



*Du soutien concret pour les personnes âgées*

*et*

*une reconnaissance tangible  
du travail des aidantes et des aidants*

**Mémoire déposé dans le cadre de la**

*Consultation publique  
sur les conditions de vie des personnes âgées.*

**Ministère de la Famille et des Aînés, Gouvernement du Québec**

**Septembre 2007**

Recherche et rédaction : Hélène Cornellier

Révision : Mariette Gilbert, Lise Girard

Mise en page : Hélène Cornellier



**Siège social**

5999, rue de Marseille  
Montréal, Québec, H1N 1K6

Téléphone : (514) 251-1636  
Télécopieur : (514) 251-9023

Courriel : [info@afeas.qc.ca](mailto:info@afeas.qc.ca)  
Site Internet : [www.afeas.qc.ca](http://www.afeas.qc.ca)

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication à des fins non commerciales sont autorisées à la condition d'en mentionner la source exacte et complète.

**Dépôt légal – 2007**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
Bibliothèque et Archives Canada

## Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>5</b>
<b>2. L'Afeas – une association d'éducation et d'action sociale</b>	<b>6</b>
<b>3. L'évolution du Québec : une mutation sociale vers l'égalité et l'équité</b>	<b>7</b>
Des changements dans la société et la famille	7
La natalité et le vieillissement	7
L'évolution du marché du travail	7
La transformation du système de santé	8
<b>4. Les aidantes : un rôle «invisible», non reconnu</b>	<b>9</b>
Des rôles familiaux en évolution ?	9
Des femmes orchestre !	10
Les impacts d'un contexte peu soutenant	10
La lourde responsabilité !	11
Les aidantes, prises pour acquies ?	12
<b>5. Des recommandations « pour » les aînés et leurs aidantes</b>	<b>13</b>
<b>Des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes</b>	<b>13</b>
Recommandation de l'Afeas	14
<b>Des services de santé et des services sociaux adéquats et suffisants</b>	<b>14</b>
Recommandations de l'Afeas	15
<b>Des mesures de reconnaissance économiques tangibles</b>	<b>16</b>
Recommandations de l'Afeas	16
<b>6. Bibliographie</b>	<b>18</b>



## 1. Introduction

Le mandat de la Commission de consultation sur les conditions de vie des personnes âgées, chapeauté par la ministre responsable des Aînés, madame Marguerite Blais, est d'entendre la population sur différents aspects de la vie des personnes âgées. Cette consultation porte sur de multiples aspects de la vie des personnes âgées en lien avec la famille, la société et les différents milieux de vie<sup>1</sup>.

L'Afeas, à partir des positions adoptées en congrès, peut intervenir sur plusieurs des problématiques soulevées par la commission comme, par exemple, la sécurité financière des femmes âgées, l'habitation, la violence envers les aînés, et plus encore.

**Pourtant, c'est tout naturellement que, dans le cadre de la présente consultation, l'Afeas choisit de prendre parti pour les aidantes<sup>2</sup>.**

En effet, depuis sa fondation en 1966, l'Afeas revendique la reconnaissance du travail invisible des femmes au sein de la famille comme mères et aidantes. Par ailleurs, à partir de 1994, l'Afeas se questionne sur les impacts de la transformation du réseau de la santé sur les femmes, comme patientes, aidantes et travailleuses de la santé. À cette époque, elle constate que plusieurs de ses membres doivent réduire leur participation aux activités de l'Afeas pour consacrer davantage de temps au soutien de leurs proches malades ou en perte d'autonomie. Pour mieux comprendre ce phénomène, entre 1996 et 1998, l'Afeas participe à une recherche universitaire qui fait le point sur les enjeux de la transformation du réseau de la santé sur les femmes<sup>3</sup>. Puis entre 1999 et 2002, l'Afeas collabore à une deuxième recherche qui va plus en profondeur auprès des aidantes : Qui sont-elles ? Pourquoi aident-elles ? En quoi consiste cette aide ? Quels sont leurs besoins ?<sup>4</sup> En parallèle avec ces recherches, entre 1998 et 2005, l'Afeas adopte environ cinquante positions pour améliorer la situation des personnes âgées dans le besoin et des aidantes ou des aidants qui les soutiennent.

Dans le présent mémoire, outre la présentation de l'Afeas, comme association de femmes impliquées en éducation et dans l'action sociale, une section est consacrée à l'évolution rapide de la société québécoise et de ses composantes. Une autre section porte sur les aidantes, ces femmes qui soutiennent les membres de leur famille dans les divers aspects de leur vie lorsque ceux-ci sont âgés, en perte d'autonomie, malades ou handicapés. La section suivante fait état des recommandations de l'Afeas en regard des services de santé et des services sociaux et des mesures économiques pour les aidantes et les aidants.

---

<sup>1</sup> Ministère de la Famille et des Aînés, Avis de Consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées – Renseignements généraux.

<sup>2</sup> Le genre féminin est généralement utilisé dans ce document pour parler des aidantes et des aidants afin de faciliter la lecture et compte tenu de la prépondérance des femmes dans ce rôle.

<sup>3</sup> Afeas, Côté, Denise, Éric Gagnon, Nancy Guberman, Francine Saillant, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay, *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada, 1998, 144 pp.

<sup>4</sup> Saillant, Francine, Odile Sévigny et Sylvie Khandjian, *Fenêtre ouvertes: dire et partager l'aide et les soins*, Éditions Écosociété, 2002, 199 pp. Guide pratique publié à partir de la recherche intitulée : Afeas, Renée Dandurand, Francine Saillant et al., *Restructuration des services sociosanitaires et pratiques familiales de soins : composantes du travail, statut des savoirs et enjeux éthiques*. Les données de la recherche ont aussi été utilisées dans le document suivant : Cornellier, Hélène, *Quelques enjeux et choix éthiques dans l'aide aux proches du point de vue des aidantes*, Travail universitaire (non publié) dans le cadre du Diplôme en Éthique appliqué, Université de Sherbrooke, 2003, 30 pp.

## 2. L'Afeas – une association d'éducation et d'action sociale

Organisme sans but lucratif fondé en 1966, l'Afeas regroupe 12 000 Québécoises qui travaillent bénévolement au sein de 300 groupes locaux répartis en 12 régions. L'Afeas a pour mission de défendre les droits des femmes et de travailler à l'amélioration de leurs conditions de vie et de travail. C'est par l'éducation et l'action sociale concertée qu'elle concourt à la construction d'une société fondée sur les valeurs de paix, d'égalité, d'équité, de justice, de respect et de solidarité. L'Afeas fait partie d'organismes ou de regroupements québécois, canadiens et internationaux pour faire avancer ses dossiers.

Dans ses multiples actions et prises de positions, l'Afeas vise l'autonomie des femmes sur les plans social, politique et économique afin qu'elles puissent participer de plein pied à la vie démocratique du Québec, et ce, à tous les paliers. Lors des assemblées générales annuelles locales, régionales et provinciales, ses membres élisent démocratiquement leurs dirigeantes et décident des orientations et des revendications à défendre. Ainsi, lorsque l'Afeas se prononce, elle le fait au nom de ses membres, selon leurs attentes et leurs besoins.

Par ailleurs, l'Afeas remplit sa mission grâce à l'engagement de ses 12 000 membres bénévoles dont le portrait est le suivant :

- Âge : 16 à 44 ans = 8%, 45 à 64 ans = 43 %, 65 ans et plus = 45 % ;
- Milieu de vie : rural = 32%, semi-urbain = 32 %, urbain = 36% ;
- Occupation : secteur des services et professionnelles = 17%, travail au foyer = 22%, retraitées = 39% (non connu = 21%).

En 2006-2007, les ressources financières de l'Afeas proviennent de trois sources : un autofinancement de 47% (revenus de cotisations et d'activités de financement), une aide gouvernementale de 29% (québécoise et canadienne) et un soutien de partenaires privés équivalant à 24% du budget total.

Depuis sa fondation, l'Afeas travaille pour faire avancer les conditions de vie des femmes et des familles dans diverses sphères, notamment, sur l'éducation, le travail, les services de santé, la violence, la retraite, la politique, l'économie et l'entrepreneuriat au féminin. Les dossiers les plus récents portent sur :

- la reconnaissance du travail non rémunéré, dit «invisible», effectué principalement par les femmes, auprès des enfants et des personnes âgées, en perte d'autonomie, malades ou handicapées ;
- la mise en place de mesures pour contrer les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux sur les aidantes et aidants ;
- le soutien de la conciliation famille-travail-études par des mesures de soutien aux familles, dans les municipalités et dans les milieux de travail ;
- la sensibilisation aux impacts de la violence envers les femmes, les enfants et les personnes âgées avec l'Opération Tendre la main et l'apprentissage de comportements adéquats dans les relations entre les personnes ;

Depuis 41 ans, l'Afeas agit au sein de la société québécoise, et ce, sur tous les plans. Par sa présence et le réalisme de ses interventions, elle a acquis une crédibilité comme interlocutrice auprès des instances décisionnelles et des organismes du milieu.

### 3. L'évolution du Québec : une mutation sociale vers l'égalité et l'équité

Depuis 1960, le Québec a changé de façon drastique. Tout ce mouvement nous a permis de devenir une société où l'égalité entre les personnes et l'équité dans les programmes jouent un rôle majeur, tout en gardant le souci d'en développer le potentiel social, culturel et économique. Le Québec d'aujourd'hui, même s'il reste du chemin à faire, est reconnu comme une société égalitaire, à caractère social (programmes famille et enfance, mesures au travail).

#### Des changements dans la société et la famille

En quarante ans, la société québécoise a vu ses assises ébranlées par la « révolution tranquille ». Les pôles majeurs de ce bouleversement touchent, entre autres, l'augmentation de l'espérance de vie, la révolution contraceptive et la croissance du rôle de l'État. S'ajoute à cela la mise en place des chartes canadienne et québécoise qui rendent obligatoires le respect des droits et des libertés dans toutes les sphères de notre société. Du côté de la famille, le Québec passe du modèle de la famille élargie à celui de la famille nucléaire, d'une population rurale à une population urbaine ou semi-urbaine. La réalité des familles se complexifie. En 2001, les couples mariés forment 58% des familles, les couples en union de fait 25%, et les familles monoparentales représentent 17%<sup>5</sup>. Depuis quelques années, on observe le retour des familles élargies avec les jeunes adultes qui reviennent au foyer (études, changement d'emplois ou bris de couple), et les parents vieillissants (malades ou handicapés) qui cherchent du soutien.

#### La natalité et le vieillissement

Les Québécoises et les Québécois font actuellement les enfants qu'ils veulent, et lorsqu'ils sont prêts à les faire. En 2001, les familles ont en moyenne 1,73 enfant<sup>6</sup>. En 2006, le Québec compte 82 500 naissances, une hausse de 8%, la plus forte depuis 1909<sup>7</sup>. Par ailleurs, l'augmentation de l'espérance de vie a accru le nombre de personnes vieillissantes au Québec, comme au Canada. La majorité de ces personnes âgées participent activement à la vie sociale, culturelle et économique, et ce, jusqu'à un âge assez avancé. Mais un grand nombre d'entre elles sont vulnérables : 27,5% d'entre elles sont pauvres et plusieurs sont sans famille, soit 16% chez les hommes et 41,2% chez les femmes<sup>8</sup>. Qu'elles soient autonomes ou non, les personnes âgées reçoivent éventuellement le soutien des membres de leur famille, généralement des femmes, même lorsqu'elles obtiennent une aide, plus ou moins continue, de l'État.

#### L'évolution du marché du travail

Parallèlement à la société, le marché du travail a considérablement changé avec la diversification des emplois, la syndicalisation de plusieurs secteurs d'activités, l'entrée massive des femmes en emploi, l'augmentation de la scolarisation et de la spécialisation des travailleuses et des travailleurs. Bien que l'emploi salarié à temps plein demeure la forme de travail la plus répandue, le travail dit « atypique »<sup>9</sup> progresse. En 1995, il représente 29,3% des emplois et grimperait à 50% en 2017<sup>10</sup>. Toutes

---

<sup>5</sup> Conseil de la famille de l'enfance, *Les parents au quotidien : Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Gouvernement du Québec, 2004, p.11 : données du recensement 2001.

<sup>6</sup> Conseil de la famille de l'enfance, *idem*.

<sup>7</sup> Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Communiqué de presse : *Le gouvernement libéral souligne le bilan positif du régime québécois d'assurance parentale*, 23 janvier 2007

<sup>8</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *Vieillir dans la dignité*, Gouvernement du Québec, 2001, pp. 15 – 22.

<sup>9</sup> Le travail atypique comprend le travail à temps partiel, le travail autonome, les contrats de travail à durée déterminé et, dans une certaine mesure, le travail à domicile et le télétravail.

<sup>10</sup> Conseil du statut de la femme, *Emploi atypique cherche normes équitables*, Gouvernement du Québec, 2000, p. 13.

proportions gardées, les femmes demeurent les plus visées par l'augmentation du travail atypique ; en 2002, 22% des femmes âgées de plus de 25 ans sont à temps partiel, comparativement à 6% pour les hommes<sup>11</sup>.

### **La transformation du système de santé**

Avant les années soixante, le médecin se rend à domicile, hospitalise peu et la famille défraie les coûts de ses soins. Après 1960, des systèmes provinciaux de santé publics s'organisent, le Canada assumant les coûts en centres hospitaliers. À compter de 1970, Québec couvre les frais des soins donnés par les médecins et crée un réseau national d'institutions (CLSC). Puis, vers 1980, le réseau de la santé se désengage envers les personnes âgées ou atteintes de problèmes de santé mentale. En 1993, la réforme Rochon, avec son virage ambulatoire, ne répond pas aux attentes, mais plutôt à l'objectif du déficit « 0 » et, à partir de 1996, à la nécessité de combler le manque à gagner dans les transferts fédéraux. Faute de ressources allouées aux services à domicile, les services en place n'ont pu permettre de désengorger les urgences des centres hospitaliers, ni de diminuer les listes d'attente des différents départements. Depuis 2004, de nouvelles structures locales (CSSSS) se mettent en place pour mieux suivre le patient, tant sur le plan des services médicaux et sociaux que du soutien à domicile.

Maintenant, soyons concrètes ! Actuellement, 87,8% des personnes de 65 ans et plus demeurent dans leur domicile personnel<sup>12</sup>. Qui les aide lorsqu'elles en ont de besoin ? Dans 70 à 85% des cas, ce sont des aidantes provenant du milieu familial<sup>13</sup>. Mais qui sont-elles ? Que nous disent-elles de leur travail auprès de leurs aînés ?

---

<sup>11</sup> Rose Ruth, Professeure - Sciences économiques – UQAM, *Reconnaître le travail des femmes auprès de leurs enfants : l'inclusion dans le régime de rentes du Québec*, Document soumis par les groupes de femmes québécois associés à la Marche mondiale des femmes de l'An 2000, Version révisée - Décembre 2003, p.14.

<sup>12</sup> Secrétariat des Aînés, *Les conditions de vie des personnes âgées – Un enjeu de société, une responsabilité qui nous interpelle tous*, Document de consultation, Gouvernement du Québec, 2007, p. 22.

<sup>13</sup> Secrétariat des Aînés, *idem*, note 12, p. 8.



#### 4. Les aidantes : un rôle «invisible», non reconnu

Avant de situer les aidantes avec leurs rôles et leurs besoins, l'Afeas tient à faire des précisions sur la dénomination même de cette responsabilité, généralement imputées aux femmes de la famille ou du voisinage.

« Il est à noter que le concept d'aidante « naturelle » utilisé fréquemment est remis en question. En quoi cette aide est-elle naturelle ? Un tel qualificatif « *renforce les statuts prescrits pour les femmes, revalorise une conception passéiste de la famille traditionnelle, veut recréer un soi-disant équilibre présent dans la nature et tend ainsi à « biologiser » le social, et méconnaît la réalité urbaine moderne.* »(CSF, 1999). Par ailleurs, le terme d'aidante est de plus en plus souvent remplacé par celui de « soignante » car, en plus de l'aide (écoute, support, etc.) apportée auprès de son proche, la personne donne des soins de plus en plus complexes, souvent en remplacement des professionnels de la santé (Afeas, Côté, D. et al, 1998)<sup>14</sup> ».

Ainsi, dans un premier temps, l'Afeas souligne que les aidantes ne sont pas «naturelles». Ce rôle n'est-il pas « culturel », plutôt que « naturel », c'est-à-dire découlant de la nature même de ces femmes ? En fait, les qualités et les compétences nécessaires pour donner des soins à ses proches ne sont pas innés mais bien acquises ou apprises. Pour l'Afeas, ces femmes portent le nom d'«aidantes», terme qui décrit la fonction même. Par conséquent, elle suggère d'éliminer toute référence au qualificatif «naturelle» dans l'avenir.

Dans un deuxième temps, les aidantes ne sont pas des «soignantes». En faisant évoluer le langage vers le terme de « soignante », les aidantes se retrouvent nécessairement, et peut-être obligatoirement, à poser sans le vouloir des gestes professionnels.

Finalement, l'Afeas tient à mentionner que le travail des aidantes est un travail non rémunéré, dit «invisible», à ne pas confondre avec le «travail au noir». Tous deux constituent une économie souterraine. Le premier, le travail invisible et non rémunéré, augmente les responsabilités de la personne qui l'effectue, et profite surtout à la famille, à la communauté et à l'État. Le deuxième, le travail au noir, profite directement à la personne qui l'effectue et constitue une perte financière pour l'État. Deux gestes à l'opposé l'un de l'autre !

#### Des rôles familiaux en évolution ?

De tout temps, en plus du rôle de mère, les femmes ont supporté et aidé leur communauté. Elles ont agi comme sages-femmes et guérisseuses ; elles ont lavé et enseveli les morts. Elles touchaient les deux pôles de la vie et tentaient, souvent avec grand succès, de préserver la vie et la santé de leurs semblables. L'histoire de l'entraide au Québec, du début du 20<sup>e</sup> siècle à nos jours, montre la constance avec laquelle les familles, principalement les femmes, prennent soin de leurs proches au quotidien. Aujourd'hui encore, une grande majorité des Québécoises, et aussi des Québécois, assument des rôles de mères, de grands-mères et d'aidantes au sein de la famille. Ces rôles monopolisent une partie de leur temps disponible, avec leurs activités professionnelles et sociales.

---

<sup>14</sup> Cornellier, Hélène, *idem*, note 4, p.12.

Pourtant, l'évolution de la société québécoise n'a pas tenu compte de ces rôles assumés par les femmes au sein des familles. Bien qu'ayant envahi massivement le marché du travail, les femmes assument toujours, selon le modèle traditionnel, les responsabilités et les tâches liées aux rôles familiaux de mère et d'aidante. Actuellement, 70 à 85% des soins personnels et des services donnés aux personnes âgées le sont par les familles, généralement par les femmes<sup>15</sup>. Au Québec, le semblant de virage ambulatoire n'a fait que renforcer les stéréotypes en retournant les patients à domicile, tout en prenant pour acquis que les femmes « naturellement » prennent soin de leurs proches.

### **Des femmes orchestre !**

Il faut comprendre que cette aide donnée par les femmes aux proches âgés, malades, en perte d'autonomie ou handicapés se veut multiple et variée. Elle fait appel à une diversité de compétences et de connaissances que n'ont pas toujours celles qui la donne. Ces aidantes, des femmes orchestre sans nul doute, ont aussi une famille et, vraisemblablement, un travail à l'extérieur. Pourtant elles doivent jongler avec une panoplie de problématiques, entre autres :

- **choisir** le lieu de résidence pour l'aidé : sa résidence, la cohabitation avec l'aidante ou le placement en résidence de soins prolongés ;
- **donner** des soins de base et gérer les médicaments, les soins et les intervenantes et intervenants à domicile ;
- **appliquer** des techniques médicales à la place des professionnels absents et garder le contact avec le médecin et les infirmières ou autres professionnels ;
- **assurer** la gestion courante des affaires de l'aidé, dont le paiement des factures ou le suivi des revenus ;
- **rassurer** la famille et voir à ce que la personne sous leurs soins garde une vie sociale, dans la mesure du possible ;
- **voir** au maintien de leur emploi ;
- **organiser** et défrayer les services et soins donnés par la famille, les services de santé ou communautaires ;
- **gérer** les problèmes des relations de couple et de la vie familiale.

### **Les impacts d'un contexte peu soutenant**

Les changements d'organisation et les coupures budgétaires dans le réseau de la santé n'ont pas été sans effets négatifs sur le travail des aidantes et sur la détresse que beaucoup ressentent au cours d'une prise en charge. De plus, la diminution du personnel, et conséquemment des soins et des services au sein des établissements et à domicile, ont créé des situations lourdes de conséquences pour les aidantes. Actuellement, les intervenantes et intervenants du réseau de la santé, pressés de se décharger du malade pour en accueillir un autre, le renvoie trop rapidement chez lui ou dans sa famille sans les services à domicile promis dans le cadre du virage ambulatoire. Le lien entre le centre hospitalier et le CLSC se fait souvent avec plusieurs jours de délai, sinon jamais, faute de personnel assurant la transition pour le suivi du patient et l'organisation des soins nécessaires à domicile. Les protocoles de transfert et de suivi entre établissements sont généralement informels, laissés au bon vouloir de chacun. Dans ce contexte les patients et leurs familles ne connaissent pas les services auxquels ils ont droit, et ne savent pas comment les demander.

---

<sup>15</sup> Secrétariat des Aînés, *idem*, note 13.

Conscients de cette situation, différents organismes qui se préoccupent de la condition de vie des femmes ont étudié et vérifié auprès d'elles les impacts de cette responsabilité sur leur vie personnelle et professionnelle<sup>16</sup>. Tous font le même constat : une lourde tâche avec de multiples conséquences pour les aidantes dont le travail n'est pas reconnu ni soutenu. Voici un aperçu de diverses situations dénoncées<sup>17</sup> qui se révèlent toujours vraies dix ans plus tard :

- **Une sortie accélérée de l'hôpital** - De nouvelles normes appliquées de manière plus strictes ; des durées de séjour écourtées pour libérer des lits ; des malades quittant dans un état de santé fragile ; des congés donnés sans préavis et des proches non prévenus ; des proches non préparés à recevoir le malade ; une situation familiale non prise en compte.
- **Le manque d'aide et de support** - Un suivi inégal à l'hôpital ; une déficience des liens entre les hôpitaux et les CLSC ; des CLSC ayant de moins en moins à offrir ; des difficultés croissantes pour satisfaire les critères d'admissibilité aux services ; des organismes communautaires encore peu présents ; des femmes se sentant souvent laissées à elles-mêmes.
- **Des soins plus nombreux et plus complexes** - Des soins infirmiers et médicaux confiés aux proches ; un manque de support professionnel pour donner ces soins ; de l'insécurité et de l'impuissance devant les problèmes et les complications ; un problème de responsabilité.
- **Des coûts à assumer** - Des frais de médicaments, de garde et d'hébergement et de plusieurs autres frais.
- **De multiples impacts sur la vie** - Un travail constant, épuisant, éprouvant ; une augmentation des tâches domestiques ; une santé physique et mentale mise à l'épreuve ; des loisirs et une vie sociale sacrifiés ; une difficulté de concilier prise en charge, vie familiale et professionnelle ; des tensions dans la famille.

### La lourde responsabilité !

On constate que 20 à 40% des aidantes se retrouvent en situation de détresse, d'épuisement et de burn-out, en plus de problèmes de santé physique. Le poids de l'ensemble de la prise en charge, principalement de la responsabilité est la cause de cette détresse. Seront-elles imputables si un de leurs gestes détériore la santé de la personne laissée à leurs soins ou cause même son décès ? Même si, légalement, elles ne sont pas tenues responsables, comment le percevront-elles, elles-mêmes<sup>18</sup> ?

Depuis la réforme de 2004, le *Code des professions* stipule qu'«Un parent, une personne qui assure la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre.» (art. 39.6) et que «Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne sur une base durable et nécessaire au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre.» (art. 39.7). Ces articles qui évitent aux aidantes d'être poursuivies pour « pratique illégale de la médecine » ne doivent pas faire en sorte que les aidantes pallient au manque de ressources du réseau de la santé. Par ailleurs, ils ne les mettent pas à l'abri de poursuites en responsabilité civile de la part de l'aidé ou d'un membre de la famille. Une inquiétude qui n'est pas sans ajouter au stress de la tâche elle-même.

---

<sup>16</sup> Conseil du statut de la femme : *Virage ambulatoire, le prix caché pour les femmes*, (Marie Moisan, 1999), *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes* (Marie Moisan, mai 2000), *Virage ambulatoire : il faut redresser la trajectoire* (Diane Guilbault, 2000) ; Coalition féministe pour une transformation des services de santé et des services sociaux : *Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes* (Andrée Lapierre, novembre 1998), *Attention ! Virage dangereux pour la santé des femmes* (décembre 1999) ; Centre d'excellence pour la santé des femmes, *Le prix de la réforme du système de santé pour les femmes : la situation au Québec* (Jocelyne Bernier et Marlène Dallaire, 2000).

<sup>17</sup> Afeas, Côté, Denise et al., *idem*, note 3, pp. 22 – 62.

<sup>18</sup> Afeas, Renée Dandurand, Francine Saillant et al., *idem*, note 4,

Pour les aidantes, la responsabilité constitue l'enjeu majeur de leur engagement : faire ou ne pas faire, si la décision amène une aggravation du problème par l'agir même de l'aidante. De retour au domicile avec l'aidé, qui sera responsable des erreurs de diagnostics sur l'état de l'aidé, sur une mauvaise administration des soins faute de compétences et de support ? Mais la responsabilité ne se pose pas qu'au moment de faire des gestes comme de donner des médicaments ou d'évaluer la situation de santé. Elle se pose aussi quand vient le temps d'évaluer si on place l'aidé et de choisir le lieu du placement. Par ailleurs, avec la responsabilité, va la sécurité. En effet, comment se sentir en sécurité si on a le sentiment de ne pas contrôler son environnement et d'être à la limite de ses capacités et de son savoir et qu'il faut prendre des décisions, non pas pour soi-même mais pour l'autre qui nous est cher ?<sup>19</sup>

Dans notre système de santé et ses politiques de soins à domicile, où se situe donc les limites des soins et de l'aide lorsque les intervenants transfèrent les soins à donner à la famille ou aux amis ? Qui, du centre hospitalier, du CLSC ou du milieu naturel, assume la responsabilité des soins dès lors que l'aidé est revenu à son domicile ou à celui de l'aidante ? L'aidante peut faire des erreurs. « *La responsabilité des actes faits à la maison par des intervenantes ou intervenants (infirmières de CLSC ou aidantes – notre souligné) qui n'appartiennent pas à l'établissement hospitalier n'est pas revendiquée. À qui revient-elle ? Le médecin traitant est-il celui de l'hôpital ou celui du CLSC ou le médecin de famille ?* » (CSF, 1996). Qui assure le suivi, dans quelles conditions, incluant la disponibilité en cas de besoin urgents ?<sup>20</sup>

### **Les aidantes, prises pour acquies ?**

Même si les aidantes disent que les changements dans le réseau de la santé ne guident pas leur décision d'aider leur proche, ils n'en ont pas moins des effets, souvent négatifs, sur leur travail d'aide auprès de leurs proches. Ainsi est-ce responsable de la part des intervenants des institutions de santé, de même que des gestionnaires, de « dumper » (le mot n'est pas trop fort) les patients sur les familles, principalement sur les femmes, sans les impliquer dans les décisions, ni leur fournir les services et soins nécessaires au domicile ? Est-ce responsable de prendre des décisions pour les familles ? Est-ce responsable de la part du réseau de charger la famille au point où la relation aidé – aidante se dégrade et que la violence s'installe ?<sup>21</sup>

Pourtant, le fait que des malades ou des personnes en perte d'autonomie soient pris en charge par leurs proches à leur domicile aide le système de santé qui n'a pas à les institutionnaliser. Cela diminue les coûts en personnel, en matériel et en immobilisation. Mais actuellement, les décisions de la part des personnes aidées et des aidantes se prennent dans une logique de polarité :

- ou accepter la prise en charge en institution (même si le service laisse souvent à désirer surtout pour les personnes en soins prolongés)
- ou rester chez soi tout en assumant l'entière responsabilité, avec l'aide ou non de sa famille.

On peut comprendre, si cette perception nourrit les aidantes, qu'elles puissent faire abstraction de la réalité du système de santé lorsqu'elles décident d'aider et de persister à aider.

N'y aurait-il pas lieu de trouver des compromis entre tout « blanc » et tout « noir » ou, autrement dit, entre « les services publics » et « l'aide des familles » ? Pourquoi ne pas construire une logique de services où l'aidé et l'aidante ne sont pas otages du système de santé ou ignorés par lui, tout en assurant la pérennité du système, il va sans dire ?

---

<sup>19</sup> Cornellier, Hélène, *idem*, note 4, p.22.

<sup>20</sup> Cornellier, Hélène, *idem*, note 4, p.23.

<sup>21</sup> Cornellier, Hélène, *idem*, note 4, p.23.

## 5. Des recommandations « pour » les aînés et leurs aidantes

Actuellement, le virage ambulatoire augmente le travail invisible accompli par les femmes. D'emblée, le réseau de la santé les désigne comme les aidantes «naturelles» et même comme les «soignantes» auprès des familles. Pourtant selon Nancy Guberman, « (...) une dépendance accrue sur les familles amènera inévitablement une augmentation des inégalités sociales»<sup>22</sup>. Depuis longtemps au Québec, nous travaillons à éliminer la discrimination entre les sexes mais, présentement, des femmes se sentent obligées socialement d'assumer certaines responsabilités auprès de leurs proches. Une des conséquences : la dépendance vis-à-vis de leur entourage, qui, de manière pernicieuse, les fait entrer dans la spirale de la pauvreté économique qui souvent dérive vers la violence<sup>23</sup>.

C'est pourquoi, les demandes de l'Afeas visent à :

- éliminer les inégalités persistantes entre les femmes et les hommes ;
- mettre en place des services de santé et des services sociaux adéquats et suffisants ;
- mettre en place des mesures de reconnaissance économique pour le travail des aidantes.

Par ailleurs, l'Afeas fait une mise en garde pour que ces demandes ne constituent en aucun cas une justification au transfert de la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie aux familles, ni en créer l'obligation.

### ***Des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes***

Depuis les années '60, le Québec, tout comme le Canada, ont évolué considérablement dans tous les domaines. Entre autres, la nationalisation de différents secteurs d'activité, comme les services de santé et les programmes d'éducation, et la mise en place des chartes des droits et libertés ont contribué à cette évolution. Mais, en dépit de l'égalité « de droit » entre les femmes et les hommes, nous devons convenir que la pleine égalité « de fait » reste à atteindre et ce, dans de multiples sphères de la vie sociale.<sup>24</sup> Rappelons que certains éléments particuliers ont un impact plus marqué sur les femmes que sur les hommes, notamment :

- la double et même triple tâche, comme mère, aidante et travailleuse, non partagée équitablement avec les hommes ;
- le niveau de revenu de travail moins élevé que celui des hommes, ce qui se reflète aussi sur les rentes au moment de la retraite.

Les femmes, bien qu'ayant envahi massivement le milieu du travail rémunéré, n'ont pas vu leurs responsabilités familiales diminuer pour autant. Le partage des tâches dans le couple et la famille que l'on aurait pu escompter, n'a pas eu lieu. Les femmes se retrouvent souvent avec la charge entière des enfants, l'organisation de la maison et, pour plusieurs, la responsabilité des parents vieillissants ou malades.

---

<sup>22</sup> Guberman, Nancy, «Réflexions sur le retour à l'interdépendance familiale», Communication présentée dans le cadre du colloque *Faire des politiques sociales un tremplin*, CSF, Montréal 5 mai 1995.

<sup>23</sup> Marche mondiale des femmes, *Cahier de sensibilisation et d'éducation aux revendications québécoises*, Montréal, janvier 2000. Ce lien qui n'est plus à prouver, fait d'ailleurs l'objet des revendications de la Marche mondiale des femmes de l'an 2000

<sup>24</sup> Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Communiqué de presse : *Le gouvernement du Québec propose des actions concrètes en vue d'atteindre l'égalité de fait entre les femmes et les hommes*, 17 décembre 2006. Présentation de la politique «Pour que l'égalité de droit devienne une égalité de fait.»

Par ailleurs, autant l'évolution du marché du travail que la transformation du réseau de la santé accentuent la lourdeur de ces responsabilités en faisant des femmes des hyper spécialistes de la gestion du temps et de l'organisation familiale.

Pourtant bien peu de reconnaissance leur est offerte et, encore moins, d'avantages sociaux et économiques. En effet, si l'apport des femmes à la société est loin d'être négligeable, il reste encore aujourd'hui occulté. Peu reconnues, mais combien essentielles aux familles et à la société, les responsabilités et les tâches de mère et d'aidante participent au maintien, encore en 2004, des importantes inégalités qui existent entre les femmes et les hommes.

« La machinerie institutionnelle de l'égalité entre les sexes au Québec et au Canada a fait couler beaucoup d'encre depuis dix ans. Sur papier, les intentions souvent fort intéressantes ont donné lieu à diverses stratégies d'implantation et à des formations en ADS qui ont sensibilisé le personnel des institutions et rayonné au-delà de nos frontières. Mais nous constatons de bien maigres résultats. Dans certains cas, il a été possible de montrer des écarts dans les situations vécues par les hommes et les femmes, et au mieux sommes-nous allés jusqu'à montrer le sexisme d'une mesure ou d'une politique, mais la volonté politique et les investissements nécessaires pour impulser des changements se font toujours attendre. »<sup>25</sup>

## Recommandation de l'Afeas

### L'Analyse différenciée selon les sexes

Utiliser de façon systématique l'analyse différenciée selon les sexes (ADS) pour évaluer et orienter, lorsque nécessaire, les lois, politiques, programmes et mesures pouvant avoir des impacts négatifs sur l'un ou l'autre sexe.

### *Des services de santé et des services sociaux adéquats et suffisants*

Compte tenu que la très grande majorité des personnes âgées vivent à domicile ou dans des résidences pour personnes autonomes, il est essentiel que le réseau de la santé et des services sociaux développe son système de soins de première ligne, incluant les soins à domicile.

L'Afeas insiste, avant tout, sur l'importance de pouvoir choisir de s'engager ou non pour les aidantes et les aidants. Ce choix doit pouvoir s'exercer avant la prise en charge d'un proche. Il doit pouvoir être révisé lorsque nécessaire, quand la situation, celle de l'aidé comme de l'aidante, change. Par ailleurs, pour qu'un choix véritable puisse être fait, il faut que des alternatives réelles soient disponibles. En effet, comment dire « non » quand les femmes constatent le peu d'aide disponible de la part du réseau de la santé ? Par ailleurs, qui dit aidantes, dit travail auprès des proches sans lequel les membres de la famille seraient laissés à eux-mêmes OU l'État devrait augmenter considérablement ses ressources en services à domicile et en hébergement. Pour l'Afeas, dans la situation actuelle où le vieillissement est un enjeu de taille pour la société québécoise comme le démontre le dernier avis du Conseil de la famille et de l'enfance<sup>26</sup>, il est essentiel de soutenir les besoins des personnes âgées et le travail des aidantes. L'apport de ces dernières permet au système de santé d'éviter l'institutionnalisation d'un grand nombre de personnes.

<sup>25</sup> Kurtzman, Lyne, Anne Létourneau et Anahi Morales-Hudon, *Pour conclure*, dans le rapport Relais-Femmes et IREF, *L'analyse différenciée selon les sexes (ADS) : où en sommes-nous dix ans après ?*, Journée de réflexion tenue à l'UQAM, 26 octobre 2006, p.53.

<sup>26</sup> Conseil de la famille et de l'enfance, *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille ?*, Avis, Publications du Québec, 2004, 107 pp.

Rappelons que ce ne sont pas que les personnes âgées qui nécessitent des soins à domicile. Pensons à la désinstitutionnalisation en santé mentale, au congé précoce en maternité, au maintien à domicile des personnes handicapées de tous âges ou aux personnes souffrant d'Alzheimer. Par ailleurs, il est démontré que la continuité dans les soins et les intervenantes et intervenants assurent une plus grande chance de succès dans la récupération. Cette continuité doit être au cœur des plans de soins des intervenantes et intervenants du réseau de la santé. Elle augmente le sentiment de sécurité de l'aidé et ses chances de guérison ou de conservation de son autonomie. C'est pourquoi, selon l'Afeas, l'État doit assurer la pérennité de services de santé à domicile et en institutions en termes de qualité et de quantité suffisante pour répondre aux besoins de ses citoyennes et citoyens. L'État ne peut se permettre, comme c'est le cas actuellement, de jouer seulement un rôle complémentaire à celui des familles et de la communauté. En effet, si les familles donnent 80% des soins aux personnes âgées, malades et handicapées et les CLSC, 7%, qui couvre les autres 13 % ?

### **Recommandations de l'Afeas**

#### **Une politique de soutien à domicile**

- Mettre en place une Politique de soutien à domicile pour les personnes âgées, malades ou en perte d'autonomie et ce, de façon uniforme à la grandeur du Québec.
- S'assurer que cette Politique prenne en compte les aidantes de la famille ou de l'entourage dans les prises de décision concernant l'aidé, de même que les besoins de ces aidantes en terme de services.
- Augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié pour mettre en place et améliorer les services et soins à domicile.
- Diffuser auprès de la population une information complète sur les services disponibles dans chaque région et la façon de s'en prévaloir.

Afin que cette Politique puisse donner tout son potentiel, il faut, notamment :

#### **Des protocoles d'entente intra et inter institutions**

- Élaborer et adopter des protocoles d'entente écrits entre les composantes des différentes institutions du réseau de la santé sur les services de soutien à domicile.
- Assurer l'implantation et l'évaluation de ces protocoles en collaboration avec des représentantes et des représentants des patients et des familles impliquées dans leurs soins.
- Assurer la diffusion de ces protocoles afin que les patients et leur famille, de même que les intervenantes et intervenants, en connaissent les modalités et puissent en tenir compte lors des décisions à prendre pour le retour au domicile ou en hébergement.

#### **Des haltes-répits, services de répit et services alternatifs**

- Développer des services de répit, de halte répit quotidienne ou de répit court terme, pour permettre aux aidantes de poursuivre leurs activités professionnelles, sociales, bénévoles, familiales et personnelles.
- Mettre en place des services et des programmes alternatifs, de type familial, pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, autres que les CHSLD.

### Des prêts d'équipements spécialisés

- Mettre en place des services de prêt d'équipements spécialisés et adaptés aux soins à domicile, et ce, en quantité suffisante, au moment nécessaire, gratuitement ou au moindre coût.

### *Des mesures de reconnaissance économiques tangibles*

Plus pauvres que les hommes, les femmes sont davantage affectées par les impacts du virage ambulatoire et de la désinstitutionnalisation. L'augmentation de la demande de soins qui leur est faite au sein de la famille et les coûts monétaires supplémentaires pour les soins, qu'elles ne peuvent offrir, augmentent les pertes de revenu et les charges financières des femmes.

Par ailleurs, les soins et services donnés par les femmes aux proches en perte d'autonomie génèrent des économies substantielles au sein du système de santé. C'est pourquoi, l'Afeas considère que l'État doit reconnaître le travail effectué par les aidantes et mettre en place des mesures financières et fiscales concrètes pour supporter ce travail, lorsque celles-ci font le choix de l'effectuer.

### Recommandations de l'Afeas

#### Une prestation québécoise d'aide aux proches, dites de «compassion»<sup>27</sup>

- Instaurer un régime de prestations d'aide aux proches, dites de «compassion» lorsque la présence d'une personne est requise auprès de son enfant, de son conjoint ou conjointe, de l'enfant de son conjoint ou conjointe, de sa mère, de son père, d'une sœur, d'un frère ou d'un grand-parent, en raison d'une maladie ou d'un accident graves.
- Verser les prestations d'aide aux proches :
  - aux travailleuses et travailleurs ayant droit, en vertu de la *Loi sur les normes du travail* (art. 79.8), à un congé d'un maximum de douze (12) semaines au cours d'une année pour cette fin, qui ont subi un arrêt de rémunération et qui ont gagné au moins 2 000 \$ au cours de l'année précédant l'arrêt de rémunération ;
  - aux travailleuses et travailleurs autonomes dans les mêmes conditions.
- Fixer le niveau des prestations d'aide aux proches à partir des éléments suivants :
  - Les prestations équivaldront à 70% du salaire moyen gagné au cours des 26 dernières semaines où il y a rémunération au cours de la dernière année ; si le compte de semaines avec rémunération est inférieur à 26, il sera pris en compte le nombre de semaines où il y a rémunération, à partir d'un minimum de 16 semaines.
  - Le salaire maximum assurable sera fixé au même niveau que le maximum des gains assurables prévu en vertu de la *Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail* (environ 57 500 \$ en 2006).

---

<sup>27</sup> Afeas, *Pour les parents et les aidantes/aidants : des mesures incontournables* – Document pour la tournée d'appui aux revendications de l'Afeas, – Septembre 2004, p. 25.



- Les prestations seront versées pendant un maximum de 12 semaines par période de 12 mois, sans délai de carence.
- Les 12 semaines pourront être partagées entre les membres de la famille pour la même personne malade ou accidentée, et ce, une fois par période de 12 mois, si cette personne requiert toujours des soins.

#### **Des crédits d'impôt pour soins aux proches<sup>28</sup>**

- Instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes et aidants qui effectuent un travail d'aide et de soins auprès de leurs proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés, et ce, sans tenir compte du lieu de résidence de l'aidé.
- Augmenter substantiellement le crédit d'impôt pour l'hébergement d'un proche (365 jours /an), tout en permettant à la personne qui l'héberge de prendre des vacances ou des congés-santé.

#### **Des crédits de rentes pour les soins aux proches<sup>29</sup>**

- Accorder un crédit annuel de rente basé sur 60% du maximum des gains assurables (MGA) à toutes les personnes qui se sont retirées du marché du travail pour s'occuper de membres de la famille non autonomes, malades ou handicapés de la famille.
- Toutefois le crédit maximum qu'une personne pourrait accumuler dans une année en combinant ces crédits et les crédits liés à des cotisations basées sur des revenus, serait fixé à 100 % du maximum des gains assurables (MGA).

---

<sup>28</sup> Afeas, *Pour les parents et les aidantes/aidants*, *idem*, note 27, p. 26.

<sup>29</sup> Afeas, *Régime de rentes pour une retraite décente ! Prendre en compte les réalités des femmes*, Mémoire présenté à la Commission des Affaires sociales, Février 2004, p. 20.

## 6. Bibliographie

Afeas,

*Le virage ambulatoire: Question de santé pour le réseau ou maladie "iatrogénique" pour la clientèle*, Afeas – Mémoire présenté à la Commission Clair, 2000, 32 pp.

*Services de santé et services sociaux, services à domicile et aidantes* : Positions Afeas 1998-2005

*Pour les parents et les aidantes/aidants : des mesures incontournables* – Document pour la tournée d'appui aux revendications de l'Afeas – Septembre 2004, 42 pp.

*Reconnaissance du travail invisible : Prestations familiales*, Canevas de formation, 2006, Annexes 7a, 7b, 8, 9.

*Régime de rentes pour une retraite décente ! Prendre en compte les réalités des femmes*, Mémoire présenté à la Commission des Affaires sociales, Février 2004, 37 pp.

Dossiers prioritaires – *Les aidantes et les services de santé* : <http://www.afeas.qc.ca/que-faisons-nous/dossiers-prioritaires/services-de-sante-et-services-sociaux/>

Afeas, Denise, Éric Gagnon, Nancy Guberman, Francine Saillant, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay, *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada, 1998, 144 pp.

Centre d'excellence pour la santé des femmes, *Le prix de la réforme du système de santé pour les femmes : la situation au Québec* (Jocelyne Bernier et Marlène Dallaire, 2000).

Conseil de la famille de l'enfance,

*Les parents au quotidien : Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Gouvernement du Québec, 2004.

*Viellissement et santé fragile : un choc pour la famille ?*, Avis, Publications du Québec, 2004, 107 pp.

Conseil de la santé et du bien-être, *Viellir dans la dignité*, Gouvernement du Québec, 2001.

Conseil du statut de la femme,

*Emploi atypique cherche normes équitables*, Gouvernement du Québec, 2000.

*Virage ambulatoire, le prix caché pour les femmes*, (Marie Moisan, 1999).

*Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes* (Marie Moisan, mai 2000).

*Virage ambulatoire : il faut redresser la trajectoire* (Diane Guilbault, 2000).

Coalition féministe pour une transformation des services de santé et des services sociaux :

*Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes* (Andrée Lapierre, novembre 1998).

*Attention ! Virage dangereux pour la santé des femmes* (décembre 1999).

Cornellier, Hélène, *Quelques enjeux et choix éthiques dans l'aide aux proches du point de vue des aidantes*, Travail universitaire (non publié) dans le cadre du Diplôme en Éthique appliqué, Université de Sherbrooke, Été 2003, 30 pp.

Guberman, Nancy, «*Réflexions sur le retour à l'interdépendance familiale*», Communication présentée dans le cadre du colloque Faire des politiques sociales un tremplin, CSF, Montréal 5 mai 1995.

Marche mondiale des femmes, *Cahier de sensibilisation et d'éducation aux revendications québécoises*, Montréal, 2000.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Communiqué de presse : *Le gouvernement libéral souligne le bilan positif du régime québécois d'assurance parentale*, 23 janvier 2007

Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Communiqué de presse : *Le gouvernement du Québec propose des actions concrètes en vue d'atteindre l'égalité de fait entre les femmes et les hommes*, 17 décembre 2006.

Saillant, Francine, Odile Sévigny et Sylvie Khandjian, *Fenêtre ouvertes: dire et partager l'aide et les soins*, Éditions Écosociété, 2002, 199 pp. Guide pratique.

Relais-Femmes et IREF, *L'analyse différenciée selon les sexes (ADS) : où en sommes-nous dix ans après ?*, Journée de réflexion tenue à l'UQAM, 26 octobre 2006.

Rose Ruth, Professeure - Sciences économiques – UQAM, *Reconnaître le travail des femmes auprès de leurs enfants : l'inclusion dans le régime de rentes du Québec*, Document soumis par les groupes de femmes québécoises associés à la Marche mondiale des femmes de l'An 2000, Version révisée - Décembre 2003.

Secrétariat des Aînés, *Les conditions de vie des personnes âgées – Un enjeu de société, une responsabilité qui nous interpelle tous*, Document de consultation, Gouvernement du Québec, 2007.

