

*Béatrice Launay, Janvier 2006.*

## **La famille providence : la solution de facilité du sous-financement du soutien à domicile ?**

**Par Béatrice Launay. Candidate au doctorat en Sciences Humaines Appliquées. Agente de recherche aux programmes de Bioéthique. Université de Montréal.**

La conférence intitulée « *Prendre soin à domicile, en avez-vous les moyens ?* » lors du 5-à-7 du 29 novembre 2005 a permis de soulever de nombreux enjeux sur la situation actuelle québécoise du soutien à domicile. C'est en compagnie de M. Gilles Carle, de sa conjointe Mme Chloé Sainte-Marie et de Mme Francine Ducharme que le débat sur le système de soins et de services à domicile a été lancé. Leur présence exemplaire par les regards différents qu'ils peuvent porter sur les soins et services à domicile a permis d'instaurer un dialogue qui s'est orienté davantage sur la place et la reconnaissance des aidants familiaux (nommés aussi proche-aidants) dans le système public de santé québécois. Les propos et les témoignages partagés n'ont pas épargné l'inquiétude vis-à-vis de la gestion et de l'organisation des soins et services à domicile. Face à une demande de soins et de services à domicile de plus en plus nombreuse et hétérogène (diversité des besoins médicaux et non médicaux), face à des coûts de plus en plus lourds, une offre insuffisante et pas toujours adaptée, un financement public en perdition...et un soutien familial de plus en plus sollicité, les discussions étaient intenses. Ces dernières ont permis de communiquer quelques recommandations (Travaux de l'équipe de recherche de Mme Ducharme et ses partenaires : Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille., 2003) sur lesquelles nous reviendrons plus loin. Aussi, plusieurs interrogations restent en suspens dans les choix à faire pour assurer « *le prendre soin à domicile* ».

### **Le constat du soutien à domicile**

Lorsqu'on évoque le soutien à domicile, on songe avant tout aux personnes âgées fragilisées, à l'absence de ressources adéquates, à l'aide publique, au rôle et à la place des familles, aux aidants, au lien intergénérationnel, à la crainte de l'hébergement... Les thématiques entourant le soutien à domicile sont nombreuses. Elles sont de plus en plus répandues du fait d'un nombre toujours croissant d'utilisateurs directs ou indirects de services (qui n'a pas dans son entourage quelqu'un qui reçoit des services et soins à domicile ?) et de membres de famille qui s'identifient à un moment ou à un autre dans un véritable rôle d'aidant jusqu'alors ignoré voire mal connu. Pourtant, le soutien à domicile avec ce qu'il implique occupe une place encore trop peu considérée dans l'actualité et surtout dans les rouages d'un système de santé public.

Il a fallu moins de deux décennies pour faire émerger ces problématiques. Des concepts se sont développés, se sont précisés, des actions ont été prises, parfois sans en mesurer les conséquences à long terme. Nous ne pouvons pas nier les effets pervers du Virage ambulatoire, et ici l'honnêteté est de grâce : permettre aux gens de vivre chez soi le plus longtemps possible ou permettre à l'État de diminuer ses dépenses budgétaires ? Dans un contexte économique aussi pernicieux, le Virage ambulatoire a confirmé le désengagement de l'État et a contraint les familles à se substituer à ce manque. Mme Ducharme nous précise à ce propos que nous sommes bel et bien passés de « l'État providence » à « la Famille providence ». On nous a fait croire que le soutien à domicile était la solution, or il n'a fait que déplacer le problème du manque de ressources.

### **Un vaste chantier !**

On sait aujourd'hui que le soutien à domicile est mal défini, imprécis. Les chercheurs entre autres ont là un travail de titan à réaliser : décrire, évaluer, mesurer, comprendre, expliquer, analyser, recommander... Nous ne le répéterons jamais assez, le vieillissement démographique n'est qu'au début de sa croissance. Et même si la vieillesse est une étape de vie qui s'allonge, il n'en reste pas moins qu'elle affaiblit nos corps (disons-le dans le meilleur des cas !), et même si fort heureusement, elle ne fait pas toujours d'une personne âgée une malade, elle l'a contraint à moins

de mobilité, de flexibilité. Ne pensez-vous pas qu'avec ce constat du vieillissement accompagné ou non d'incapacités « légères » ou « sévères », et que dans la tourmente de l'accroissement de certaines maladies chroniques et graves, il est temps de faire pression auprès de nos décideurs et bailleurs de fonds, de passer à l'action et de débloquer des fonds suffisants pour la stabilité du système public de santé, en mettant en place des moyens et des mécanismes adaptés à la situation actuelle du soutien à domicile et prévoir celle à venir ? Quelles que soient les situations de soins et de services à domicile (médicaux ou non médicaux et liés aux activités de la vie quotidienne : se nourrir, se laver...), tout le monde s'accorde sur le fait qu'il faut des ressources non négligeables (temps, argent, force physique, force morale, soutien, et ce quelque soit le statut de l'aidant) pour assurer le soutien à domicile.

Le défi est de taille, l'urgence est réelle mais probablement encore trop méconnue voire pas assez prise avec sérieux par nos décideurs et nos gestionnaires. La colère monte pour les familles prises dans les mailles d'un système de santé qui se referme sur lui-même. Aussi, l'incompréhension se fait sentir de la part de ces intervenants du domicile (infirmières, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales et sociales, préposés...) qui se retrouvent impuissants devant une carence budgétaire considérable et face à une clientèle en hausse et à des contextes de vie si variés.

Mme Chloé Sainte-Marie nous témoigne son incompréhension et sa colère face au système et son envie incommensurable de le manifester dans la rue. Elle, qui prend soin depuis environ une quinzaine d'années de son mari atteint de Parkinson, nous a donné une vue d'ensemble de leurs expériences vis-à-vis d'une distribution plutôt chaotique des services, du manque de moyens et d'une quasi-absence d'informations sur les services existants auxquels ils avaient le droit. La réalité de leurs dépenses quotidiennes (environ 270\$/jour) a de quoi inquiéter le commun des mortels sans oublier bien sûr toutes les conséquences physiques, psychologiques, matérielles...qu'implique de devenir aidante. Elles sont en effet majoritaires ces femmes aidantes (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille., 2003 ; Lavoie et al., 1995) bien souvent les filles, elles-mêmes retraitées, elles sont de ces « générations sandwich » fournissant aide tant à leurs enfants, voire petits enfants et à leurs parents. Malheureusement, les conséquences du rôle d'aidant ne sont guère réjouissantes pour le système de santé étant donné que celles-ci s'usent à leur tour et deviennent elles-mêmes demandeuses de services.

N'y a-t-il pas là un paradoxe ? n'est-ce pas là une solution trop commode que de faire appel à la famille pour pallier au déséquilibre du système public de santé ?

### **Recommandations, réflexions, interrogations...**

C'est à partir de travaux réalisés auprès d'aidants (voir Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille., 2003)<sup>1</sup> que Mme Ducharme nous a fait part de plusieurs recommandations. La principale recommandation faite au MSSS et que nous retenons ici est de reconnaître l'implication des personnes aidantes en les soutenant concrètement dans la politique de soutien à domicile comme clientes et partenaires (par exemple en conciliant les responsabilités familiales et professionnelles des aidants) du système de santé. Des mesures financières pourraient être développées (par exemple par la mise en place d'un ticket modérateur ou encore en offrant une allocation aux aidants en temps, ou en argent) accompagnées d'un soutien psychologique et physique via l'instauration de répit temps, de dépannage de courte durée, de gardiennage. Par ailleurs, nous pensons que des mesures éducatives pourraient être envisagées par la mise en place de formations auprès d'aidants. Il n'est pas rare d'entendre des incohérences au niveau de la réalisation et de la compétence de certaines tâches qui seraient plus facilement déléguées par exemple à un aidant familial plutôt qu'à un professionnel. De plus, des réunions d'information sur les services existants aux personnes âgées et aux aidants seraient très bénéfiques pour l'ensemble des acteurs en présence dans le soutien à domicile et pour l'ensemble

---

<sup>1</sup> En ligne sur le site Espace Santé.

de la population québécoise (informations sur les coûts, accessibilité, procédure, types d'intervenants, durée, fréquence...), ces informations sont encore trop méconnues du public.

Aussi, le choix pour les personnes aidantes « d'aider » doit être connu par exemple via un consentement, leurs besoins évalués (évaluation basée sur la dynamique familiale, entourage, environnement, complexité de la situation) et ce de manière systématique. L'étude du soutien à domicile doit se faire de manière globale et ne peut se limiter à des mesures politiques spécifiques à la personne utilisatrice du service, ou encore à l'aidant. Elle se doit d'inclure l'ensemble des personnes qui interviennent, le réseau, l'histoire familiale, la trajectoire de soins et enfin la diversité des environnements et des contextes (restructurations familiales, familles à cinq générations, ou monoparentalité...). Selon Mme F. Ducharme, le développement de réseau de services intégrés est en ce sens une voie optimiste pour un soutien à domicile plus cohérent et harmonieux. Aussi, des améliorations concernant des études en profondeur sur les attentes et les besoins des personnes âgées actuelles et futures restent à faire.

Par exemple, comment en 2006, les personnes de 60 ans envisagent et se représentent-elles leur vieillesse dans le cas d'une vieillesse fragilisée légèrement ou sévèrement ? Réclameront-elles l'État providence ? Compteront-elles sur leurs enfants pour les aider à faire l'épicerie, à assurer leur repas, leur hygiène ? Envisageront-elles un portefeuille suffisant pour répondre à leurs besoins ? Seront-elles plus exigeantes, elles qui ont connu le début de l'ère de la consommation ? Seront-elles consommatrices, à l'affût de services ? Auront-elles bien anticipé les coûts en dépit de l'évolution de la situation économique du pays ? Et que se passera-t-il si il n'y a plus d'aidants familiaux ? Comment pourrions-nous alors envisager le soutien à domicile ?

La fiscalité du système public de santé est largement menacée impliquant une confusion tant au niveau des responsables que des partenaires (professionnels, non professionnels, familles...privé, public, semi-privé...). Il semblerait que la vieillesse fragilisée soit encore trop tabou ?

### **... Pour quelles perspectives d'avenir ?**

Le tiraillement pécuniaire impose d'importantes réflexions propres aux valeurs fondamentales d'une société (par exemple le risque de hiérarchiser le financement de certains soins au détriment d'autres soins ? et de mettre des priorités dans l'accès aux soins...). La régression de la solidarité inquiète et ne laisse pas indifférent la population québécoise, et la question du financement reste cependant en suspens : qui paie lorsque les besoins (financiers, humains...) sont si importants et lorsque la famille semble être aux yeux de l'État la panacée pour combler les déficiences du système public de santé ? Le caractère public du système de soins et de services est mis en danger, ce qui remet en cause la protection de chaque individu. Les liens intergénérationnels particulièrement visibles au sein des familles semblent eux aussi affectés. Le débat « *du prendre soin* » rejoint avant tout la survie de la solidarité au sein de notre société. Si des investissements publics ne sont pas injectés dans la politique de soutien à domicile, les futures personnes âgées seront vouées soit à elles-mêmes pour assurer leur vulnérabilité soit il incombera à leur famille de leur venir en aide ? Or, nous savons tous que ces familles n'auront pas forcément les capacités d'assumer ce rôle. Et même, si elles ont une capacité de résistance et d'adaptation, les répercussions sur leurs conditions de vie ne pourront pas être niées par l'État. Et, comment s'assurer que la famille pourra surmonter de telles étapes sans une aide publique suffisante ? Aussi, il me semble tout aussi important de laisser aux parents la liberté de choisir leurs « aidants » car certains parents ne sont et ne seront pas prêts à recevoir l'aide de leurs enfants ou encore de choisir parmi eux un et un seul aidant familial.

Devons-nous remettre en cause l'universalité des services ? est-il préférable de faire contribuer sur une base volontaire ceux qui ont la capacité de payer ? Des mesures en termes de services de proximité (coordination et de suivi entre les partenaires de services, distribution de repas, covoiturage...), d'adaptation de l'habitat (emprunts, locations et dons d'équipements), d'information et de formations (réunions sur les services existants, transfert de connaissance du savoir-faire) ne sont que quelques exemples à développer dans ce vaste chantier. Actuellement les

*Béatrice Launay, Janvier 2006.*

actions politiques propres au soutien à domicile sont encore trop frileuses, espérons que le nouveau gouvernement en tienne compte au plus vite.