

# Éditorial:

## La Réforme des soins de longue durée et les soins «familiaux»: une combinaison inquiétante

À l'échelle du Canada, on constate dans le secteur des soins de santé un changement vers un système axé sur des soins communautaires plutôt qu'un système axé sur des soins de longue durée en établissement. Même si, théoriquement, ce changement peut susciter un certain enthousiasme, il est préoccupant que cette transformation repose peut-être sur des raisons d'ordre économique plutôt qu'humanitaire. Un des principaux points troublants est que les femmes, qui représentent la majorité des prestataires de soins auprès de la famille, seront tenues de prodiguer une plus grande quantité de soins que par le passé et, par ce fait même, seront exploitées davantage en raison de cette «réforme» comparativement au système qui le précédait (voir le récent éditorial de Bornstein, 1994). La réforme des soins de longue durée, qui vise à confier aux familles plus de responsabilités en matière de soins, comporte de nombreux inconvénients. Sous cette optique, j'aborderai trois questions ayant trait aux soins offerts par la famille qui s'aggraveront avec la mise en application de la réforme des soins de longue durée; il s'agit (1) de la combinaison d'un emploi rémunéré avec la prestation de soins auprès de personnes âgées apparentées; (2) des services formels; (3) du placement en établissement.

La combinaison d'un emploi rémunéré avec des soins donnés à une personne âgée apparentée est une pratique de plus en plus courante. Si la réforme en matière de soins de longue durée contraint les familles à offrir plus de soins qu'à l'heure actuelle, nous pouvons présumer que cette combinaison créera plus de difficultés et deviendra de plus en plus commune. Les enquêteurs qui ont mené l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ÉSVC) ont révélé dans leur article publié dans ce numéro que 36 pour cent de l'ensemble des principaux prestataires de soins informels occupaient un emploi rémunéré, ce qui représente plus d'un million de canadiens. Il est important de noter ici que ce pourcentage ne comprend pas les travailleurs considérés comme prestataires de soins secondaires. D'autres données, tirées d'un sondage mené par The Work and Eldercare Research Group (groupe de recherche sur le travail et les soins aux aînés) (1993) de *CARNET: le Réseau canadien de recherche sur le vieillissement*, indiquent que 12 pour cent des travailleurs canadiens aidaient une personne âgée apparentée dans le cadre de ses activités quotidiennes et, pour ce faire, consacraient en moyenne neuf heures par semaine, c'est-à-dire l'équivalent d'une journée entière de travail.

Les résultats de l'ÉSVC ainsi que ceux du sondage mené par le CARNET, selon lesquels un tiers des prestataires de soins occupant un emploi ont

déclaré éprouver des troubles au travail, ont démontré les difficultés associées à occuper un emploi et prodiguer des soins à un proche. Ces troubles au travail n'illustrent qu'une infime partie des difficultés que doivent surmonter les prestataires de soins occupant un emploi, mais mettent bien en lumière le problème.

Certaines personnes maintiendront que les femmes quittent leur emploi afin de prendre soin d'un membre de la famille plus âgé. Je ne partage pas du tout cet avis mais, plus important encore, cela ne semble pas être non plus le point de vue des femmes au travail qui offrent des soins. L'article sur les données de l'ÉSVCS souligne qu'un petit pourcentage de prestataires de soins avaient laissé leur emploi afin de prendre soin d'un membre de la famille plus âgé. Cette question demeure néanmoins importante et doit être traitée par les chercheurs et les décideurs. Par exemple, les répercussions sur le plan financier pour les femmes quittant leur emploi en vue de prodiguer des soins devraient faire l'objet d'études et inciter l'établissement de politiques futures. De plus, étant donné que la majorité des prestataires de soins conservent leur emploi, des programmes et des politiques doivent être établis pour faciliter leurs tâches tant à la maison qu'au travail. Ces programmes et politiques doivent s'appliquer, sans toutefois s'y limiter, au milieu de travail. En outre, nous ne pouvons pas compter sur la bonne volonté ou la capacité des employeurs de fournir tout ce qui est nécessaire.

La deuxième question qui me préoccupe est que cette réforme des soins de longue durée risque de réduire à un nombre inadéquat les lits en établissement. Même si la tendance actuelle, qui consiste à garder les personnes âgées dans la communauté, reflète la volonté des aînés et des membres de leur famille, un grand nombre de personnes âgées, et leurs prestataires de soins, doivent éventuellement être placés en établissement. Ainsi, à la lumière de l'accroissement des soins offerts dans la communauté et des compressions budgétaires qui sous-tendent cette tendance, le nombre de «lits» en établissement de soins de qualité risque de devenir insuffisant.

La tendance de la politique actuelle vers les soins communautaires a été alimentée en partie par des résultats de recherche qui indiquaient qu'un grand nombre de personnes en établissement avaient des handicaps mineurs et dont le placement était inadéquat. Ces résultats sont encore cités aujourd'hui, comme s'ils constituaient une description de la population en établissement. Toutefois, l'article de l'ÉSVCS suggère que le profil des personnes en établissement a changé: dans l'ensemble, les personnes ayant un handicap mineur ne forment plus une proportion importante des personnes en établissement. Actuellement, l'âge d'admission est plus avancé, et les résidents sont beaucoup plus frêles et affichent un niveau de démence plus élevé que par le passé. Les politiques actuelles ne doivent pas être établies ou formulées selon un profil de la population en établissement d'années passées. Si la décision d'éliminer des lits en établissement se fonde sur la fausse hypothèse qu'un grand nombre de résidents actuels peuvent vivre de façon autonome au sein de la communauté, nous devons faire face à une nouvelle crise, où la majorité des personnes invalides ne recevront pas les

soins dont elles ont besoin.

Par conséquent, nous ne devons pas laisser les établissements tomber en désuétude. La composante de la population des aînés qui forme une proportion de plus en plus importante de la population en établissement, soit les personnes atteintes de démence grave, risque de prendre de l'ampleur. Même si les services communautaires peuvent aider les prestataires de soins, il est probable que ceux-ci ne seront pas à la hauteur dans les cas où les difficultés mènent éventuellement à un placement en établissement. Par conséquent, nous devons faire en sorte que le placement demeure une solution de rechange. Nous aurons encore besoin d'établissements de qualité de types différents. Nous avons besoin d'installations où les soins sont axés sur les aînés atteints de démence. De plus, nous devons répondre aux besoins d'une minorité importante de personnes en établissement ayant un handicap physique sérieux, mais disposant de toutes leurs facultés. Nous avons besoin d'installations où ces gens peuvent vivre dans la dignité et interagir normalement avec les autres résidents sur le plan social.

Le troisième aspect troublant de la réforme des soins de longue durée touche les services formels. La prestation de services adéquats aux aînés ayant un handicap et vivant au sein de la communauté ainsi qu'à leurs prestataires de soins est censée représenter une composante principale de la réforme. Je crains toutefois que ces services soient «insuffisants,» et que les critères utilisés pour déterminer ce niveau de «suffisance» soient inadéquats. Les critères d'admissibilité aux services, la qualité des services, leur disponibilité et les obstacles à l'accès sont toutes des questions préoccupantes. Les gouvernements s'en soucient également, bien entendu. Par exemple, ils craignent depuis longtemps que la disponibilité de services formels entraîne une substitution des soins formels à des soins familiaux informels. L'article publié dans cette revue par Judith Chipperfield ajoute une dimension intéressante aux études menées sur cette question. Selon ses résultats, les personnes âgées de sexe masculin étaient plus portées à faire appel principalement à des services formels lorsqu'un plus grand nombre de ces services étaient offerts, mais cette tendance n'a pas été observée chez les femmes. Ce phénomène a intrigué l'auteur, car d'autres résultats obtenus dans le cadre de l'étude ne corroboraient pas cette constatation. Toutefois, ce résultat démontre que d'autres études doivent être entreprises, et qu'il est important d'établir les différentes tendances entre les sexes. Nous devons mieux comprendre pourquoi ce changement survient chez les hommes avant de formuler des politiques pertinentes. Ainsi, nous devons poursuivre nos recherches sur cette question afin de jeter de solides fondations sur lesquelles reposeront l'établissement de politiques.

La majorité des chercheurs en matière de prestation de soins concluent que les prestataires de soins seraient avantagés par des services formels. Et pourtant, selon les résultats, ceux-ci font rarement appel à ces services. (Notons toutefois que des études approfondies n'ont pas encore été menées sur la raison de cette sous-utilisation.) Le groupe de l'É SVC a établi que près de la moitié des prestataires de soins auprès de personnes atteintes de démence

et plus de la moitié des prestataires de soins auprès de personnes ayant seulement un handicap physique n'utilisaient aucun service. Par conséquent, nous devons non seulement assurer qu'un nombre adéquat de services soient offerts mais, comme les chercheurs de l'ÉSVCS l'ont souligné, que les prestataires de soins pouvant en bénéficier y fassent appel.

Enfin, nous devons déterminer quel genre de système nous désirons vraiment. Selon moi, la responsabilité fondamentale de fournir des soins de longue durée aux personnes âgées incombe au gouvernement, tout comme la prestation de soins médicaux l'est actuellement. Idéalement, toutes les personnes âgées devraient pouvoir combler leurs besoins en matière de soins sans avoir à dépendre d'autres membres de la famille, dont la majorité sont des femmes. Les familles pourraient ainsi être assurées que le système formel répond aux besoins de leurs membres âgés, et avoir la possibilité de choisir le type et le degré d'aide qu'elles désirent fournir. Certaines femmes décideront peut-être d'offrir beaucoup de soins pratiques, d'autres préféreront fournir un soutien sur le plan émotif, alors que d'autres encore ne prendront aucune part active.

À quoi bon insister sur cet idéal dans le contexte économique actuel? Parce que la rhétorique portant sur les «partenariats avec les familles» ou «l'aide auprès des familles» impose la responsabilité des soins à la famille, donne au gouvernement un rôle de soutien secondaire plutôt que principal, et crée le sentiment que ces changements «nécessaires» sont inévitables. Même si la réalité n'atteindra jamais l'idéal, nous possédons certains pouvoirs pour façonner la réalité et continuer de sensibiliser les gens aux buts que nous devrions viser.

Nous ne devons pas surestimer la disponibilité ou la qualité des soins donnés par la famille. Certaines personnes âgées ne comptent aucun proche en mesure de leur prodiguer des soins. De plus, bon nombre de prestataires de soins sont eux-mêmes assez âgés. En effet, selon les résultats de l'ÉSVCS, plus de la moitié des prestataires de soins étaient âgés de plus de 60 ans et éprouvaient eux-mêmes des problèmes de santé. Les soins offerts par la famille, même lorsqu'ils sont possibles, ne représentent pas toujours la meilleure forme de soins pour les aînés. Ce cas semble être entièrement ignoré dans les politiques prévoyant confier aux familles la responsabilité des soins auprès des personnes âgées (à l'exception peut-être des cas où la prestation de soins familiaux serait un échec total, ou le maltraitement des aînés). Dans le cadre de leur article dans cette revue, Lynn Crawford, John Bond et Robert Balshaw démontrent que les sentiments d'attachement représentent un indicateur de la prestation de soins. N'oublions pas toutefois que, même si l'attachement peut indiquer qu'une aide sera donnée, celle-ci peut également être fournie lorsqu'il n'y a aucun sentiment d'attachement. Nous devons mieux connaître quels sont les effets sur le bénéficiaire lorsque des soins sont donnés par la famille dans de telles circonstances. Ces connaissances demeureront obscures si nous continuons de concentrer notre attention seulement sur la quantité de soins (mesurée typiquement en fonction d'une assistance fondamentale). Nous devons étudier la qualité des soins

fournis par la famille, ainsi que toutes les facettes de ces soins, y compris un soutien sur le plan émotif. Selon les résultats d'études, ce type de soutien représente l'une des formes d'aide les plus courantes fournies et reçues au sein des familles et, de toute évidence, la plus importante à leurs yeux. Habituellement, on ne considère pas que des politiques doivent être établies afin de donner aux familles les moyens nécessaires pour fournir un soutien émotif et ce, peut-être en raison du fait qu'il n'existe aucun équivalent direct dans les services formels. Toutefois, une des tâches fondamentales de la famille consiste à fournir un appui sur le plan émotif, et celle-ci ne devrait pas être amoindrie en surchargeant les familles avec la responsabilité de fournir d'autres types de soutien plus pratiques.

J'ai déjà souligné mon point de vue selon lequel la responsabilité de fournir des soins de longue durée aux personnes âgées de la société canadienne incombe au gouvernement, et que le degré de participation de la famille doit être déterminé par la famille elle-même et non lui être imposée. Peu importe le type de système qui sera établi et les possibilités qui seront offertes, bon nombre de femmes continueront de prodiguer les soins. Je ne crois pas que nous devrions promouvoir activement que les femmes assument le rôle de prestataires de soins. Cependant, si les femmes accomplissent ces tâches, nous devons voir à ce qu'elles obtiennent le soutien dont elles ont besoin, c'est-à-dire un appui au sein du milieu de travail, sous la forme de services formels et sous la forme de services de qualité offerts par des établissements. Autrement, la réforme des soins de longue durée ne représentera qu'une condamnation à long terme les femmes qui fournissent des soins et les membres âgés de la famille qui les reçoivent.

## Références

- Bornstein, J. (1994). Éditorial: Dilemme en matière de prestation de soins. *La Revue canadienne du vieillissement*, 13(2), 138-140.
- The Work and Eldercare Research Group of CARNET (Le Réseau canadien de recherche sur le vieillissement). (1993). *Work and Family: The Survey*. Guelph: Université de Guelph, Centre de recherche en gérontologie.

Carolyn J. Rosenthal, *Université de Toronto*