



Présentation

**Les personnes proches aidantes :  
entre solidarités familiales et précarité sociale**

Avis présenté au Conseil du statut de la femme  
dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux  
personnes âgées et à leurs proches

Regroupement des aidants naturels du Québec  
2 juin 2017

## **PRÉSENTATION REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC**

Créé en 2000, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est un organisme communautaire à but non lucratif qui s'est donné pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes au Québec. À titre de regroupement provincial, le RANQ rassemble près de 75 organisations membres, locales ou régionales, réparties dans 16 régions du Québec.

Le RANQ a été mis sur pied afin de donner une voix aux organisations qui appuient les proches aidants quelque soit l'âge ou la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent.

### **MISE EN CONTEXTE**

Bien qu'il existe différentes définitions des proches aidants, nous faisons nôtre celle proposée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile, intitulée *Chez soi : le premier choix*.

« Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. »

- Si l'on considère les données de l'Enquête sociale générale 2012, citées par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2015), environ 1 675 700 personnes sont proches aidantes au Québec, soit le quart de la population québécoise de 15 ans et plus. De ce nombre, 1,3 millions de personnes sont proches aidantes d'aînés, 35% d'entre elles offrent plus de 5 heures de soins et de soutien par semaine et 10% en fournit plus de 20 heures. Une personne proche aidante d'aînés sur deux (55%) était âgée entre 45 et 64 ans en 2012.
- Une majorité (57 %) occupait un emploi et relevait au quotidien les défis de la quadruple conciliation entre leur travail, leur famille, leur engagement auprès d'un proche et leur vie personnelle. Près de quatre personnes proches aidantes sur cinq (79 %) travaillaient plus de 30 heures par semaine et 64 % d'entre elles affirmaient n'avoir aucune flexibilité dans leur horaire de travail.

## **2 CONSTATS**

### **1) LES FEMMES AU CŒUR DU SOUTIEN AUX PERSONNES AÎNÉES**

Sans surprise, on constate qu'au Québec 59% des proches aidants d'ainés sont des femmes. Les études sur les aides fournies aux aînés montrent que l'aide s'organise selon une certaine division sexuelle des tâches. Les femmes fournissent plus d'heures de soins aux personnes âgées, en moyenne 11,9 heures de soins par semaine contre 7,6 heures pour les hommes. De plus, les femmes sont davantage engagées dans des tâches répétitives, comme la préparation des repas, les soins personnels et les soins médicaux et celles comportant des charges mentale et émotive significatives, telles la coordination des soins, le soutien psychologique et affectif au parent en perte d'autonomie. De leur côté, les hommes aidants sont davantage engagés dans des tâches ponctuelles comme le transport, et comportant une charge physique plus significative comme les travaux à l'extérieur de la maison.

## **2) LES PERSONNES PROCHES AIDANTES : PREMIÈRES RÉPONDANTES DE L'ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES DE SANTÉ**

L'aide fournie par les personnes aidantes comble des besoins physiques, psychologiques, émotionnels essentiels. En 2013, le ministre de la Santé estimait que 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des personnes proches aidantes. Selon des estimations du Vérificateur général du Québec datant de 2001, mais toujours utilisées aujourd'hui, les personnes proches aidants feraient économiser 4 milliards de dollars au système de santé québécois chaque année.

Malgré l'importance de cette contribution, la proche aidance est considérée comme une « aide informelle » par opposition aux « soins formels », prodigués par des professionnels qualifiés et rémunérés en établissement. Tout comme le travail domestique, la proche aidance est associée aux responsabilités familiales et, de ce fait, est perçue comme « naturelle », en particulier chez les femmes. Cet enfermement dans la sphère domestique contribue à son invisibilité et à sa dévalorisation économique et sociale. Il y a plus de 20 ans, Guberman, Maheu et Maillé (1993) ont estimé que si les personnes proches aidantes retiraient leur aide aux adultes dépendants qu'ils soutiennent, le besoin en services de soutien à domicile grimperait de 116 % et le besoin en place d'hébergement augmenterait de 34%. Imaginons un instant ce que signifierait aujourd'hui le retrait de ce soutien avec l'accélération du vieillissement de la population.

Considérant que, globalement, la majorité des activités de soins et de soutien aux aînés sont prodigués par des personnes proches aidantes et non pas par des professionnels œuvrant en établissement, n'est-il pas temps de changer notre regard et de sortir la proche aidance du champ domestique, de l'économie informelle, du naturel, bref du

domaine de l'invisible et de l'impensé? Ne faudrait-il pas considérer la proche aidance à la fois comme **pilier fondateur** de l'organisation et de la continuité des soins et services aux aînés et plus largement aux personnes ayant une incapacité, et comme **filet social** permettant de palier aux manques et insuffisances du réseau? Ce faisant, il faudrait reconnaître les personnes proches aidantes comme des actrices de premier plan dans le soutien aux personnes âgées. Les reconnaître comme des partenaires incontournables de l'organisation des soins et services plutôt que de les instrumentaliser. Les reconnaître comme des partenaires qui ont des besoins auxquels il importe de répondre, si nous voulons prévenir leur épuisement et relever les défis du vieillissement démographique.

## **CE QUE NOUS PROPOSONS COMME PISTES D'AMÉLIORATION**

Nous souhaitons proposer trois principes directeurs qui pourraient orienter les actions du gouvernement du Québec eu égard aux personnes proches aidantes et cinq mesures visant à améliorer leur situation.

### **TROIS PRINCIPES DIRECTEURS**

#### **PRINCIPE 1 : Être une personne proche aidante devrait être un choix volontaire.**

C'est d'ailleurs ce que préconisait la politique québécoise de soutien à domicile Chez soi : le premier choix:

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

Adoptée en 2003, sous la gouverne du Parti québécois, cette politique devait être fondée sur « la reconnaissance de l'engagement des proches-aidants à titre de partenaire, de client des services et de citoyen ». Actuellement, on ne peut parler de véritable choix compte tenu du sous-financement des services de soutien à domicile et des services d'hébergement publics qui contraignent de nombreuses personnes proches aidantes d'aînés à assumer cette responsabilité car elles ne voient pas d'autres solutions. En 2012, 61% des proches aidants d'aînés au Québec, soit plus de 679 000 personnes, ont affirmé qu'elles n'avaient pas le choix d'assumer cette responsabilité.

#### **Principe 2 : Soutenir un proche fait partie des solidarités familiales.**

Plus d'une personne aidée sur deux (51 %), était en 2012, le parent du proche aidant et près de 75 % d'entre elles étaient des femmes. Les femmes âgées, vivant souvent plus

longtemps que leur conjoint, sont les principales bénéficiaires du soutien des proches aidants. Cette forme d'entraide fait partie des solidarités familiales. Elle est constitutive des liens qui unissent les couples, les familles (biologiques ou électives) et les générations. Dans une société comme la nôtre, où la marchandisation est reine, il faut soutenir et chérir cette solidarité entre conjoints, entre enfants adultes et leurs parents, entre les membres de la parentèle et entre proches amis. Néanmoins, la solidarité familiale n'exonère pas l'État à assumer ses responsabilités sociales envers les citoyens et citoyennes vulnérables et les personnes proches aidantes qui les soutiennent.

### **Principe 3 : Soutenir un proche fait aussi partie des solidarités collectives.**

Actuellement, la logique du système de santé veut qu'au moment de l'évaluation des besoins des aînés par le CISSS, la famille est implicitement considérée comme ressource de première ligne. C'est seulement lorsque la famille ne peut répondre aux besoins de l'aîné que les services offerts par le CISSS sont appelés à prendre la relève. C'est encore plus marqué en matière de services de soutien à domicile qui sont généralement tributaires de l'engagement des proches. En misant sur le maintien à domicile, on augmente, par conséquent, la charge de travail des personnes proches aidantes qui assument ainsi la plus grande part des soins et du soutien aux aînés.

Le soutien aux aînés, comme à tout personne vulnérable, devrait être un contrat social partagé entre les familles et l'État. Ce contrat social implicite, tel qu'on le connaît aujourd'hui, doit être renégocié (Kempeneers, 2015). L'État doit faire sa juste part si l'on veut mettre un frein à la précarité des personnes proches aidantes et assurer un soutien adéquat aux aînés ayant des incapacités ou une perte d'autonomie liée au vieillissement.

## **DES MESURES PERMETTANT D'AMÉLIORER LA SITUATION DES PERSONNES PROCHES AIDANTES D'AÎNÉS**

**Mesure 1. Organiser les soins de manière à ce que les services publics de santé soient véritablement considérés comme des ressources de première ligne dans le soutien aux personnes aînées. Faire appel à ces ressources pour combler les besoins avant de solliciter les services des proches aidants dans la sphère familiale.**

Autrement dit, il nous faut inverser la logique actuelle d'organisation des soins et cesser de fonder celle-ci sur un présupposé sexiste, à savoir qu'une personne sera à la maison pour prendre soin d'un proche malade ou en perte d'autonomie. Compte tenu que la

majorité des personnes proches aidantes occupent un emploi, l'offre de services publics est inadéquate pour concilier le travail de soins à un proche et le travail salarié. Soulignons que 40 % des personnes proches aidantes de 45 à 64 ans au Québec s'occupent de plus d'un bénéficiaire tout en occupant un emploi, c'est une pression énorme.

Lorsque les services publics sont inadéquats et que les personnes proches aidantes sont à bout de souffle, les aînés sont poussés vers les CHSLD. Or les recherches nous disent qu'il est préférable pour les aînés en perte d'autonomie de recevoir les soins et services dans la communauté. Dans cette optique, les CLSC devraient être en croissance et l'investissement dans les soins à domicile devrait être à la hauteur des besoins. Selon le cabinet du ministre de la santé, les sommes consacrées au soutien à domicile en 2016 seraient en hausse, par conséquent, le nombre de personnes desservies et d'interventions réalisées auraient augmenté au cours des dernières années.

Sur le terrain, nous constatons une autre réalité. Dans de nombreuses régions, nos membres constatent plutôt la mise en place de plafonds d'heures de services, l'apparition de nouveaux critères d'exclusion comme la présence d'un proche aidant, la diminution des heures de service et des disparités régionales dans l'application de la politique de soutien à domicile. Ce sont tous des indicateurs dont faisait état La Protectrice du citoyen en 2012 dans son rapport sur l'accessibilité des services de soutien à domicile. Le manque de financement des services publics de soutien à domicile est une des principales causes de l'épuisement des personnes proches aidantes.

## **Mesure 2. Intégrer les personnes proches aidantes comme partenaires de soins et comme bénéficiaires de services de soutien.**

Cette vision moderne de la proche aidance a été exprimée pour la première dans la politique québécoise de soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* à l'époque où le gériatre, Dr Réjean Hébert, était ministre de la santé. Même si la politique est mise en œuvre depuis près de quinze ans, cette vision des proches aidants comme partenaires et bénéficiaires n'a jamais été réellement appliquée.

Que signifie être à la fois partenaire de soins et bénéficiaire de services? La politique prévoit que « le proche aidant doit, en tout premier lieu, avoir accès à une évaluation de ses besoins à partir desquels est élaboré un plan d'intervention pour répondre à ses besoins en tenant compte de son choix quant à la modalité de services et selon un

horaire qui lui convient. » En réalité, l'organisation des soins est orientée uniquement vers le patient. L'évaluation des besoins de la personne proche aidante qui le soutient est très rarement, voire jamais réalisée. Et c'est la personne proche aidante qui doit adapter son horaire et s'absenter de son travail pour s'ajuster aux demandes du réseau institutionnel. Si les personnes proches aidantes étaient considérées comme de véritables partenaires dans l'organisation des soins, on prendrait en considération leurs « horaires et conditions de travail ». Pourtant, si cette vision était simplement appliquée, elle contribuerait, à notre avis, à prévenir les risques de détérioration de la santé des personnes aidantes, à favoriser le référencement vers des ressources communautaires qui peuvent répondre à leurs besoins et, ce faisant, à améliorer la qualité et la continuité des services aux personnes aidées.

### **Mesure 3. Accorder un statut officiel aux proches aidants dans les lois et les politiques sociales qui les concernent.**

À notre connaissance, mise à part la politique de soutien à domicile, les personnes proches aidantes n'ont aucun statut dans les lois et politiques du Québec. N'ayant pas de statut juridique, elles ont peu de droits. Lorsqu'elles en ont, elles les exercent à titre de conjoint, de parent ou d'enfant de la personne aidée. Beaucoup de personnes aidantes affirment recevoir de la reconnaissance du proche qu'elle soutienne et considère leur travail gratifiant. Et si l'amour ne suffisait pas? pour reprendre le titre de l'ouvrage de Guberman, Maheu et Maillé. Car, au-delà de la reconnaissance personnelle, les personnes proches aidantes ont besoin de protections spécifiques. Accorder un statut aux personnes proches aidantes contribuerait à leur accorder des droits, comme celui de pouvoir conserver son lien d'emploi. Cela leur permettrait sans doute aussi d'en acquérir de nouveaux, tels le droit à des services d'aide, le droit au répit, etc.

Faut-il une loi spécifique accordant un statut officiel aux proches aidants comme au Manitoba ou en Belgique, ou faut-il privilégier leur inclusion dans les lois et politiques sociales actuelles? Il faut examiner toutes ces options et retenir celles qui permettront d'offrir une reconnaissance sociale aux personnes proches aidantes et à leurs activités, et des droits qui pourront les protéger.

### **Mesure 4. Aménager le temps de travail afin de favoriser la conciliation entre l'emploi et le travail de proche aidant.**

Chaque semaine au Canada, 2,2 millions d'heures de travail sont perdues pour les quelque 8 millions de personnes proches aidantes qui s'occupent de gens ayant une

incapacité, qu'elle soit causée par une maladie, la vieillesse ou un handicap. Entre janvier et mai 2016 seulement, 95 500 Québécois ont abandonné leur emploi en raison d'« obligations personnelles et familiales », dont 73 500 femmes, estime Diane-Gabrielle Tremblay à partir des données de Statistique Canada.

Les proches aidants en emploi ont un besoin criant de mesures de d'aménagement de leur temps de travail. Actuellement, celles-ci sont laissées à la discrétion des entreprises qui n'ont aucun cadre pour les guider. Dans ces circonstances, ce sont les personnes proches aidantes qui ont le fardeau de négocier avec leur employeur des mesures leur permettant de concilier travail salarié et soutien auprès d'un proche.

Entres autres mesures, nous suggérons :

- De modifier la loi sur les normes du travail afin d'accorder aux proches aidants les congés sociaux prévus pour des raisons parentales ou familiales.
- De permettre le fractionnement de ces congés sociaux en heure ou en demi-journée afin de faciliter, par exemple, l'accompagnement des aînés à des rendez-vous médicaux.
- De sensibiliser les employeurs et les syndicats à la conciliation travail et soutien à un proche et de les encourager à mettre en œuvre des mesures d'aménagement du temps de travail des proches aidants salariés comme le travail à temps partiel, le télétravail, l'horaire variable ou flexible.
- De modifier la loi sur les normes du travail afin d'accorder aux proches aidants des congés sociaux de longue durée sans perte de lien d'emploi.
- Si la personne proche aidante s'est retirée du marché du travail pendant une période significative, le gouvernement doit mettre en œuvre des mesures de réinsertion au marché de l'emploi et de reconnaissance des acquis de cette expérience.

Toutes ces mesures devraient être l'objet de modifications législatives et de stratégies de sensibilisation menée auprès des personnes proches aidantes, des salariés, des syndicats et des entrepreneurs.

### **Mesure 5. Compenser la perte de revenus des personnes proches aidantes**

Au Québec, la chercheuse Diane-Gabrielle Tremblay a estimé les pertes de revenus des personnes proches aidantes selon leur sexe. Selon ses calculs, entre 2003 et 2008, les revenus perdus des hommes proches aidants s'établissaient à environ 116, 3 M \$ comparativement à 220 M \$ pour les femmes proches aidante. Les femmes essuient



presque le double de pertes financières alors qu'elles bénéficient en moyenne d'un salaire moins élevé. Si rien n'est fait à ce chapitre, la prochaine génération de femmes âgées, celle qui a aujourd'hui entre 45 et 64 ans, connaîtra une précarisation financière importante au moment de la retraite. D'autant, qu'une proportion importante d'entre elles sont des femmes divorcées qui ne bénéficieront pas du partage des revenus de retraite d'un conjoint et des prestations pour conjoint survivant, et devront compter sur leurs seules ressources financières pour assurer leur vieillesse.

Les gouvernements fédéral et provincial doivent adopter des mesures visant à compenser la perte de revenus des personnes proches aidantes. Déjà le palier fédéral a mis en place deux types de prestation d'assurance emploi versés directement aux personnes aidantes pour une période limitée. Il faut saluer cette initiative annoncée lors du budget 2017 du gouvernement canadien. Il existe également des crédits d'impôt tant au provincial qu'au fédéral. Il y aurait lieu d'y inclure dans ceux-ci l'exonération de frais pour l'achat de matériel destiné à la personne aidée et de frais de stationnement encourus lors des visites médicales ou au centre d'hébergement que paient généralement le proche aidant.

Pour les personnes qui se retirent temporairement du marché de l'emploi pour prendre soin d'un proche, le gouvernement du Québec devrait permettre le maintien des cotisations au régime des rentes du Québec et aux régimes de retraite auxquels souscrivent les salariés afin de prévenir un futur appauvrissement. Pour celles et ceux qui ont moins de 65 ans et qui exercent la fonction de proche aidant à plein temps, le gouvernement du Québec devrait leur donner accès aux mesures sociales rattachées au travail rémunéré tel que la participation au régime de rentes du Québec, le droit aux congés et le recours à des indemnités en cas d'accident de travail. Une proposition déjà exprimée par l'AFÉAS depuis plus de vingt ans.

Si le soutien de la personne proche aidant s'exerce sur une période de longue durée, ne faudrait-il pas créer un type d'allocation aux personnes proches aidantes afin de compenser leur perte de revenu? Ou encore un régime d'assurance sociale permettant d'indemniser directement la personne proche aidante ou indirectement en permettant à toute personne ayant une incapacité significative et persistante d'indemniser son proche aidant. Il faut mener la réflexion et faire ce débat au Québec en consultant les proches aidants et les organisations qui les représentent.

## CONCLUSION

Le nombre de personnes proches aidantes, la valeur de leur contribution en soins et services et les impacts du prendre soin (caring) sur leur vie personnelle est grandement sous-estimée au Québec. La raison première est que ces femmes et ces hommes ne s'identifient pas nécessairement comme des personnes proches aidantes. Beaucoup perçoivent leurs tâches comme partie intégrante de leur rôle dans la famille. La raison seconde est que le réseau de la santé a intégré cette main d'œuvre gratuite et généreuse dans la prestation des soins et services aux aînés, mais en instrumentalisant leur rôle et en minimisant leur contribution.

Nous espérons que le Conseil du statut de la femme œuvrera à les sortir de l'ombre. D'abord de cette zone d'ombre créée par le fait que l'on aborde presque exclusivement la proche aide à partir du profil de la personne aidée. Qu'il s'agisse des personnes aînées, celles ayant un handicap, une maladie chronique ou toute autre incapacité. Cette perspective fait apparaître les personnes proches aidantes dans des rôles de figurant et nous empêche collectivement de voir l'ampleur de leur travail et la précarité sociale et financière dans laquelle elles exercent ces activités de soin et de soutien essentielles au vivre ensemble.

Ensuite, il faut souhaiter que le Conseil travaille à les sortir de l'ombre de la « famille », de la perception que ces activités de soin et de soutien, parce qu'elles sont réalisées majoritairement par des femmes au sein de celle-ci, sont naturelles et volontaires. Nous comptons sur le Conseil du statut de la femme pour mettre en lumière les enjeux et défis des personnes proches aidantes et suggérer des mesures qui permettront de les soutenir adéquatement, de compenser leur perte de revenus et de les reconnaître socialement.

Une québécoise sur deux sera appelée un jour à devenir une proche aidante d'aîné et combien d'autres seront sollicitées pour prendre soin de leur enfant malade ou de leur conjoint ayant une incapacité. La proche aide concerne tous les âges de la vie. Il s'agit d'un enjeu féministe qui touche à la fois la valeur du travail des femmes, leur appauvrissement lorsqu'elles s'engagent à prendre soin d'un proche, et l'organisation déficiente tant des services publics que du marché de l'emploi qui peinent à offrir des réponses adéquates et structurantes à leurs besoins.