est adopté dans sa forme actuelle, des situations de conflit et des problèmes d'interprétation, surtout pour le groupe d'âge qui se situe à la frontière entre les personnes considérées « adultes » par rapport à celles considérées

« aînées ». Selon le Conseil, établir un critère d'accès aux services dans cette situation particulière d'aide à une personne en perte d'autonomie risque de créer de la discrimination chez les proches aidants, en introduisant différentes catégories de proches aidants. L'accès aux services pour un proche aidant ne devrait pas être tributaire de l'âge de la personne qu'il aide, du type de maladies ou d'incapacités qui l'affectent mais bien des besoins du proche aidant, clairement évalués.

Il se dégage de ce flou lié à l'imprécision sur l'âge d'admissibilité une impression que les personnes aidantes et les personnes aînées devront s'ajuster à une structure administrative, alors que c'est l'inverse qui devrait se produire. Pourtant, l'ouverture du programme à toute personne sans discrimination sur l'âge ne serait pas de nature à changer véritablement l'étendue du champ d'application de la loi, car la très vaste majorité des personnes en perte d'autonomie se retrouveront de toute évidence à l'intérieur des cohortes de personnes aînées.

Le Conseil estime, en conséquence, que pour ces motifs, le projet de loi créant le Fonds de soutien aux proches aidants devrait être corrigé en s'inscrivant davantage dans une perspective de vision intégrée et inclusive plutôt que dans une approche discriminatoire et d'exclusivité. L'accès à ce fonds devrait être ouvert à tous les proches aidants, quel que soit l'âge de la personne qu'ils aident.

Le Fonds et la Société de gestion proposée

Bien que le projet de loi soit sibyllin sur les formes que prendront le partenariat et la société de gestion annoncé aux articles 4 et 9, on doit comprendre, si on se réfère aux communiqués de presse émis par le cabinet de la Ministre en juin 2008 et en mars 2009, que c'est le projet de former un partenariat qui est à l'origine de la création de ce fonds. Le plan budgétaire 2008-2009, exposant le modèle de gouvernance recherché par ce fonds, identifiait le *Fonds pour la promotion de saines habitudes de vie* comme modèle au *Fonds pour le développement des jeunes enfants* et à ce fonds-ci. Ainsi, de l'ensemble des informations glanées de ces différentes sources, on est amené à

penser que ce fonds sera constitué d'un partenariat entre le gouvernement et la société Sojecci II Itée, holding de la famille Chagnon. Sur une période de 10 ans, le gouvernement y investirait annuellement 15 millions de dollars alors que la famille Chagnon y investirait 5 millions de dollars. Une société de gestion serait alors constituée en partenariat, non seulement pour gérer ce fonds, mais également pour choisir et approuver les différents projets proposés.

Le Conseil considère qu'en l'absence de « pouvoirs habilitants » dans le projet de loi, qui permettraient de réglementer les modalités de gestion de la société de gestion prévue à l'article 9, il est nécessaire que la loi elle-même apporte plus de précisions. Par exemple, vise-t-on avec ce projet de loi à créer un nouvel organisme ou s'agit-il de la mise en place d'un partenariat public privé (PPP)? Quels seront le rôle et les responsabilités de cette société de gestion? Quelles seront les modalités d'application et d'utilisation du Fonds? Quels seront les pouvoirs respectifs des partenaires alors que le gouvernement, semble-t-il, verse 75% des sommes et que la famille Chagnon y contribue pour 25%? Sur quelles bases procédera-t-on pour déterminer et approuver les projets proposés? Il serait de première importance pour tous, en particulier pour les proches aidants et pour les personnes aidées ou leurs tuteurs ou curateurs, le cas échéant, d'apporter plus de précisions dans le projet de loi.

Si la création d'un fonds apporte des avantages évidents, dont celui de dégager des ressources financières additionnelles spécifiquement dédiées aux besoins des proches aidants, en sus des budgets réguliers du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), il comporte des risques en raison de sa durée limitée et, conséquemment, d'une absence de garantie de pérennité des services offerts. De même, on devra s'assurer que ces ajouts financiers ne deviendront pas l'occasion de remplacer les programmes réguliers prévus au MSSS, encore moins de freiner les projets ou initiatives des différents ministères.

Le choix du gouvernement d'instaurer un fonds pour les proches aidants se situant à l'extérieur du MSSS, bien que celui-ci ait le mandat exprès et la responsabilité de la

dispensation des soins et services de longue durée à toute personne en perte d'autonomie, dont les personnes âgées et leurs proches aidants, n'est pas ici questionné par le Conseil. Mais il faut rappeler qu'en 2007-2008¹, le MSSS a alloué un nouveau financement récurrent de 10 millions de dollars spécifiquement dédié à la mise en place de services aux proches aidants. Sans la rédaction de textes de clarification et sans l'articulation de mesures d'harmonisation précises entre ce ministère et celui de la Famille et Aînés, on risque des dédoublements improductifs qui auront pour effet de compromettre la continuité des soins. Il importe de bien saisir que les proches aidants exercent leur rôle sur une longue période de temps, variant souvent entre 8 et 12 ans. Ils doivent donc pouvoir compter sur une continuité des services tout au long de leur trajectoire d'aidant, et ce, dès le début de leur engagement, même si la personne aidée n'est pas une personne dite aînée à ce moment-là.

Le type d'activités financées par ce fonds suscite également des interrogations et des difficultés d'application, puisque le MSSS et son réseau de services ont déjà le mandat de rendre accessibles ces services pour soutenir les proches aidants. La politique de soutien à domicile du MSSS définit d'ailleurs clairement la gamme de services standardisée qui doit être offerte aux proches aidants. Elle y précise le gardiennage, le répit, le dépannage, l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Enfin, il est d'évidence que le MSSS et son réseau ne suffisent pas actuellement à supporter toute la demande faute de disponibilité de ressources, tant pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie qu'à ceux de leurs proches aidants. Or, l'article 2 du projet de loi spécifie que les activités, projets et initiatives qui peuvent être ainsi financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement. Doit-on en déduire que les services prévus dans la politique de soutien à domicile et dans le programme *Perte*

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport annuel de gestion 2007-2008 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, gouvernement du Québec, 2008, 128 p.

d'autonomie liée au vieillissement (PALV) seront exclus des activités, projets et initiatives du Fonds de soutien? Ou y aura-t-il un dédoublement des activités, des projets et des initiatives qui seront financés par le Fonds, c'est-à-dire des projets qui seront décrits autrement mais qui seront essentiellement les mêmes que ceux prévus dans la politique de soutien à domicile et au programme PALV? On peut d'ores et déjà anticiper plusieurs questions et problèmes liés à ce manque de clarté.

Le projet de loi indique, en outre, que les activités financées par le Fonds viseront à favoriser l'augmentation, la diversification et la fourniture de services de répit, de services d'accompagnement et de soutien. Pourtant la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003), inclut le gardiennage, le répit, le dépannage, l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux. Là encore on aura intérêt à préciser dans le projet de loi ce qu'on entend par augmentation, diversification, répit, etc.

Le manque de précision dans le libellé des textes du projet de loi risque de créer un dédoublement autant des services que des responsabilités, ce qui va à l'encontre d'une gestion intégrée des soins et des services de longue durée. Comment ces activités financées par le fonds permettront-elles de consolider l'offre de services actuelle du réseau ou d'y être complémentaires? Le Conseil est d'avis que tout financement supplémentaire pour améliorer l'offre de services aux proches aidants devrait être utilisé pour consolider et bonifier les services existants ou ceux prévus et offerts par les réseaux public et communautaire et non pas de s'y substituer, même partiellement.

Le projet de loi indique également qu'une partie du fonds sera affectée au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser la fourniture de services de formation et d'apprentissage ainsi que le soutien à l'innovation, à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières. Le projet de loi reste évasif sur l'objet qu'il veut atteindre. S'agit-il de formation et d'apprentissage qui s'adressent directement aux proches aidants afin d'améliorer leurs compétences et leurs habiletés dans l'exercice

de leur rôle, ou si cela s'adresse aux intervenants et organismes de soutien aux proches aidants?

Dans son *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), le Conseil fait état des effets positifs du counseling qui demeurent souvent temporaires et n'allègent guère le fardeau des proches aidants. Ce type d'intervention n'est efficace que dans la mesure où les proches aidants peuvent avoir accès à la totalité des services dont ils ont besoins. L'objectif louable de permettre la formation et le développement des habiletés des proches aidants est évidemment souhaitable dans la mesure où ils en font la demande expresse, mais l'expérience tend à démontrer qu'en ce domaine, l'acquisition de nouvelles compétences peut se traduire par une augmentation du poids de leurs responsabilités, lesquelles sont déjà souvent démesurées.

Plus précisément, il a été observé que l'acquisition de nouvelles connaissances par les proches aidants peut contribuer à alourdir leur tâche davantage en les rendant responsables de certaines activités normalement réservées au personnel spécialisé (administrer des médicaments, donner des traitements, des soins médicaux ou palliatifs, effectuer des déplacements sécuritaires, etc.). Il semble au Conseil que cet aspect devrait être rigoureusement encadré dans le projet de loi.

Dans l'optique où le gouvernement conserve toute sa responsabilité et sa maîtrise d'œuvre dans le choix des projets et des activités liés à ce type de financement, le Conseil des aînés appuie ces mesures visant à augmenter le financement des services aux proches aidants. Il constate cependant que le projet de loi à l'étude reste flou, particulièrement sur la gestion de la Société de gestion que l'on veut créer et sur les règles d'approbation et de gestion des projets qui seront proposés. Ce projet de loi ne s'inscrit pas non plus dans une vision intégrée de l'organisation des soins et services aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches aidants. Le Conseil estime toutefois que si l'on prend en considération ses commentaires et qu'on donne suite à ses propositions de bonification qui sont faites

dans la foulée de son avis sur les proches aidants publié en juin 2008, ce fonds sera en mesure de répondre en partie aux besoins réels des proches aidants.

Le Conseil tient à rappeler que cet avis intitulé *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), déposé et publié il y a moins d'un an, et dont il est fait référence tout au long de ce mémoire, a été réalisé avec le concours d'organismes oeuvrant auprès des proches aidants et avec l'aide de plusieurs chercheurs québécois, organismes et personnes qui se spécialisent en ce domaine.

Voie à privilégier et recommandations

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. Dans un contexte de vieillissement démographique où la demande de soins et de services de longue durée continuera de s'accroître à un rythme accéléré, le Conseil considère que la voie actuelle visant à privilégier le soutien à domicile, en ne comptant essentiellement que sur l'engagement des proches aidants, a atteint ses limites. Une politique de soutien à domicile qui ne s'appuie pas sur une offre de soutien et de services suffisants pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidants, comme c'est le cas actuellement, ne pourra perdurer sans conduire à des impasses majeures à moyen et à long termes. Le Conseil se prend à espérer cependant, puisqu'il le faut, qu'il y aura un vigoureux changement de cap.

C'est à cette conclusion que le Conseil en est arrivé à la suite de son *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008). D'ailleurs, la vision du Conseil rejoint celle de trois autres conseils gouvernementaux. Les analyses respectives de la situation faites par le Conseil de la

famille et de l'enfance², le Conseil du statut de la femme^{3,4} et le Conseil de la santé et du bien-être⁵ conduisent toutes à un constat similaire. Les mêmes lacunes dans la réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants y sont relevées. Le gouvernement ne pourra plus pour longtemps encore escompter de la famille qu'elle aille au-delà de ses capacités.

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 en perte d'autonomie et leurs proches aidants qui assument les conséquences du manque de vision et d'adaptation de la société au vieillissement de sa population. Pour qu'une société en voie de vieillissement démographique soit 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, transports, travail, etc.) et tous les acteurs (État, société civile, communautés, familles, individus et générations).

Les avenues de solutions sont donc des plus déterminantes. C'est pourquoi le Conseil des aînés préconise des actions globales et structurantes en réponse à la situation des proches aidants et, par voie de conséquence, aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. En l'absence d'une politique gouvernementale sur le vieillissement démographique qui tarde à être portée à l'attention de la société civile, on doit à tout le moins envisager la situation des proches aidants dans une perspective élargie qui dépasse les ajouts de services à leur offrir et les restructurations ponctuelles du secteur sociosanitaire.

² Conseil de la famille et de l'enfance, *Avis Vieillissement et santé fragile un choc pour la famille?* Québec, gouvernement du Québec, 2004, 91 p.

³ Conseil du statut de la femme, *Note concernant la situation des proches aidantes âgées - Document d'information*, Québec, gouvernement du Québec, décembre 2007, No. 12-2007-3, 3 p.

⁴ Conseil du statut de la femme, *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Québec, gouvernement du Québec, 2000, 57 p.

⁵ Conseil de la santé et du bien-être, *Avis Vieillir dans la dignité*, Québec, gouvernement du Québec, 2001, 87 p.

En ce sens, plusieurs recommandations formulées par les quatre conseils gouvernementaux (aînés, famille et enfance, statut de la femme, santé et bien-être) s'étant intéressés à la situation des proches aidants sont analogues. Le Conseil de la famille et de l'enfance de même que le Conseil de la santé et du bien-être se sont prononcés de façon explicite en faveur de l'adoption d'une stratégie globale d'adaptation au vieillissement de la population, pour établir les conditions favorisant le bien-être des personnes vieillissantes et un rôle viable pour les familles.

De même, plusieurs consensus émergent des positions respectives des quatre conseils, telle la tenue d'un débat public qui interpelle l'ensemble des générations, la révision de l'ensemble des politiques sociales, l'inscription d'orientations dans un cadre législatif, l'amélioration et la garantie du financement et des services aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches aidants, ainsi que la liberté de choisir d'exercer ou non ce rôle. Ceux-ci constituent les grands éléments dont l'importance prend aujourd'hui toute son acuité.

À l'instar de ses homologues, le Conseil des aînés réitère donc les recommandations qu'il avait formulées dans son *Avis sur la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* (2008), dont certaines avaient aussi été énoncées dans plusieurs autres de ses avis et de ses mémoires⁶. De façon plus particulière, le Conseil désire rappeler deux de ses recommandations qui sont directement en lien avec le projet de loi, à savoir :

« Que des ressources soient spécifiquement dégagées et 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 » ;

⁶ Depuis 1995, le Conseil des aînés a recommandé à trois reprises l'adoption d'une politique gouvernementale sur le vieillissement individuel et collectif (1997; 2007a; 2007b) et de nombreuses fois, il a recommandé l'ajout d'un financement supplémentaire étanche et exclusivement consacré aux soins et services de longue durée pour répondre adéquatement aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants (1995; 1997; 2000a; 2000b; 2000c; 2006; 2007a; 2007b; 2007c; 2008).

« Que soit mise 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 ».

Conclusion

Le Conseil appuie l'initiative d'accroître le financement des services destinés aux proches aidants et souscrit ainsi à l'esprit du projet de loi qui vise à créer un fonds de soutien qui est susceptible d'améliorer l'offre de services qui leur est dédiée.

Dans la mesure où l'essentiel des modifications proposées par le Conseil seront apportées au projet de loi, ce fonds sera susceptible d'apporter un soutien significatif aux proches aidants. Mais cette mesure ne pourra, à elle seule, procurer une réponse satisfaisante à l'ensemble des besoins des proches aidants. Le Conseil estime que le soutien aux proches aidants ne pourra être résolu uniquement par l'ajout de services psychosociaux à leur endroit.

Face aux défis du vieillissement démographique, notre société est placée devant des choix déterminants et à l'instar de plusieurs, dont les chercheurs, les organismes qui œuvrent sur le terrain et les personnes agissant à titre d'aidants, le Conseil est d'avis que ces choix ne pourront être correctement identifiés sans un débat de substance visant à cerner les consensus dans la société civile eu égard au partage équitable de la responsabilité de chacun envers les personnes fragilisées et en perte d'autonomie, particulièrement les personnes âgées.

Dans un avis sur les orientations d'une « Politique sur le vieillissement » le Conseil des aînés réclamait déjà en 1997, qu'une approche globale et structurante du

vieillissement démographique du Québec soit énoncée par le gouvernement. L'avis précisait que le maintien à domicile pour les personnes âgées reposait largement sur le rôle essentiel des aidants pour soutenir certaines d'entre-elles qui sont en perte d'autonomie. Une des principales recommandations du Groupe de travail mis sur pied par le gouvernement en 2005⁷, dans la foulée du Forum des générations, faisait de même état de la nécessité d'élaborer une telle politique du vieillissement. Ce Groupe de travail recommandait en outre la tenue d'États généraux citoyens pour revisiter le contrat social des années 60 et l'adapter au Québec d'aujourd'hui. Ces États généraux intergénérationnels, actuellement en cours d'élaboration par l'Institut du Nouveau Monde et qui prendront la forme de « Rendez-vous intergénérationnels citoyens » feront, nous l'espérons, une large place à la recherche de consensus sur les valeurs actuelles portées par les Québécois, dont leur vision et leur engagement relativement à l'élaboration d'une véritable politique sur le vieillissement, seront porteur d'espoir pour l'avenir.

⁷ Équipe de travail, *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*, Québec, gouvernement du Québec, 2005, 192 p.

Références

Conseil des aînés (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, 132 p.

Conseil des aînés (2007a). *Mémoire présenté à la consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées*, Québec, gouvernement du Québec, 21 p.

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

Conseil des aînés (2007c). *État de la situation et proposition d'un plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes*, Québec, gouvernement du Québec, 38 p.

Conseil des aînés (2006). *Mémoire sur la consultation « Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité »*, Québec, gouvernement du Québec, 14 p.

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

Conseil des aînés (2000b). *Mémoire sur le financement du système et l'organisation des services*, Québec, gouvernement du Québec, 21p.

Conseil des aînés (2000c). *Commentaires relatifs à la proposition de politique – Le milieu communautaire : un acteur essentiel au développement du Québec*, Québec, gouvernement du Québec, 9 p.

Conseil des aînés (1997). *Avis sur les orientations d'une politique du vieillissement*, Québec, gouvernement du Québec, 64 p.

Conseil des aînés (1995). *Avis sur les abus exercés à l'égard des personnes âgées*, Québec, gouvernement du Québec, 58 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 (2001). *Avis Vieillir dans la dignité*, Québec, gouvernement du Québec, 87 p.

Conseil du statut de la femme (2007). *Note concernant la situation des proches aidantes âgées - Document d'information*, décembre, N° 12-2007-3, 3 p.

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

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*, Québec, gouvernement du Québec, 192 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Rapport annuel de gestion 2007-2008 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, gouvernement du Québec, 128 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.

Statistique Canada (2008). *Travail non rémunéré (20), groupes d'âge (9) et sexe (3) pour la population de 15 ans et plus, pour le Canada, les provinces, les territoires, les divisions de recensement et les subdivisions de recensement*. Recensement du Canada de 2006, Ottawa, données disponibles sur le site Internet www.statcan.gc.ca.

ANNEXE

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

**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**

Conseil des aînés du Québec
mars 2008

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 répartir 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 implantées 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.



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

www.conseil-des-aines.qc.ca

