



Qu'ils travaillent ou qu'ils soient retraités, les aidantes et les aidants naturels qui s'occupent d'un de leurs proches en situation de perte d'autonomie en paient le prix, tant du point de vue physique, psychologique que financier. Pour beaucoup, prendre soin d'un proche conduit à l'appauvrissement.

Didier Bert
Journaliste indépendant

Lorsque des parents ne peuvent plus se débrouiller seuls dans leurs activités quotidiennes, c'est tout l'équilibre financier de leurs enfants qui est menacé. « L'aide des enfants aux parents âgés est un phénomène assez récent », observe Sylvie Riopel, responsable des communications du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal. Bien que nouveau, ce phénomène a pris une ampleur considérable au cours des dernières années. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) estime à un million le nombre de Québécoises et de Québécois qui jouent un rôle d'aidant.

Au total, le nombre de proches aidants a augmenté de 33 % au cours des cinq dernières années, selon Statistique Canada. « Ce chiffre s'explique notamment par le vieillissement de la population québécoise et par les politiques gouvernementales visant à favoriser le maintien à domicile des aînés, poursuit M^{me} Riopel. On sait qu'une partie de ces personnes puisent dans leur épargne pour y faire face. »

L'enfant aidant investit du temps et de l'énergie auprès de son parent, et il n'est pas rare, devant le peu de soutien accordé par les employeurs, qu'il concède une réduction de son temps de travail, voire qu'il envisage l'arrêt de toute activité professionnelle. « Quand on parle de finances avec les aidantes et les aidants, on oublie trop souvent la perte de revenus due aux accommodements qu'ils doivent consentir et à la non-reconnaissance économique de leur travail », souligne Nancy Guberman, professeure associée à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Autre constat soulevé par M^{me} Riopel : cette responsabilité pousse bien plus souvent les femmes que les hommes à laisser leur emploi. « Résultat, elles ne cotisent plus à rien. Elles ne peuvent plus investir dans rien... Elles se retrouvent appauvries une fois à la retraite », décrit-elle.

Les entreprises vivent de plus en plus cette situation qui les prive de nombreux talents. « Je connais des entrepreneurs qui sont en train de perdre des employés parce que ces derniers sacrifient leur emploi pour s'occuper de leurs parents », témoigne Mario Grégoire, président du cabinet de services financiers Question de finance.

Le prix de la santé

À cette perte de revenus s'ajoute la dégradation de la santé de la personne proche aidante elle-même. « Quand la maladie est trop lourde pour la personne proche aidante, cette dernière, épuisée, se retrouve en situation de détresse psychologique. Elle doit donc elle-même recevoir des soins », souligne M^{me} Riopel.

La situation est d'autant plus difficile que, bien souvent, une seule personne donne les soins. « Il est rare que les tâches soient distribuées dans la famille, indique Johanne Audet, vice-présidente du RANQ. Et c'est habituellement une femme à la retraite qui prend progressivement cette responsabilité. »

Cette aide régulière qu'elle doit donner pèse sur la personne proche aidante, même si elle préfère souvent fermer les yeux sur son propre sort. « Cela représente énormément de stress et d'anxiété, relève M^{me} Guberman. Et cela explique aussi que les aidantes et les aidants forment une population à risque en ce qui concerne les problèmes de dépression. »

L'un des moments les plus difficiles survient quand l'accompagnement s'achève. « Les personnes proches aidantes se retrouvent devant rien, affirme Nancy Guberman. Elles ont donné dix ans de leur vie, elles sont âgées, elles sont elles-mêmes malades et elles se disent trop âgées pour profiter de leur retraite. Elles finissent souvent par avouer qu'elles ont besoin d'aide. »

79 % des Québécois ont peur de la maladie et de la perte d'autonomie.

Source : sondage CROP pour l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), avril 2012

Des dépenses considérables

Épuisé, l'enfant aidant a ainsi vu s'amenuiser ses revenus de travail et son épargne, dans laquelle il ou elle a dû piger pour payer tous les frais nécessaires au soutien de son parent. Les conséquences financières peuvent être considérables. En effet, alors que ses revenus diminuent,



l'enfant aidant doit prendre en charge les frais de transport et de soins à domicile, quand son parent n'est pas à même de payer ses factures.

Un des postes de dépenses les plus importants, par exemple, est l'achat de protections pour les personnes incontinentes. Cela peut représenter dix dollars par jour, estime Johanne Audet. Et si certaines aides financières peuvent être versées, les budgets sont souvent très limités.

Et quand la seule solution raisonnable devient l'hébergement en résidence, la facture mensuelle pour un établissement privé s'élève à plusieurs milliers de dollars. Faute de moyens, il faut se montrer patient : au Québec, on compte 4300 personnes en attente d'une place dans le réseau public en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Un adulte canadien sur quatre craint que le fait de prendre soin de ses parents vieillissants aura une incidence sur son épargne amassée en prévision de sa propre retraite.

Source : sondage RBC, janvier 2013

Le prix mensuel d'une chambre en CHSLD s'élève au maximum à 1742,70 \$ pour une chambre individuelle, à 1456,80 \$ pour une chambre à deux lits, et à 1 083 \$ pour une chambre de trois lits ou plus. « Ces coûts sont des maximums. Si vous ne pouvez pas les assumer, le montant de votre contribution sera alors établi en tenant compte de vos liquidités, des biens que vous possédez, de vos revenus mensuels et de votre situation familiale », précise le site Internet de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Quand une place se libère, c'est un mélange de soulagement et de déchirement qu'éprouve la personne proche aidante. Après avoir vécu plusieurs années auprès de son parent, elle doit se résoudre tout à coup à choisir très vite entre accepter la place ou le garder auprès d'elle. « On leur demande de se décider en 24 heures, s'indigne Johanne Audet, c'est inhumain! »

L'assurance autonomie à la rescousse

Les diverses formes d'aide de l'État-providence restent limitées. « Ce qui est actuellement offert par le gouvernement est aussi minimal que deux bains par semaine », regrette Nancy Guberman, qui note également que les heures de services professionnels accordées au Québec sont deux fois moins élevées qu'en France.

Justement, l'État-providence s'apprête à hausser son soutien aux proches aidants, comme en fait foi le dépôt du projet de loi sur l'assurance autonomie en décembre dernier par Réjean Hébert, le ministre de la Santé et des Services sociaux. Le projet de loi n° 67 prévoit la création d'un budget protégé, la caisse autonomie, dédié aux personnes en perte d'autonomie. La mise en place de cette caisse autonomie est attendue pour le printemps 2015.

Ce financement servirait à verser une allocation aux adultes et aux mineurs émancipés présentant des incapacités liées à une maladie chronique, à une déficience ou à un trouble envahissant du développement. Il permettrait de payer des services et des équipements spécialisés ainsi qu'une assistance à la vie quotidienne. Ce financement bonifié des services à domicile pourrait ainsi prendre en charge 40 % des coûts, contre 15 % aujourd'hui. L'allocation varierait toutefois en fonction des besoins et des revenus de la personne.

Les personnes proches aidantes sont aussi concernées puisqu'elles bénéficieraient de services de gardiennage auprès de la personne aidée, afin d'avoir du répit pour elles-mêmes et de recevoir des services. Certaines pourraient être rémunérées en contrepartie d'une formation qu'elles devraient suivre.

63 % des Québécois âgés de 45 ans et plus ont une faible confiance dans la qualité de vie offerte dans les résidences privées pour aînés.

Source : sondage Réseau-FADOQ, novembre 2012

Le RANQ a salué « avec optimisme » le livre blanc sur l'assurance autonomie, qui a précédé le dépôt du projet de loi. Mais l'organisation a toutefois regretté que la place accordée aux proches aidants demeure réduite.

Pour aider les aidants, la priorité devrait être de leur accorder davantage de ressources à domicile, à la fois en personnel médical et en services qui soutiendraient leur action quotidienne, croit Johanne Audet. « Ce que les proches aidants veulent avant tout, c'est du répit! » lance-t-elle.

Taux d'hébergement en CHSLD publics et privés conventionnés des personnes âgées de 65 ans et plus

En 2001 : 3,8 %

En 2010 : 2,9 %

Source : Institut de la statistique du Québec

De son côté, l'AREQ, entre autres par l'entremise de son magazine *Quoi de neuf*, a accueilli positivement les principes du projet de loi. Mais l'Association souhaite que le gouvernement propose une vision globale des soins à domicile destinés aux personnes âgées offrant un réel choix aux personnes : vieillir à la maison ou ailleurs.

Nancy Guberman se montre plus critique envers le projet de loi n° 67. « On ferme de plus en plus de lits dans les hôpitaux sans contrepartie dans l'offre de soins à domicile. » Et les crédits d'impôt non remboursables ne profitent pas aux personnes qui disposent de faibles revenus, souligne-t-elle.

Des pistes à explorer

Pour autant, la plupart des personnes proches aidantes ne demandent pas une rémunération, poursuit M^{me} Guberman, même si certaines considèrent qu'elles effectuent un travail de préposé qui serait rémunéré s'il était accompli par un professionnel. « Pour les proches en emploi, pourquoi ne pas créer des régimes ressemblant aux congés parentaux? Une partie des congés serait payée, une autre non, mais des versements seraient effectués vers les régimes de retraite », suggère-t-elle.

Quant aux retraités qui sont proches aidants, on pourrait les soutenir dans le paiement de plusieurs dépenses, ajoute M^{me} Guberman. Elle mentionne les frais de stationnement et les dépenses de repas qu'ils doivent déboursier quand ils accompagnent leur parent à l'hôpital.

Enfin, des mesures déjà existantes ne sont pas toujours connues des proches aidants. Un employé peut s'absenter dix jours par an, sans salaire, pour s'occuper de son parent dont l'état de santé requiert sa présence, mentionne la Loi sur les normes du travail. Ces congés peuvent être fractionnés en journées, qui peuvent à leur tour être fractionnées avec l'autorisation de l'employeur.

Cette méconnaissance de leurs droits s'explique par le fait que de nombreuses personnes proches aidantes ne se reconnaissent pas comme telles. « Ces personnes ne veulent pas se dire proches aidantes, soutient Johanne Audet. Il faut utiliser toutes sortes de moyens pour qu'elles se définissent comme telles : elles le font par amour, par dévouement, mais de là à dire que cette responsabilité porte un titre... Bien souvent, elles ne veulent pas s'identifier comme telles parce qu'en le faisant, elles endosseraient un rôle. »

Proportion de Québécois vivant à domicile qui ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne

65-74 ans : 11,7 %

75-84 ans : 28,3 %

85 ans et plus : 59,7 %

Source : Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2009-2010

Au-delà de l'aide qui pourrait être apportée aux aidants, c'est leur statut juridique qui pourrait être précisé afin de reconnaître leur travail dans la société et de mieux tenir compte de leurs besoins spécifiques. « Tout le monde sait que les proches aidants permettent le soutien à domicile, mais on les voit encore comme des instruments, pas comme des clients, constate Johanne Audet. Pourtant, les proches aidants sont aussi des clients du réseau de la santé, avec des besoins qu'il faut évaluer. Et ce n'est pas le cas aujourd'hui. »

Repenser l'aménagement du temps de travail

Quoi de neuf?, l'infolettre du Centre de recherche sur les innovations sociales de l'UQAM, a rencontré Diane-Gabrielle Tremblay, directrice de l'Alliance de recherche universités communautés (ARUC), de l'Université Laval, et coauteure, avec Maryse Larivière, de l'étude « La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants? »

Q. Les organisations québécoises soutiennent-elles les employés aidants?

R. Dans notre étude, nous n'avons pas trouvé d'entreprise où les choses sont structurées. Quand un proche aidant demande du temps pour s'occuper d'un parent, son employeur lui propose habituellement de prendre ses congés maladie et ses vacances. Parfois, il va lui faciliter la possibilité de travailler de son domicile.

Q. Comment se décide ce soutien?

R. Si le gestionnaire connaît bien l'employé, il fera le maximum pour l'aider. Sinon, il en fera un peu moins. Mais en fin de compte, c'est surtout les employés qui vont réduire d'eux-mêmes leur temps de travail.

Q. Les organisations ignorent-elles la situation des proches aidants?

R. Les responsables de ressources humaines considèrent qu'ils font une faveur à la personne en s'occupant de cet enjeu. La moitié de ces gestionnaires accordent une priorité importante à la conciliation travail-famille ainsi qu'aux soins aux enfants. Mais les soins aux adultes sont perçus comme une priorité moyenne ou faible. Et 30 % des gestionnaires croient même que ce sujet est sans objet.

Q. Comment réagissent les employés aidants?

R. Il arrive un moment où les employés n'ont pas le choix d'en parler. Au début, ils camouflent leur situation, surtout s'ils ont de l'ambition professionnelle. S'ils craignent que cela ne leur cause plus de dommages



qu'autre chose, ils font semblant de rien. Ils expliquent un retard en invoquant autre chose : la neige ou un problème avec les enfants.

Q. Comment cela se termine-t-il?

R. Cela coûte cher de mettre ses parents dans un centre d'hébergement! Beaucoup de ménages n'en ont pas les moyens. Les femmes réduisent souvent leur temps de travail et peuvent même cesser toute activité professionnelle.

Q. Les hommes s'en sortent-ils mieux?

R. Ils restent plus fréquemment au travail à plein temps, car les services qu'ils rendent à leurs parents sont plus souvent d'ordre financier ou ont trait au transport. Les femmes sont davantage engagées quant aux soins à la personne, comme la toilette ou l'aide à l'habillage. C'est aussi pour cela qu'elles diminuent leur temps de travail.

Q. Comment se place le Québec comparativement à d'autres pays?

R. Certains pays comme l'Australie et le Royaume-Uni s'interrogent déjà sur la reconnaissance des proches aidants. Au Royaume-Uni, le fardeau de la preuve est désormais renversé : ce n'est plus au salarié de justifier sa demande d'aménagement de son temps de travail. C'est à l'employeur de justifier pourquoi il ne veut pas l'accepter. Cet aménagement n'est plus considéré comme une faveur, c'est devenu un droit. ♦