



AVIS

PRENDRE SOIN: PERSPECTIVES SUR LE VIEILLISSEMENT

MARS 2020



Québec 

Dans le présent avis, le Conseil du statut de la femme s'intéresse à l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie de même qu'aux personnes qui en prennent soin, en examinant les enjeux en matière d'égalité entre les femmes et les hommes.



Cette publication a été produite par le Conseil du statut de la femme. Elle est disponible à l'adresse suivante : <https://www.csf.gouv.qc.ca/publications>.

Les recommandations de cet avis ont été approuvées par les membres du Conseil du statut de la femme le 28 janvier 2020.

MEMBRES DU CONSEIL

Présidente :	M ^e Louise Cordeau C.Q.
Vice-présidente :	Nadine Raymond
Iris Almeida-Côté	Andréan Gagné
Julie Bédard	Rakia Laroui
Déborah Cherenfant	Jeannine Messier
Véronique De Sève	Natalie Rinfret

COORDINATION

Mélanie Julien
Hélène Charron

RECHERCHE ET RÉDACTION

Sarah Jacob-Wagner
Joëlle Steben-Chabot
Marie-Claude Francœur
Mélanie Julien

RÉVISION BIBLIOGRAPHIQUE

Julie Limoges

RÉVISION LINGUISTIQUE

Hélène Dumais
Mélicha Guay
Monique Tanguay

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE

Isabelle Gagné

Toute demande de reproduction totale ou partielle doit être faite au Service de la gestion du droit d'auteur du gouvernement du Québec à l'adresse suivante : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca

COMMENT CITER CE DOCUMENT :

Conseil du statut de la femme (2020). *AVIS – Prendre soin : perspectives sur le vieillissement*. Québec, Conseil du statut de la femme, 117 pages.

DATE DE PARUTION

Mars 2020

ÉDITEUR

Conseil du statut de la femme
800, place D'Youville, 3^e étage
Québec (Québec) G1R 6E2

Téléphone : 418 643-4326

Sans frais : 1 800 463-2851

Site Web : www.csf.gouv.qc.ca

Courriel : publication@csf.gouv.qc.ca

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

ISBN : 978-2-550-86318-2 (version imprimée)

978-2-550-86319-9 (version PDF)

© Gouvernement du Québec

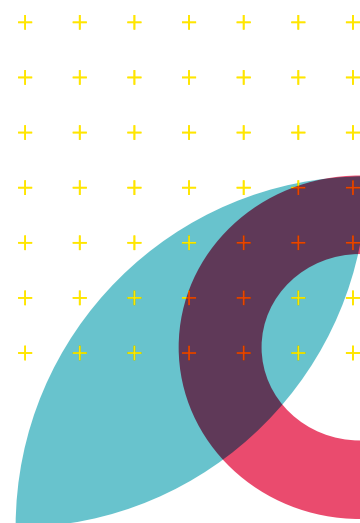
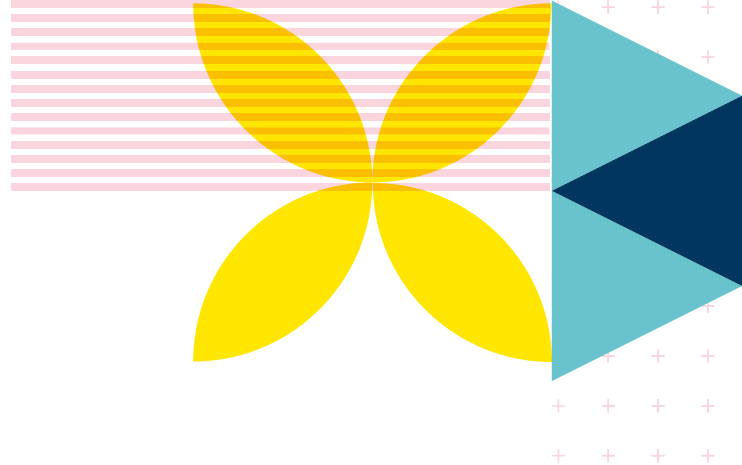
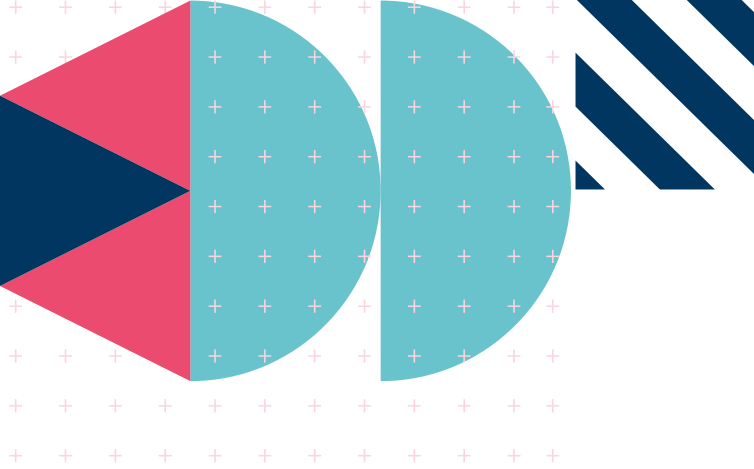


TABLE DES MATIÈRES



Liste des sigles et des acronymes	8	2 Des enjeux à considérer	42
Introduction	10	2.1 Le partage des rôles et des responsabilités en matière de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie	43
1 État des lieux	14	2.1.1 L'État	43
1.1 Quelques constats sur les personnes âgées et leurs milieux de vie	15	2.1.2 Le secteur de l'économie sociale	44
1.1.1 Personnes âgées et perte d'autonomie	15	2.1.3 Les personnes proches aidantes	44
1.1.2 Les milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie	16	2.1.4 Les bénévoles	48
1.2 Les prestataires de soins et de services : un groupe majoritairement féminin	22	2.1.5 Le point de vue des personnes âgées	49
1.2.1 Le personnel rémunéré du réseau de la santé et des services sociaux	22	2.2 L'accessibilité des services	49
1.2.2 Les proches aidantes et les proches aidants	26	2.2.1 Le soutien à domicile	49
1.2.3 Les bénévoles	29	2.2.2 L'hébergement privé et public	51
1.2.4 La socialisation au travail de care : une piste d'explication	30	2.2.3 L'évaluation des besoins et le genre	53
1.3 Quelques repères sur l'intervention de l'État en matière de soutien à domicile et d'hébergement	31	2.2.4 Des difficultés d'accès pour les personnes âgées issues de l'immigration	56
1.3.1 La politique de soutien à domicile	32	2.3 La reconnaissance des emplois du care	57
1.3.2 Le soutien financier et d'autres initiatives pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches	34	2.3.1 La faible reconnaissance des emplois du secteur de l'assistance personnelle	57
1.3.3 Les programmes d'immigration réservés aux aides familiales et aux aides familiaux	39	2.3.2 Le care et la discrimination systémique fondée sur le sexe	60
1.3.4 Les orientations et les cadres de référence en matière d'hébergement	40	2.4 Le recrutement et la rétention du personnel du secteur de l'assistance personnelle	61
1.3.5 La « loi 90 » et ses implications pour le personnel et les proches	41	2.4.1 La charge de travail	62
		2.4.2 Les problèmes de santé au travail	63
		2.4.3 Des défis propres aux membres du personnel issus de l'immigration ou appartenant à une minorité culturelle	64
		2.4.4 Des défis propres à chaque milieu de travail	66
		2.4.5 Des réflexions sur des pistes de solution	67



2.5 Le volume et la qualité des soins offerts par le personnel soignant	70
2.5.1 Le personnel disponible et les pratiques qui ont un effet sur le temps consacré à chaque bénéficiaire	70
2.5.2 La formation des travailleuses et des travailleurs	72
2.5.3 La stabilité du personnel	73
2.5.4 La prise en compte des besoins particuliers des personnes âgées	74
2.6 Le poids de la proche aidance : épuisement, appauvrissement et division du travail au sein des familles	75
2.6.1 L'inégal partage du travail de proche aidance au sein des familles	76
2.6.2 Des mesures pour l'ensemble des personnes proches aidantes	79
2.6.3 Des mesures pour les personnes proches aidantes en emploi	80
2.6.4 Des mesures pour les personnes proches aidantes à faible revenu ou qui ne sont pas en emploi	82

3 Des pistes d'action pour améliorer les conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie et de celles et ceux qui en prennent soin

3.1 Pour un partage plus équitable des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie	85
3.2 Pour une pleine reconnaissance de la contribution de celles et de ceux qui prennent soin des personnes âgées en perte d'autonomie	87
3.2.1 Les proches aidantes et les proches aidants	87
3.2.2 Les travailleuses et les travailleurs du secteur de l'assistance personnelle	93
3.3 Pour l'accessibilité des services aux personnes âgées en perte d'autonomie	95

Conclusion

Liste des recommandations	100
----------------------------------	------------

Annexes	103
----------------	------------

Annexe 1 : Les organisations ayant participé à la consultation du Conseil en 2017	103
--	------------

Annexe 2 : Les protections des « aides familiales » travaillant à domicile	104
---	------------

Annexe 3 : Les lacunes en matière de protection sociale des travailleuses et des travailleurs du programme chèque emploi-service	105
---	------------

Bibliographie	106
----------------------	------------

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ARIHQ	Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec
ASAD	Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile
ASSS	Auxiliaire aux services de santé et sociaux
ASSTSAS	Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAMF	Carrefour action municipale et famille
CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CDRV	Centre de recherche sur le vieillissement
CES	Chèque emploi-service
CESS	Centre d'expertise en santé de Sherbrooke
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires

CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail
Coop	Coopérative
Coop-H	Coopérative d'habitation
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSF	Conseil du statut de la femme
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DEP	Diplôme d'études professionnelles
EÉSad	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
ESG	Enquête sociale générale
ESG-DBP	Enquête sociale générale – Dons, bénévolat et participation
FADOQ	Fédération de l'âge d'or du Québec
FRAPRU	Front d'action populaire en réaménagement urbain
HLM	Habitation à loyer modique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRIS	Institut de recherche et d'informations socioéconomiques

ISO-SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MAMROT	Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire*
MIDI	Ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion*
MFA	Ministère de la Famille
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et développement économiques
OSBL	Organisme sans but lucratif
OSBL-H	Organisme sans but lucratif d'habitation
PAB	Préposée ou préposé aux bénéficiaires
PAFR	Programme des aides familiaux résidents
PDSB	Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires
PEFSAD	Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
PEICA	Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes
PFS	Programme de fournisseurs de soins
PTET	Programme des travailleurs étrangers temporaires

RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
RI	Ressource intermédiaire
RNI	Ressources non institutionnelles
ROMAN	Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels
RPA	Résidence privée pour aînés
RQAP	Régime québécois d'assurance parentale
RQOH	Réseau québécois des OSBL d'habitation
RRQ	Régime de rentes du Québec
RTF	Ressource de type familial
RTR	<i>Right to request flexible working</i>
RUISSS	Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement
SHQ	Société d'habitation du Québec
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
UTRF	Unité transitoire de récupération fonctionnelle

*Au moment de la parution de cet avis, les noms de ces organismes avaient changé.

INTRODUCTION

Le Québec connaît un vieillissement marqué de sa population. En 2017, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 19 % de la population, alors que cette proportion se situait à 6 % en 1950. L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) prévoit qu'elle atteindra 27 % en 2050 (Azeredo et Payeur, 2015; MFA, 2018). Selon les projections de l'Organisation de coopération et développement économiques (OCDE), le vieillissement de la population québécoise sera plus rapide que celui de la plupart des pays occidentaux et le rapport de dépendance démographique¹ du Québec sera parmi les plus élevés de l'OCDE en 2030 (Azeredo et Payeur, 2015).

Ce vieillissement démographique s'accompagne d'une demande accrue de services de santé et de soutien à l'autonomie, puisque les risques d'incapacités² augmentent en avançant en âge (Fournier *et al.*, 2013; INSPQ, 2010). Dans cette perspective, l'amélioration du soutien à domicile figure au nombre des priorités du gouvernement québécois depuis une quinzaine d'années. Cette orientation, explicitée dans plusieurs politiques et plans d'action³, entraîne des économies pour l'État: le travail réalisé par des personnes proches aidantes permet de réduire les sommes investies dans l'hébergement de personnes âgées (Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Demeurer chez soi correspond, en outre, au souhait d'un grand nombre de personnes âgées qui ne présentent pas de lourde perte d'autonomie (Dubé, 2017).

Les dernières années ont été marquées par plusieurs initiatives gouvernementales concernant les soins et les services aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches. De 2016 à 2018, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a organisé trois forums en vue d'améliorer les pratiques dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans le soutien à domicile. En 2018, il a adopté un nouveau cadre de référence en matière d'hébergement dans les établissements de soins de longue durée, en plus de présenter un nouveau cadre alimentaire pour les personnes hébergées en CHSLD (Gagnon, 2019; Lapalme, 2018; MSSS, 2018). En mai 2019, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants a annoncé la mise en œuvre d'une démarche devant mener à l'élaboration d'une première politique en matière d'hébergement et de soins de longue durée. Se voulant « novatrice » et « mieux adaptée aux besoins des différentes clientèles hébergées », celle-ci devrait être rendue publique en 2020 (MSSS, page consultée le 6 février 2020). En parallèle, une première politique nationale sur la proche aidance est en cours d'élaboration. Elle doit être suivie par le dépôt d'un « plan d'action proposant des mesures concrètes au service des proches aidants » (MSSS, page consultée le 21 octobre 2019).

Dans ce contexte, le Conseil du statut de la femme (CSF) se préoccupe du fait que le vieillissement démographique affecte de manière différenciée les femmes et les hommes (Charpentier et Billette, 2010). D'une part, parce qu'elles ont une espérance de vie moyenne plus élevée que celle des hommes, les âgées sont plus susceptibles d'avoir besoin de soins et de services de soutien à l'autonomie que

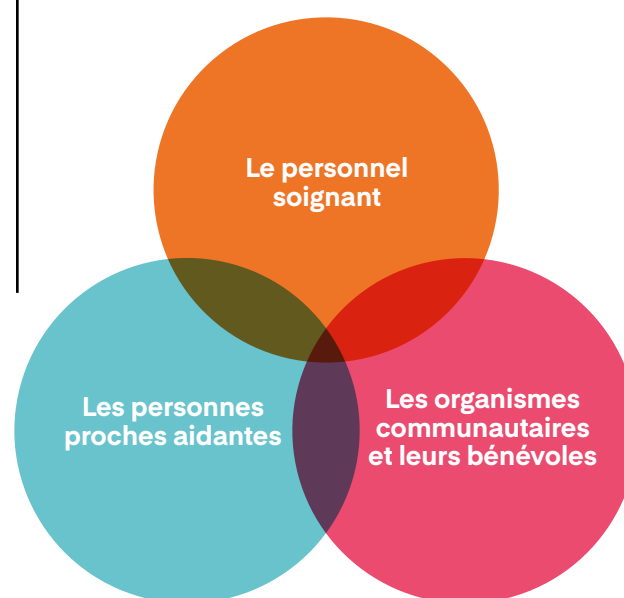
1. C'est-à-dire la somme du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus et du nombre de jeunes de moins de 20 ans, divisée par le nombre de personnes âgées de 20 à 64 ans.
2. Le concept d'incapacité peut être défini comme « la réduction (partielle ou totale) de la capacité de réaliser certaines fonctions ou tâches de la vie quotidienne, comme entendre, voir, parler, marcher ou manier des objets. Il inclut aussi des limitations sur le plan des fonctions cognitives (comme les difficultés de mémoire, les troubles d'apprentissage, la déficience intellectuelle ou les troubles envahissants du développement) ainsi que des limitations d'activités à la maison, à l'école ou au travail, ou encore dans les déplacements, les sports ou les loisirs, en raison d'un état ou d'un problème de santé physique de longue durée, d'une part, ou en raison d'un trouble émotif, psychologique ou psychiatrique de longue durée, d'autre part » (Fournier *et al.*, 2013, p. 40).
3. Notamment dans la politique *Vieillir et vivre ensemble* (MFA, 2012), dans le *Plan d'action sur l'économie sociale 2015-2020* (Gouvernement du Québec, 2015), dans le *Plan stratégique 2015-2020* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2015) et dans le Plan d'action gouvernemental 2018-2023 intitulé *Un Québec pour tous les âges* (Gouvernement du Québec, 2018).

leurs homologues masculins⁴ (Fournier *et al.*, 2013; INSPQ, 2010). Elles sont aussi généralement plus touchées par la pauvreté que les hommes, parce qu'elles ont été moins présentes sur le marché du travail ou parce qu'elles sont plus nombreuses à vivre seules (Binette Charbonneau, 2018; Crespo et Rheault, 2013; MFA, 2015). D'autre part, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à effectuer un travail de soins auprès de personnes âgées en perte d'autonomie, que ce soit à titre de travailleuse du réseau de la santé et des services sociaux ou de proche aidante (CSF, 2018). Plusieurs femmes s'impliquent aussi dans un bénévolat de type « relation d'aide » auprès de personnes âgées (ex.: visites d'amitié, accompagnement de fin de vie) (Castonguay, 2019).

Dans cette perspective, le Conseil a souhaité réfléchir aux enjeux que l'organisation des soins et des services de soutien à l'autonomie soulève en matière d'égalité entre les sexes.

L'angle de traitement retenu consiste à considérer conjointement la situation des personnes âgées et celle des différentes personnes qui en prennent soin (voir la figure ci-contre). Ce choix se justifie par le fait qu'un même soin ou service peut être réalisé par des personnes appartenant à l'une ou l'autre de ces catégories⁵, et que les réalités de ces personnes sont interreliées. De fait, un changement dans l'« écosystème » (ex.: une réduction des services offerts, un roulement de personnel ou un changement dans l'état de santé de la personne proche aidante) se répercute sur l'ensemble d'entre elles. Cet angle de traitement se distingue des travaux de recherche et d'analyse sur le sujet qui tendent généralement à se focaliser sur une seule de ces perspectives. Par ailleurs, la réflexion du Conseil prend en considération les différents milieux de vie des personnes âgées, alors que la plupart des travaux sur le sujet se centrent sur l'un d'entre eux.

Les différents prestataires de soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie



4. Les femmes présentent des taux plus élevés d'incapacité « modérée » ou « sévère », ce qui pourrait s'expliquer en partie par un effet d'âge (Fournier *et al.*, 2013).

5. Par exemple, l'aide à l'alimentation peut être assurée par une préposée ou un préposé aux bénéficiaires, une personne proche aidante ou une personne bénévole.

Ainsi, le Conseil émet le présent avis dans le but de conseiller le gouvernement en vue d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que celles des prestataires de soins. Pour y parvenir, le Conseil a réalisé une recension des écrits et des consultations auprès de personnes travaillant dans le domaine. Plus précisément, le présent avis s'appuie sur l'ensemble des travaux suivants :

- une recension des écrits⁶ sur le *care* (voir l'encadré ci-après), principalement dans les domaines de la sociologie, de la science politique et de la philosophie, s'intéressant notamment :
 - au travail de soin accompli concrètement, mais aussi à la charge mentale et à la charge émotionnelle qui l'accompagnent;
 - à l'inégale répartition de ce travail entre les femmes et les hommes;
 - à la dévalorisation et la « naturalisation »⁷ du travail de soin (qu'il soit rétribué ou non);

Au sens large, le *care* peut désigner un ensemble d'activités « qui consistent à apporter une réponse concrète aux besoins des autres – travail domestique, de soin, d'éducation, de soutien ou d'assistance, entre autres » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 11). Dans le cadre du présent avis, l'emploi de cette notion fait référence aux soins offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie.

- un portrait quantitatif de la proche aidance (CSF, 2018);
- un repérage et une analyse des politiques, des programmes et des mesures gouvernementales consacrés au soutien à domicile ou à l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches;

- une étude empirique⁸ menée auprès de personnes âgées et de personnes exerçant un rôle dans la planification, la gestion ou la prestation de leurs soins;
- une consultation de 12 organisations⁹ qui, en juin 2017, ont été invitées à exprimer leurs points de vue sur l'organisation des soins de santé et de services sociaux consacrés aux personnes âgées et à leurs proches.

Le présent avis est divisé en trois sections :

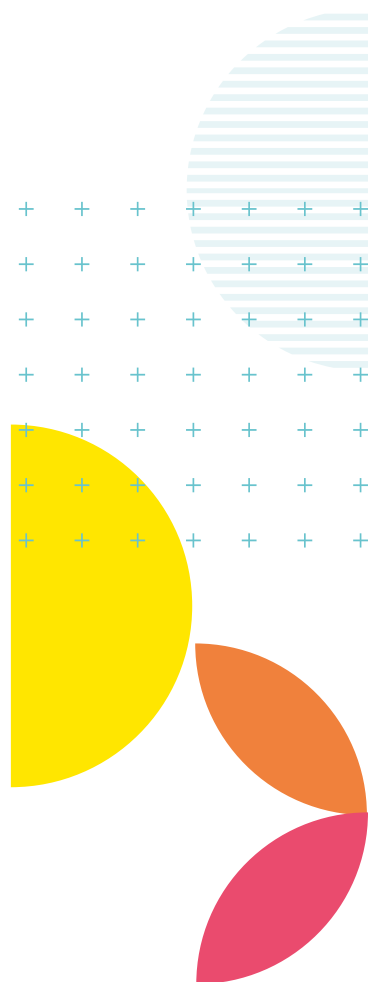
- la première d'entre elles dresse un portrait général de la situation des personnes âgées au Québec et de leurs différents prestataires de soins. Elle permet, notamment, de cerner les différents programmes et mesures qui visent à soutenir les personnes âgées et les personnes proches aidantes;
- sur la base de l'état de situation exposé en première partie, la seconde section propose une lecture des enjeux qui émergent relativement aux conditions de vie des personnes âgées et de leurs prestataires de soins. Sont alors mis à profit l'ensemble des constats et des analyses issus des travaux recensés et des témoignages recueillis pour l'élaboration du présent avis;
- dans la dernière partie, le Conseil formule les recommandations qu'il juge prioritaires pour améliorer les conditions de vie des personnes âgées et de leurs prestataires de soins, et ce, dans une perspective d'égalité entre les femmes et les hommes. Il s'appuie sur l'ensemble du matériel rassemblé et sur ses positions antérieures.

6. Les constats tirés de cette recension des écrits sont plus amplement exposés dans un document complémentaire (CSF, à paraître).

7. La naturalisation du travail de soins correspond à l'idée que « prendre soin » nécessiterait peu de qualifications ou de savoir-faire, mais plutôt des capacités innées, naturelles. Ce travail incomberait aux femmes en raison de leur « nature » perçue comme douce et des fonctions maternelles qu'elles assument.

8. Cette étude a consisté en 37 entrevues individuelles semi-dirigées. Les résultats détaillés de cette étude sont fournis dans un document complémentaire (CSF, à paraître). Des extraits d'entrevues sont mis à profit dans les pages qui suivent afin d'illustrer les constats rapportés. Des noms fictifs sont alors utilisés afin de préserver l'anonymat des personnes interrogées.

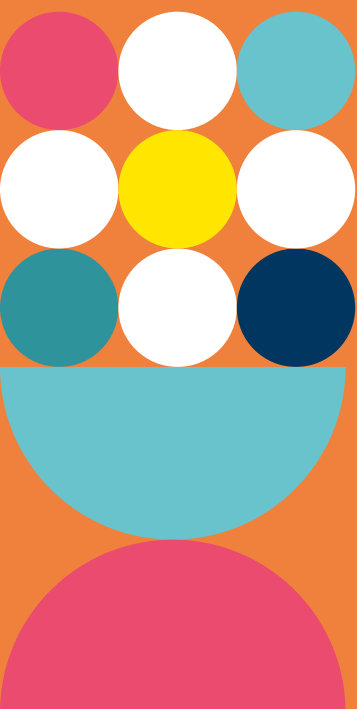
9. Des 49 organisations invitées à la consultation, 12 groupes ont soumis un mémoire, huit se sont présentés à une journée de consultation à Montréal et un groupe a été rencontré à Québec. La liste des groupes consultés figure à l'annexe 1.



1

ÉTAT DES LIEUX

La présente section a pour objectif de faire le point sur la situation relative aux personnes âgées et à leurs milieux de vie (section 1.1), aux prestataires de soins (section 1.2) et à l'intervention de l'État dans les domaines du soutien à domicile et de l'hébergement (section 1.3).



1.1 Quelques constats sur les personnes âgées et leurs milieux de vie

Sont dressés dans la présente section quelques constats sur les personnes âgées (section 1.1.1), de même que sur les différents milieux de vie dans lesquels elles peuvent résider (section 1.1.2).

1.1.1 Personnes âgées et perte d'autonomie

À partir de quel âge un individu devient-il une personne âgée? Le seuil de 65 ans est habituellement retenu dans les études et les politiques sur le vieillissement et c'est également celui qui a été choisi dans le présent avis. Toutefois, comme le rappellent Véronique Billette *et al.* (2012, p. 13), la catégorie de « personne âgée » est avant tout un concept social :

« [d]ans de nombreux pays, le seuil de la vieillesse a été fixé à 65 ans parce que cet âge correspondait à l'admissibilité au régime de pension de vieillesse. Cet âge s'est institutionnalisé et a guidé les politiques sociales destinées aux aînés. Malgré cet âge institutionnalisé, vieillir reste une expérience subjective. Certaines personnes refusent catégoriquement de s'identifier aux catégories basées sur l'âge alors que d'autres utilisent aisément ces catégories pour se décrire. »

En 2019, le Québec compte environ 1,7 million de personnes de 65 ans et plus (MSSS, 2019a, p. 253). Les femmes représentent environ 55 % de toutes les personnes âgées et cette proportion augmente avec l'avancement en âge, passant par exemple à plus de 70 % chez les nonagénaires et à plus de 90 % chez les centenaires¹⁰ (MFA, 2018). Les aînées se distinguent à différents égards.

- Elles sont davantage touchées par la pauvreté :
 - en 2017, le taux de faible revenu¹¹ se situe à 18 % chez les femmes de 65 ans et plus et à 11 % chez les hommes du même groupe d'âge;
 - en 2015, les femmes de 65 ans et plus ont un revenu moyen après impôt de 24 100 \$, comparativement à 34 300 \$ chez leurs homologues masculins. Le revenu moyen après impôt des premières correspond donc à 70 % de celui des seconds (MFA, 2018);
 - les données sur le revenu individuel¹² révèlent que, parmi les personnes de 65 ans et plus, les femmes sont en proportion plus élevée à se trouver dans les quantiles associés aux revenus les plus bas : « 6 % des hommes se situent dans le premier quintile et 33 % dans le deuxième alors que ces proportions atteignent respectivement 19 % et 47 % pour les femmes » (Crespo et Rheault, 2015, p. 9).
- Elles sont plus nombreuses que les hommes à vivre seules. Selon les données du recensement de 2016 analysées par Binette Charbonneau (2018), alors que la proportion de personnes vivant seules est d'environ 20 % chez l'ensemble des hommes de 65 ans et plus, cette proportion varie selon le groupe d'âge du côté des femmes. À partir de 60 ans, où la proportion de femmes vivant seules se situe à 25 %, elle grimpe progressivement pour atteindre un sommet à près de 40 % chez les femmes de 80-84 ans, pour descendre autour de 33 % chez les 85 ans et plus. À partir de cet âge, les femmes vivent dans un logement collectif¹³ en plus grand nombre. Toutefois, même chez les 85 ans et plus, vivre seul est d'abord une réalité féminine, puisqu'on dénombre trois femmes vivant seules pour un homme. L'espérance de vie plus élevée des femmes, un veuvage plus fréquent chez ces dernières et une propension plus grande chez les hommes à vivre en couple avec des femmes plus jeunes expliqueraient en partie cette tendance (Binette Charbonneau, 2018).

10. Selon les données du recensement de 2016.

11. Il s'agit du taux de faible revenu après impôt chez les particuliers de 16 ans et plus (ISQ, page consultée le 15 janvier 2020).

12. Selon l'Enquête sur la dynamique du travail et du revenu, 2012.

13. Un logement collectif est défini comme un « établissement commercial, institutionnel ou communautaire que l'agent recenseur peut identifier comme tel grâce à une enseigne ou en s'adressant à la personne qui en a la charge, à un résident, à un voisin, etc. Sont inclus dans cette catégorie les pensions et maisons de chambres, les hôtels, motels et établissements pour touristes, les établissements de soins infirmiers, les hôpitaux, les résidences de personnel, les bases militaires, les camps de travailleurs, les prisons, les foyers collectifs, etc. » (Statistique Canada, page consultée le 20 décembre 2019). Les ressources d'hébergement à la disposition des personnes âgées, y compris les résidences privées pour aînés (RPA), sont incluses dans cette catégorie (Payeur, 2018).

Plusieurs personnes appartenant à la catégorie des personnes âgées sont en santé et n'ont besoin d'aucune assistance au quotidien, alors que d'autres sont considérées comme « en perte d'autonomie ». Contrairement au concept « d'incapacité » tel qu'abordé en introduction, la notion d'autonomie demeure relative, de sorte qu'il s'avère difficile d'estimer précisément le nombre de personnes en perte d'autonomie¹⁴. Quelques indicateurs permettent néanmoins d'obtenir un aperçu de la situation. Selon une enquête de Statistique Canada datant de 2008, entre 15 % et 18 % des personnes de 65 ans et plus auraient besoin de services d'aide à domicile (Statistique Canada, 2008, cité dans Protecteur du citoyen, 2017, p. 110). À ce nombre s'ajoutent les personnes qui résident dans une ressource d'hébergement public, ce qui représente près de 3 % des personnes âgées¹⁵. Des différences entre les femmes et les hommes sont à signaler en matière de perte d'autonomie :

- en ce qui a trait au taux d'incapacité globale¹⁶, il existe un écart important entre les sexes pour deux groupes d'âge selon les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), soit chez les femmes et les hommes de 75 à 84 ans (67 % c. 60 %) et chez les 85 ans et plus (86 % c. 81 %) (Fournier et al., 2013, p. 42);
- les femmes sont plus nombreuses à avoir besoin de soutien pour l'aide domestique et les activités de la vie quotidienne (AVQ)¹⁷. Selon les données de l'ISQ¹⁸, chez les âgées qui demeurent en logement privé, la proportion de celles qui avaient besoin d'aide pour de tels services en 2009-2010 était de 15 % chez les 65 à 74 ans, de 37 % chez les 75 à 84 ans et de 64 % chez les 85 ans et plus. Chez les hommes, ces proportions se chiffraient respectivement à 8 %, 17 % et 51 % (Camirand et Fournier, 2012);
- les femmes sont plus présentes dans les ménages collectifs¹⁹ : 13 % des femmes de 65 ans et plus y vivent, contre 7 % des hommes du même groupe d'âge (MFA, 2018). Chez les personnes de 85 ans et plus, l'écart se creuse à 14 points de pourcentage.

1.1.2 Les milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie

Les services d'hébergement se sont complexifiés dans les dernières décennies en raison de la multiplication des formules d'hébergement (Charpentier et Soulières, 2009; Lavoie, Guberman et Marier, 2014). Outre leur domicile traditionnel, les personnes âgées en perte d'autonomie peuvent vivre dans l'un ou l'autre des quatre types de milieux de vie suivants : les résidences privées pour aînés (RPA), les ressources de type familial (RTF), les ressources intermédiaires (RI) et les CHSLD. Des précisions sont fournies sur chacun de ces milieux dans la section qui suit.

Le domicile de type traditionnel

Le domicile de type traditionnel correspond au lieu de vie de la très grande majorité des personnes âgées, qu'elles aient ou non des pertes d'autonomie. Selon les données du recensement de 2016, 90 % des personnes de 65 ans et plus vivent dans un ménage privé²⁰ au Québec (MFA, 2018).

14. En effet, comme le précise un document du MSSS (2016, p. 121), « ce n'est pas tant la nature des incapacités qui détermine la perte d'autonomie que leur simultanéité, leur intensité, leur durée, les répercussions fonctionnelles ainsi que la perception qu'une personne a de ses capacités d'adaptation ».

15. Les ressources d'hébergement sont décrites à la section 1.1.2.

16. Ce taux inclut les personnes ayant une incapacité légère, modérée ou grave. Pour une définition de l'incapacité, voir la note 2 du présent avis. Il est à préciser qu'une « incapacité » n'est pas l'équivalent d'une « perte d'autonomie ».

17. Ces activités englobent les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc., des services qui se distinguent par le fait qu'ils impliquent le toucher (MSSS, 2003a).

18. Tirées de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2009-2010.

19. Un ménage collectif est « une personne ou [un] groupe de personnes occupant un logement collectif et n'ayant pas de lieu habituel de résidence ailleurs au Canada. Sont notamment inclus dans la catégorie des logements collectifs les pensions et maisons de chambres, les établissements de soins infirmiers, les hôpitaux, les foyers collectifs, etc. » (MFA, 2018, p. 21).

20. Un ménage privé correspond à une « personne ou [à un] groupe de personnes occupant le même logement privé et n'ayant pas de domicile habituel ailleurs au Canada ou à l'étranger » (MFA, 2018, p. 21). Un logement privé comprend, par exemple, une maison individuelle, une maison attachée, un duplex, un appartement en copropriété ou un autre type d'appartement (Asselin, 2012).

Les résidences privées pour aînés

Les RPA accueillent principalement des personnes aînées autonomes ou ayant des pertes d'autonomie légères. Certaines hébergent toutefois une clientèle présentant des pertes d'autonomie plus importantes (CDRV et CAMF, 2016; Demers *et al.*, 2018). Alors que le secteur des RPA s'est initialement développé sans cadre législatif particulier dans les années 1980, l'encadrement de ce secteur s'est progressivement resserré depuis le début des années 2000 (Demers *et al.*, 2018; INESSS, 2018b). Depuis 2007, une RPA doit obtenir une certification pour mener ses opérations. L'appellation « RPA » est d'ailleurs réservée uniquement aux ressources qui détiennent la certification, celles-ci figurant dans un registre administré par le MSSS et disponible en ligne (MSSS, page consultée le 10 décembre 2019). Établi en 2018²¹, le *Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés* précise, entre autres choses, les exigences relatives à la santé et à la sécurité des résidents et des règles concernant le personnel (formation, antécédents judiciaires), les loisirs et l'alimentation, les horaires de visite, la communication avec le résident ou la résidente de même que la protection de ses renseignements personnels (MSSS, page consultée le 12 décembre 2019).

Le même règlement établit une distinction entre quatre catégories de RPA, selon la nature des services offerts. Comme le mentionnent Demers *et al.* (2018)²², la réglementation précise le type de services pouvant être offerts par une RPA et non le type de clientèle pouvant être accueillie. « La nuance est subtile mais importante », soulignent-ils, puisque toutes les RPA peuvent accueillir des personnes aînées en perte d'autonomie, mais que seules certaines RPA peuvent donner certains services, comme les soins infirmiers ou l'assistance personnelle. Dans le cas où une RPA n'est pas autorisée à offrir ces services et que l'état d'un résident ou d'une résidente les requiert, elle doit s'appuyer sur un tiers pour que ceux-ci puissent les recevoir, par exemple sur le personnel d'un établissement de santé et de services sociaux

(Demers *et al.*, 2018). Dans l'éventualité où les soins requis par une personne aînée (à la suite d'une dégradation de sa condition, par exemple) dépassent l'offre de services d'une RPA et que ceux-ci ne peuvent pas être offerts par le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS), la personne aînée devra être relocalisée.

Les RPA se situent en quelque sorte entre le domicile traditionnel et la ressource d'hébergement. À certains égards, les RPA ressemblent en effet à un domicile traditionnel :

- toute personne qui désire demeurer dans une RPA doit signer un bail, conformément au *Règlement sur les formulaires de bail obligatoires et sur les mentions de l'avis au nouveau locataire* (voir l'encadré ci-après). En outre, « la location de chambres ou de logements dans ces résidences est soumise au même encadrement légal que celui de tout autre type de logement résidentiel » (Protecteur du citoyen, 2016, p. 7);

VERS DES BAUX SIMPLIFIÉS ?

Formé en août 2019, un comité de travail piloté par le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation a pour mandat de livrer un projet de réforme des baux pour les RPA, car ceux-ci s'avèrent souvent longs et complexes à remplir. Ils contiennent non seulement les informations sur le loyer, mais également sur les services offerts aux locataires (services alimentaires, services d'aide domestique, services d'aide au déplacement, etc.), sans toutefois préciser quelle personne du logement (dans le cas d'un couple, par exemple) reçoit les différents services. Lors de chaque modification (ex. : ajout ou suppression de certains services, départ d'une personne habitant l'unité locative), il est nécessaire de refaire le bail en entier (Dubé, 2019). Le rapport du comité est attendu pour 2020.

La mise sur pied de ce comité fait notamment suite aux recommandations d'un rapport spécial du Protecteur du citoyen (2016) sur les RPA, une initiative que l'organisme a saluée dans son plus récent rapport annuel (2019).

21. Au moment de la rédaction du présent avis, ce règlement n'était pas inscrit comme étant en vigueur, selon LégisQuébec, mais il était inscrit comme tel sur le site Web du MSSS (page consultée le 12 décembre 2019).

22. Sur la base de l'analyse de la réglementation de 2013.

- les personnes qui résident en RPA peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt pour maintien à domicile et recevoir des services publics de soutien à domicile²³.

Les RPA se distinguent toutefois d'un domicile traditionnel par les services qu'elles sont tenues d'offrir en fonction de la catégorie à laquelle elles appartiennent. Malgré cette offre de services, « ces résidences ne sont pas considérées comme des ressources d'hébergement encadrées par la [Loi sur les services de santé et les services sociaux] » (Protecteur du citoyen, 2016, p. 7). Elles ne sont d'ailleurs pas visées par la politique d'hébergement en cours d'élaboration (Cayer, 2019). Un guide gouvernemental produit à l'intention des personnes désirant signer un bail dans une RPA explicite « la différence entre une résidence privée pour aînés et un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ». Ainsi, ce dernier offre « des services et des soins aux personnes ne pouvant plus demeurer de façon autonome dans leur domicile en raison d'une lourde perte d'autonomie » (Secrétariat aux aînés du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, p. 1). Pour établir la distinction entre les RPA et l'hébergement public, les RPA sont parfois qualifiées de « ressources d'hébergement dans le réseau privé » (L'Appui, page consultée le 9 octobre 2019).

Si, de fait, la majorité des RPA appartiennent au secteur privé et sont à but lucratif, différents modèles de logement social existent également (voir l'encadré ci-après) (CDRV et CAMF, 2016; Lavoie *et al.*, 2016). Les coûts mensuels pour demeurer dans une RPA du secteur privé sont généralement élevés. Selon la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL), ils sont estimés en 2019, à 1 800 \$ pour une place standard²⁴ et à 3 330 \$ pour une place avec soins assidus²⁵ (SCHL, 2019). Les coûts des soins et des services sont parfois compris dans le loyer, parfois non. Selon un reportage de *La Presse* paru en 2018, les coûts totaux peuvent atteindre 6 000 \$ par mois, soit 72 000 \$ par année (Dubé, 2018a).

23. En vertu de la politique de 2003, laquelle sera abordée à la section 1.3.1. Le crédit d'impôt sera, quant à lui, présenté à la section 1.3.2.

24. Place où les résidentes et les résidents « reçoivent moins d'une heure et demie de soins par jour ou [...] n'ont pas à payer de frais supplémentaires pour recevoir des soins assidus » (SCHL, 2019).

25. Place où « les résidents paient un supplément afin de recevoir au moins 1,5 heure de soins par jour » (SCHL, 2019).

LE LOGEMENT SOCIAL

Différentes options de logement social²⁶ s'offrent aux personnes âgées, autant du côté du logement public²⁷ que du logement communautaire²⁸. Les habitations à loyer modique (HLM)²⁹ constituent une forme publique de logement social, tout comme les logements abordables gérés par les offices municipaux d'habitation³⁰. Le logement communautaire, quant à lui, se décline sous deux formes, soit les organismes sans but lucratif d'habitation (OSBL-H)³¹ et les coopératives d'habitation (Coop-H)³² (CDRV et CAMF, 2016). Les coopératives de solidarité (Coop-H de solidarité) représentent une forme particulière de coopérative³³.

Parmi l'ensemble de ces modèles, seuls certains OSBL-H sont réservés aux personnes âgées ayant des pertes d'autonomie plus importantes, selon une analyse effectuée par le Centre de recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke (CDRV) et le Carrefour action municipale et famille (CAMF). Les autres types d'habitations seraient essentiellement conçues pour une clientèle autonome ou ayant une légère perte d'autonomie (CDRV et CAMF, 2016). Par ailleurs, « une proportion importante des habitations à loyer modique et communautaires pour âgées ne sont pas des RPA certifiées » (Lavoie *et al.*, 2016, p. 62). Les données disponibles révèlent que :

- environ 190 OSBL-H détenaient la certification de RPA en 2016, ce qui correspondait à environ 7 300 unités locatives (CDRV et CAMF, 2016);
- une dizaine de Coop-H seraient actuellement inscrites au registre des RPA³⁴;
- quelques HLM figurent au registre des RPA³⁵, mais leur nombre précis est inconnu.

Les ressources de type familial et les ressources intermédiaires

Les ressources de type familial (RTF) et les ressources intermédiaires (RI) font partie de la grande catégorie des ressources non institutionnelles (RNI). Elles sont traitées ensemble dans la présente section puisqu'elles sont régies par les mêmes textes législatifs³⁶, qu'un seul cadre de référence ministériel leur est consacré (MSSS, 2016) et que leurs données sont regroupées dans les documents du MSSS. Ces ressources sont à la disposition des personnes « qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie actuel malgré le soutien de leur entourage et les services offerts à domicile » (CISSS de l'Outaouais, page consultée le 6 décembre 2019).

Les RTF à la disposition des personnes âgées et d'autres clientèles adultes portent le nom de « résidences d'accueil »³⁷. Celles-ci visent à recréer les conditions d'un milieu de vie « naturel ». Une ou deux personnes peuvent accueillir un maximum de neuf individus dans leur domicile principal. Les services offerts comprennent « l'hébergement, l'assistance aux activités quotidiennes, une surveillance continue et de l'accompagnement » (CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, page consultée le 16 décembre 2019). Ces résidences s'adressent généralement à des personnes âgées dont la perte d'autonomie est légère, n'ayant pas besoin, par exemple, « de surveillance et d'assistance la nuit » (CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, page consultée le 16 décembre 2019).

26. Le logement social fait généralement référence à « toutes les formes de production et de gestion du logement qui échappent aux normes habituelles de rentabilité du marché privé » (SHQ, 2017, p. 12).

27. Le « logement public [...] désigne toutes les habitations construites et gérées directement par un ou plusieurs des trois ordres de gouvernement (fédéral, provincial, municipal) » (SHQ, 2017, p. 12).

28. Le logement communautaire est « la propriété collective d'acteurs privés issus de la société civile » (SHQ, 2017, p. 12).

29. Les HLM sont des logements subventionnés dans le cadre du Programme de logement sans but lucratif. Celui-ci « s'adresse à des ménages à faible revenu qui sont sélectionnés en fonction de leur condition socioéconomique. Il permet aux locataires de payer un loyer correspondant à 25 % de leur revenu » (SHQ, page consultée le 12 décembre 2019b).

30. « [C]ontrairement à celui des logements subventionnés [soit le modèle des HLM], le loyer de ces logements n'est pas calculé en fonction du revenu du ménage. Il est déterminé selon le bâtiment, son emplacement, la grandeur du logement et les services offerts » (Office municipal d'habitation de Montréal, page consultée le 12 décembre 2019). Certains de ces logements abordables se trouvent dans des RPA.

31. Les OSBL-H correspondent à des « organismes privés d'action communautaire autonome qui ont pour mission d'offrir du logement abordable et sécuritaire à des personnes à faible revenu » (Réseau québécois des OSBL d'habitation, page consultée le 12 décembre 2019).

32. Les Coop-H « sont des entreprises privées à propriété collective dont les membres-résidents, par leur implication, administrent et gèrent les affaires et les immeubles (Réseau québécois des OSBL d'habitation, page consultée le 12 décembre 2019).

33. « [C]ontrairement à la formule traditionnelle de Coop-H qui ne comprend que des membres-utilisateurs, la Coop-H de solidarité permet aux membres-utilisateurs (résidents) d'être aidés, dans les tâches administratives comme dans l'entretien général, par des membres de soutien ne résidant pas à la coopérative » (Lavoie *et al.*, 2016, p. 69). Des Coop-H de solidarité réservées aux personnes âgées ont été mises sur pied au cours des dernières années (CDRV et CAMF, 2016).

34. Information obtenue auprès de la Confédération québécoise des coopératives d'habitation.

35. Un document produit par la Société d'habitation du Québec révèle en effet que certains HLM détiennent une certification (SHQ, page consultée le 12 décembre 2019b).

36. Dont la Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant et le Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial.

37. Les « familles d'accueil », qui sont destinées aux enfants, représentent l'autre sous-type de RTF (MSSS, 2016).

Les RI accueillent, quant à elles, des personnes qui ont une perte d'autonomie légère, modérée ou sévère³⁸ (CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, page consultée le 16 décembre 2019; RAMQ, page consultée le 13 décembre 2019). Elles offrent un gîte adapté à leurs besoins, en plus de leur fournir des services de soutien et d'assistance (ex.: entretien ménager, entretien de la literie et des vêtements, encadrement adapté à leurs besoins) et des services du domaine de l'intervention (ex.: activités de stimulation pour éviter une détérioration de la condition) (RAMQ, page consultée le 13 décembre 2019). La contribution maximale pour résider en RI est d'environ 1 300 \$ par mois et celle-ci peut être réduite selon la capacité de payer des individus (RAMQ, page consultée le 16 décembre 2019)³⁹.

Les RTF et les RI agissent en partenariat avec les établissements publics de santé et de services sociaux⁴⁰, mais ne font pas partie du réseau public au sens strict. L'établissement public se charge de l'accueil, de l'évaluation, de l'orientation des personnes susceptibles d'être confiées à l'une de ces ressources. L'établissement est également responsable du suivi professionnel des résidentes et des résidents (MSSS, page consultée le 18 décembre 2019). Un montant est versé par l'établissement à la ressource pour chaque personne hébergée. Cette dernière contribue aussi à ses frais d'hébergement en versant une somme à l'établissement public, mais elle n'a pas à signer de bail (Agence de la santé et des services sociaux de Laval, 2010).

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée

Les CHSLD offrent des services d'hébergement et de soins à des personnes ayant une perte d'autonomie majeure. La très grande majorité des admissions est réservée aux personnes âgées qui

présentent des profils ISO-SMAF⁴¹ de 10 à 14, c'est-à-dire des personnes ayant des atteintes mentales ou mixtes graves ayant besoin d'une aide pour les activités de la vie quotidienne (Commissaire à la santé et au bien-être, 2017; Hébert *et al.*, 2012; MSSS, 2018).

Trois types de CHSLD existent, soit les CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés et les CHSLD privés non conventionnés. Dans les deux premiers cas, les coûts d'hébergement sont établis par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) selon certains critères, dont la capacité à payer des résidentes et des résidents⁴² et le type de chambre occupée. Les frais mensuels maximums se situent à environ 1 200 \$ (chambre à trois lits ou plus), à 1 600 \$ (chambre à deux lits) ou à 1 900 \$ (chambre individuelle) (RAMQ, page consultée le 31 mai 2019).

Les CHSLD privés conventionnés sont directement financés par le MSSS⁴³, contrairement aux CHSLD privés non conventionnés. Pour ces derniers, les conditions d'admission, les frais et le fonctionnement varient d'un centre à l'autre (L'Appui, page consultée le 9 octobre 2019). Ils doivent toutefois détenir un permis du MSSS et répondre aux mêmes normes que les autres CHSLD (Protecteur du citoyen, page consultée le 9 janvier 2020).

Un nouveau type d'hébergement doit bientôt être offert aux personnes âgées du Québec, soit les Maisons des aînés, lesquelles doivent accueillir « des aînés en perte d'autonomie modérée qui seront accompagnés jusqu'à la perte d'autonomie majeure » (MSSS, page consultée le 16 décembre 2019). Ces maisons se caractériseront, notamment, par des plus petites unités de vie (accueillant chacune une douzaine de personnes partageant des caractéristiques et des intérêts similaires), des chambres individuelles plus grandes, un espace réservé aux personnes proches aidantes

38. À titre indicatif, en 2018, au moment de leur admission en RI ou en RTF, près de 80 % des personnes avaient un profil ISO-SMAF de 7, 8 ou 9 (MSSS, page consultée le 15 janvier 2020), ce qui correspond à une incapacité à prédominance mentale modérée (profil 7) ou grave (profil 8), ou encore à une incapacité à prédominance motrice grave (profil 9) (Hébert *et al.*, 2012). Il est toutefois entendu que le profil des personnes hébergées peut évoluer après leur admission (ARIHQ, 2016).

39. Cette capacité est évaluée en tenant compte des revenus, des biens possédés, des liquidités et de la situation familiale (RAMQ, page consultée le 16 décembre 2019).

40. Selon le MSSS (2017, p. 4), « [les] établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux incluent les centres intégrés de santé et de services sociaux [CISSS] et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux [CIUSSS], [...] ainsi que les établissements regroupés et les autres établissements qui ne sont ni fusionnés ni regroupés ».

41. Les profils ISO-SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) regroupent les individus vivant avec des incapacités semblables et ayant besoin de services similaires. L'évaluation SMAF permet de différencier 14 profils, selon l'intensité et le type de service requis pour le maintien à l'autonomie. Au total, 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique sont évaluées (Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, page consultée le 31 mai 2019).

42. Comme dans le cas des RI, cette capacité est évaluée en tenant compte des revenus, des biens possédés, des liquidités et de la situation familiale.

43. À la différence des CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés sont dirigés par des particuliers. Ceux-ci sont propriétaires de l'immeuble et doivent obtenir un permis délivré par le MSSS (Protecteur du citoyen, page consultée le 9 janvier 2020).

(pour favoriser les visites et offrir du répit) et des espaces extérieurs accessibles et sécuritaires. Il s'agira également d'offrir « au personnel des environnements de travail mieux adaptés et plus fonctionnels [afin de contribuer] à l'attractivité et à la rétention de la main-d'œuvre » (MSSS, page consultée le 16 décembre 2019).

La répartition des personnes âgées selon le milieu de vie

Sans être exhaustives, les données disponibles sur les différents milieux de vie suggèrent que la grande majorité des personnes âgées résident dans un domicile traditionnel (voir le tableau 1). L'addition des plus récentes données relatives à l'hébergement public, soit les RTF, les RI et les CHSLD publics et privés conventionnés, totalise environ 46 000 individus, ce qui correspond à moins de 3 % de toutes les personnes de 65 ans et plus au Québec en 2018.

TABLEAU 1 - Les milieux de vie autres que le domicile traditionnel

MILIEU DE VIE	NOMBRE DE PERSONNES ÂÎNÉES
Résidences privées pour aînés	On dénombre environ de 130 500 unités locatives réparties dans environ 1 800 résidences (MSSS, 2019b, p. 23). Une unité locative peut correspondre à une chambre pour une personne, à une chambre pour deux personnes ou à un logement (studio, 2 ½, 3 ½, etc.). Selon l'estimation d'une entreprise spécialisée dans les données immobilières, environ 126 500 personnes âgées vivraient en RPA en 2019 (JLR Solutions foncières, 2019).
Ressources de type familial Ressources intermédiaires	En 2017-2018, environ 12 000 personnes âgées résident dans une RTF ou une RI (MSSS, 2019a, p. 256).
Centres d'hébergement et de soins de longue durée	En 2017-2018, environ 34 000 personnes âgées sont hébergées dans un CHSLD public ou un CHSLD privé conventionné (MSSS, 2019a, p. 256). Aucune donnée récente n'a été repérée quant au nombre de personnes âgées vivant en CHSLD privés non conventionnés.

1.2 Les prestataires de soins et de services : un groupe majoritairement féminin

Les soins et les services aux personnes âgées en perte d'autonomie sont effectués contre rétribution (section 1.2.1) ou à titre gratuit, dans un contexte de proche aidance (section 1.2.2) ou de bénévolat (section 1.2.3). Dans tous les cas, ils relèvent majoritairement de femmes, ce qui s'expliquerait en grande partie par la socialisation au travail de *care*⁴⁴ (section 1.2.4).

1.2.1 Le personnel rémunéré du réseau de la santé et des services sociaux

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment dans les fonctions comportant une dimension de *care*, les femmes représentent plus de 8 ou 9 personnes sur 10 (voir quelques exemples rapportés au tableau 2).

TABLEAU 2 - Proportion de femmes dans quelques fonctions exercées dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec

Préposées dans les entreprises d'économie sociale en aide domestique (2009)	93 %
Travailleuses du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service (2016)	93 %
Infirmières cliniciennes et praticiennes (2014)	92 %
Infirmières auxiliaires (2014)	90 %
Infirmières (2014)	89 %
Auxiliaires aux services de santé et sociaux (2014)	83 %
Préposées aux bénéficiaires (2014)	81 %

Sources : MAMROT, 2012; MSSS, page consultée le 9 janvier 2020, 2014.

Dans le cadre du présent avis, une attention particulière est accordée aux travailleurs et aux travailleuses qui réalisent des services d'assistance personnelle aussi désignés comme les « activités de la vie quotidienne » (AVQ), soit « les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc. » (MSSS, 2003a, p. 41), ce qui exclut « l'aide domestique »⁴⁵. Plusieurs raisons motivent ce choix :

- il s'agit de tâches qui, lorsqu'elles ne sont pas prises en charge par le réseau public ou par ses partenaires, doivent être réalisées par des personnes proches aidantes, que ce soit à domicile ou dans une ressource d'hébergement, ce qui n'est pas le cas de la majorité des services professionnels;
- elles peuvent comporter un certain degré de technicité, comme lever une personne qui doit être mobilisée d'une façon particulière, administrer certains médicaments ou réaliser certains soins invasifs⁴⁶;
- elles nécessitent l'établissement d'une relation de proximité, notamment lorsqu'elles impliquent le toucher (ex. : donner un bain).

Plusieurs catégories de travailleuses et de travailleurs fournissent des services d'assistance personnelle à domicile :

- les auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS) dans le réseau public;
- les préposées et les préposés à l'emploi d'une entreprise d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD);
- les préposées et les préposés à l'emploi d'une agence privée;
- les travailleuses et les travailleurs engagés dans le cadre du Programme d'allocation directe – chèque emploi-service⁴⁷ (CES);
- les aides familiales et les aides familiaux engagés par le biais d'un programme d'immigration ciblé;
- les travailleuses et les travailleurs embauchés de gré à gré.

44. La notion de *care* telle qu'entendue dans le cadre du présent avis est définie en introduction.

45. Appelée « activités de la vie domestique » (AVD), l'aide domestique comprend « l'entretien ménager, la préparation de repas, l'approvisionnement et les autres courses, l'entretien des vêtements, la lessive, etc. » (MSSS, 2003a, p. 41).

46. Les soins invasifs comprennent notamment « l'administration du gavage par voie nasogastrique ou gastrostomique, la stimulation du réflexe anal, le curage rectal, l'administration de l'oxygène par masque ou lunette nasale et différents soins liés à une trachéotomie » (Denault et Gauthier, 2004, p. A1).

47. Voir l'encadré de la section 1.3.1 pour une présentation sommaire de ce programme.

Dans le milieu de l'hébergement, des préposées et des préposés effectuent des tâches similaires, que ce soit en RPA, en RI ou en CHSLD. Pour désigner l'ensemble des travailleuses et des travailleurs qui réalisent des services d'assistance personnelle, Aubry (2017) recourt à l'expression de « constellation » des préposées et des préposés aux bénéficiaires⁴⁸. Cette image illustre bien que le secteur de l'assistance personnelle constitue un ensemble comportant certains points communs (comme le type de services rendus), mais aussi des réalités distinctes. Ces emplois se caractérisent en effet par une grande variabilité des conditions de travail selon le milieu. En plus des écarts salariaux, il existe des différences en matière d'avantages sociaux (assurances collectives, congés, régime de retraite), et des formations exigées (voir le tableau 3), autant dans le secteur du soutien à domicile que dans les ressources d'hébergement privées ou publiques (Aubry *et al.*, 2018; Boivin, 2013). Dans le présent avis, la notion de « constellation » est employée pour référer à l'ensemble des travailleuses et des travailleurs du secteur de l'assistance personnelle.

Le taux d'emploi à temps plein dans ce secteur est plus bas que pour l'ensemble des professions, ce qui contribue à la précarité des travailleuses et des travailleurs. Ainsi, « [selon] Emploi-Québec, le taux d'emploi à temps plein des préposées est de 68,9 %, contre 81,2 % pour l'ensemble des professions du Québec, et de 31,1 % pour le taux d'emploi à temps partiel, contre 18,8 % pour l'ensemble des professions » (Aubry *et al.*, 2018, p. 3).

Diverses études mettent en évidence le fait que les emplois dans le domaine de l'assistance personnelle sont occupés par une proportion non négligeable de personnes racisées⁴⁹. Selon des données d'Emploi-Québec, « environ 20 % des préposés⁵⁰ sont issus de l'immigration » (Aubry *et al.*, 2018, p. 2). Cette proportion varie sensiblement d'une région à l'autre. Selon une étude⁵¹ de l'Association des ressources

intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ) réalisée en 2016, la proportion du personnel racisé dans les RI atteignait 46 % à Montréal, alors qu'elle se situait autour de 15 % à Laval et en Outaouais et à environ 10 % en Estrie, en Montérégie, dans Lanaudière et dans la région de Québec (ARIHQ, 2016, p. 10).

48. Dans le cadre du présent avis, afin de refléter le vocabulaire généralement employé en pratique dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'expression de « préposée aux bénéficiaires » ou de « préposé aux bénéficiaires » (ou son acronyme « PAB ») est réservée à celles et à ceux qui travaillent en RPA, en RI ou en CHSLD. Dans certaines RPA, d'autres appellations sont parfois utilisées, comme « personne préposée aux résidents » ou « préposé.e aux soins des patients » (Boivin, Dufour et Verville, 2018, p. 16). Du côté des EÉSAD, l'appellation de « préposés d'aide à domicile » semble prévaloir (Réseau de coopération des EÉSAD, page consultée le 4 février 2020b).

49. Cette expression fait référence à un « regroupement de personnes cibles du racisme et d'un processus de racisation, c'est-à-dire l'attribution d'une signification raciale, biologique, à des différences culturelles » (MIDI, 2016, p. 157).

50. La recherche d'Aubry et ses collègues porte sur les préposées et les préposés qui travaillent en CHSLD, en RPA, en RI, dans une ESSAD, de même que les ASSS. Il n'est pas précisé si la proportion de 20 % concerne l'ensemble de ces travailleurs et de ces travailleuses ou seulement les PAB en CHSLD.

51. Menée en collaboration avec Emploi-Québec, l'étude a permis de rejoindre 200 RI, soit environ le quart des ressources membres de l'ARIHQ, qui employaient 3 201 personnes, dont 89 % étaient des femmes et 90 % occupaient un emploi de PAB.

TABEAU 3 - Quelques données sur le salaire, le diplôme exigé et la formation des travailleuses et des travailleurs du secteur de l'assistance personnelle

MILIEU	SALAIRE	DIPLÔME EXIGÉ	AUTRES REMARQUES SUR LA FORMATION ⁵²
Secteur public (PAB en CHSLD et ASSS en soutien à domicile)	Entre 20,55 \$ et 22,35 \$, selon l'expérience (Gouvernement du Québec, page consultée le 19 décembre 2019).	Pas d'exigence précise, bien que le Diplôme d'études professionnelles (DEP) en assistance à la personne en établissement ou à domicile soit généralement exigé (Aubry, Couturier et Allaire, 2016; Aubry et Feillou, 2019).	Dans le contexte de la pénurie de main-d'œuvre, des assouplissements ont été observés en CHSLD. Par exemple, à l'été 2017, dans différents établissements du Québec, le critère de détenir un DEP a été temporairement levé pour être remplacé par une formation accélérée d'une durée variant entre quatre et cinq semaines (alors qu'elle s'étend habituellement sur 25 semaines) (Lemieux, 2017a, 2017b).
RI	Salaire minimum ou près du salaire minimum (Aubry <i>et al.</i> , 2018).	Pas d'exigence précise.	Selon une enquête menée par l'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ, 2016, p. 13), 47 % des PAB en RI détiennent un DEP dans le domaine, 22 % détiennent une « formation de quelques heures offerte par certaines entreprises privées (centre de formation PAB) » et 31 % n'ont aucune formation. Près de 95 % des PAB avaient, par ailleurs, suivi trois formations « obligatoires » soit : Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB) ⁵³ , réanimation cardiorespiratoire (RCR) et délégation de certains actes professionnels.
RPA	Salaire minimum ou près du salaire minimum (Aubry <i>et al.</i> , 2018); variable selon la RPA ⁵⁴ (Boivin, Dufour et Verville, 2018).	Exigence formelle (art. 29, <i>Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés</i>). Au plus tard un an après l'entrée en fonction, un PAB doit détenir un DEP portant sur l'assistance à la personne en établissement de santé ou à domicile ou être en mesure de fournir un document officiel d'une commission scolaire attestant la maîtrise de certaines compétences ou attestant de certaines équivalences.	Selon le <i>Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés</i> (art. 28), tout PAB qui offre des services d'assistance personnelle dans une RPA doit, au plus tard un an après son entrée en fonction, avoir suivi les trois formations suivantes : PDSB, RCR et secourisme général. Les attestations relatives à ces formations doivent ensuite être maintenues à jour.
Programme CES	Entre 12,95 \$ et 15,06 \$ en 2018, selon la région du Québec (MSSS, 2019c).	Pas d'exigence précise.	Des organismes communautaires (dont l'objectif est de faciliter la mise en relation des usagères ou des usagers avec des travailleuses ou des travailleurs potentiels) exigent une formation minimale pour l'inscription dans leur banque de candidatures (Hamel-Roy, 2018).

52. Toute « non professionnelle » ou tout « non professionnel » appelé à accomplir des actes délégués en vertu de la « loi 90 » (dont il sera question à la section 1.3.5) doit au préalable recevoir une formation pour assumer ces responsabilités (Boivin, 2013; Demers *et al.*, 2018).

53. La formation PDSB « se compose d'un ensemble de principes à suivre, concernant, notamment, le déplacement des résidents (transfert d'une surface à l'autre, repositionnement sur un même équipement, déplacements à pied avec ou sans aide technique, etc.) et les soins d'hygiène de base (hygiène au lit, au lavabo, à la douche, etc.) » (Aubry et Feillou, 2019, p. 4).

54. Par exemple, en 2018, dans les 40 RPA syndiquées ayant fait l'objet d'une étude de Boivin, Dufour et Verville (2018), le salaire horaire moyen au premier échelon était de 13,36 \$ et celui au dernier échelon se situait en moyenne à 14,86 \$. Des variations importantes entre les RPA syndiquées étaient observées. De plus, sans disposer de données sur les RPA non syndiquées, Boivin et ses collègues (2018, p. 13) « présum[ent] que les taux salariaux sont encore plus faibles dans la majorité des RPA non syndiquées, qui constituent 84 % des RPA du Québec ».

Entreprise privée (agence de location de personnel)	Selon ses analyses basées sur des données de 2011, Boivin (2013) estimait que le salaire d'une employée d'une agence privée dans le secteur du soutien à domicile équivalait à 47 % de celui d'une ASSS du secteur public.	Pas d'exigence précise.	Peu d'information est disponible sur les travailleurs et les travailleuses qui réalisent des services d'assistance personnelle et qui sont employés par des agences privées (Boivin, 2017b).
---	--	-------------------------	--

A 6x6 grid of orange plus signs. A 4x4 square in the top-left corner is filled with a solid orange color, obscuring the plus signs in that region.

AVIS – Prendre soin : perspectives sur le vieillissement

1.2.2 Les proches aidantes et les proches aidants

Selon la définition retenue dans l'Enquête sociale générale (ESG), une proche aidante ou un proche aidant est « une personne qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement » (Lecours, 2015, p. 1).

Selon les données de l'ESG, présentées dans le portrait de l'Appui (2016a), environ 1,13 million de personnes ont assumé, en 2012, un rôle de proche aidance auprès d'une personne aînée et la majorité de ces personnes proches aidantes étaient des femmes (58 %). Les renseignements disponibles sur ces personnes proches aidantes n'étant pas ventilés selon le sexe, les statistiques présentées dans la section qui suit concernent l'ensemble des aidants et des aidantes, quelle que soit l'âge de la personne aidée. Elles sont tirées du portrait de la proche aidance publié par le Conseil (2018), qui s'appuie aussi sur les données de l'ESG :

- en 2012, environ le quart de la population québécoise se trouve en situation de proche aidance, soit 965 700 femmes (58 %) et 710 000 hommes (42 %)⁵⁶. La plus grande proportion des personnes proches aidantes ont entre 45 à 64 ans (40 % des femmes et 30 % des hommes de cette catégorie d'âge);
- les femmes en emploi (33 %) sont plus nombreuses à avoir un rôle d'aidante auprès de leurs proches que leurs homologues masculins (21 %);
- une proportion non négligeable d'aidantes et d'aidants (42 % des femmes et 35 % des hommes) ont un ou une enfant qui habite encore à la maison;
- la plus grande portion des personnes proches aidantes, soit 42 %, s'occupent de leurs parents ou de leurs beaux-parents. La personne aidée peut aussi être le partenaire de vie (10 %), un ami ou une amie, un ou une collègue ou un voisin ou une voisine (12 %), un grand-parent (10 %), un ou une enfant ou petit-enfant (6 %), un membre de la fratrie ou de celle du conjoint ou de la conjointe (7 %), ou un autre membre de la parenté (14 %). La répartition des proches aidantes selon le lien avec le ou la bénéficiaire est globalement semblable à celle des hommes proches aidants (voir le tableau 4).

TABEAU 4 - Répartition des proches aidantes et des proches aidants âgés de 15 ans et plus, selon le lien avec le ou la bénéficiaire⁵⁷, Québec, 2012

LIENS ENTRE LA PERSONNE AIDANTE ET LE OU LA BÉNÉFICIAIRE	FEMMES (%)	HOMMES (%)	SEXES RÉUNIS (%)
Conjoint ou conjointe	8,3	11,3	9,6
Parents ou beaux-parents	41,7	41,7	41,7
Enfants ou petits-enfants	7,2	4,8*	6,2
Frères ou sœurs, beaux-frères ou belles-sœurs	7,9	5,5*	6,9
Grands-parents	10,1*	9,8*	10,0
Amis ou amies, voisins ou voisines ou collègues	11,1	12,0*	11,5
Autres liens de parenté	13,5	14,9*	14,1
Total	100,0	100,0	100,0

* Le coefficient de variation oscille entre 15 et 25 % : à interpréter avec prudence.

Source : CSF, 2018, à partir de Statistique Canada, Enquête sociale générale : les soins donnés et reçus, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion; adapté par l'Institut de la statistique du Québec (compilations spéciales pour le Conseil).

56. Cette répartition selon le sexe est donc la même que celle pour les personnes proches aidantes qui soutiennent une personne aînée.

57. Il s'agit ici d'un bénéficiaire principal. Un aidant ou une aidante peut s'occuper de plusieurs personnes à la fois, mais cette réalité n'est pas prise en compte ici.

Chaque cas de proche aidance auprès d'une personne aînée est unique. La situation varie, notamment, en fonction des facteurs suivants (Clément, Gagnon et Rolland, 2005; Éthier, 2012):

1. la situation de la personne aînée;
 - son état de santé (susceptible de changer au fil du temps);
 - son milieu de vie (notamment si elle réside à son domicile, au domicile de l'aidante ou de l'aidant ou dans une ressource d'hébergement);
 - son revenu;
2. les caractéristiques de la personne aidante et sa situation;
 - son sexe;
 - son activité principale (emploi, études, retraite);
 - sa situation familiale (notamment si elle a des enfants);
3. les soins et les services;
 - le nombre d'heures investies en proche aidance et la nature des tâches réalisées;
 - la période durant laquelle le soutien est nécessaire (court, moyen ou long terme);
 - la quantité et la qualité des services reçus par la personne aînée par d'autres personnes;
4. les rapports entre la personne aînée et la personne proche aidante;
 - la nature de leur relation (enfant, conjointe ou conjoint, amie ou ami);
 - les liens affectifs existant entre elles;
 - la distance géographique séparant leur lieu de résidence respectif (et le fait de cohabiter ou non).

Comme le soulignent Gagnon et Beaudry (2019, p. 3), « [l]a presque parité d'aidants féminins et masculins au Canada occulte l'intensité associée à cette responsabilité » pour bon nombre des premières. En effet, la proche aidance est marquée

par des différences selon le genre, comme le révèle le récent portrait du Conseil sur la proche aidance au Québec, selon les données de l'ESG de 2012 (CSF, 2018):

- si presque autant de femmes que d'hommes aident un ou une proche à raison d'une heure ou moins par semaine, plus le temps consacré à la proche aidance augmente, plus la proportion de femmes s'accroît. En particulier, les femmes sont surreprésentées parmi les personnes proches aidantes qui s'investissent entre 4 et 9 heures ou 10 heures et plus par semaine;
- le type d'aide fournie est marqué par la division traditionnelle du travail entre les femmes et les hommes. Les premières sont beaucoup plus nombreuses dans tous les types de soins, à l'exception des travaux de rénovation et de réparation de l'intérieur et de l'extérieur de la maison. À l'opposé, les plus faibles écarts de participation entre les femmes et les hommes se trouvent dans les tâches traditionnellement masculines: les travaux de rénovation et de réparation de la maison, le transport et les opérations bancaires.

En plus d'être marqué par une plus grande intensité, l'engagement des proches aidantes se distingue par sa durée dans le temps. Keating *et al.* (2019) et Fast *et al.* (2019) ont étudié les parcours des personnes proches aidantes sur une longue période de temps à partir du sous-échantillon des aidants et des aidantes âgées de 65 ans et plus de l'ESG de 2012 pour l'ensemble du Canada. Ces travaux font émerger une typologie comprenant cinq trajectoires de proche aidance au sein desquelles les femmes sont toujours surreprésentées (voir le tableau 5). Bien plus, leur proportion est nettement plus élevée dans les cas où l'investissement est le plus long. Ainsi, pour les deux cas de figure où l'engagement s'étend sur une période de 30 ans ou plus (parcours « prolongé » et « séquentiel »), la proportion de femmes atteint 63 % et 71 %.

TABLEAU 5 - Typologie des parcours de proche aidance

PARCOURS	ÉPISODES DE PRESTATIONS DE SOINS ET BÉNÉFICIAIRES	ÂGE MOYEN DE L'AIDANTE OU DE L'AIDANT AU DÉBUT DU PARCOURS	DURÉE MOYENNE DU PARCOURS	POURCENTAGE DES AIDANTES ET DES AIDANTS CORRESPONDANT À CE PROFIL	POURCENTAGE DE FEMMES PARMI LES PERSONNES CORRESPONDANT À CE PROFIL
Éclosion tardive	« Épisode court et unique de prestation de soins [...], la plupart du temps au profit du conjoint ou d'un parent »	63 ans	Moins de 5 ans	54 %	57 %
Rappel	« Un premier long épisode de prestation de soins, la plupart du temps au profit d'un parent ou d'un conjoint, suivi d'épisodes plus courts et de plus en plus fréquents offerts aux amis ou aux voisins de la même génération »	52 ans	14 ans	25 %	59 %
Superposé	« Un épisode de prestation de soins [...], principalement au profit des parents ou des beaux-parents, les soins étant généralement offerts à plus d'une personne à la fois »	52 ans	Au moins 10 ans	11 %	64 %
Prolongé	« Un premier très long épisode de prestation de soins au profit de la famille proche, suivi d'un deuxième long épisode de soins offerts à la famille ou aux amis proches »	34 ans	33 ans	6 %	63 %
Séquentiel	« Modèle de prestation de soins à long terme offerts à autrui (parents proches, parents éloignés, amis ou voisins), souvent prodigués à plusieurs personnes à la fois »	36 ans	31 ans	4 %	71 %

Sources : Keating *et al.*, 2019; Fast *et al.*, 2019.

1.2.3 Les bénévoles

La notion de bénévolat peut emprunter plusieurs définitions (Sévigny et Frappier, 2010). Dans le cadre du présent avis, c'est essentiellement le bénévolat organisé qui retient l'attention. Celui-ci est entendu comme « une action non rémunérée qui s'inscrit dans une organisation structurée et se réalise auprès de personnes envers lesquelles il n'y a pas d'obligations contractuelles, familiales ou amicales » (Sévigny et Frappier, 2010, p. 435). Contrairement à la proche aidance qui s'inscrit dans un cadre informel, ce type de bénévolat s'inscrit dans un cadre formel.

Les grandes enquêtes sur le bénévolat incluent plusieurs types d'engagements non rémunérés, par exemple dans les milieux communautaire, syndical, politique, scolaire, religieux ou sportif. En plus du bénévolat organisé, elles incluent parfois le bénévolat « non organisé » qui renvoie aux « diverses façons par lesquelles les gens rendent service de façon délibérée et sur une base régulière à leur famille, leurs amis, leurs voisins ou à l'ensemble de la communauté, et ce, à l'extérieur d'une organisation structurée » (Sévigny et Frappier, 2010, p. 435). Dans cette optique, il devient parfois ardu de distinguer le bénévolat de la proche aidance.

Sont présentés dans la section qui suit quelques constats sur le bénévolat « par » et « pour » les personnes âgées ainsi que sur sa dimension genrée.

Les personnes âgées : prestataires et bénéficiaires de bénévolat

Selon l'*Enquête sociale générale – Dons, bénévolat et participation* (ESG-DBP), près du tiers (32 %) de la population de 15 ans et plus a fait du bénévolat dans un organisme ou un groupe en 2013 (Gravel, 2017). C'est chez les personnes âgées de 65 ans et plus que la proportion de bénévoles est la plus faible, soit 24 %. Toutefois, il s'agit également du groupe d'âge où le nombre moyen d'heures consacrées

annuellement au bénévolat (soit 190 heures) est le plus élevé. Ces deux constats ressortent de plusieurs enquêtes sur le bénévolat (Fleury, 2012; Sinha, 2015). Ainsi, les personnes âgées sont en nombre plus restreint à faire du bénévolat, mais elles y investissent plus de temps.

Par ailleurs, les personnes âgées représentent une clientèle importante des organismes communautaires qui s'appuient sur le travail de bénévoles. Plus de 500 organismes communautaires offrent des services aux personnes âgées et à leurs proches au Québec (Gouvernement du Québec, 2018). Dans certaines organisations se trouve une forte proportion de personnes âgées à la fois chez les bénévoles et les bénéficiaires. Des travaux s'intéressent ainsi au bénévolat « par » et « pour » les personnes âgées, par exemple dans le domaine du soutien à domicile (Sévigny et Frappier, 2010) ou en matière de lutte contre la maltraitance (Beaulieu et Maillé, 2018). Il s'avère toutefois ardu de chiffrer la présence des personnes bénévoles âgées dans ces organismes :

« Cette difficulté tient, entre autres, à l'absence d'un portrait détaillé de la contribution bénévole des aînés dans ce domaine spécifique d'intervention. Elle est attribuable à un manque d'uniformité dans les méthodes de recension du bénévolat. Les organismes bénévoles sont autonomes. Leurs missions, orientations, interventions et actions variées mènent à des modes d'évaluation diversifiés. Le dénombrement des bénévoles et l'évaluation de leur contribution sont aussi compliqués par les multiples sens accordés à la notion même de bénévolat » (Sévigny et Frappier, 2010, p. 434).

Les femmes : engagées dans le bénévolat

Les femmes font-elles plus de bénévolat que les hommes? Les données issues des grandes enquêtes statistiques, comme l'enquête du Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PEICA)⁵⁸ réalisée en 2012, l'ESG – DBP menée en 2013 et l'*Enquête canadienne sur le don, le bénévolat et la participation* (ECDP) conduite la dernière fois en 2010,

58. Cette enquête internationale a été réalisée sous la responsabilité de l'OCDE et Statistique Canada avait la responsabilité du volet canadien (Nanhou, Desrosiers et Ducharme, 2017).

ne permettent pas de répondre clairement à cette question. Certaines données suggèrent tout de même une plus grande implication des femmes dans ce type d'activités. De fait, selon l'enquête du PEICA réalisée en 2012, les femmes québécoises de 16 à 65 ans seraient plus nombreuses à effectuer du bénévolat que leurs homologues masculins (39 % contre 34 %). Un peu plus de la moitié (52 %) des bénévoles de sexe féminin a déclaré avoir effectué du bénévolat au moins une fois par mois au cours des 12 mois précédant l'enquête, une proportion qui se situait à 45 % du côté des bénévoles masculins (Nanhou, Desrosiers et Ducharme, 2017). Mais de telles différences selon le sexe n'ont toutefois pas été observées au Québec dans d'autres enquêtes, comme l'ESG-DBP⁵⁹ ou l'*Enquête canadienne sur le don, le bénévolat et la participation* (Gravel, 2017). Selon Nanhou, Desrosiers et Ducharme (2017, p. 16), ces constats pourraient s'expliquer « en partie à la façon dont le bénévolat est mesuré dans les différentes enquêtes ou au fait que les sources de données utilisées dans ces derniers travaux⁶⁰ incluent les personnes de 65 ans et plus, alors que ce n'est pas le cas dans le PEICA ».

Malgré l'absence de données indiquant une nette surreprésentation des femmes parmi les bénévoles, il apparaît approprié de tenir compte de la dimension genrée de l'engagement bénévole dans le cadre du présent avis, et ce, pour plusieurs raisons.

- Sur le plan historique, le réseau de la santé et des services sociaux au Québec a bénéficié, dès ses débuts, du travail bénévole d'un grand nombre de femmes, qu'elles soient religieuses ou laïques (Charles, 1990; Dumont, 2008; Thifault, 2012);
- Selon des observations effectuées principalement en Europe, les femmes seraient davantage engagées dans du bénévolat de type « relation d'aide » que les hommes, comme l'accompagnement de fin de vie ou les visites d'amitié (Ferrand-Bechmann, 2011; Papadaniél, 2010). Aucune donnée n'est toutefois disponible à ce sujet en contexte québécois;

- Des témoignages et des données parcellaires colligés par quelques organismes communautaires œuvrant auprès de personnes âgées suggèrent une surreprésentation des femmes parmi les bénévoles engagés auprès des personnes âgées⁶¹;
- Les données fiscales de 2014 indiquent que les femmes représentent 66 % des prestataires ayant reçu le Crédit d'impôt pour relèvement bénévole qui s'adresse à toutes les personnes bénévoles apportant du soutien à des personnes proches aidantes⁶².

1.2.4 La socialisation au travail de care : une piste d'explication

Les données rapportées tout au long de la section 1.2 montrent que les femmes sont surreprésentées parmi les prestataires de soins aux personnes âgées, notamment à titre de travailleuses du secteur de l'assistance personnelle (section 1.2.1) et de proches aidantes (section 1.2.2). Les travaux sur le *care* réalisés dans les domaines de la sociologie, des sciences politiques et de la philosophie contestent l'idée préconçue selon laquelle les femmes sont *naturellement* douées pour prendre soin d'autrui (Hamrouni, 2012; Molinier, Laugier et Paperman, 2009; Tronto, 2009). Plusieurs auteures soutiennent ainsi que c'est plutôt en réalisant du travail de *care* que l'on devient attentionné (*caring*) : « on ne naît pas *caring*, on le devient. Et on le devient par le travail. D'ailleurs, on ne naît pas non plus ingénieur-e ou sénateur-trice, mais cela, tout le monde s'en doute » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 15). Rejetant ainsi l'idée que le travail de soin relève d'une aptitude innée ou d'une « vocation », ces chercheuses invitent à réfléchir aux mécanismes de socialisation qui sont à l'œuvre dans la propension à exercer pareilles responsabilités.

59. Selon cette enquête, les aînés (25 %) sont légèrement plus nombreux que les aînées (23 %) à effectuer du bénévolat (MFA, 2018).

60. Les travaux dont il est question ici (Dupont, 2010; Gravel, 2017) s'appuient sur les données des enquêtes suivantes : ESG – DBP et ECDBP.

61. À titre indicatif, la proportion des bénévoles qui sont de sexe féminin oscille entre 64 % et 73 % chez Les Petits Frères (page consultée le 5 février 2020), le Centre d'action bénévole Lavolette (2019) et Entraide Ahuntsic-Nord (2019).

62. Pour plus de précisions sur ce crédit, voir le tableau 6 du présent document.

Dans cette perspective, si les femmes sont sur-représentées parmi les prestataires de soins et de services aux personnes âgées, c'est surtout en raison de leur socialisation, ce « processus surdéterminant par lequel l'individu prend conscience et apprend tout au long de sa vie les différents éléments de la culture de son sexe, s'adaptant, plus ou moins bien faut-il en convenir, aux comportements dits "féminins" ou "masculins" et intériorisant les stéréotypes sexuels qui les reflètent » (CSF, 2010, p. 42). C'est au cours de ce processus que les jeunes filles apprennent tôt à prendre soin des autres, par exemple en jouant à la poupée et en étant appelées à garder des enfants (CSF, 2010; Ledoux *et al.*, 2016; Amboulé-Abath, 2009, cité dans Trudel, 2019). Un ensemble d'attentes associées au travail de soin est aussi transmis aux jeunes filles, de façon souvent inconsciente. De fait, à travers l'éducation dans la famille, à la garderie ou à l'école, on tend à cultiver la sensibilité, la douceur et l'empathie des petites filles, par exemple, pendant que l'indépendance et la force de caractère sont fortement valorisées chez les petits garçons (CSF, 2010).

De telles attentes différenciées ne sont pas sans effet sur les choix de carrière, en ce qu'elles façonnent les préférences et les aptitudes des individus (Plante *et al.*, 2019). S'ensuit un phénomène de ségrégation professionnelle : les femmes et les hommes tendent à s'orienter vers des domaines différents. Un certain nombre d'emplois, comme celui de PAB, sont ainsi dits traditionnellement féminins parce qu'ils sont occupés par moins de 33 % d'hommes, alors que d'autres, comme camionneur ou pompier, sont dits traditionnellement masculins parce qu'ils sont occupés par moins de 33 % de femmes (Gouvernement du Québec, page consultée le 14 novembre 2019).

En outre, les contraintes de la maternité, anticipées ou concrètes, incitent certaines femmes à opter pour des emplois offrant plus de flexibilité ou à privilégier le travail à temps partiel (Boivin, 2012;

Moyser, 2017). En raison de pareils choix de vie, ces femmes peuvent être considérées par leur entourage comme étant à la fois disponibles et disposées à s'occuper de leurs proches, renforçant par le fait même un partage inégalitaire du travail domestique ou de proche aidance. Les propos d'une proche aidante interrogée dans le contexte de l'étude du Conseil témoignent avec éloquence de ce cercle vicieux :

« Mes frères, eux, non, ils [n']agissent pas [comme proches aidants]. [Ce n'est] pas une question qu'ils [ne] sont pas près ou qu'ils [ne] voudraient pas, mais c'est surtout leur situation au niveau travail qui [ne] leur permet pas de laisser facilement, de l'accompagner à ses différents rendez-vous. Tandis que moi, [avec mon emploi], j'ai une facilité. Je peux [...] faire plus d'heures une journée [pour compenser mon absence] »

— Louise, proche aidante de sa mère

1.3 Quelques repères sur l'intervention de l'État en matière de soutien à domicile et d'hébergement

Un ensemble de lois, de règlements, de programmes, de politiques, d'orientations, de cadres de référence et de mesures a été mis en place par le gouvernement du Québec et par le gouvernement fédéral en matière de soins et de services de soutien à l'autonomie pour les personnes âgées et leurs proches. Certains d'entre eux ont d'ailleurs déjà été évoqués dans le présent document. Sans prétendre à un portrait exhaustif de l'intervention étatique dans ces domaines⁶³, la section qui s'amorce fournit des éléments d'information donnant un aperçu de la situation. Dans cette perspective, elle décrit sommairement la politique de soutien à domicile (section 1.3.1), les orientations et les cadres de référence en matière d'hébergement (section 1.3.2), les changements apportés par la « loi 90 » (section 1.3.3), les programmes d'immigration visant les aides familiales et les aides familiaux (section 1.3.4) et les mesures de soutien financier visant les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches (section 1.3.5).

63. Par exemple, les interventions de l'État en matière de lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées (loi et plans d'action) n'ont pas été examinées dans le cadre du présent avis.

1.3.1 La politique de soutien à domicile

La plus récente politique de soutien à domicile a été adoptée en 2003, laquelle a été suivie en 2004 de la publication d'un document complémentaire du MSSS⁶⁴. Elle s'adresse aux personnes ayant une incapacité et à leurs proches, et non uniquement aux personnes âgées et à leur entourage. De plus, elle ne vise pas uniquement la population qui vit dans un domicile traditionnel, puisque des personnes demeurant en RPA ou en RI⁶⁵ peuvent également bénéficier des services publics de soutien à domicile.

Dans la politique, la proche aidance est envisagée comme un engagement libre pouvant prendre fin en tout temps. Elle prévoit que :

« [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. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil » (MSSS, 2003a, p. 6).

En outre, « le proche aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles » (p. 6). Une vision très large du soutien à domicile est ainsi proposée dans la politique. Elle inclut, par exemple, des orientations en matière de logement, de transport et d'intégration sociale et professionnelle. Les services à domicile, qui sont au cœur de la politique, sont divisés en quatre catégories : les soins et les services professionnels, les services d'aide à domicile, les services aux personnes proches aidantes et l'assistance technique requise à domicile (MSSS, 2003a). Pour recourir à de tels services, c'est à la personne âgée ou à son

entourage de s'adresser à un Centre de santé et de services sociaux (CLSC). Selon l'évaluation de ses besoins, des services pourraient également être offerts à son aidant ou à son aidante (voir l'encadré ci-dessous).

DÉMARCHE POUR OBTENIR DES SERVICES PUBLICS DE SOUTIEN À DOMICILE POUR LA PERSONNE ÂGÉE ET SA PROCHE AIDANTE OU SON PROCHE AIDANT

Selon la politique de 2003, une personne âgée qui souhaite obtenir des services publics de soutien à domicile doit se tourner vers son CLSC. Bien que le processus ne soit pas exactement le même d'un établissement à l'autre, la démarche à suivre est semblable. À la suite d'une évaluation de la personne âgée par une professionnelle ou un professionnel (ex. : travailleuse sociale), un plan d'intervention est établi qui prévoit, notamment, le nombre d'heures auxquelles a droit la personne âgée pour chaque catégorie de services (services professionnels, assistance personnelle, aide domestique, etc.) et qui offrira le service (ex. : personnel du CLSC ou d'une entreprise d'économie sociale en aide à domicile [EÉSAD]⁶⁶, bénévole d'un organisme communautaire⁶⁷, travailleuse ou travailleur embauché par le biais du programme chèque emploi-service, etc.). L'option retenue dépend de trois critères, soit « le choix de la personne soutenue à domicile et de ses proches aidants », « l'état clinique et la situation de la personne » et « l'expertise requise » (MSSS, 2003a, p. 20). Les personnes âgées ont parfois accès à des services à l'extérieur du domicile, par exemple en centre de jour⁶⁸. Lorsqu'un changement survient dans la condition de la personne âgée, une autre évaluation doit être réalisée.

À la suite de l'évaluation du dossier d'une personne âgée, des services peuvent aussi être accordés à son aidant ou à son aidante, par exemple du répit, du gardiennage, du dépannage, de l'appui aux tâches quotidiennes ou des services psychosociaux. La politique prévoit que « [c]es services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore le CLSC » (MSSS, 2003a, p. 42). Il n'existe toutefois pas de données à cet égard (MSSS, 2019a, p. 266). Dans plusieurs cas, les services offerts à la personne âgée apportent aussi du soutien à son aidante ou à son aidant (ex. : pendant que la personne âgée se trouve dans un centre de jour, la personne proche aidante peut prendre du repos).

64. Ce document fournit notamment des indications sur les prestataires qui devraient fournir les différents services. Il modifie certaines dispositions prévues dans la politique de 2003, notamment en ce qui concerne les services d'assistance personnelle.

65. Du personnel des équipes de soutien à domicile des CLSC se déplace en RPA ou RI pour compléter l'offre de services de la ressource (CIUSSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec, page consultée le 5 février 2020; RUISSS, 2019).

66. Depuis la création des EÉSAD au milieu des années 1990, un nouvel acteur s'est ajouté à l'univers du soutien à domicile. Ces entreprises offrent aujourd'hui trois types de services, soit de l'aide domestique, des services d'assistance personnelle et du répit aux personnes proches aidantes.

67. Les organismes communautaires offrent divers types de soutien, comme la livraison de repas à domicile, le transport-accompagnement, des visites d'amitié et du répit.

68. Les interventions en centres de jour « sont offertes principalement au moyen d'activités de groupe et comprennent des activités de surveillance de l'état de santé, des activités d'enseignement et de prévention, des activités de réadaptation visant essentiellement le maintien des capacités, des interventions psychosociales et de loisirs ainsi que du répit et du soutien aux familles » (Savard *et al.*, 2007, p. 256).

Le Programme d'allocation directe – chèque emploi-service (CES) est l'une des modalités par laquelle une personne aînée peut recevoir des services de soutien à domicile selon la politique de 2003. Lorsque cette modalité est retenue par la personne aînée⁶⁹, c'est elle qui est considérée comme l'employeur. Le CLSC s'occupe d'établir un plan d'intervention (et de le réviser au besoin), mais il ne se charge pas de son application. C'est l'usagère ou l'utilisateur (ou l'un de ses proches) qui choisit la personne qui va réaliser les tâches prévues au plan d'intervention. Les usagers et les usagères sont responsables des éléments suivants : « recrutement, sélection, embauche et formation des [préposées et des préposés], gestion des tâches, horaire, vacances, et enfin, transmission des heures travaillées au [Centre de traitement du chèque emploi-service] (géré par le Mouvement Desjardins), qui est responsable du versement des salaires » (Hamel-Roy, 2018, p. 12-13). Plus de détails sur le programme sont fournis dans l'encadré ci-dessous.

En 2017-2018, près de 883 M\$ ont été investis pour les services à domicile dans le cadre du programme de Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) (MSSS, 2019a), une somme en augmentation au cours des dernières années. Selon le MSSS (2019g, p. 26), environ 141 000 personnes aînées ont reçu des services de soutien à domicile de longue durée⁷⁰ pour l'année 2017-2018. Par ailleurs, environ 256 000 personnes aînées ont reçu des services de soutien à domicile « offerts ou achetés par les établissements »⁷¹ pour la même année (MSSS, 2019a, p. 258). Il est possible de déduire que cette deuxième donnée inclut les personnes ayant reçu des services de longue et de courte durée (à la suite d'une hospitalisation, par exemple). Il n'existe toutefois aucune donnée officielle sur les services de soutien à domicile reçus par les personnes proches aidantes, comme le répit ou le gardiennage. Ainsi, comme indiqué dans la plus récente étude des crédits du MSSS, le ministère lui-même ignore le nombre d'aidantes et d'aidants ayant obtenu du soutien :

« Ces données ne sont pas disponibles parce que les établissements n'offrent pas nécessairement ces services directement aux proches aidants. Ils doivent plutôt s'assurer que les services sont disponibles sur tout leur territoire, notamment par l'intermédiaire du réseau territorial de services, et les proches aidants peuvent consulter directement les organismes pour obtenir du soutien » (MSSS, 2019a, p. 266).

LE PROGRAMME CHÈQUE EMPLOI-SERVICE: QUELQUES FAITS SAILLANTS

Le programme a été implanté à l'échelle du Québec en 1998, non seulement pour le soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), mais aussi pour des usagers et des usagères présentant des conditions diverses⁷² (déficience physique, déficience intellectuelle, troubles de santé mentale, troubles du spectre de l'autisme, situation de fin de vie, etc.). La proportion de personnes aînées en perte d'autonomie parmi l'ensemble des usagers et des usagères a considérablement crû au fil des dernières années : en 2016-2017, 39 % de la clientèle du programme faisait partie du volet SAPA, alors que ce taux était de seulement 7 % en 2005-2006 (MSSS, page consultée le 9 janvier 2020).

Les dépenses associées à ce programme se chiffrent à 85 M\$ en 2018 et ont augmenté de façon importante depuis 2005 alors qu'elles se situaient à environ 40 M\$ (MSSS, page consultée le 9 janvier 2020). Sur la même période, le nombre d'usagères et d'usagers n'a pas crû de façon aussi considérable, passant d'environ 9 200 à près de 11 200 (MSSS, page consultée le 9 janvier 2020; 2019c). Cette hausse des dépenses pourrait être attribuable à l'augmentation des taux horaires moyens accordés par ce programme durant cette période (Boivin, 2017b; Hamel-Roy, 2018) ou à un plus grand nombre d'heures accordées à chaque usager ou usagère.

69. Selon la politique, « [l]es travailleurs engagés de gré à gré (allocation directe) offriront les services d'aide aux personnes qui choisissent librement cette option, dont l'état est stable et qui sont en mesure d'assumer la gestion de leurs services, seules ou avec l'aide de leurs proches » (MSSS, 2003a, p. 21).

70. « Les services à domicile pour cette clientèle sont considérés comme étant de longue durée lorsqu'ils sont requis de façon continue, pour plus de trois mois, et qu'ils requièrent [...] un environnement sécuritaire et adapté, [...] de l'assistance à la vie quotidienne et/ou domestique [et] des soins infirmiers et/ou professionnels » (Gélinas, 2013, p. 7).

71. Bien que le MSSS ne fournisse pas de précisions à cet égard, il est possible de déduire qu'il s'agit des services offerts par les personnes employées du réseau public ainsi que ceux auxquels recourent les CISSS et les CIUSSS et qui sont offerts par des partenaires (comme des EÉAD ou des agences privées). Le MSSS précise que les données n'incluent pas les usagères et les usagers du programme CES ni ceux du PEFSAD (MSSS, 2019a, p. 258).

72. La création de ce programme fait d'ailleurs suite à la mobilisation de personnes en situation de handicap (ASAD *et al.*, 2004; Hamel-Roy, 2018).

1.3.2

Le soutien financier et d'autres initiatives pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches

Diverses mesures ont été instaurées pour soutenir financièrement les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes proches aidantes. Sans prétendre en fournir ici un inventaire⁷³, la présente section en retrace les principales.

Les crédits d'impôt visant le maintien de l'autonomie des personnes âgées

Trois crédits d'impôt visent le maintien de l'autonomie des personnes âgées (Hébert, 2019).

- Le Crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés, instauré par le gouvernement du Québec, permet d'obtenir un remboursement pour une partie des frais encourus pour l'emploi de travailleurs et de travailleuses du secteur privé afin d'obtenir des services qui sont aussi offerts par les établissements publics et leurs partenaires en vertu de la politique de soutien à domicile (ex. : aide pour s'alimenter ou se déplacer, entretien ménager). Cette mesure fiscale ne vise pas seulement les personnes qui vivent dans un domicile traditionnel; elle est aussi disponible pour les personnes qui demeurent dans une RPA et couvre même certains services offerts à une personne vivant dans une RI ou un CHSLD public ou privé conventionné (ex. : aide à l'hygiène et à l'habillement), à l'exception de ceux qui sont inclus dans la contribution de l'usager ou de l'usager. Ce crédit d'impôt remboursable peut atteindre un maximum de 8 925 \$ pour une personne seule autonome et de 17 850 \$ pour un couple de personnes non autonomes. Selon les données de Revenu Québec, environ 327 000 ménages ont bénéficié de ce crédit pour l'année d'imposition

2016. Les coûts qui y sont associés s'élevaient alors à 455 M\$⁷⁴. Ceux-ci ont connu une croissance marquée au cours des dix dernières années, liée en partie au développement du réseau des RPA. Selon l'analyse de l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS), l'utilisation du crédit a augmenté de 162 % au cours des dix dernières années (Hébert, 2019);

- Le Crédit d'impôt pour frais engagés par un aîné pour maintenir son autonomie, instauré par le gouvernement du Québec et remboursable, permet d'obtenir un remboursement de frais liés à l'achat de matériel (ex. : dispositif de surveillance centré sur la personne) ou à un séjour dans une unité transitoire de récupération fonctionnelle (UTRF)⁷⁵;
- Le Crédit d'impôt pour accessibilité domiciliaire, instauré par le gouvernement fédéral et non remboursable, concerne l'adaptation du domicile.

Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD)

Le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) s'adresse à toute personne qui a recours à une EÉAD pour des services d'aide domestique⁷⁶. En 2017-2018, près de 88 M\$ y ont été investis (MSSS, 2019d, p. 155). Ce programme prévoit :

- une aide financière fixe de 4 \$ par heure de service, accessible à tous les adultes, peu importe leur condition;
- une aide financière variable pour les personnes à faible revenu (en 2018, entre 1,28 \$ et 10,24 \$ par heure de service, selon le revenu), qui s'ajoute à l'aide financière fixe.

73. L'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS) a, par exemple, répertorié et analysé 24 crédits d'impôt et autres mesures fiscales utilisés par les personnes âgées ou leurs proches (Hébert, 2019), alors que la présente section se concentre sur neuf d'entre eux.

74. Données obtenues de la Direction des relations publiques de Revenu Québec, le 9 août 2018).

75. Une UTRF « offre des services de réadaptation aux personnes âgées qui ont été hospitalisées et dont la condition médicale est stabilisée. Ces services sont offerts sur mesure aux usagers qui ont besoin de reprendre leur force afin de retourner à la maison » (CISSS de Laval, page consultée le 31 janvier 2020).

76. Bien que les EÉAD offrent plusieurs types de service, le PEFSAD couvre uniquement les services d'aide domestique. Par ailleurs, les EÉAD ont aussi des ententes de service avec les CLSC en matière de soutien à domicile. Ces ententes ne s'inscrivent pas dans le cadre du PEFSAD. Il s'agit alors de sous-traitance des services de soutien à domicile pour certains types de services, notamment l'assistance personnelle et l'aide domestique.

Les bénéficiaires du programme sont surtout des femmes (71 %) et des personnes âgées (environ 80 %). L'aide financière variable est davantage utilisée par des personnes âgées de 65 ans et plus (62 %), voire par des personnes de 75 ans et plus (45 %) (RAMQ, 2019, p. 247).

La création du PEFSAD, en 1997, s'est accompagnée du transfert de certaines activités en aide domestique, autrefois réalisées par le réseau de la santé et des services publics vers le secteur de l'économie sociale. C'est donc dire que des services qui étaient auparavant offerts gratuitement aux usagères et aux usagers recevant des services publics de soutien à domicile sont depuis tarifés, sauf pour les personnes à faible revenu⁷⁷ ou dans certaines situations particulières, notamment pour les personnes en fin de vie (MSSS, 2003a). Le PEFSAD est toutefois disponible pour une clientèle beaucoup plus large que celle qui était rejointe auparavant, puisqu'il est accessible à l'ensemble de la population adulte.

Les programmes favorisant l'accès au logement pour les personnes âgées à faible revenu

L'État québécois soutient, au moyen de différents programmes, l'accès au logement des personnes âgées à faible revenu. Comme le souligne l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS, 2018b, p. 36), dans certains cas, la frontière entre ce financement et celui pour les services de soutien à domicile est « difficile à cerner, notamment en raison de services qui peuvent être inclus dans le prix du loyer ». Dans cette perspective, soutenir leur accès au logement représente une manière de favoriser l'accessibilité des services de soutien à l'autonomie.

Ainsi, certains programmes gouvernementaux contribuent à la création de logements sociaux, alors que d'autres fournissent une aide financière directement aux personnes à faible revenu afin qu'elles puissent se loger, autant dans le secteur privé que dans celui du logement social.

- Un volet du programme AccèsLogis Québec⁷⁸, administré par la Société d'habitation du Québec (SHQ), s'inscrit dans la première perspective. Il est réservé à la création de « logements permanents avec services pour des personnes âgées en légère perte d'autonomie » (SHQ, 2012). Grâce à une subvention gouvernementale, certaines résidences peuvent « offrir à des personnes âgées de 75 ans et plus un loyer plus abordable que leur équivalent non subventionné » (INESSS, 2018b, p. 36);
- Deux programmes d'aide financière à la disposition des personnes, âgées ou non, à faible revenu ont également été répertoriés par le Conseil :
 - le programme Supplément au loyer, également administré par la SHQ, permet à des « ménages à faible revenu d'habiter dans des logements qui font partie du marché locatif privé ou qui appartiennent à des coopératives d'habitation (COOP) ou à des organismes sans but lucratif (OSBL), tout en payant un loyer similaire à celui d'une habitation à loyer modique » (SHQ, page consultée le 17 décembre 2019). Les bénéficiaires de ce programme paient ainsi un loyer qui correspond à 25 % de leur revenu, soit la même proportion que les personnes résidant en HLM;
 - le programme Allocation-logement constitue, pour sa part, une « aide financière d'appoint à des ménages à faible revenu qui consacrent une part trop importante de leur revenu au paiement de leur logement ou au remboursement de leur hypothèque » (SHQ, page consultée le 16 décembre 2019)⁷⁹. Cette aide peut atteindre 80 \$ par mois.

Le soutien financier visant les personnes proches aidantes

Plusieurs mesures visent à soutenir financièrement les personnes proches aidantes. D'abord, les aidantes et les aidants qui, en raison de leur

77. La politique de 2003 prévoit que « les personnes à faible revenu recevront gratuitement les services d'aide domestique déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé » alors que « pour les autres, les règles du [PEFSAD] s'appliqueront » (MSSS, 2003a, p. 18).

78. Créé en 1997, ce programme « vise à favoriser la réalisation de logements sociaux et communautaires pour les ménages à revenu faible ou modeste, ou encore pour des clientèles qui ont des besoins particuliers en habitation » (SHQ, 2012). L'aide financière est versée sous « la forme d'un prêt qui devient une subvention lorsque l'organisme respecte les conditions de la convention d'exploitation signée avec la Société d'habitation du Québec » (SHQ, 2012).

79. Sont exclues de ce programme : les personnes qui logent dans une HLM ou dans un établissement de santé et de services sociaux financé par l'État; les personnes qui reçoivent un supplément au loyer ou qui reçoivent une autre subvention gouvernementale directe pour se loger; les personnes qui possèdent, seules ou avec une conjointe ou un conjoint, des biens ou des liquidités dont la valeur dépasse 50 000 \$ (excluant la valeur de la résidence, du terrain, de meubles et de la voiture) (SHQ, page consultée le 16 décembre 2019).

engagement auprès de leur proche, doivent s'absenter temporairement de leur emploi peuvent recevoir deux types de prestations par l'entremise de l'assurance-emploi, soit les Prestations de compassion et les Prestations pour proches aidants d'adultes. Ensuite, trois crédits d'impôt sont réservés aux personnes proches aidantes : l'un d'eux, non remboursable, a été instauré par le gouvernement fédéral, alors que les deux autres, remboursables, relèvent du gouvernement québécois. Un autre crédit d'impôt remboursable est réservé aux bénévoles apportant du soutien aux personnes proches aidantes. Le tableau 6 fournit des précisions sur chacune de ces mesures. Quelques constats en découlent quant aux critères d'admissibilité, aux personnes rejointes et aux montants accordés.

- Depuis 2018, les personnes proches aidantes ne cohabitant pas avec la personne aidée ont désormais droit au Crédit d'impôt pour aidants naturels du fédéral et à son pendant québécois. Dans le cas du crédit fédéral, toutefois, l'abolition du critère de cohabitation s'est accompagnée de l'ajout d'un critère lié à l'état de la personne soutenue. En effet, avant 2018, une personne qui cohabitait avec un parent de 65 ans et plus avait automatiquement accès à ce crédit (peu importe son état de santé), alors qu'un certificat médical doit maintenant attester d'une limitation physique ou mentale chez cette dernière;
- Les critères d'admissibilité aux prestations de l'assurance-emploi et aux crédits d'impôt pour les personnes proches aidantes sont nombreux et complexes, ce qui peut constituer un frein à leur utilisation. L'analyse réalisée au Conseil en 2018 montre qu'une très faible portion de personnes proches aidantes en bénéficie. À titre indicatif, en 2014, environ 53 000 personnes ont bénéficié du Crédit d'impôt pour aidant naturel du gouvernement québécois, 600 personnes ont touché à un montant associé au Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel et environ

1 800 personnes se sont prévaluées des Prestations de compassion en 2016-2017. Sachant qu'environ 1 675 700 personnes agissaient comme personnes proches aidantes en 2012 au Québec (CSF, 2018), il est donc possible d'estimer qu'environ 3,2 % ont bénéficié du Crédit d'impôt pour aidant naturel, 0,04 % du Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel, et 0,1 % des Prestations de compassion;

- Les montants accordés aux personnes proches aidantes sont modestes par rapport aux coûts que peut engendrer la proche aidance, par exemple, lorsque celle-ci implique une perte d'emploi. En 2017, une personne proche aidante qui touchait les montants maximaux associés aux crédits d'impôt avait droit à 2 745 \$ de la part du gouvernement du Québec et à 875 \$ du gouvernement fédéral;
- Selon l'analyse réalisée par le Conseil sur la base des données de 2014 relatives aux mesures présentées au tableau 6⁸⁰, les femmes sont plus nombreuses que les hommes parmi les bénéficiaires, leur proportion variant entre 62 % et 69 %, selon la mesure, à l'exception du crédit d'impôt fédéral (47 %);
- Pour les personnes ayant des revenus moins élevés, les crédits d'impôt remboursables sont plus avantageux que les crédits d'impôt non remboursables. D'ailleurs, dans son portrait sur la proche aidance, le Conseil constatait, sur la base des données fiscales de 2014, que le crédit fédéral était davantage réclamé par des hommes⁸¹ (53 % des demandeurs) et que ceux-ci recevaient généralement des montants plus élevés que les femmes, un écart qui s'accroissait avec l'avancement en âge. Ainsi, si les proches aidantes de 25 à 44 ans obtenaient en moyenne 175 \$ de moins que les hommes dans la même situation, la différence grimpeait à 579 \$ chez les 65 ans et plus (CSF, 2018).

80. Excluant donc les prestations de proches aidants, qui ont été instaurées en décembre 2017 et pour lesquelles les données n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.

81. Alors que les femmes représentent environ 58 % des personnes proches aidantes.

TABEAU 6 - Aperçu des mesures de soutien financier pour les personnes proches aidantes de personnes âgées

	MESURE	POPULATION CIBLE	DESCRIPTION SOMMAIRE	MONTANT MAXIMAL ACCORDÉ
MESURES OFFERTES PAR LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL	Prestations de compassion (assurance-emploi)	Personnes qui doivent temporairement s'absenter de leur travail pour prendre soin d'un ou d'une proche souffrant d'une maladie grave dont le pronostic vital risque de causer son décès au cours des six prochains mois	- Jusqu'à 26 semaines de prestations - Nécessité de fournir un certificat médical précisant que le décès risque de survenir dans les six prochains mois	55 % de la rémunération, pour un maximum de 573 \$ par semaine (2020)
	Prestations pour proches aidants d'adultes (assurance-emploi)	Personnes qui doivent fournir des soins à une personne gravement malade ou blessée	- En vigueur depuis décembre 2017 - Jusqu'à 15 semaines de prestations (jusqu'à 35 semaines si la personne aidée est un ou une enfant) - Nécessité de fournir un certificat médical précisant que l'état de santé de la personne s'est détérioré de manière importante, que sa vie est en danger et qu'elle a besoin des soins ou du soutien d'au moins une personne proche aidante	55 % de la rémunération, pour un maximum de 573 \$ par semaine (2020)
	Crédit d'impôt pour aidants naturels	Proches qui prennent en charge les besoins de leur partenaire de vie, d'un des enfants ou des petits-enfants ou d'un autre membre de la famille en raison d'une déficience physique ou mentale	- Crédit non remboursable - Critères variables selon le lien entre la personne proche aidante et son proche soutenu - Nécessité d'obtenir une attestation médicale selon laquelle le proche soutenu a des limitations en raison d'une déficience physique ou mentale - Pas de cohabitation nécessaire depuis 2018	875 \$ (2019)

Suite du tableau à la page suivante →

	MESURE	POPULATION CIBLE	DESCRIPTION SOMMAIRE	MONTANT MAXIMAL ACCORDÉ
MESURES OFFERTES PAR LE GOUVERNEMENT DU QUÉBEC	Crédit d'impôt pour aidant naturel	Personnes proches aidantes: A) qui prennent soin de leur conjoint ou conjointe qui est incapable de vivre seul B) qui hébergent un ou une proche admissible C) qui cohabitent avec un ou une proche admissible qui est dans l'incapacité de vivre seul D) qui soutiennent un ou une proche admissible et qui aident de façon régulière et constante ce proche qui a besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne	· Crédit remboursable · Critères variables selon le volet · Pas de cohabitation nécessaire depuis 2018 (ajout d'un quatrième volet)	A) 1 032 \$ (2020) B) 1 205 \$ (2020) C) 1 205 \$ (2020) D) 542 \$ (2020)
	Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel	Personnes proches aidantes ayant payé pour obtenir des services spécialisés de relève pour les soins, la garde et la surveillance d'une personne atteinte d'une incapacité significative	· Crédit remboursable · Somme octroyée pour rembourser une partie des coûts engagés	1 560 \$ (2020)
	Crédit d'impôt pour relève bénévole	Bénévoles qui apportent du soutien à une personne proche aidante pendant au moins 200 heures durant une année	· Crédit remboursable · Formulaire à remplir par la personne proche aidante pour déclarer que le ou la personne bénévole lui a apporté du soutien (une personne proche aidante peut désigner une ou plusieurs personnes bénévoles; un montant maximal ne peut toutefois pas être dépassé)	Maximum de 750 \$ pour une personne ayant fourni plus de 400 heures de bénévolat (2018)

Sources: Chaire de recherche en fiscalité et en finances publiques, 2019, p. 250; Finance Québec, 2018; Gouvernement du Canada, page consultée le 5 février 2019a, 2020b; Hébert 2019; Revenu Québec, page consultée le 5 février 2020a, 2020b, 2020c, 2020d, 2020e.

Des services dédiés aux personnes proches aidantes

En 2009, l'Assemblée nationale du Québec a adopté la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*. Un partenariat financier entre le gouvernement du Québec et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon (Sojecci II Ltée) en a découlé et devant donner lieu à des investissements de 200 M\$ pour les aidantes et les aidants de personnes âgées « ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile » (art. 1).

En particulier, l'Appui, une organisation à but non lucratif, a été créée dans la foulée de l'adoption de cette loi afin d'« améliorer la qualité de vie des proches aidants d'ânés et faciliter leur quotidien en veillant notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition ». L'Appui national est notamment responsable d'administrer le fonds et d'encadrer le développement des Appuis régionaux, aujourd'hui au nombre de dix-sept (en plus d'une entente ciblée pour les Terres-Cries-de-la-Baie-James). L'Appui national vise également à optimiser les services déjà existants, en plus d'être responsable d'un portail Internet à l'intention des personnes proches aidantes et des différents acteurs et actrices qui les soutiennent. Chaque Appui régional soutient les organismes locaux dans le domaine de la proche aidance afin d'offrir des services adaptés au milieu (L'Appui, page consultée le 18 décembre 2019).

1.3.3 Les programmes d'immigration réservés aux aides familiales et aux aides familiaux

Au cours des dernières années, différents programmes d'immigration visant les aides familiales et les aides familiaux se sont succédé. Ces programmes permettent à des individus provenant de l'extérieur du Canada de travailler dans des domiciles privés pour assurer des soins, entre autres, à des personnes âgées. Sous certaines conditions, l'accès à la résidence permanente est possible après un certain temps. C'est en 1992 que le gouvernement fédéral a créé le Programme des aides familiaux résidents (PAFR), avant de le remplacer, en 2014, par le Programme de fournisseurs de soins (PFS), un sous-programme du Programme des travailleurs étrangers temporaires (PTET). En juin 2019, deux programmes pilotes quinquennaux ont été instaurés en remplacement du PFS, dont l'un concerne les aides familiales et les aides familiaux qui travaillent auprès de personnes âgées (Gouvernement du Canada, page consultée le 18 décembre 2019).

Entre 2013 et 2017, plus de 4 000 personnes ont été admises au Québec en tant qu'aides familiales ou aides familiaux auprès de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ou d'enfants, ce qui représente près de 2 % du total des admissions de cette période (MIDI, 2018). De ce nombre, 63 % sont des femmes et 94 % sont nées aux Philippines. Bien qu'une portion de ces travailleuses et de ces travailleurs interviennent auprès de personnes âgées, leur action n'est pas balisée par la politique de soutien à domicile.

1.3.4 Les orientations et les cadres de référence en matière d'hébergement

En matière d'hébergement, il n'existe pas de politique générale comme c'est le cas dans le domaine du soutien à domicile. Une telle politique est toutefois en élaboration au moment de préparer le présent avis. Ce sont donc les orientations adoptées en 2003 qui servent de base à l'encadrement des activités en CHSLD, dont les principales assises ont été réitérées dans un document de 2018. En ce qui concerne les RI et les RTF, un cadre de référence a été publié en 2014, puis mis à jour en 2016.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée

Les orientations en matière d'hébergement sont énoncées dans un document intitulé *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : orientations ministérielles*. Ce document propose une « vision globale d'une organisation de soins et de services axés sur la qualité de vie et le bien-être des résidents et intégrés à la gamme des services destinés aux adultes présentant des incapacités, principalement les personnes âgées en perte d'autonomie » (MSSS, 2003b, p. i). Le document promeut l'« approche milieu de vie » qui consiste à « créer dans ces établissements un lieu résidentiel et un mode de vie familiaux, se rapprochant le plus possible de l'environnement antérieur de la personne » (INESSS, 2018a, p. I). Ainsi, les soins et les services doivent s'organiser autour des besoins, des goûts, des habitudes et des valeurs des personnes et de leur famille.

Le *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée* est publié en 2018. Il réaffirme que les CHSLD se situent à la fin d'un continuum de soins : l'hébergement en CHSLD peut être envisagé lorsque la personne, son entourage et les services des différentes ressources communautaires,

publiques et prévues ne peuvent plus lui garantir un soutien suffisant et sécuritaire. Le cadre de référence s'inscrit dans la même perspective que celle de 2003, dans la mesure où il est affirmé que les résidentes et les résidents doivent être considérés comme de véritables partenaires dans l'expérience de soins et de services (MSSS, 2018).

Après avoir énoncé plusieurs constats sur la situation des CHSLD, le cadre de référence présente des orientations en matière de pratiques organisationnelles et cliniques, auxquelles est associée une série « d'objectifs poursuivis » et de « normes » à implanter dans l'ensemble du réseau des CHSLD. Il y est notamment évoqué l'importance de « favoriser un environnement de travail qui permette « l'attraction, la rétention et la stabilisation des équipes » (MSSS, 2018, p. 6).

Les ressources intermédiaires

Le document *Cadre de référence - Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial* (publié par le MSSS en 2014 et mis à jour en 2016) s'adresse principalement aux établissements de santé et de services sociaux (MSSS, 2016). Contrairement au cadre de référence sur les CHSLD (MSSS, 2018), il n'émet pas de constats généraux sur la situation en RI ou en RTF et ne propose pas de mesures à instaurer pour corriger certaines situations. Il fournit plutôt des précisions de nature légale et administrative au sujet des RI et des RTF. Il contient aussi les critères devant être respectés par ces ressources et sur lesquels repose leur évaluation (MSSS, 2016, p. 50). Il rappelle que les places en RI et en RTF sont accordées selon un « mécanisme régional d'accès aux services », tout comme les places en CHSLD publics ou privés conventionnés (voir l'encadré ci-dessous).

OBTENIR UNE PLACE EN RTF, EN RI OU EN CHSLD PUBLIC OU PRIVÉ CONVENTIONNÉ

L'obtention d'une place en RTF, en RI ainsi qu'en CHSLD public ou privé conventionné dépend de l'évaluation du degré d'autonomie de la personne âgée et de la disponibilité des places dans les ressources du territoire concerné. Le processus précis pour obtenir une place peut varier d'un territoire à l'autre, mais il fonctionne selon la même logique à l'échelle du Québec, sur la base d'un « mécanisme régional d'accès aux services »⁸², qui permet de diriger chaque personne vers la ressource appropriée.

82. Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, RLRQ 07.2, art. 84.

Les recherches effectuées par le Conseil sur les RI et les RTF ont permis de constater qu'il existe peu d'informations gouvernementales à leur sujet à la disposition du grand public⁸³. La situation pourrait toutefois évoluer avec la politique sur l'hébergement, qui est actuellement en élaboration.

1.3.5 La « loi 90 » et ses implications pour le personnel et les proches

En 2002, avec la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, le gouvernement a procédé à une réforme⁸⁴ visant à la fois le personnel travaillant dans le contexte de la politique de soutien à domicile, dans les RI et les RTF⁸⁵, de même que les personnes proches aidantes. Cette réforme, encore aujourd'hui désignée sous le vocable de « loi 90 »⁸⁶, consiste en une série de modifications apportées au Code des professions. Depuis, les travailleurs et les travailleuses des milieux visés peuvent réaliser des tâches autrefois réservées au personnel infirmier, soit :

- « administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés, par voie orale, nasale, entérale, topique, transdermique, ophtalmique, otique, rectale, vaginale ou par inhalation ainsi que de l'insuline par voie sous-cutanée » (Code des professions, art. 39.8);
- réaliser des soins invasifs⁸⁷ (Code des professions, art. 39.7).

En ce qui concerne les personnes proches aidantes, depuis la réforme, aucune limite n'est fixée quant aux gestes qu'elles peuvent accomplir⁸⁸ (Code des professions, art. 39.6). Elles sont donc autorisées, entre autres choses, à administrer des médicaments et à réaliser des soins invasifs, des tâches pouvant aussi être réalisées par les PAB. L'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (2014, p. 15) le confirme :

« Bien que [la] disposition [du Code des professions] n'impose pas de restrictions quant aux activités de soins qu'un proche aidant peut exercer, l'évolution des pratiques démontre que les activités le plus fréquemment exercées sont l'administration de médicaments, quelle que soit la voie d'administration, les soins des plaies, les soins de dialyse péritonéale, les soins invasifs relatifs à des stomies. »

83. Le cadre de référence fournit peu d'informations à l'intention des usagers et des usagers potentiels et de leurs proches.

84. La réforme, « entrepris[e] dans le but de suggérer une vision renouvelée du système professionnel en santé et en relations humaines en matière de champ de pratique et de conditions d'exercice » (Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines, 2001, p. 2), visait notamment à « moderniser » les champs d'exercices et les activités réservées à certains professionnels et professionnelles du domaine de la santé (dont les infirmières et les infirmiers, les infirmières et les infirmiers auxiliaires et les médecins) et à permettre à des « non-professionnels [d']exercer des activités précises, dans certaines circonstances ou certains milieux » (Office des professions du Québec, 2003, p. [iii]).

85. Le personnel des CHSLD n'est pas visé par la réforme. En RPA, les PAB peuvent assumer ces responsabilités, à condition d'avoir reçu une formation par du personnel du CLSC, dans un contexte de soutien à domicile (Demers *et al.*, 2018).

86. En référence au numéro du projet de loi ayant donné lieu à cette réforme.

87. Une définition des soins invasifs est fournie à la section 1.2.1.

88. L'article 39.6 prévoit que « malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre ».

2

DES ENJEUX À CONSIDÉRER

Sur la base d'une recension des écrits, d'une consultation de différents groupes et d'une étude réalisée auprès de personnes âgées et de prestataires de soins⁸⁹, le Conseil dégage six principaux enjeux en matière d'organisation des services et des soins pour les personnes âgées et leurs proches, dans une perspective d'égalité entre les sexes. Ceux-ci concernent le partage des rôles et des responsabilités en matière de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (section 2.1); l'accessibilité des services publics (section 2.2); la reconnaissance des emplois du *care* (section 2.3); le recrutement et la rétention du personnel dans le secteur de l'assistance personnelle (section 2.4); le volume et la qualité des soins offerts par le personnel soignant (section 2.5); l'ampleur de l'engagement en matière de proche aidance (section 2.6). En cohérence avec les objectifs du présent avis, ces enjeux sont traités de manière à prendre en compte toutes les perspectives, soit celles des personnes âgées, des personnes proches aidantes, des bénévoles ainsi que du personnel du réseau de la santé et des services sociaux.

89. Comme indiqué en introduction, les résultats de cette étude sont exposés plus amplement dans un document complémentaire (CSF, à paraître). Certains sont rapportés ici, de manière à appuyer la lecture des enjeux. Les prénoms des personnes citées sont fictifs, afin de préserver leur anonymat.

2.1 Le partage des rôles et des responsabilités en matière de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

À qui incombe la responsabilité de prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie ? À l'État ? À la société ? À la famille ? Comme le montrent des études menées par Guberman *et al.* (2006) et par Lavoie et Guberman (2009), diverses visions en la matière coexistent. Cette équipe de recherche a interrogé à ce sujet 55 intervenants et intervenantes œuvrant dans le soutien à domicile et toutes et tous ont eu une certaine difficulté à se prononcer de prime abord, avant de fournir des réponses variées :

- pour environ le tiers des personnes ayant participé à l'étude, la responsabilité repose avant tout sur la personne âgée et ses proches;
- moins d'une personne sur cinq a affirmé que cette responsabilité est avant tout sociale ou gouvernementale;
- pour la dernière moitié de l'échantillon, la responsabilité est partagée entre l'État et les proches.

Dans cette dernière perspective, une question importante subsiste : comment doit s'effectuer ce partage ? Pour la plupart des répondants et des répondantes, l'État doit d'abord jouer un rôle de soutien aux proches, puis se substituer à eux en cas de besoin. Autrement dit, les proches devraient se rendre au bout de leurs capacités, moment à partir duquel l'État prendrait le relais.

Dans les sections qui suivent, seront analysés les rôles et les responsabilités qui sont respectivement confiés à l'État (section 2.1.1), au secteur de l'économie sociale (section 2.1.2), aux personnes proches aidantes (section 2.1.3) et aux bénévoles (section 2.1.4), de même que les préférences des personnes âgées (section 2.1.5), de manière à mettre en lumière les enjeux qui ressortent de l'ensemble des renseignements colligés en vue de la préparation du présent avis.

2.1.1 L'État

Comme on l'a vu à la section 1.3, l'État exerce plusieurs rôles dans l'organisation des soins et des services pour les personnes âgées et leurs proches. Dans certains cas, il finance et offre des services (agent payeur et prestataire de services). Dans d'autres cas, il finance un service (agent payeur), mais il en confie la prestation à des partenaires. L'État a aussi le pouvoir d'édicter des normes devant être respectées et de veiller à leur application. Il peut, en outre, mettre sur pied des programmes visant à soutenir les organisations et les personnes proches aidantes engagées dans le soutien aux personnes âgées.

Les choix effectués par l'État en matière de services publics offerts aux personnes âgées et à leurs proches ont une incidence majeure sur l'ensemble de « l'écosystème » dans ce domaine. En effet, les besoins non comblés par l'offre dans le secteur public devront nécessairement l'être autrement, que ce soit par les secteurs privés ou de l'économie sociale, des personnes proches aidantes ou des bénévoles. Ainsi, les « solidarités publiques » et les « solidarités privées » sont fortement interreliées, d'autant plus que les proches sont davantage portés à s'investir s'ils sont soutenus adéquatement par l'État, comme le rapportent Kempeneers et ses collègues :

« Des études ont mis en évidence la nécessité d'une interdépendance entre les solidarités publiques et les solidarités familiales : les familles sont d'autant plus susceptibles d'apporter leur aide aux aînés que l'État assure un soutien public substantiel. À l'inverse, si les familles ne reçoivent pas de soutien de l'État, elles sont plus susceptibles de renoncer à aider, par épuisement tout simplement » (Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage, 2015, p. 5)

Lors de la consultation menée par le Conseil, plusieurs groupes ont soutenu qu'il doit revenir à l'État d'offrir des services publics de qualité et en quantité suffisante, tant en ce qui a trait aux soins et aux services à domicile qu'à l'hébergement, afin d'éviter la surcharge des proches.

2.1.2

Le secteur de l'économie sociale

Parfois appelé « tiers secteur », le secteur de l'économie sociale se trouve en quelque sorte entre le secteur public et le secteur privé. Dans le domaine du soutien à domicile, alors que la politique de 2003 restreint l'action des EÉSAD à l'aide domestique, dans l'esprit du « consensus de 1996 » (voir l'encadré ci-après), le document publié par les MSSS en 2004 soutient que les EÉSAD peuvent aussi réaliser des services d'assistance personnelle (MSSS, 2004, p. 27). Dans cette perspective, les emplois des ASSS des CLSC se trouvent en quelque sorte « concurrencés » par ceux des préposées et des préposés du secteur de l'économie sociale, ce qui va à l'encontre de l'un des principes du « consensus de 1996 ». Celui-ci n'ayant pas été mis en application dans le réseau de la santé et des services sociaux, la place de l'économie sociale dans l'univers du soutien à domicile fait encore l'objet de débats (Arsenault, 2018).

LE « CONSENSUS DE 1996 » AU SUJET DE L'ÉCONOMIE SOCIALE

Le rôle du secteur de l'économie sociale a fait l'objet d'un « consensus » à la suite des deux sommets socioéconomiques organisés en 1996 par le gouvernement du Québec. Communément appelé le « consensus de 1996 », celui-ci renvoie à quatre objectifs que devrait poursuivre l'économie sociale et sur lesquels se sont entendues informellement toutes les parties alors en présence⁹⁰, soit :

- a. « la création d'emplois durables et de qualité;
- b. la création de services de qualité;
- c. la non-substitution d'emplois, c'est-à-dire le principe voulant que les nouveaux emplois créés par les entreprises d'économie sociale ne viennent pas se substituer à des emplois existants dans le secteur public;
- d. la lutte contre le travail au noir » (Jetté et Vaillancourt, 2010, p. 5).

Ce consensus n'a toutefois jamais été formalisé (Jetté et Vaillancourt, 2010).

Arsenault (2018) relève que les différents regroupements d'EÉSAD étaient divisés sur l'application du consensus de 1996 dans les dix premières années suivant les sommets : certains souhaitaient qu'il soit respecté, alors que d'autres y étaient plutôt indifférents. Par la suite, ces regroupements se sont éloignés du consensus de 1996, tandis que les syndicats⁹¹ et le milieu communautaire y sont demeurés attachés (Arsenault, 2018). Dans le domaine du soutien à domicile, par exemple, la position défendue aujourd'hui par le Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile⁹² repose sur l'idée que le PEFSAD « doit s'ouvrir aux services d'assistance personnelle et au répit » (Réseau de coopération des entreprises d'économie sociale en aide à domicile, page consultée le 4 février 2020b). Si tel était le cas, le secteur de l'économie sociale pourrait occuper une plus grande place dans ce champ d'activités, potentiellement en concurrence aux secteurs public ou privé.

2.1.3

Les personnes proches aidantes

Quel rôle devraient jouer les personnes proches aidantes auprès d'une personne aînée en perte d'autonomie ? Cette question soulève des enjeux quant au choix et au consentement des personnes proches aidantes, aux responsabilités qui leur sont confiées et à leur protection en cas d'accident.

Le choix et le consentement en matière de proche aidance

Selon la politique de soutien à domicile de 2003, l'engagement d'une personne proche aidante doit reposer sur une décision volontaire, libre et éclairée. Différents indices suggèrent toutefois que ce n'est pas toujours le cas. D'abord, la proche aidance n'est pas nécessairement vécue par les

90. Ont été conviés à ces sommets des représentants et des représentantes des milieux gouvernemental, patronal, syndical et de la société civile (Jetté et Vaillancourt, 2010).

91. Lors de la consultation menée par le Conseil en 2017, trois groupes ont réitéré leur attachement à ce consensus.

92. Ce réseau a été créé à la suite de la fusion de trois organisations représentant des EÉSAD.

personnes concernées comme un choix « rationnel et éclairé », mais comme une obligation morale à l'égard de leur proche (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2019; Éthier, 2012; Lavoie et Rousseau, 2008), ou encore comme quelque chose qui est apparu « naturellement », de manière progressive (Ray, 2006). Selon l'ESG, 40 % des personnes proches aidantes (d'une personne aînée ou autre) estiment ne pas avoir eu le choix d'assumer une telle responsabilité (CSF, 2018). De plus, l'engagement des personnes proches aidantes « va de soi » pour certains intervenants et intervenantes du réseau de la santé et des services sociaux sondés par Guberman *et al.* (2006) et par Lavoie et Guberman, (2009), et ce, parfois même si l'aidant ou l'aidante fait part de ses contraintes, comme le fait de travailler à temps plein (Demczuk, 2018).

En outre, l'aide apportée par la personne proche aidante est prise en compte dans l'évaluation de l'autonomie des personnes aînées⁹³ et, selon différents rapports, affecterait à la baisse les services de soutien à domicile offerts à celles-ci (Protecteur du citoyen, 2019, 2012; Vérificateur général du Québec, 2013). Dans ces circonstances, il devient d'autant plus difficile, pour une personne proche aidante, de se sentir « libre » de réduire le soutien qu'elle apporte à une personne aînée en perte d'autonomie. En effet, accepter d'accompagner une personne à un moment ponctuel ne signifie pas nécessairement de s'engager à assumer tous les soins et autres responsabilités associés à la condition de ce proche, surtout lorsque l'état de santé de celui-ci se dégrade. Or, selon les récits de personnes proches aidantes rapportés dans diverses études (Belzile Lavoie, 2018; Éthier, 2012), la proche aidance ressemble souvent à un engrenage dans lequel une personne s'engage sans trop savoir où cela la mènera. Les responsabilités à prendre en charge, parfois assez légères au départ, peuvent s'accumuler insidieusement au fil du temps.

Les soins et les responsabilités confiées aux aidantes et aux aidants

Les travaux réalisés en vue de l'élaboration du présent avis mettent en relief le fait que les responsabilités confiées aux personnes proches aidantes sont nombreuses et variées, peu importe le milieu de vie de la personne aînée, et qu'il est parfois ardu pour elles de poser leurs limites. De plus, malgré l'importance de leur rôle, elles ne sont pas toujours reconnues à titre de partenaires des équipes soignantes.

La question des responsabilités confiées aux aidantes et aux aidants se pose tout particulièrement quand la personne aînée vit dans un domicile traditionnel, parce qu'elle n'est pas entourée en tout temps par du personnel apte à prendre soin d'elle. D'une part, les aidantes et les aidants peuvent être confrontés à un ensemble de tâches d'une ampleur considérable. D'autre part, elles peuvent être inconfortables avec certaines d'entre elles (voir l'encadré ci-après). Dans un

« Moi, j'aimerais pas ça donner de la morphine à mon mari, dans le fond. [...] Je me dis [que] c'est pas à moi à faire ça. Moi, je suis là pour le prendre dans mes bras puis le soutenir, je suis pas là pour lui changer sa culotte que j'ai jamais changée de ma vie, là. [...] je me mets à la place de quelqu'un qui a jamais changé une culotte, puis que là, on lui dit « vous allez changer la culotte à votre mère ».

— Julie, ASSS

contexte où les personnes proches aidantes peuvent réaliser des soins invasifs autrefois réservés au personnel infirmier, des groupes consultés par le Conseil en 2017 manifestent des inquiétudes. Si plusieurs insistent sur le fait que la réalisation de tels soins générerait du stress, sans compter les risques de complication en cas d'erreur et les enjeux en matière d'imputabilité des personnes proches aidantes, certains recommandent que les personnes proches aidantes ne posent pas certains actes qui devraient plutôt être réservés au personnel soignant. Dans une perspective similaire,

93. Pour plus de détails à ce sujet, voir la section 2.2.3.

le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2018, p. 10) souhaite que les aidants et les aidantes soient consultés « pour choisir les soins qu'ils sont à l'aise d'offrir ».

Lorsque la personne aînée réside en dehors d'un domicile traditionnel, en RPA, en CHSLD ou dans un autre milieu de vie, les responsabilités des personnes proches aidantes devraient être réduites, puisque du personnel est disponible sur une base régulière. Dans une étude réalisée il y a une quinzaine d'années, une équipe de chercheurs arrivait à cette conclusion (Maltais, Lachance et Richard, 2006). Parmi les 60 personnes proches aidantes interrogées, les dix dont la personne aidée était hébergée en CHSLD effectuaient une moins grande diversité de tâches que les autres. Par exemple, elles ne donnaient aucun soin personnel. De plus, elles fournissaient moins d'heures de soins et n'estimaient pas « que leur rôle d'aidant ait de répercussions significatives sur leur vie conjugale et familiale » (Maltais, Lachance et Richard, 2006, p. 106). Une autre recherche réalisée à la même époque apporte un éclairage différent sur le sujet, mettant en évidence la diversité des tâches accomplies par certains aidants et aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD⁹⁴ (Vézina et Pelletier, 2004). Cette deuxième étude distingue trois profils de personnes proches aidantes, selon l'intensité de leur engagement et la place que celui-ci occupe dans leur existence.

« Certains aidants centrent une large part de leur existence à combler l'ensemble des besoins de la personne âgée et ce sans limites. Cet engagement de tous les instants accapare l'essentiel de leur temps et de leurs énergies. D'autres envisagent leur participation sur une base régulière pragmatique. Leur implication s'intègre dans leur routine et leur permet d'aménager une place plus ou moins grande aux besoins de la personne âgée. Pour d'autres, cette place entre en conflit, en compétition avec d'autres rôles et d'autres exigences de leur vie personnelle, familiale et professionnelle » (Vézina et Pelletier, 2004, p. 66).

Certes, la réalité en CHSLD a changé au cours des dernières années (Aubry, 2016; Charpentier et Soulières, 2009), de sorte que les conditions d'exercice de la proche aidance sont susceptibles d'avoir évolué depuis la réalisation de ces deux études. Selon les témoignages recueillis lors de l'étude menée au Conseil, la trajectoire des personnes proches aidantes n'est pas linéaire après le déménagement de la personne aînée dans un autre milieu de vie. Elle dépend, notamment, de l'évolution de l'état de santé de cette dernière et de la satisfaction de la personne proche aidante à l'égard des services reçus. En particulier, lorsqu'il manque de personnel, plusieurs proches compensent en s'investissant davantage, par exemple en se déplaçant régulièrement pour aider la personne aînée à se nourrir ou pour veiller à son hygiène (voir l'encadré ci-après). Et s'ils ont un point de vue différent de celui du personnel pour assurer le bien-être du proche (ex. : comportement inhabituel de la personne aînée, type de nourriture servie, etc.), ils peuvent juger nécessaire d'intervenir ou de prendre sous leur responsabilité certains soins.

« Au début, [...] j'ai commencé, moi, à l'amener à la toilette quand elle voulait, à faire des choses pour elle, puis comme je vous dis, elle avait une préposée que j'aimais pas beaucoup, donc j'essayais vraiment de compenser en donnant, moi, les soins. Donc moi, quand je suis là, c'est moi qui fais tout à ma mère. C'est moi qui l'amène à la toilette, c'est moi qui l'aide à manger. [...] c'est moi qui lui fait se brosser les dents, puis en fait, c'est moi également qui la mets au lit pour la coucher ».

— Anna, proche aidante de sa mère hébergée en CHSLD

94. Les 22 personnes proches aidantes interrogées réalisaient plusieurs tâches auprès de la personne soutenue, notamment « l'aider à manger, l'aider à se laver, s'occuper de ses vêtements et lui procurer les vêtements appropriés selon la saison », de même qu'une série de tâches liées à la gestion financière (Vézina et Pelletier, 2004, p. 63).

Malgré le fait que la personne proche aidante soit sollicitée pour accomplir une large gamme potentielle de tâches, elle bénéficie d'une reconnaissance variable à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, selon que les intervenants et les intervenantes sont sensibilisés ou non à la proche aidance (voir l'encadré ci-après).

« [En] radiologie, les gens [...] parlaient à mon père comme s'ils croyaient qu'il allait répondre à toutes les questions, puis mon père était mêlé, il comprenait même pas, il aurait pu répondre n'importe quoi. [...] Je trouve qu'il manque de sensibilisation face à ça. [...] À un moment donné, je lui ai dit "je suis désolée, je vais répondre à tes questions parce que mon père, il sera peut-être pas en mesure de répondre à toutes tes questions", puis il aurait pu même répondre une réponse qui aurait été néfaste pour lui lors d'un examen ».

— Audrey, proche aidante de son père et occupant un emploi dans le domaine de la radiologie

C'est dans cette perspective que Blais et Pipar (2018, p. 224) insistent sur l'intérêt d'inviter la personne proche aidante à prendre part à une réunion interdisciplinaire pour discuter de la situation de la personne soutenue afin que l'aidante ou l'aidant comprenne mieux son rôle et se sente « partie prenante de la solution ». Lors de la consultation menée par le Conseil en 2017, différents groupes ont aussi soutenu que les personnes proches aidantes devraient être reconnues comme de véritables partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, ce qui peut impliquer :

- d'inscrire le nom et les coordonnées de la personne proche aidante dans le dossier du bénéficiaire;
- de consulter la personne proche aidante dans l'élaboration du plan d'intervention du bénéficiaire;
- de tenir compte de l'avis de l'aidante ou de l'aidant dans les décisions de l'équipe de soins;
- d'encourager les aidantes et les aidants à prendre part aux démarches qui concernent leurs proches.

Il a également été suggéré par plusieurs groupes que des formations pratiques soient données aux aidantes et aux aidants sur des sujets divers (ex. : sur la progression de la maladie de la personne aînée, sur les droits et les responsabilités des personnes proches aidantes) afin de mieux les outiller.

En outre, comme elle ne bénéficie pas d'un statut officiel, la personne proche aidante peut parfois rencontrer des obstacles dans ses démarches administratives visant à soutenir la personne aidée. Une mesure envisagée par le gouvernement pourrait améliorer la situation à cet égard (voir l'encadré ci-après).

LA « MESURE D'ASSISTANCE », UNE NOUVEAUTÉ QUI SE DESSINE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Au printemps 2019, le gouvernement du Québec a déposé le projet de loi n° 18 concernant la protection des personnes⁹⁵, qui a fait l'objet de consultations à l'automne 2019. Celui-ci propose, entre autres, l'instauration d'une « mesure d'assistance » devant permettre « à un majeur qui, en raison d'une difficulté, souhaite être assisté pour prendre soin de lui-même, administrer son patrimoine et, en général, exercer ses droits civils de se faire reconnaître un assistant par le directeur de la protection des personnes vulnérables⁹⁶ ». Dans le but d'éviter les fraudes, des vérifications auprès de l'entourage de la personne assistée devraient être réalisées avant l'obtention du statut d'assistante ou d'assistant. Contrairement à d'autres régimes existants (comme la tutelle ou la curatelle), la mesure d'assistance pourrait être demandée même si la personne ayant besoin de soutien n'est pas considérée comme inapte, mais l'assistante ou l'assistant ne pourrait pas signer de document au nom de la personne assistée ou intervenir en son nom.

Par exemple, en ayant le statut d'assistante, une proche aidante qui souhaiterait aider son père en perte d'autonomie à effectuer sa déclaration de revenus pourrait avoir accès à certaines informations le concernant auprès de Revenu Québec. Cette mesure pourrait ainsi alléger les démarches administratives réalisées par certaines personnes aînées ou leurs proches.

95. PL 18, *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, 1^{er} sess, 42^e lég. Québec, 2019.

96. Le « directeur de la protection des personnes vulnérables » serait le nouveau nom du « Curateur public ».

La protection des aidantes et des aidants en cas d'accident

Lorsque des responsabilités en matière de soins sont assumées par les aidantes et les aidants, qu'arrive-t-il en cas d'accident découlant, par exemple, d'une maladresse ou d'un manque d'habiletés? Pour ce qui est des blessures pouvant survenir chez la personne proche aidante à la suite de soins prodigués à une personne aînée en perte d'autonomie, le RANQ (2018, p. 23) propose d'« ouvrir aux proches aidants n'ayant pas de lien d'emploi l'admissibilité aux indemnités d'accident de travail ». Pour les blessures que peut subir la personne aînée à la suite d'un soin prodigué par une personne proche aidante, il est difficile d'établir si cette dernière peut en être tenue responsable. Dans un document préparé par deux CLSC à la suite de la réforme du Code des professions en 2002, il est clairement indiqué « que le CLSC n'est pas tenu responsable d'une faute et préjudice causé par un proche aidant compte tenu de l'absence de lien de subordination entre l'aidant et le CLSC » (Denault et Gauthier, 2004, p. 10).

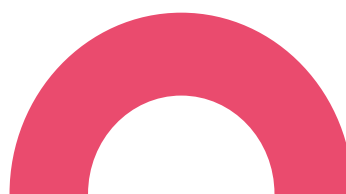
2.1.4 Les bénévoles

De nombreuses activités de soutien, liées par exemple au transport et à l'aide aux repas, peuvent être effectuées aussi bien par du personnel rémunéré que par des proches ou des bénévoles (Sévigny, 2017; Sévigny et Vézina, 2007). Dans certaines maisons de soins palliatifs, des « bénévoles aux soins » accomplissent même, sous la supervision du personnel infirmier sur place, des tâches qui seraient, en d'autres lieux, accomplies par un ou une PAB (ex.: hygiène, aide à l'alimentation, aide pour les déplacements ou pour les mobilisations). Ainsi, « force est de constater que les frontières qui délimitent [l'action des bénévoles] par rapport à celle des autres intervenants (membres des familles, amis, professionnels) sont

souples et mouvantes » (Sévigny, 2017, p. 38). Selon différentes études, les bénévoles souhaitent généralement jouer un rôle « complémentaire » de celui des autres acteurs et non pas se substituer à eux. Dans les faits, la frontière reste mince entre « complémentarité » et « suppléance » (Sévigny et Vézina, 2007). Cet enjeu serait particulièrement saillant lorsque le bénévole se déplace au domicile de la personne aînée et qu'il se retrouve seul pour faire face à certaines situations, notamment dans un contexte de soins palliatifs (Sévigny, 2017).

Les organismes communautaires et leurs bénévoles représentent des acteurs incontournables en matière de soutien aux personnes aînées. Parmi ces dernières, nombreuses sont celles qui vivent des situations d'isolement social et ne reçoivent donc pas de soutien de leur famille ou de leur entourage. Par ailleurs, même dans les cas où la personne aînée ne se trouve pas dans une telle situation, l'action bénévole permet d'alléger la tâche de certaines personnes proches aidantes (Sévigny et Vézina, 2007). Mais certains, comme Sévigny (2017, p. 39), estiment que l'État ne doit pas s'appuyer sur le travail bénévole pour pallier les lacunes du système de santé et des services sociaux :

« Afin d'éviter une dérive de la complémentarité vers la suppléance, il importe surtout de ne pas interpellier les bénévoles dans le but de pallier les insuffisances du système de santé ou de les solliciter pour accomplir des tâches exigeantes et complexes qui relèvent des services professionnels. Il faut se méfier aussi de la tentation d'intégrer le bénévolat dans une logique marchande dans laquelle les résultats et la performance priment. Même s'ils ne « coûtent rien » en termes financiers, les bénévoles ne sont pas des travailleurs au rabais et sont préoccupés par la qualité et les résultats de leurs actions auprès des personnes aînées en fin de vie. »



2.1.5

Le point de vue des personnes âgées

Des études indiquent que les préférences des personnes âgées quant au type de soutien reçu ne sont pas uniformes et varient considérablement selon les politiques en vigueur, la culture et les normes sociales relatives au soutien aux personnes âgées, l'accessibilité des services, l'âge de l'individu, son sexe, son état de santé et ses besoins concrets en matière d'assistance (Mair, Quiñones et Pasha, 2016; Pinquart, Sörensen et Song, 2018). Par ailleurs, ces préférences peuvent varier en fonction des besoins de la personne âgée. Par exemple, un individu peut préférer recevoir du soutien de ses proches pour certaines activités (ex.: entretien ménager), mais du soutien formel pour d'autres activités (ex.: recevoir des injections ou des soins d'hygiène). En général, plus les besoins de la personne âgée sont importants, plus une demande pour des services formels est exprimée, en complément ou en substitution du soutien informel (Mair, Quiñones et Pasha, 2016).

Une enquête menée au Québec auprès de 19 personnes âgées en perte d'autonomie montre que la majorité d'entre elles préfèrent recourir à des services formels (Bourgeois-Guérin *et al.*, 2008). Dans l'étude réalisée au Conseil, la quasi-totalité des âgées interrogées (5/6), qui ne présentaient pas de pertes d'autonomie importantes au moment de l'entretien, mais à qui il a été demandé de se projeter dans le futur, ont aussi exprimé cette préférence. Ces femmes ont précisé que leurs enfants avaient un horaire chargé (en raison de leur emploi ou de leurs responsabilités parentales) et qu'elles souhaitaient ne pas représenter un fardeau pour eux. Les âgées ont aussi exprimé le souhait de préserver le côté « positif » et « agréable » des relations avec leurs proches : fêtes de famille, sorties au restaurant, etc. En revanche, la plupart des personnes proches aidantes rencontrées dans

l'étude (n = 10) ont affirmé que leurs proches avaient des réticences à recevoir des services formels et préféreraient nettement le soutien personnalisé offert par les membres de la famille. Le fait que les personnes âgées rencontrées ne se situaient pas au même point de leur trajectoire de vie que les personnes soutenues par des proches peut expliquer cet écart de perspective.

2.2

L'accessibilité des services

La section qui suit fait le point sur l'accessibilité des services dans le secteur du soutien à domicile (section 2.2.1) et de l'hébergement (section 2.2.2), un enjeu qui découle largement du rôle qu'exerce l'État dans ces domaines. Certaines situations liées au genre (section 2.2.3) ou à l'origine culturelle (section 2.2.4) sont ensuite abordées.

2.2.1

Le soutien à domicile

En matière d'accessibilité des services de soutien à domicile, deux éléments retiennent particulièrement l'attention : les services publics offerts en vertu de la politique de 2003 et le crédit d'impôt pour maintien à domicile.

Les services publics offerts en vertu de la politique de 2003

Au 31 mars 2018, un peu plus de 30 000 personnes, tous âges confondus, étaient en attente d'un service de soutien à domicile en CLSC (MSSS, 2019a, p. 259). Selon le Protecteur du citoyen (2017, p. 110), l'offre actuelle ne répond pas à la demande des personnes âgées : « on estime que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus ayant besoin de services d'aide à domicile varie entre 15 % et 18 %.

Or, seulement 8,6 % des personnes âgées de 65 ans et plus au Québec reçoivent de tels services ». Cet organisme s'inquiète non seulement du nombre de personnes recevant des services de soutien à domicile, mais aussi du nombre d'interventions reçues et de la durée de celles-ci :

« la durée moyenne d'une intervention auprès des personnes recevant des services à domicile a diminué de 7,4 % entre le 1^{er} avril 2010 et le 31 mars 2016. Elle était de 44 minutes en 2015-2016. Cette situation s'explique notamment par l'apparition de nouvelles balises limitant le temps consacré à chacune des activités offertes » (Protecteur du citoyen, 2017, p. 110).

Par ailleurs, plusieurs orientations prévues dans la politique de 2003 ne sont toujours pas effectives. C'est ce que révèle le Protecteur du citoyen (2019, 2017, 2012), qui est préoccupé par l'écart entre le contenu de la politique et son application (voir l'encadré ci-après). Cette analyse a d'ailleurs été

En matière de soutien à domicile, la politique de 2003 « s'éloigne année après année de la cible du chez-soi comme premier choix » (Protecteur du citoyen, 2019, p. 92).

corroborée par le Vérificateur général (2013) et l'Office québécois des personnes handicapées (2017). Ces derniers signalent, entre autres :

- l'ajout de nouveaux critères d'exclusion, notamment la présence d'une personne proche aidante et le fait de vivre dans une RPA⁹⁷;
- l'allongement des délais pour obtenir des services;
- la diminution des heures de service (et ce, même si l'état de la personne recevant les services n'a pas changé) et la mise en place de plafonds d'heures de service;
- les disparités dans l'application de la politique d'un établissement à l'autre, et parfois à l'intérieur d'un même établissement (ex. : d'un CLSC à l'autre).

Au sujet de ce dernier constat, des variations dans l'offre de services publics ont aussi été constatées dans l'étude menée au Conseil, comme en témoignent les cas suivants.

- Une proche aidante raconte avoir envisagé d'accueillir chez elle sa mère qui vivait alors en milieu urbain, puisque sa RPA n'était plus en mesure de répondre à ses besoins. Elle a toutefois abandonné ce projet, se résignant à un hébergement en CHSLD, en raison du peu de services offerts par le CLSC de son territoire (voir l'encadré ci-après);

« J'ai appelé le CLSC [...]. Ils ont dit : "madame, il y en aura pas de services, vous aurez une aide très ponctuelle". Alors [l'intervenante] dit : "non, non, elle est mieux de rester [en ville], ici, on en a pas de services". Alors moi, j'étais restée un peu mal, c'est vrai que peut-être aujourd'hui, je me serais rendue sur place, mais c'est vrai qu'à l'époque, c'était pas très développé [notre banlieue], c'est une ville de jeunes, donc c'était pas leur orientation. »

— Anna, proche aidante de sa mère hébergée en CHSLD

- Une travailleuse sociale a déploré que les ASSS du CLSC où elle travaille ne se limitent qu'à un seul type de tâches (soit les soins d'hygiène) et que l'unique EÉSad à proximité n'offre que des services d'aide domestique. Dans cette région, les usagers et les usagers vivant dans un domicile traditionnel doivent donc payer pour des services n'étant pas offerts par le CLSC, soit en déménageant dans une RPA, soit en faisant appel à une entreprise privée offrant des services de soutien à domicile. Pourtant, les tâches réalisées par les ASSS et le personnel des EÉSad sont beaucoup plus variées en d'autres régions au Québec.

Dans son plus récent budget, le gouvernement du Québec a pris l'engagement d'investir 280 M\$ supplémentaires dans le soutien à domicile pour l'année 2019-2020, en plus des 80 M\$ supplémentaires consentis pour 2018-2019

97. Des CLSC offrent parfois gratuitement les services qui ne sont pas inclus dans le bail liant la personne aînée et la RPA, alors que d'autres n'offrent pas les services s'ils sont offerts à la résidence, qu'ils soient inclus ou non dans le bail (Vérificateur général du Québec, 2013, p. 17). Pourtant, la politique de 2003 prévoit que les personnes vivant en RPA sont admissibles au soutien à domicile (MSSS, 2003a, p. 16).

(Protecteur du citoyen, 2019). En septembre 2019, il précisait que ces sommes seraient utilisées afin d'augmenter « le volume et l'intensité » des soins et des services en soutien à domicile (Marin, 2019).

Le crédit d'impôt pour maintien à domicile

Quant au Crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés⁹⁸, qui couvre notamment les services d'assistance personnelle, il donne droit au remboursement d'un pourcentage des dépenses engagées. Les sommes versées sont donc supérieures pour les personnes qui dépensent davantage. Dans cette perspective, Bourque et Vaillancourt (2012, p. 7) soutiennent que ce crédit d'impôt sert surtout « les plus nantis » et qu'une partie des sommes qui y sont allouées devraient être redirigées vers des services publics de soutien à domicile. Ce point de vue est également défendu par l'IRIS dans un récent rapport sur les dépenses fiscales et les personnes âgées (Hébert, 2019). Une réallocation des sommes réservées à ce crédit d'impôt avait aussi été envisagée dans le contexte du projet d'assurance autonomie en 2013⁹⁹.

2.2.2 L'hébergement privé et public

Comme l'affirment Demers *et al.* (2018, p. 79), « [i]ndépendamment des services disponibles à domicile, il arrive souvent un moment où il n'est plus possible ni souhaitable pour une personne âgée de demeurer seule dans sa maison ou son appartement ». Toutefois, des problèmes d'accessibilité aux services d'hébergement se posent, autant dans le secteur privé (RPA) que dans le secteur public (RI et CHSLD).

Les RPA: des coûts élevés et une offre qui tend à s'homogénéiser

Selon des études menées par Bravo *et al.* (2015, 2014) et par Demers *et al.* (2018), la certification obligatoire des RPA a eu des effets positifs sur la qualité des RPA de manière générale. Néanmoins, elle a eu pour conséquence de limiter l'accessibilité des services, tant sur le plan financier que géographique. De fait, devant la nécessité de se conformer aux exigences prévues dans la réglementation, plusieurs propriétaires ont investi des sommes importantes dans leur entreprise, non sans effets sur les tarifs exigés aux personnes âgées¹⁰⁰. D'autres propriétaires, notamment de RPA de petite taille pour qui il s'avérerait difficile, financièrement, de respecter certaines exigences, ont plutôt fermé leur résidence (Demers *et al.*, 2018). Par ailleurs, des résidences auraient refusé certaines personnes présentant des pertes d'autonomie sévères, parce que les investissements nécessaires pour se conformer aux exigences réglementaires auraient été trop importants. Ces récentes évolutions ont ainsi favorisé le modèle de la RPA de « grande taille », soit celles de 100 places et plus, où les coûts sont souvent élevés (voir l'encadré ci-après). À ce sujet, Bravo *et al.* (2014) signalent le

Les données du registre des RPA indiquent que « le nombre de places par installation a crû d'environ 93 % de 2004 à 2015 » (INESSS, 2018b, p. 1).

manque d'options offertes aux personnes âgées qui présentent des pertes d'autonomie trop légères pour obtenir une place dans le réseau d'hébergement public, mais suffisantes pour ne pas être admises dans certaines résidences privées. Ils s'inquiètent également du sort des personnes âgées ayant des pertes d'autonomie importantes et n'étant pas en mesure de payer les coûts d'une résidence privée (Bravo *et al.*, 2015).

98. Des précisions au sujet de ce crédit sont fournies à la section 1.3.2.

99. Le projet d'assurance autonomie avait pour objectif « d'introduire une assurance publique des soins de longue durée dans le système de santé et de services sociaux du Québec » (Hébert *et al.*, 2016, p. 1), en complément de l'assurance hospitalisation, de l'assurance maladie et de l'assurance médicaments (MSSS, page consultée le 14 janvier 2020). Ce projet prévoyait, notamment, que des budgets « protégés » seraient consacrés à l'assurance autonomie, c'est-à-dire que les sommes déposées dans la « caisse autonomie » n'auraient pu être utilisées à d'autres fins. Dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, il a été proposé que « le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'un aîné [soit] réexaminé afin d'établir l'opportunité de l'adapter et de réallouer une partie des sommes économisées à la caisse autonomie » (MSSS, 2013, p. 29).

100. La section 1.1.2 fournit des indications sur les coûts des RPA.

Le crédit d'impôt pour maintien à domicile est largement utilisé par des usagères et des usagers des RPA. D'ailleurs, les prix affichés par certaines RPA « incluent déjà le crédit d'impôt pour maintien à domicile, et il faut consulter les petits caractères pour voir que l'obtention de ce loyer est conditionnelle à l'admissibilité au crédit d'impôt maximal » (Hébert, 2019, p. 34). Toutefois, le crédit d'impôt ne semble pas la mesure la plus appropriée pour faciliter l'accès aux services d'hébergement des personnes âgées les moins nanties (FADOQ, 2016). En effet, non seulement le coût des RPA serait élevé, mais celles-ci se concentreraient de plus en plus dans les grands centres plus densément peuplés, où il est plus facile pour les propriétaires d'assurer leur rentabilité. Ainsi, selon Lavoie et ses collègues, « les régions rurales [sont] plutôt mal desservies par le modèle québécois actuel » (Lavoie *et al.*, 2016, p. 143).

Pour pallier les hausses de loyer en RPA et soutenir les résidences de plus petite taille, Demers et ses collègues suggèrent plusieurs pistes de solution, dont « une aide financière aux exploitants de petites et moyennes RPA pour qu'ils puissent mettre leurs résidences aux normes » (Demers *et al.*, 2018, p. 98). Mis sur pied en janvier 2014, le Programme d'aide financière pour l'installation de gicleurs dans les résidences privées pour aînés en constitue un exemple (MSSS, 2019f). Une bonification des programmes d'accès au logement¹⁰¹ est aussi envisagée (Demers *et al.*, 2018). Dans la même veine, des organisations ont recommandé « d'augmenter l'offre de logements sociaux avec services pouvant répondre aux besoins des aînés », en particulier celle des OSBL-H (FADOQ, 2016, p. 17), considérant que « l'aide monétaire sans la création d'un milieu de vie adéquat n'est pas suffisante » (FADOQ, 2016, p. 17). Des évolutions récentes à ce chapitre méritent d'être soulignées. De fait, le gouvernement du Québec a annoncé, en juillet 2019, un investissement de 260 M\$ dans le programme AccèsLogis afin « d'accélérer la réalisation de 15 000 nouveaux logements sociaux et abordables au cours des prochaines années », précisant que

« [la] proportion minimale des unités de supplément au loyer sera augmentée selon la clientèle visée » dans les projets financés par AccèsLogis (SHQ, page consultée le 4 février 2020). Cette annonce a été accueillie favorablement dans le milieu du logement social, certains estimant toutefois que le gouvernement procédait essentiellement à un « rattrapage »¹⁰² et que ce secteur mériterait d'être financé encore davantage (Bélanger, 2019; FRAPRU, page consultée le 22 janvier 2020; Paradis, 2019; RQOH, page consultée le 16 décembre 2019).

Une autre avenue envisagée pour favoriser l'accessibilité des RPA consiste à revoir les responsabilités qui leur sont confiées. Dans un entretien accordé à un média, Voyer propose ainsi de limiter le rôle des RPA à l'hébergement, le couvert, la surveillance et les loisirs et de laisser aux CLSC la charge d'offrir les soins à domicile, et ce, afin de réduire les coûts des RPA. Il affirme que ce modèle, qui existe déjà dans certaines régions du Québec, fonctionne très bien : « le CIUSSS Mauricie-et-Centre-du-Québec a une équipe RPA à domicile. Ils font un travail optimal avec les RPA de leur territoire. C'est un des plus beaux modèles au Québec » (Voyer, cité dans Dubé, 2018b).

En RI et en CHSLD : des places qui ne suffisent pas à la demande

Les coûts des RI et des CHSLD, même s'ils sont moins élevés que ceux de certaines résidences privées, peuvent nuire à leur accessibilité. Mais, surtout, le nombre de places offertes ne suffit pas à la demande. Ainsi :

- environ 2 700 personnes étaient en attente pour une place en RI ou en RTF au 31 mars 2018 (MSSS, 2019a);
- environ 3 000 personnes étaient en attente pour obtenir une place dans un CHSLD (public ou privé, conventionné ou non) au 16 décembre 2019 (MSSS, page consultée le 4 février 2020).

Le délai moyen d'attente pour obtenir une place dans un CHSLD public est de 298 jours et varie considérablement d'une région à une autre (MSSS, 2019a, p. 243). Par exemple, selon les données

101. Étant entendu que ceux-ci peuvent être destinés aux personnes vivant dans un logement locatif du secteur communautaire ou du secteur privé.

102. Depuis le début des années 2010, des réductions budgétaires importantes avaient été apportées à ce programme, une orientation décrite par les organismes engagés dans le logement social au Québec (Vaillancourt *et al.*, 2016).

présentées lors de la plus récente étude des crédits, le CISSS du Bas-Saint-Laurent n'affiche aucun délai, alors qu'il faut compter plus de 400 jours d'attente, en moyenne, pour obtenir une place dans un CHSLD de Lanaudière ou de la Montérégie.

À partir des années 1980, le nombre de places disponibles pour les personnes âgées en CHSLD a diminué significativement, et ce, dans un contexte de vieillissement de la population, les orientations gouvernementales, depuis ce moment, consistant plutôt à favoriser le soutien à domicile le plus longtemps possible (Charpentier, 2002). Ainsi, selon Demers *et al.* (2018, p. 81), « de 1985 à 2015, le nombre d'âinés admis en [CHSLD] est passé de 42 441 à 37 365, faisant chuter le taux d'hébergement¹⁰³ de 6,8 % à 2,6 % ».

En novembre 2019, le gouvernement a annoncé la création 2 600 nouvelles places d'hébergement dans des maisons des aînés ou des maisons alternatives¹⁰⁴, de même que la rénovation de 2 500 places en CHSLD « en cohérence avec la nouvelle approche en matière de services d'hébergement » (MSSS, page consultée le 16 décembre 2019).

2.2.3 L'évaluation des besoins et le genre

Certains indices suggèrent que le genre peut influencer la manière dont sont évalués les besoins des personnes âgées et de leurs proches, en raison de la manière dont est conceptualisée la notion « d'autonomie fonctionnelle » sur laquelle repose l'allocation des ressources en matière de soutien à l'autonomie. Il en va, par exemple, du questionnaire Prisma-7, un outil de repérage des personnes âgées en perte d'autonomie qui a été conçu par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS). Cet outil est employé dans des CISSS ou des CIUSSS¹⁰⁵ (ex.: CISSS-Laval, 2017) et par des organismes

intervenant auprès des personnes âgées en dehors établissements de santé et de services sociaux (Raïche, 2017), afin de cerner s'il y a lieu de procéder à une évaluation plus approfondie de l'autonomie de la personne âgée. Ce questionnaire est constitué de sept questions valant un point chacune et c'est à partir d'un score de 4 qu'une personne âgée est repérée comme étant susceptible de présenter une perte d'autonomie modérée ou grave. Or, le seul fait d'être un homme lui accorde un point (voir l'encadré ci-après). Cet avantage accordé aux hommes est justifié par l'affirmation « qu'il est bien connu que les hommes sont moins autonomes que les femmes pour certaines tâches domestiques » (CESS, 2016, p. 11). Dans le cas de personnes âgées appartenant à des cohortes plus âgées, il est effectivement probable que les hommes soient moins enclins à réaliser certaines tâches, comme la cuisine et l'entretien ménager, puisque ces tâches sont traditionnellement assumées par les femmes. Mais il reste que si le questionnaire est administré à un homme et une femme au profil similaire, l'homme aura plus de chance d'être repéré par des intervenantes et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et d'être ensuite évalué en bonne et due forme, ce qui constitue la première étape pour recevoir des services publics de soutien à l'autonomie.

Questionnaire PRISMA-7 pour le repérage des personnes âgées en perte d'autonomie modérée à grave

1. Avez-vous plus de 85 ans ?
2. Sexe masculin ?
3. En général, est-ce que des problèmes de santé vous obligent à limiter vos activités ?
4. Avez-vous besoin de quelqu'un pour vous aider régulièrement ?
5. En général, est-ce que des problèmes de santé vous obligent à rester à la maison ?
6. Pouvez-vous compter sur une personne qui vous est proche en cas de besoin ?
7. Utilisez-vous régulièrement une canne ou une marchette ou un fauteuil roulant pour vous déplacer ?

Source : CESS, 2016, p. 14.

103. Ce taux peut être compris comme la proportion de personnes âgées qui sont hébergées en CHSLD.

104. Les maisons alternatives sont réservées à une « clientèle adulte ayant des besoins spécifiques » (MSSS, page consultée le 16 décembre 2019).

105. Principalement utilisé par les guichets d'accès des CLSC, ce questionnaire peut aussi être rempli dans différents contextes, notamment lors de campagnes de vaccination, à l'urgence ou dans des centres de réadaptation (Harrison, 2011).

Par ailleurs, l'accès aux ressources du réseau public de santé et de services sociaux (en soutien à domicile ou en hébergement) dépend en partie du profil ISO-SMAF de la personne aînée, un indicateur utilisé « dans l'ensemble des établissements de santé et des services sociaux ainsi que par leur réseau respectif » (CESS, page consultée le 20 décembre 2019). La détermination du profil ISO-SMAF d'une personne aînée se fait à partir de la grille d'évaluation SMAF (CESS, page consultée le 19 décembre 2019).

« L'instrument évalue 29 fonctions regroupées en cinq catégories : les activités de la vie quotidienne (AVQ) (7), la mobilité (6), la communication (3), les fonctions mentales (5) et les activités de la vie domestique (AVD) (8). Les fonctions sont cotées sur une échelle à cinq degrés : 0 (autonome); -1 (surveillance ou stimulation requise); -2 (aide partielle requise); -3 (aide complète requise); une cote intermédiaire de -0,5 ou de -1,5 est utilisée pour certains items lorsqu'une activité est réalisée de façon autonome mais avec difficulté. Le score maximum est de -87. Le SMAF permet une évaluation exhaustive des incapacités de la personne et d'obtenir un score d'handicap à partir de l'identification des ressources matérielles et sociales mises en place pour compenser les incapacités. Il permet aussi d'apprécier la stabilité des ressources et de mesurer l'écart entre les services requis et les services fournis » (Gervais *et al.*, 2009, p. 207-208).

Alors que le sexe représente un critère dans le questionnaire Prisma-7, il n'est pas considéré dans la grille d'évaluation SMAF. Toutefois, en raison de certains items évalués (voir le tableau 7) et de la prise en compte des « ressources » dont dispose une personne aînée, il est permis de penser que le sexe de la personne aînée, mais aussi celui de la personne proche aidante, influence indirectement les scores obtenus. En ce qui concerne la personne aînée, l'inclusion des activités de la vie domestique fait en sorte que les femmes sont susceptibles d'être considérées comme étant plus autonomes que les hommes, toutes choses étant égales par ailleurs. Du côté de la personne proche aidante, c'est la prise en compte de l'aide apportée qui peut

produire des effets différenciés selon le sexe. En effet, comme mentionné précédemment, la grille établit une distinction entre une « incapacité » et un « handicap », ce dernier étant évalué selon la présence ou non d'une ressource permettant de compenser l'incapacité. Le score global de la personne aînée tient donc compte de l'aide qu'elle reçoit, que ce soit de la part du personnel, d'une personne bénévole ou d'une personne proche aidante. Ainsi, si on prend le cas de deux personnes aînées ayant une même « incapacité » (ex. : incapacité à se nourrir), l'une étant aidée par un ou une proche pour remédier à ce problème et l'autre ne bénéficiant pas de ce soutien, le même nombre de points pour cette « incapacité » sera attribué aux deux personnes aînées, mais le score en matière de « handicap » différera, toutes choses étant égales par ailleurs. Il faut ainsi donc comprendre que l'aide apportée par les personnes proches aidantes influence donc l'évaluation des besoins de la personne aînée. De plus, parmi les incapacités susceptibles d'être compensées par un ou une proche (soit une grande partie des items des catégories « AVQ » et « AVD », voir le tableau 7), plusieurs tâches sont traditionnellement réalisées davantage par les femmes, comme l'aide à entretenir la maison et à préparer les repas. Comme mentionné à la section 1.2.2, les aidantes sont d'ailleurs plus nombreuses que les aidants à effectuer de pareilles tâches pour leur proche (CSF, 2018).

Bien que ces outils de repérage ou d'évaluation utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux aient fait l'objet d'études de validation (Hébert *et al.*, 2003), le concept d'autonomie fonctionnelle qui les sous-tend est susceptible de générer des effets différenciés selon le sexe.

Par ailleurs, le sexe pourrait également influencer l'offre de services aux personnes proches aidantes. C'est, du moins, ce qui ressort des propos recueillis par Couture et Lessard (2015) auprès de 20 intervenants¹⁰⁶ interrogés : un service serait

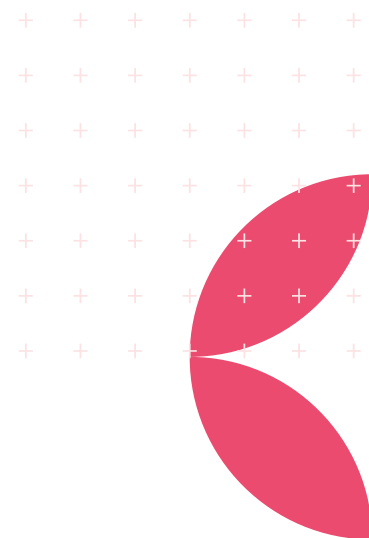
106. Ces personnes ont été recrutées au sein du Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN) et des CSSS de la Montérégie.

accordé plus rapidement lorsqu'il est sollicité par un aidant que par une aidante. Aucune donnée ne permet toutefois de confirmer cette observation.

TABLEAU 7 - Les éléments évalués dans la grille SMAF

Activités de la vie quotidienne (AVQ)	1. Se nourrir 2. Se laver 3. S'habiller 4. Entretenir sa personne 5. Fonction vésicale 6. Fonction anale 7. Utiliser les toilettes
Mobilité	1. Transferts 2. Marcher à l'intérieur 3. Installer prothèse ou orthèse 4. Se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur 5. Utiliser les escaliers 6. Circuler à l'extérieur
Communication	1. Voir 2. Entendre 3. Parler
Fonctions mentales	1. Mémoire 2. Orientation 3. Compréhension 4. Jugement 5. Comportement
Activités de la vie domestique (AVD)	1. Entretenir la maison 2. Préparer les repas 3. Faire les courses 4. Faire la lessive 5. Utiliser le téléphone 6. Utiliser les moyens de transport 7. Prendre ses médicaments 8. Gérer son budget

Source: Démarche SMAF, page consultée le 6 février 2020.



2.2.4

Des difficultés d'accès pour les personnes âgées issues de l'immigration

L'accès des personnes âgées immigrantes (voir l'encadré ci-après) ou appartenant à une minorité culturelle serait compromis par différents facteurs. D'une part, l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux apparaît particulièrement complexe pour les personnes ayant récemment immigré, comme en témoigne un proche aidant nouvellement arrivé au Québec ayant été interrogé pour l'étude menée au Conseil. En effet, en plus de la barrière linguistique, ces personnes doivent apprendre à composer avec plusieurs nouvelles réalités culturelles, sans savoir à quels services elles peuvent s'attendre de la part de l'État (Spahic-Blazevic et Beaulieu, 2016). Le Protecteur du citoyen (2019, p. 93) souligne que, lorsque des personnes nouvellement arrivées au Québec sont confrontées à ce type de situation, « il s'avère important de prendre le temps de bien définir leurs besoins, de leur expliquer les services disponibles et la façon d'y avoir accès tout en s'assurant qu'ils ont bien compris l'offre de services proposée ainsi que les obligations s'y rattachant ».

D'autre part, certains mythes circulent dans le secteur de la santé et des services sociaux au sujet des personnes appartenant à certaines communautés culturelles, comme en témoignent Ferrer et Brotman (2018, p. 265)¹⁰⁹:

« La conviction selon laquelle « dans les communautés ethniques, on s'occupe de son monde » est ancrée de longue date, comme celle selon laquelle les immigrants âgés des communautés ethnoculturelles ne sollicitent pas formellement de services parce qu'ils préfèrent recevoir des soins chez eux, par des membres de la famille. Il en découle un mythe généralement répandu voulant que les aînés issus des minorités immigrantes ethnoculturelles n'aient pas besoin de services ».

Selon eux, ces mythes peuvent avoir une incidence sur l'offre de services à une personne âgée issue d'un groupe ethnoculturel minoritaire et à sa famille. Différents exemples sont listés, notamment celui d'un gestionnaire de cas ayant tenu pour acquis qu'une femme âgée originaire du Sri Lanka pouvait compter sur ses proches pour assurer ses soins à la suite d'une chute. L'intervenant aurait ainsi confié aux chercheurs : « Oh... Je ne suis pas inquiet pour M^{me} S., elle vit avec sa famille. Ils sont si proches les uns des autres, ces gens-là ». Ferrer et Brotman déplorent cet *a priori*:

LES PERSONNES ÂÎÉES IMMIGRANTES

Environ 201 000 personnes âgées immigrantes¹⁰⁷ vivaient au Québec en 2016, et elles représentaient 15 % de la population québécoise âgée de 65 ans et plus.

- Elles forment un groupe composé de presque autant de femmes (52 %) que d'hommes (48 %).
- La majorité d'entre elles résident dans la région de Montréal (63 %), ou encore en Montérégie (14 %) ou dans la région de Laval (11 %).
- Les deux tiers (67 %) d'entre elles ont un revenu annuel de moins de 30 000 \$.
- 13 % d'entre elles ne parlent ni le français ni l'anglais (MSSS, 2019e).

Par ailleurs, plusieurs personnes âgées immigrantes vivent dans des ménages multigénérationnels¹⁰⁸. En effet, l'Enquête nationale sur les ménages de 2011 révèle que 38 % de ces ménages comprennent au moins une famille immigrante ou résidente non permanente, ce qui s'expliquerait en partie par la politique de réunification familiale en vigueur au Canada (MFA, 2017).

107. Une personne immigrante est une « personne qui a entrepris des démarches en vue de s'installer dans un autre pays ou qui a récemment immigré dans un autre pays » (MSSS, 2019e, p. 10).

108. Ménage qui « contient trois générations ou plus et au moins une famille de recensement ». Une famille de recensement correspond à « un couple marié ou en union libre, ou d'un parent seul vivant avec au moins un enfant dans le logement » (MFA, 2017, p. 2).

109. Leur réflexion s'appuie sur des études de cas tirées « de [leurs] recherches menées auprès de différentes minorités ethnoculturelles au Québec et au Canada » (Ferrer et Brotman, 2018, p. 273).

« [...] cet intervenant n'avait pas pris la peine de s'informer auprès de la famille de sa réalité quotidienne, ou des problèmes qu'ils pouvaient avoir en matière de soins à donner. En fait la belle-fille qui ne parlait que le tamoul devait déjà s'occuper de trois jeunes enfants. Le fils de [la femme aînée] qui avait deux emplois, était rarement à la maison. Ils avaient compté sur cette grand-mère pour s'occuper des enfants, et huit mois après son arrivée, parrainée par la famille, c'était elle qui avait besoin de soins quotidiens. Pourtant les services de l'État jugeaient peu prioritaires les soins requis par cette vieille dame sous prétexte qu'elle vivait avec des membres de sa famille » (Ferrer et Brotman, 2018, p. 267).

Selon Laquerre (citée dans Boisjoli, 2016, p. 3), il faut lutter contre ces mythes par la sensibilisation des intervenantes et des intervenants :

« [...] il importe de mieux former les intervenants du réseau afin de briser ce genre de stéréotype. Certains en effet vont choisir de ne pas aborder la question du placement de la personne âgée quand la famille est d'une origine ethnoculturelle réputée pour ne pas « placer ses parents ». Or, les solidarités familiales ne sont pas forcément les mêmes d'une famille à l'autre. »

2.3 La reconnaissance des emplois du care

Dans la société québécoise, les activités liées au *care*, bien que fondamentales, demeurent généralement peu valorisées. Les travaux sur le sujet soulèvent ce paradoxe : « pourquoi le *care*, qui constitue une part si centrale de la vie humaine, est traité comme un élément aussi marginal de l'existence » ? (Tronto, 2009, p. 3). Dans la présente section sont présentées quelques illustrations de la faible reconnaissance des emplois dans le secteur de l'assistance personnelle (section 2.3.1), avant que celle-ci soit analysée à travers le prisme de la discrimination systémique selon le sexe (section 2.3.2).

2.3.1 La faible reconnaissance des emplois du secteur de l'assistance personnelle

Dans le secteur de l'assistance personnelle, la faible reconnaissance du travail de *care* se manifeste de plusieurs manières. Premièrement, elle s'observe par les bas salaires octroyés à ces travailleuses et à ces travailleurs par rapport à l'ampleur et à l'importance des responsabilités qui leur sont confiées (Boivin, Dufour et Verville, 2018; Makridou, 2014; Tronto, 2009). Comme vu à la section 1.2.1, ceux-ci frôlent parfois le salaire minimum. Des usagères et des usagers du programme chèque emploi-service ont d'ailleurs témoigné de leur difficulté à recruter des travailleuses ou des travailleurs en raison des bas tarifs offerts par le programme (Desjardins, 2019; Limoges, 2019). À l'automne 2019, le gouvernement a annoncé qu'une somme de 5 M\$ serait allouée pour bonifier ces tarifs (Marin, 2019).

Deuxièmement, dans le contexte de pénurie de main-d'œuvre, des personnes moins qualifiées sont embauchées pour faire le même travail que des personnes titulaires d'un DEP¹¹⁰, non sans entraîner, chez certains membres du personnel, l'impression que les savoirs acquis dans leur formation ne sont pas reconnus à leur juste valeur (voir l'encadré ci-après). Sans présumer de la mauvaise volonté des

« [Au CHSLD où je travaille], ils ont commencé un nouveau programme [qui implique] qu'ils vont prendre n'importe quelle personne [...], ils vont lui donner 2 semaines de cours de préposé condensées, et puis là, ils vont engager ces personnes-là. Est-ce qu'ils vont leur donner le même salaire que les préposés ? Ça, on le sait pas. Est-ce qu'ils vont leur donner le salaire minimum parce qu'ils [n']ont pas le cours de préposé ? »

— Michaël, PAB en CHSLD

gestionnaires qui recourent à ce type de solutions afin de répondre aux besoins, celles-ci peuvent avoir un effet sur les perceptions du personnel et de la population (ex. : impression que le travail ne requiert pas de formation particulière ou méfiance à l'égard du personnel que l'on croit mal outillé pour donner ces soins).

Troisièmement, dans certaines équipes de travail, les membres du personnel qui réalisent des services d'assistance personnelle¹¹¹ ne sont pas invités lors de la présentation des cas des nouveaux patients ou des nouvelles patientes, ni toujours informés des changements à leurs dossiers, ni conviés aux réunions d'équipes multidisciplinaires (Allaire, Jauvin et Duchesne, 2016; Aubry et Couturier, 2018; Belzile, Pelletier et Beaulieu, 2014). Ils se voient alors relégués au simple rôle « d'exécutants », alors qu'ils sont souvent désignés comme « les yeux et les oreilles » de l'équipe de soins. Ce type de pratiques alimente l'idée que leur apport est de moindre importance que celui de leurs collègues, en plus de

les priver d'informations utiles à leur travail (voir l'encadré ci-après). Dans le champ du soutien à domicile, l'intégration des ASSS aux équipes

« Ça fait qu'ils les ont sortis du poste, ils n'avaient même plus le droit de rentrer dans le poste quand ils faisaient des présentations de cas. Mais t'sais, les préposés disaient « c'est parce que c'est moi qui la vois à tous les jours cette madame-là, ça fait que j'aimerais ça savoir d'où qu'elle vient, puis qu'est-ce qu'elle fait, puis qu'est-ce qui se passe. T'sais, pourquoi moi j'ai pas le droit de savoir, là ? »

— Valérie, récréologue en CHSLD, au sujet de la décision d'exclure les PAB de certaines réunions

multidisciplinaires pose des défis particuliers, parce que leur travail s'exerce au domicile des bénéficiaires, à l'extérieur donc de l'établissement (Aubry et al., 2018; Allaire, Jauvin et Duchesne, 2016). Les considérations qui président au choix d'exclure ces travailleuses et ces travailleurs de certaines activités sont de diverses natures : pénurie de main-d'œuvre, priorisation du travail de soins auprès des personnes âgées, gestion des horaires, etc. (Allaire, Jauvin et Duchesne, 2016). Des modifications réalisées afin de mieux intégrer ce personnel peuvent toutefois faire une grande différence (voir l'encadré ci-après).

« [...] souvent, les auxiliaires familiales se rencontraient entre eux. [...] il se nommait plein d'affaires, mais ils [n']avaient pas la bonne personne autour de la table, et [...] il y avait beaucoup de perte de temps, je trouve, d'intermédiaires [...] pour régler leurs problèmes.

Ça fait qu'on a séparé, on a refait l'exercice en lien avec nos cas d'aide à domicile, donc on a tout redivisé par secteur, et ils sont intégrés dans les équipes-territoire [...]. [Ça] va très bien : [...] un, sur la motivation de l'employé, c'est génial, deux, sur la responsabilisation qu'ils ont aussi envers leurs cas, puis ils comprennent d'autres choses, puis ils voient d'autres visions que la leur, c'est très gagnant, là ».

— Stéphanie, cheffe de programme SAPA

110. Des précisions sur les formations des PAB sont fournies à la section 1.2.1.

111. L'exclusion de certaines activités concerne parfois une partie du personnel seulement, par exemple celui ayant un statut « de temps partiel occasionnel » (Allaire, Jauvin et Duchesne, 2016).

Quatrièmement, le travail d'assistance personnelle comporte une part de « sale boulot »¹¹², ce qui se répercute sur le moral des personnes qui le réalisent et sur les perceptions auxquelles elles doivent faire face (Arborio, 2009; Lhuillier, 2005; Molinier, 2013). Le manque de considération du travail est même parfois palpable à travers les commentaires ou l'attitude de collègues ou de patientes ou de patients (voir l'encadré ci-après) (Allaire, Jauvin

« Tu vois, même à domicile, [...] il y en a qui nous disent "t'es ma laveuse", [...] comme si on n'avait pas d'éducation. [...] J'ai déjà vu du monde qui me disait "ah, mes enfants, ils sont allés à l'université, eux autres! Ils lavent pas le monde!" Bien, j'ai dit "moi aussi, je suis allée à l'université, là". [...] il y en a qui pensent qu'on a pris cette job-là parce qu'on n'était pas capable de faire d'autres choses, c'est facile. Mais c'est pas si facile que ça, là. »

— Julie, ASSS

et Gagnon, 2014). Présent dans la population en général, il constitue donc un problème qui dépasse les pratiques organisationnelles des établissements de santé et de services sociaux.

Cinquièmement, plusieurs travailleuses et travailleurs déplorent la mauvaise qualité de leur image publique, soit celle véhiculée dans les médias ou certaines campagnes publicitaires (voir l'encadré ci-contre). Du côté des médias, l'attention portée aux cas de maltraitance perpétrés par des membres du personnel, si légitime soit-elle, donne l'impression à certaines travailleuses et certains travailleurs que leur métier est associé à différentes perceptions négatives: manque de sensibilité vis-à-vis des personnes âgées laissées à elles-mêmes, incompétence causant les blessures ou la mort, abus financier de personnes ayant des troubles cognitifs (Allaire, Jauvin et Gagnon, 2014).

+ + + + + + +
+ + + + + + +
+ + + + + + +

« [...] vous [avez sûrement] entendu parler de la publicité qu'il y a eu à la télévision par rapport aux préposés. Dans le fond, c'est [...] quelqu'un qui joue au ballon, puis qui a de la difficulté dans son domaine, puis la publicité dit « bien, si tu es pas capable de faire ça, inscris-toi comme [préposé]... [...] C'est pas la façon de faire parce que les gens, on s'en va pas travailler là parce qu'on n'a pas de job [ou] parce qu'on veut faire de l'argent. [...] [C]'est vraiment parce qu'on a les valeurs à la bonne place, puis qu'on veut aider, parce que sinon, ça marche pas.

— Michaël, PAB en CHSLD

« [...] je surveille ça l'image médiatique qu'on a beaucoup. Ça me touche. Ça me touche de savoir qu'est-ce que les gens peuvent penser de nous autres, tout ça. [Je pense au cas d'une préposée d'une agence] qui avait fait couler que de l'eau chaude dans son bain, puis quand elle avait descendu l'aîné avec son lève-patient, bien, la personne est décédée. Elle est décédée de brûlures. [...] [Cette histoire,] ça a rayonné sur tous les préposés autour. Là, on avait tous l'air d'une gang d'incompétents. »

— Nadia, PAB en CHSLD

112. Cette notion, conceptualisée par le sociologue Hughes, fait référence aux activités impliquant de la « saleté », comme celles qui nécessitent un contact avec les sécrétions et les déchets produits par les corps, mais aussi à toutes ces tâches que « personne ne veut faire » et que chacun s'empresse de déléguer à autrui, produisant un effet de cascade (Arborio, 2009; Lhuillier, 2005).

2.3.2

Le care et la discrimination systémique fondée sur le sexe

Selon la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST, page consultée le 6 février 2020), trois principaux facteurs expliquent les écarts salariaux découlant de la discrimination systémique fondée sur le sexe :

- les « stéréotypes et les préjugés sociaux », qui renvoient, par exemple, à l'idée que « [p]endant une très longue période, on a estimé qu'un homme, en tant que soutien de famille, devait recevoir un salaire plus élevé que celui d'une femme, considéré comme un revenu d'appoint »;
- la ségrégation professionnelle, qui s'explique par le fait qu'« [a]rrivées tardivement sur le marché du travail, les femmes se sont trouvées confinées dans des métiers et des professions qui se situaient dans le prolongement de leur rôle traditionnel de mère et d'épouse et qu'elles étaient pratiquement les seules à occuper »;
- la sous-évaluation des emplois féminins, du fait que « [c]ertaines caractéristiques des emplois majoritairement occupés par des femmes sont soit ignorées, soit sous-estimées parce qu'elles sont considérées comme faisant partie des qualités dites féminines ».

Les emplois du secteur de l'assistance personnelle rencontrent ces trois facteurs. Ils sont caractérisés par une très grande présence de femmes, à un niveau tel qu'il est possible de parler de ségrégation professionnelle¹¹³. Ensuite, sur le plan historique, la gratuité des soins effectués par les femmes, comme mères, épouses ou religieuses, nuit à sa reconnaissance sur le marché de l'emploi :

« C'est par ces emplois dits du *care* ou de soins que les femmes ont largement intégré le marché du travail et acquis leur indépendance financière dans les années 1960 et 1970. Toutefois, comme ces métiers ont été, historiquement, exercés gratuitement au sein des ménages ou par des communautés religieuses, les femmes nouvellement salariées ont toujours eu de la difficulté à faire reconnaître la juste valeur de ce travail » (Couturier et Desrochers, 2019).

Ce phénomène se traduit encore aujourd'hui par des conditions de travail peu avantageuses, comme en témoignent les données rapportées à la section 1.

Adoptée en 1996, la *Loi sur l'équité salariale* vise à lutter contre « la discrimination systémique fondée sur le sexe à l'égard des personnes qui occupent des emplois dans des catégories d'emplois à prédominance féminine » (art. 1). Si cette loi a permis de réaliser des gains pour un grand nombre de Québécoises, des efforts restent à déployer pour reconnaître pleinement les emplois à prédominance féminine (CSF, 2019). Comme abordé précédemment¹¹⁴, les emplois du domaine de l'assistance personnelle représentent une véritable « constellation », touchant les secteurs public, privé et de l'économie sociale. Or, la loi prévoit que les écarts salariaux sont évalués à l'intérieur de chaque entreprise, en comparant les emplois à prédominance féminine et ceux à prédominance masculine (voir encadré ci-après). Cette loi ne prévoit donc pas « la réalisation de l'équité salariale entre les entreprises ou entre les différents secteurs de l'économie¹¹⁵ » (Desrochers et Couturier, 2019, p. 24). Bref, si elle « permet de régler des situations

La *Loi sur l'équité salariale* « a pour objet de corriger les écarts salariaux dus à la discrimination systémique fondée sur le sexe à l'égard des personnes qui occupent des emplois dans des catégories d'emplois à prédominance féminine. Ces écarts s'apprécient au sein d'une même entreprise, sauf s'il n'y existe aucune catégorie d'emplois à prédominance masculine » (art.1).

113. Voir les données de la section 1.2.1.

114. Voir les sections 1.2.1 et 2.4.4.

115. Par exemple, il n'est pas possible de comparer les emplois du secteur parapublic (ex. : ceux du réseau de la santé et des services sociaux) et ceux des entreprises publiques (ex. : ceux des sociétés d'État), ces dernières offrant généralement des salaires plus élevés.

de discrimination salariale entre des emplois typiquement féminins et masculins au sein d'une même entreprise, elle ne permet pas d'atteindre l'équité salariale entre les différents secteurs du marché de l'emploi » (Desrochers et Couturier, 2019, p. 25-26).

Dans cette optique, un des scénarios envisagés par l'IRIS, dont la réflexion porte sur l'administration publique de manière générale, consiste à « modifier la *Loi sur l'équité salariale* afin de permettre la mise sur pied de programmes d'équité salariale entre différents secteurs de l'économie québécoise » (Desrochers et Couturier, 2019, p. 55), un second étant d'assurer « un rattrapage salarial généralisé au profit des employé-e-s de l'administration québécoise¹¹⁶ » (Desrochers et Couturier, 2019, p. 56).

Lors de la consultation menée par le Conseil en 2017, plusieurs organisations se sont montrées préoccupées par la dévalorisation des emplois du secteur de l'assistance personnelle au sein desquels les femmes sont surreprésentées. Deux groupes ont soutenu que les hommes devraient être davantage encouragés à s'engager dans les métiers traditionnellement féminins impliquant un travail de soins. Pour l'un d'eux, la valorisation de ces emplois suppose aussi de reconnaître la valeur du travail invisible et non rémunéré accompli par les femmes au sein des familles et d'implanter des mécanismes visant à établir l'équité salariale. Un autre groupe a, pour sa part, proposé que le travail de soins aux personnes âgées soit abordé et valorisé dans les programmes d'éducation des enfants.

2.4 Le recrutement et la rétention du personnel du secteur de l'assistance personnelle

Relativement à la dévalorisation des emplois du domaine de l'assistance personnelle, les difficultés de recrutement et de rétention du personnel sont marquées, et ce, peu importe le milieu de travail (ARIHQ, 2016; Aubry *et al.*, 2018). En août 2019, le gouvernement du Québec affirme qu'il souhaite embaucher plus de 30 000 préposées et préposés dans les cinq prochaines années pour améliorer la situation dans les CHSLD (Richer, 2019). À cette occasion, une porte-parole du MSSS souligne que les besoins en matière de recrutement n'ont jamais été aussi grands (Duchaine, 2019).

Dans la présente section sont exposés quelques enjeux liés au recrutement et à la rétention du personnel dans le secteur de l'assistance personnelle, sur la base des écrits et des témoignages recueillis. Ceux-ci ont trait à la charge de travail (section 2.4.1), aux problèmes de santé au travail (section 2.4.2), aux obstacles se posant pour le personnel issu de l'immigration ou appartenant à une minorité culturelle (section 2.4.3) et aux défis propres à chaque milieu de travail (section 2.4.4). Les pistes envisagées par certains groupes ou individus pour contrer ces problèmes sont ensuite présentées (section 2.4.5).

116. Le réseau public de la santé et des services sociaux étant compris sous ce vocable.

2.4.1

La charge de travail

La charge de travail des employées et des employés qui offrent des services d'assistance personnelle est parfois très élevée (voir l'encadré ci-après), et ce, autant dans le domaine de l'hébergement que du soutien à domicile (Aubry et Feillou, 2019; Boivin, 2013; Valmera Michaud, 2013).

« C'est parce que t'as entre vingt et vingt-trois résidents à t'occuper. T'as pas le choix, là. [...] faut que tu roules, puis faut que les vingt-trois aient tous exactement le même traitement [...], faut que chacun soit toujours comme surveillé, en même temps, parce que souvent, c'est des gens qui vont avoir de la difficulté à avaler, qui vont avoir des réflexes de déglutition qui seront pas optimal, ça fait que faut que tu surveilles. Moi, j'ai travaillé, justement, sur l'étage de géranto, puis j'en alimentais deux à la fois ».

— Nadia, PAB en CHSLD

Pour Aubry et Feillou (2019, p. 3), la charge de travail peut être définie comme « la tension entre la somme des activités que les préposés doivent réaliser durant leur quart de travail et le niveau de ressources à leur disposition pour y parvenir ». Selon eux, « [u]ne intensification de la charge de travail se produit lorsque [le ratio de résidents par préposé] augmente, lorsque le nombre d'employés est insuffisant (absence temporaire, par exemple) ou que les caractéristiques de santé des personnes assistées se détériorent » (p. 3). Dans un contexte de vieillissement de la population, et alors que les gouvernements successifs ont accordé la priorité au soutien à domicile plutôt qu'à l'hébergement public, l'alourdissement des cas est particulièrement marqué en CHSLD, puisque les personnes qui y sont accueillies présentent des pertes d'autonomie plus importantes que celles qui y étaient hébergées auparavant (Aubry, 2016; Aubry et Feillou, 2019; Commissaire à la santé et au bien-être, 2017). Cette tendance, en plus de modifier la réalité des travailleuses et des travailleurs en CHSLD, a une

répercussion sur l'ensemble de « l'écosystème » en matière de soins et de services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, puisque des personnes qui auraient autrefois obtenu une place en CHSLD se trouvent maintenant dans d'autres milieux de vie. À titre d'exemple, selon une enquête menée par l'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ, 2016, p. 12), « la diminution du nombre de places dans les CHSLD crée une pression sur les RI. Depuis cinq ans, plusieurs propriétaires et gestionnaires voient le profil de leurs résidents se transformer. Par exemple, dans les RI qui hébergent des personnes âgées, il est de moins en moins rare d'accompagner les résidents jusqu'à la fin de leur vie ».

Les employées et les employés qui offrent des services d'assistance personnelle doivent accomplir plusieurs tâches auprès des personnes âgées (ex.: levers, soins d'hygiène, aide à la marche) en maintenant un rythme soutenu. En plus de devoir composer avec un nombre de bénéficiaires jugé trop élevé aux yeux de certains, ils doivent aussi jongler avec une série de contraintes temporelles liées aux patientes ou aux patients (ex.: visites, repas), aux interventions des collègues de travail (ex.: celles des ergothérapeutes ou des médecins) ou à l'organisation du travail (ex.: pauses, fins de quarts) (Aubry *et al.*, 2018; Aubry et Feillou, 2019). En outre, ceux et celles qui œuvrent à domicile doivent effectuer plusieurs déplacements au cours de leur journée, tout en faisant face aux imprévus (ex.: aléas de la météo, circulation dense, difficultés de stationnement) (Allaire, Jauvin et Duchesne, 2016; Boivin, 2013; Valmera Michaud, 2013). Selon les PAB rencontrés par Aubry et Feillou (2019, p. 9-10), « ces balises temporelles provoquent une tension continue concernant les rythmes de travail. Elles feraient naître un enjeu de temporalités relativement au délai imparti pour finaliser les activités, qui intensifierait la charge de travail [...] ».

2.4.2

Les problèmes de santé au travail

Alors que le travail d'assistance personnelle est parfois considéré comme un travail « facile », il est en fait très exigeant, comme le souligne une chercheuse :

« Le travail de *care* repose paradoxalement sur des stéréotypes contradictoires. Construit socialement comme un travail léger et *soft*, et ne nécessitant aucune expertise particulière, le travail de soins aux personnes âgées requiert un travail physique intense. Les corps des soignant-e-s doivent au quotidien soulever, tourner, porter, retenir. Leur travail physique vient répondre aux vulnérabilités des corps dont elles prennent soin, les soignant-e-s sont en cela exposé-e-s de manière particulière à la précarité ontologique de la vie » (Sahraoui, 2018, p. 32).

Différentes études indiquent que la charge de travail intense des travailleuses et des travailleurs qui réalisent des services d'assistance personnelle a des conséquences sur leur santé physique et mentale (Aubry et Feillou, 2019; Bourassa, 2015; Chadoin *et al.*, 2016). L'analyse des données de la CNESST (Bédard, 2016) met notamment en lumière les faits suivants.

- Parmi le personnel des établissements publics et privés conventionnés et des agences de santé et de services sociaux, les « soignants », dont les PAB et les ASSS (aux côtés des infirmières et des infirmiers ainsi que des infirmières et des infirmiers auxiliaires), sont particulièrement touchés par les problèmes de santé au travail. En 2013, 68 % des cas de lésions indemnisées par la CNESST dans ce secteur concernaient ce personnel, alors qu'il ne représentait que 44 % des effectifs;

- Les blessures qui surviennent sont en majorité des troubles musculosquelettiques (58 %). Parmi l'ensemble du personnel ayant fait l'objet de l'analyse, les PAB qui travaillent en CHSLD sont les plus touchés par de tels troubles, avec un taux de lésions atteignant 4,96 pour 100 travailleurs et travailleuses. En comparaison, ce taux se situe à 3,19 pour les infirmières auxiliaires, à 2,55 pour les ASSS et à 0,76 pour les infirmières.

Aubry et Couturier (2019) soulignent que si les problèmes physiques touchent en plus forte proportion les PAB, chez les ASSS, ce sont les problèmes de santé psychologique qui sont particulièrement marqués :

« Dit autrement, les PAB sont plus à risque de problématique de santé physique du fait de travailler dans un milieu institutionnel avec des résidents en forte perte d'autonomie, parfois incapables de se mouvoir sans assistance; et les ASSS peuvent souffrir davantage de problèmes de santé psychologique, compte tenu des contraintes accrues en termes de tâches (plus importantes en termes de responsabilité que celles des préposées), de déplacement et d'environnement de travail (le domicile de l'usager) » (Aubry et Couturier, 2019, p. 11).

Les chercheurs insistent cependant sur le fait que « ces données ne doivent pas occulter le fait que les problématiques de santé physique et psychologique sont importantes statistiquement pour les deux types d'emploi [PAB et ASSS], comparativement aux autres titres d'emploi du réseau [de la santé et des services sociaux] » (Aubry et Couturier, 2019, p. 11).

Une formation devant être suivie par les PAB en CHSLD (portant sur les principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires ou « PDSB ») vise précisément à éviter des blessures liées aux mobilisations et aux transferts des patientes et des patients. Cependant, selon une recherche menée en CHSLD¹¹⁷, « plusieurs des principes de formation sont fréquemment évités par les préposés du fait de leur sentiment de devoir

117. Cette recherche s'appuie sur 21 entrevues semi-dirigées menées entre 2014 et 2017 auprès de membres du personnel et de la direction de trois CHSLD situés dans trois régions différentes du Québec, dont huit préposées et d'un préposé.

rentrer “dans le temps” » (Aubry et Feillou, 2019, p. 10). Ainsi, la pression ressentie par le personnel, découlant de la charge de travail et de l’organisation du travail, peut avoir des conséquences sur leur santé.

2.4.3 Des défis propres aux membres du personnel issus de l’immigration ou appartenant à une minorité culturelle

Dans le secteur de l’assistance personnelle, les défis qui se posent aux membres du personnel issu de l’immigration ou appartenant à une minorité culturelle sont exacerbés. Ces défis concernent leur intégration au sein des équipes de travail, l’accueil que leur réservent les personnes âgées et la vulnérabilité propre aux aides familiales et aux aides familiaux qui arrivent au Québec par l’entremise d’un programme d’immigration particulier.

L’intégration du personnel issu des minorités visibles au sein des équipes de travail

Certaines difficultés d’intégration affectent les travailleuses et les travailleurs issus des minorités visibles, comme le montre l’étude menée par Allaire (2017) réalisée auprès de 14 PAB immigrants de Québec travaillant en centre d’hébergement. Pour certains PAB interrogés, elles reposent sur leur méconnaissance de la langue qui nuit à leur communication avec leurs collègues, mais aussi avec les personnes âgées.

Par ailleurs, plus de la moitié des personnes participant à cette même étude ont dit se sentir exclues de leur équipe de travail. Cette exclusion peut s’exprimer indirectement par l’absence de dialogue ou le manque de soutien, ou plus directement par une critique de leur manière d’être (accent trop prononcé, débit de parole trop rapide, comportements inappropriés, etc.) (Allaire, 2017).

L’accueil du personnel issu des minorités visibles par les personnes âgées

Le personnel soignant issu des minorités visibles doit parfois faire face à des propos racistes de la part de personnes âgées. Des études exploratoires récentes réalisées au Québec révèlent que cette situation est même relativement fréquente (Allaire, 2017; Laurence-Ruel, 2019).

Dans une étude menée auprès de 10 PAB travaillant en RI à Montréal, dont 8 étaient racisés, tous celles et ceux qui ont été rencontrés ont rapporté avoir subi des agressions physiques et psychologiques de la part des personnes âgées, mais la totalité des personnes issues des minorités visibles avaient été confrontées à des propos racistes (Laurence-Ruel, 2019).

Une réalité semblable est aussi rapportée en centres d’hébergement. Parmi les 14 PAB immigrants de Québec interviewés par Allaire (2017), plusieurs ont rapporté avoir vécu de la méfiance et de la résistance de la part des personnes soignées, voire un refus de soin. Leur accent, mais surtout la couleur de leur peau, étaient à l’origine de ces comportements. Lorsque l’origine ethnique représente un obstacle aux soins, les PAB doivent parfois convaincre la personne âgée de se laisser administrer des soins, ou même lui donner des soins malgré son refus, une situation que vit difficilement le personnel soignant.

Les PAB accueillent différemment les propos et les gestes racistes des personnes âgées. Pour certains, il s’agit de l’une des facettes de leur emploi les plus difficiles à gérer, ces violences pouvant générer du stress, jusqu’à causer des blessures psychologiques et physiques (coups, bousculades, etc.) (Laurence-Ruel, 2019). D’autres se montrent compréhensifs, alléguant que c’est la maladie ou le manque de connaissance des différences culturelles qui les poussent à agir ainsi. Ils se sentent toutefois blessés lorsque cela provient des personnes âgées les plus lucides, ce rejet étant alors jugé intentionnel (Allaire, 2017).

La vulnérabilité des aides familiales et des aides familiaux arrivés au Québec dans le cadre d'un programme d'immigration

Les défis que rencontrent les aides familiales et les aides familiaux, qui sont, par définition, des migrantes et des migrants, sont exacerbés.

Tel que mentionné à la section 1.3.3, le gouvernement fédéral a annoncé, en 2019, la création de deux nouveaux programmes pilotes en remplacement du PFS en vigueur depuis 2014 (voir l'encadré ci-après). Selon plusieurs observateurs,

QUELQUES DATES IMPORTANTES

- 1992 : Création du Programme des aides familiaux résidents (PAFR)
- 2014 : Création du Programme de fournisseurs de soins (PFS) dans le cadre du Programme des travailleurs étrangers temporaires (PTET), en remplacement du PAFR
- 2019 : Annonce de deux programmes pilotes, en remplacement du PFS

le PFS comportait une amélioration importante par rapport au PAFR, en ce qu'il lève l'obligation de résider chez l'employeur. Selon l'analyse de Moffette (2010), l'insertion dans un milieu familial rend difficile l'application des dispositions législatives relatives au droit du travail, car l'État a tendance à considérer l'activité des aides familiales et des aides familiaux comme appartenant à la sphère privée, donc hors des logiques du travail conventionnel, pouvant

ainsi donner lieu à certains abus, notamment des salaires illégalement bas pour des horaires de travail illégalement longs.

Cependant, malgré l'abolition de l'obligation de résider chez l'employeur, deux problèmes majeurs perduraient avec le PFS. Premièrement, le contrat de travail demeurait lié à l'employeur. Selon Bernstein et Rioux (2015, p. 63), un tel type de permis « favorise les abus et le maintien de mauvaises conditions de travail puisqu'il est difficile pour l'aide familiale de changer d'employeur ». À leur avis, il « faut, minimalement, octroyer un permis de travail sectoriel relié à la profession et non à l'employeur ». Deuxièmement, l'accès à la résidence permanente était devenu ardu pour les aides familiales à la suite de l'instauration du programme de 2014. Bernstein et Rioux rappellent que « l'octroi de la résidence permanente a été gagné après des décennies de revendications des aides familiales » (2015, p. 63). Dans cette perspective, il devenait nécessaire de « rétablir un véritable accès à la résidence permanente » (Bernstein et Rioux, 2015). D'autres observateurs ont émis des préoccupations similaires à l'égard du PFS instauré en 2014 (Dumont-Robillard, 2018; Rolland, 2017). Avec la création des deux programmes pilotes, deux des principales critiques adressées au PFS, au sujet du type de permis de travail et de l'accès à la résidence permanente, semblent avoir été entendues par le gouvernement fédéral (voir l'encadré ci-après). Il est cependant trop tôt pour évaluer comment ils seront implantés et quels en seront les effets sur les personnes concernées.

LES NOUVEAUX PROGRAMMES PILOTES VISANT LES AIDES FAMILIALES ET LES AIDES FAMILIAUX

Selon l'annonce du gouvernement fédéral, les nouveaux programmes pilotes offriront :

- « un permis de travail lié à une profession pour les aides familiaux, permettant au titulaire de changer rapidement d'emploi, s'il y a lieu;
- un permis de travail ouvert pour les époux et conjoints de fait, et un permis d'études pour les enfants à charge afin que les membres de la famille de l'aide familial puissent l'accompagner au Canada. »

Par ailleurs, « les demandeurs seront évalués en fonction des critères de résidence permanente avant de commencer à travailler au Canada. Ainsi, lorsqu'un aide familial obtiendra son permis de travail et aura acquis deux années d'expérience de travail, il pourra se prévaloir de la voie d'accès direct au statut de résident permanent ».

Source : Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada, page consultée le 3 février 2020.

Au-delà de ces récentes modifications apportées aux programmes d'immigration, plusieurs spécialistes et organismes se préoccupent de la situation des aides familiales et des aides familiaux. Entre autres choses, ces personnes seraient insuffisamment renseignées au sujet de leurs droits et ceux-ci seraient difficiles à faire valoir en cas d'abus :

« Au-delà de la peur de ces travailleuses de perdre leur emploi suite [sic] à une plainte, ce qui peut avoir des conséquences désastreuses sur les migrantes, plusieurs plaintes se voient rejetées pour manque de preuve, avant toute possibilité d'enquête ou de témoignage des travailleuses. En effet, œuvrant seules dans des résidences privées, elles ne sont pas en mesure de fournir des témoignages de collègues de travail sur les heures réellement travaillées ou encore au sujet de harcèlement de la part de l'employeur. À titre d'exemple, afin d'être considérées comme une preuve suffisante, des notes sur les heures réellement travaillées doivent avoir été prises par la travailleuse au jour le jour à compter du jour d'embauche. Une telle exigence, particulièrement dans le cas de migrantes qui ne sont pas au fait des lois du travail locales, revient à faire peser un fardeau de preuve excessivement lourd sur les épaules de celles-ci » (Bernstein et Rioux, 2015, p. 46).

Dans cette perspective, Bernstein et Rioux (2015, p. 46) suggèrent que « les normes du travail devraient [...] prévoir des ajustements à la réalité unique de ces travailleuses ». La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) s'est aussi penchée sur la réalité des travailleuses et des travailleurs migrants, y compris, donc, les aides familiales et les aides familiaux, en dénonçant une situation de « discrimination systémique » (CDPDJ, 2011, p. 42). La CDPDJ proposait alors plusieurs recommandations visant à assurer, notamment, une meilleure protection sociale de ces travailleuses et de ces travailleurs.

2.4.4 Des défis propres à chaque milieu de travail

Selon une recherche menée par Aubry *et al.* (2018) dans cinq milieux (RPA, RI, EÉSAD, SAD-CISSS¹¹⁸, CHSLD-CISSS) et s'appuyant sur le point de vue de plus de 200 personnes¹¹⁹, les principales préoccupations du personnel en matière de conditions de travail diffèrent selon le milieu. Comme résumé au tableau 8, il en ressort que la charge de travail des ASSS et des PAB en CHSLD est trop élevée et que leur implication dans l'organisation du travail est insuffisante. La faiblesse des salaires n'est pas apparue comme un irritant pour eux, contrairement à ce qui est observé dans les autres groupes. Pour les ASSS, le manque de proximité avec le gestionnaire immédiat et l'équipe de travail a également été déploré. Par ailleurs, pour le personnel des RPA et des EÉSAD, la charge de travail n'a pas émergé comme un enjeu fondamental. Ces deux catégories de travailleuses et de travailleurs sont généralement satisfaites de la latitude décisionnelle dont ils disposent. Enfin, selon les auteurs, les RI posent un défi particulier puisqu'elles combinent des caractéristiques des CHSLD, des RPA et des EÉSAD :

« Les RI se rapprochent des CHSLD en termes de charge de travail et de structure hiérarchique du fait 1) du type de services fournis et 2) de l'aggravation du niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes hébergées. Néanmoins, ils sont comparables aux EÉSAD et RPA considérant le faible niveau salarial. De plus, ces préposées doivent réaliser des tâches identiques aux auxiliaires de SAD puisque des tâches déléguées (loi 90) impliquant davantage de responsabilités leur sont demandées » (Aubry *et al.*, 2018, p. 10).

118. L'acronyme « SAD » signifie « soutien à domicile » et celui de « CISSS » est utilisé pour indiquer que le personnel est directement à l'emploi du CISSS. C'est aussi le cas du personnel du CHSLD rencontré par l'équipe (CHSLD-CISSS).

119. Plus précisément, des entrevues ont été menées auprès de 80 travailleuses et travailleurs offrant des services d'assistance personnelle et de 22 gestionnaires dans les milieux étudiés, de même que sur un questionnaire rempli par 112 gestionnaires ou propriétaires d'entreprises dans ces milieux.

TABEAU 8 - Principales préoccupations relatives aux conditions de travail

MILIEU CONCERNÉ	PRINCIPALES PRÉOCCUPATIONS EN MATIÈRE DE CONDITIONS DE TRAVAIL
CISSS (PAB en CHSLD et ASSS)	• Charge de travail trop élevée • Implication insuffisante dans l'organisation du travail • Manque de proximité avec le gestionnaire immédiat et l'équipe de travail (pour les ASSS)
EÉSAD et RPA	• Bas salaires • Peu d'avantages sociaux
RI	• Charge de travail trop élevée • Bas salaires

Source: Aubry *et al.*, (2018).

Dans la même perspective, une autre recherche récente menée auprès de dix PAB en RI indique que la faiblesse des salaires, le degré élevé de responsabilités (en raison, notamment, des actes délégués en vertu de la loi 90) et une charge de travail croissante posent des enjeux importants de recrutement et de rétention du personnel dans ce milieu (Laurence-Ruel, 2019).

Dans le domaine du soutien à domicile, plusieurs observatrices et observateurs (Boivin, 2017a; Hamel-Roy, 2018; RANQ, 2018) estiment que le programme chèque emploi-service (CES) devrait faire l'objet d'une rigoureuse évaluation. Bien qu'il offre aux bénéficiaires la possibilité de choisir la personne qui donne les soins, ce programme n'est pas exempt de lacunes en matière de protection sociale des travailleuses et des travailleurs. Par exemple, en raison de leur statut juridique (celui de « gardienne », voir l'annexe 2), les travailleuses et les travailleurs du programme CES n'ont pas accès à certains droits, comme un taux salarial majoré

pour les heures supplémentaires (Boivin, 2017a). En outre, puisque chaque bénéficiaire est considéré comme un employeur distinct, il leur est difficile de cumuler suffisamment de temps à l'emploi de chacun pour être admissible à différentes protections (voir l'annexe 3). En bref, ces personnes sont considérées comme des travailleuses et des travailleurs autonomes, alors qu'elles dépendent étroitement des décisions des établissements de santé et des services sociaux. Par exemple, si une travailleuse se rend au domicile de quatre bénéficiaires au cours d'une même journée, c'est parce que chacun d'entre eux a obtenu des heures de services à la suite d'une évaluation réalisée par du personnel du CISSS ou du CIUSSS.

2.4.5 Des réflexions sur des pistes de solution

Comment favoriser le recrutement et la rétention du personnel donnant des services d'assistance personnelle? Différentes pistes sont envisagées par les individus et les groupes entendus dans le contexte de l'élaboration du présent avis.

Lors de la consultation menée en 2017 par le Conseil, des groupes ont soutenu la nécessité d'améliorer les conditions de travail du personnel intervenant directement auprès des personnes âgées. Les principales recommandations formulées à cet égard concernent la garantie d'un nombre d'heures de travail (autrement dit, éviter de recourir à des horaires sur appel), des quarts de travail conciliables avec la vie familiale, l'ajout de postes à temps plein, de meilleurs avantages sociaux et du soutien psychologique. Bonifier les conditions de travail dans le secteur privé, pour les rendre équivalentes à celles du secteur public, a également été évoqué à cette occasion. En 2019, des syndicats ont présenté une demande en ce sens au gouvernement québécois

(Hassin, 2019), réclamant l'adoption d'un décret gouvernemental¹²⁰ afin d'« assurer les mêmes conditions de travail aux salariés-ées des secteurs public et privé » (Teamsters Canada, page consultée le 14 novembre 2019). Un syndicat à l'origine de cette demande a notamment fait valoir que les PAB du secteur privé sont payés jusqu'à « 5 \$ de l'heure de moins que ceux qui sont dans le public » alors qu'ils « font exactement le même travail » (Teamsters Canada, page consultée le 14 novembre 2019). S'en est suivi un débat sur la comparabilité des emplois entre les différents secteurs et sur les coûts que représenterait une telle initiative pour le secteur privé (Royer, 2019).

S'intéressant précisément à trois catégories de travailleuses et de travailleurs effectuant du travail domestique, soit celles et ceux embauchés par le biais du programme chèque emploi-service ou de gré à gré, ainsi que des aides familiales et aides familiaux, Rolland (2017) constate que les principaux régimes de rapports collectifs de travail en vigueur (soit le régime général institué en vertu du *Code du travail*, le régime des syndicats professionnels et le régime des décrets de convention collective) ne sont pas adaptés à leurs réalités :

« En effet, bien que le droit constitutionnel et les instruments internationaux reconnaissent à toutes et à tous les droits d'association et de négociation collective, les travailleuses domestiques ont difficilement accès aux régimes généraux de rapports collectifs de travail existant au Québec. Elles sont entre autres exclues de *facto* du processus d'accréditation du *Code du travail*, notamment car celui-ci empêche les travailleuses ayant des employeurs différents de former un seul et même syndicat. Puisque la travailleuse domestique travaille habituellement toute seule, elle se retrouve à être l'unique membre de son syndicat, ce qui n'améliore pas son rapport de force vis-à-vis de son employeur et rend factice le recours au *Code du travail*. Les autres régimes d'application générale existant au Québec ne permettent guère plus aux travailleuses domestiques d'exercer véritablement les droits qui leur sont pourtant conférés » (Rolland, 2017, p. 3).

En s'appuyant sur les forces et les limites d'exemples québécois et américains¹²¹, Rolland (2017) propose la création d'un régime de rapports collectifs de travail adapté à ces travailleuses et à ces travailleurs.

Aubry et Couturier (2019) formulent, pour leur part, plusieurs recommandations relatives à l'organisation du travail dans le secteur public (pour les PAB et les ASSS) : « diminuer la charge de travail » ; « développer un climat de travail positif avec les autres préposés », « miser sur la proximité du gestionnaire immédiat », « promouvoir une culture de la reconnaissance », « développer un modèle d'habilitation et de gestion participative ».

Dans le cas des RI, Aubry et al. (2018) proposent une stratégie axée à la fois sur les salaires et la charge de travail :

« [U]ne double stratégie doit être développée, l'une visant à augmenter le niveau salarial des préposées ou compenser cette échelle par des stratégies de ressources humaines spécifiques (articulation travail-famille, enrichissement des tâches), l'autre visant à réduire la charge de travail ou compenser cette charge par des stratégies d'organisation du travail (accroître la latitude décisionnelle, développer un programme d'habilitation) » (Aubry et al., 2018, p. 10).

L'inclusion du personnel dans la recherche de solutions apparaît également comme une piste de solution à considérer selon plusieurs (Aubry et Feillou, 2019). Au moins une initiative en ce sens a été mise sur pied par un établissement public de santé et de services sociaux au cours de la dernière année (Fleury, 2019b).

En outre, divers travaux suggèrent que le côté « humain » ou relationnel du travail de soins permet de compenser certaines tâches considérées comme ingrates. Le contact humain semble ainsi primordial pour un grand nombre de travailleurs et de travailleuses réalisant des tâches d'assistance personnelle : c'est ce qui leur permet « de tenir le coup » (Allaire, Jauvin et Gagnon, 2014; Ilima, Belghiti-Mahut et Briole, 2014; Laquerre, 2015). *A contrario*, quand cette dimension est absente

120. En vertu de la *Loi relative à l'extension juridique des conventions collectives de travail*, adoptée en 1934, le gouvernement du Québec peut « étendre, par décret, à tout un secteur d'activités sur un territoire donné, les conditions de travail négociées par un syndicat dans le secteur visé, à la condition qu'une des parties à la convention collective en fasse la demande » (Rolland, 2017, p. 61), de manière à ce que « des salariées non syndiquées [puissent] profiter de conditions de travail négociées par une organisation syndicale » (p. 62). À titre indicatif, quinze décrets étaient en vigueur au Québec en 2014, principalement dans le secteur des services (Rolland, 2017).

121. Plus précisément, elle s'intéresse au régime des responsables de service de garde en milieu familial et à celui des ressources intermédiaires et de type familial au Québec, au régime des travailleuses de soins à domicile de la Californie, ainsi qu'au régime des responsables de garde en milieu familial de l'Illinois.

ou menacée, le travail perd de son sens. Selon Sahraoui (2018), la valorisation de ces emplois au moyen de l'amélioration des conditions de travail doit s'accompagner d'une valorisation de la dimension de *care* à proprement parler :

« Si la professionnalisation peut permettre une amélioration relative des conditions d'emploi en ce qui concerne des éléments objectivés, comme le niveau de salaire ou les perspectives d'avancement professionnel, une forme de précarité genrée est néanmoins perpétuée quand la professionnalisation reproduit une construction genrée de la notion de compétence. Ces mécanismes genrés opèrent au travers de la valorisation des tâches techniques, quantifiables et objectivables, au détriment du travail émotionnel, personnalisé et subjectif. Seule une valorisation professionnelle du travail émotionnel, reconnue dans l'organisation des soins et les mécanismes d'évaluation, peut contribuer à une reconnaissance des compétences exercées par les soignant-e-s au quotidien » (Sahraoui, 2018, p. 35).

Le gouvernement du Québec a récemment annoncé plusieurs engagements pour soutenir le recrutement et la rétention du personnel dans le réseau public (voir l'encadré ci-contre), dont un programme de bourses visant à attirer les PAB en CHSLD. Celui-ci est toutefois remis en question par la présidente de l'ARIHQ qui considère qu'il n'aura que pour effet de « déshabiller Pierre pour habiller Paul », puisque le bassin de personnes intéressées à travailler en CHSLD est sensiblement le même que celui souhaitant travailler en RI. Craignant un affaiblissement du réseau des RI¹²², celle-ci réclame des initiatives parallèles permettant d'attirer un plus grand nombre de PAB en RI et de les y retenir (Agence QMI, 2019). Dans les mois suivant l'implantation du programme de bourse visant le recrutement en CHSLD, des reportages ont indiqué qu'il n'avait pas suscité le nombre d'inscriptions espéré (Caillou, 2019; Lévesque, 2019).

DES ENGAGEMENTS RÉCENTS POUR SOUTENIR LE RECRUTEMENT ET LA RÉTENTION DU PERSONNEL DANS LE RÉSEAU PUBLIC

- En août 2019, la ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé que 2 000 bourses de 7 500 \$ seraient versées à des personnes intéressées à devenir préposées ou préposés aux bénéficiaires, afin d'« accroître l'attractivité du métier et l'amélioration de la rétention des nouveaux PAB » en CHSLD. Pour obtenir la bourse, les candidats devaient réussir leur formation et s'engager pour une durée de deux ans avec l'établissement qui les parraine (MSSS, page consultée le 14 novembre 2019).
- Dans le contexte des négociations qui ont lieu entre le gouvernement et les syndicats du secteur public à compter de l'automne 2019, le premier ministre a déclaré que les PAB seraient l'une des rares catégories de personnel pouvant s'attendre à des augmentations salariales supérieures à l'inflation (La Presse canadienne, 2019). Dans cette optique, 5 M\$ ont été annoncés en septembre 2019 afin de bonifier le taux horaire des travailleuses et des travailleurs « engagés de gré à gré pour offrir des soins à domicile » (Marin, 2019).

122. Bien que recevant un financement de l'État, les RI ne font pas partie du réseau public à proprement parler et les conditions de travail y sont différentes de celles en CHSLD.

2.5 Le volume et la qualité des soins offerts par le personnel soignant

Bien que la situation varie d'un établissement à l'autre, des lacunes relatives au volume et à la qualité des soins offerts aux personnes âgées ont régulièrement fait les manchettes au cours des dernières années, surtout en CHSLD : nombre de bains insuffisant, manque de personnel disponible pour accompagner les personnes âgées lors des repas ou pour aller à la toilette, personnes âgées passant la journée entière en pyjama, etc. Les cas rapportés dans les médias ou différents rapports sont légion (Bouchard, 2018; Crépeau, 2019; Protecteur du citoyen, page consultée le 6 février 2020, 2019; Radio-Canada, 2019).

Sur la base de l'ensemble du matériel recueilli, l'analyse du Conseil permet de dégager quatre principaux facteurs influençant le volume et la qualité des soins offerts aux personnes âgées, étant entendu que plusieurs d'entre eux sont interreliés : le personnel disponible et les pratiques qui ont un effet sur le temps passé avec chaque bénéficiaire (section 2.5.1), la formation des travailleuses et des travailleurs (section 2.5.2), la stabilité du personnel (section 2.5.3) et la prise en compte des besoins et des particularités de chaque usagère ou usager (section 2.5.4). Conformément au choix du Conseil d'axer sa réflexion sur l'assistance personnelle, il sera surtout question des soins et des services offerts dans ce domaine.

2.5.1 Le personnel disponible et les pratiques qui ont un effet sur le temps consacré à chaque bénéficiaire

La quantité de soins offerts aux personnes âgées dépend évidemment du personnel disponible. Par exemple, s'il n'y a pas suffisamment de PAB sur un étage d'un CHSLD lors d'une journée, il est fort possible que des personnes âgées ne reçoivent pas un bain comme prévu ou doivent patienter plus longtemps pour se rendre à la toilette. Le personnel disponible a aussi un effet sur la qualité des soins. Dans les cas des services d'assistance personnelle en particulier, une relation de proximité favorise des soins de qualité. Pour qu'une telle relation puisse s'installer entre un membre d'une équipe soignante et une personne âgée, un certain temps doit être accordé aux échanges (voir l'encadré ci-après). Or, les contraintes liées au manque de personnel (entraînant un ratio patients/employé trop élevé) nuisent au temps disponible pour construire une relation avec chaque patiente ou patient (Aubry, 2016). Lors de la consultation du Conseil en 2017, des groupes ont aussi fait valoir que la surcharge de

« [...] le patient, pendant que je fais son shampoing, que je le lave, bien, j'ai le temps de jaser avec, j'ai le temps d'avoir un contact avec. Sinon, j'ai un contact pareil quand on fait des toilettes partielles ou on leur fait juste des toilettes à la mitaine le matin, mais on est tellement pressés, que "salut, je m'appelle [Michaël]"; je me présente. [...] je lui dis ce que je fais, admettons, je dis "bien, je vais laver votre dos, je vais laver en dessous de vos bras"; [...] je lui dis tout avant de le faire, mais ça laisse pas place à "ah, vous avez des enfants? Comment est-ce qu'ils s'appellent?". J'ai pas le temps de communiquer avec eux. Ça fait qu'eux, après le soin, il y en a qui ont leur tête un peu, ils ont comme l'impression qu'on a fait ça vite ».

— Michaël, PAB en CHSLD

travail, liée notamment au manque de personnel, ne permet pas aux PAB d'accorder du temps à la dimension relationnelle de leur emploi, qui devrait pourtant être au cœur de l'approche milieu de vie en CHSLD.

Alors que la plupart des travailleuses et des travailleurs adhèrent à un idéal selon lequel la priorité est accordée au bien-être des patientes et des patients, « cet idéal entre en contradiction avec la réalité de leur activité dans l'organisation du travail, et particulièrement avec la charge de travail importante qui leur incombe » (Aubry, 2016, p. 175). Dans une étude menée par Aubry et Feillou (2019, p. 9-10) auprès de PAB, il est rapporté que pour arriver « dans le temps », ceux-ci vont opter pour des « stratégies [qui] portent sur les activités hors de soins (réduction de temps de pause, planification de l'ordre des soins selon la lourdeur du résident), mais [qui, pour] la plupart [...] concernent les soins (raser une personne un jour sur deux, faire déjeuner une personne sur le lit plutôt que sur une chaise pour réduire les déplacements, etc. »).

Les pratiques organisationnelles axées sur la recherche de l'efficacité peuvent aussi avoir un effet sur le temps dont disposent les membres du personnel avec chaque usagère ou usager (Dupuis, 2018; Laquerre, 2015). Comme le rappelle la chercheuse Nina Sahraoui, le travail de *care* et la recherche de l'efficacité sont presque antinomiques : « comment assurer une plus grande efficacité et gagner en productivité quand passer du temps est précisément le cœur même de l'activité ? » (Sahraoui, 2018, p. 28). Dans cette perspective, certaines pratiques, parce qu'elles visent l'optimisation des ressources, peuvent avoir un effet négatif sur la qualité des soins. De fait, une démarche d'optimisation des soins de santé et des services sociaux a été implantée en 2010 dans plus de 15 établissements de santé et de services sociaux au Québec. Dans une étude du professeur Alain Dupuis (2018) consacrée aux débats ayant entouré cette initiative, sont dégagées trois dimensions qui ont fait l'objet de critiques de

la part des intervenantes et des intervenants du réseau et de leurs syndicats¹²³, en ce qu'elle porte atteinte à la dimension humaine des soins.

- La démarche d'optimisation avait pour objectif de réduire le « gaspillage », « c'est-à-dire les tâches [n'apportant] pas de "valeur ajoutée" aux "clients" » (Dupuis, 2018, p. 8). Toutefois, certaines activités ayant été ciblées dans cette perspective, comme les tâches administratives, sont nécessaires pour assurer un suivi de qualité auprès des patients et des patientes. De façon paradoxale, selon plusieurs acteurs et actrices du terrain, les nouvelles pratiques ont plutôt eu pour effet d'augmenter le travail administratif et la « bureaucratie » au lieu de les diminuer.
- L'instauration de « standards de production » pour certains actes, comme le minutage des interventions¹²⁴, a été critiquée pour « ne pas être adaptée aux soins et services offerts à des êtres humains, [...] ne pas tenir compte du contexte et de sa complexité, de sa variabilité et de son imprévisibilité » (Dupuis, 2018, p. 10), augmenter la charge de travail et « dénaturer » les interventions auprès des patients et des patientes (p. 11). Ce problème se pose particulièrement dans le champ du soutien à domicile, selon l'analyse de Dupuis (2018, p. 11) :

« Au soutien à domicile, particulièrement visé par la controverse, un suivi psychosocial, un prélèvement sanguin, un soin de plaie, un bain, l'assistance à la prise de médicament, par exemple, ne sont pas des actes mécaniques isolés, ce sont non seulement des soins et des services, mais aussi des occasions de vérifier comment va la personne, d'entretenir une relation humaine avec elle, de favoriser le maintien de sa mobilité et de ses capacités cognitives, de vérifier si le frigo est vide, de s'assurer que son milieu physique et social demeure relativement sécuritaire. »

123. L'étude repose sur l'analyse de « 130 articles de journaux, communiqués de presse, reportages radio et télé publiés essentiellement entre 2010 et 2014 évoquant le recours à la firme Proaction et à sa méthode d'« optimisation » dans les établissements de santé et de services sociaux » (Dupuis, 2018, p. 7).

124. « La démarche consiste à établir une liste d'actes puis à déterminer des temps standards pour ces actes. Les consultants suivent les intervenants pour chronométrer leurs activités et contribuer à établir ces temps standards. Le résultat prend la forme d'une grille listant les actes et leur temps standards » (Dupuis, 2018, p. 10).

- Les indicateurs choisis pour mesurer le succès de la démarche d'optimisation¹²⁵ ne permettraient pas de juger véritablement de l'évolution de la qualité des services. Par exemple, « [si] l'augmentation du nombre d'utilisateurs servis est rendue possible par une diminution du temps total consacré à chaque utilisateur et par une diminution de service, comment juger s'il s'agit d'un progrès réel ? De même, si l'on passe moins de temps avec chacun, il n'est pas surprenant qu'on puisse "voir" plus d'utilisateurs » (Dupuis, 2018, p. 13). Les indicateurs retenus ont même parfois eu des effets pervers. Par exemple, a été rapportée une « pratique qui consiste à accomplir les tâches administratives en présence des utilisateurs de façon à augmenter artificiellement le nombre d'heures passées en leur présence sans négliger les tâches administratives » (p. 13).

Dans son plus récent rapport annuel, le Protecteur du citoyen (2019, p. 16) déplore aussi ce type de pratiques dans le secteur du soutien à domicile, en affirmant que « certains services ne se prêtent pas à des normes chronométrées précises » et que « [ces] balises ne doivent jamais se substituer au jugement clinique des intervenants et intervenantes ».

Au cours des dernières années, des efforts ont été déployés pour tirer profit des nouvelles technologies dans le domaine des soins aux personnes âgées, notamment pour contrer la pénurie de main-d'œuvre dans le domaine de l'assistance personnelle. Des robots sociaux (aussi appelés « robots sociaux d'assistance ») ont, par exemple, fait leur apparition dans des centres de soins de longue durée pour personnes âgées au Japon et en France (Carrion-Martinaud et Bobillier-Chaumon, 2017; Lambert, 2018; Wrobel *et al.*, 2014). Alors que plusieurs nourrissent l'espoir que de tels robots puissent éventuellement remplacer certains travailleurs et travailleuses, une étude menée au Japon en 2018¹²⁶ suggère plutôt que ces robots peuvent apporter du soutien aux personnes âgées et alléger la tâche du personnel¹²⁷, sans toutefois pouvoir remplacer ce dernier pour le moment.

2.5.2 La formation des travailleuses et des travailleurs

La qualité des soins offerts aux personnes âgées repose également sur la formation de leurs prestataires, qu'il s'agisse de formation initiale ou continue (Allaire, Jauvin et Gagnon, 2014; INESSS, 2018a). Une formation incomplète peut avoir pour effet d'entraîner un manque de connaissances générales sur les pathologies ou les incapacités des personnes âgées, ou encore sur les meilleures manières d'intervenir auprès d'elles, par exemple, pour faciliter leur alimentation (voir l'encadré ci-après). Or, comme vu à la section 1.2.3, il existe une

« [...] une dame qui est alitée, qui mange dans son lit, puis qu'elle doit prendre des suppléments de protéines, puis là, "ah, bien, elle a pas ouvert la bouche, ça fait que je lui ai pas donné à manger". Oui, mais il y a des techniques, t'sais, c'est parce que les gens [les] connaissaient pas ».

— Gabrielle, infirmière, au sujet de certains PAB sous sa supervision en CHSLD

grande disparité dans la formation des travailleuses et des travailleurs du secteur de l'assistance personnelle : certains détiennent un DEP spécialisé, d'autres ont reçu une formation « accélérée » de quelques semaines, alors que certains n'ont aucune formation. Selon la Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec, les besoins en matière de formation sont criants dans le secteur de l'économie sociale : « les ÉESAD font tous les efforts requis pour assurer une formation adéquate de leur personnel, mais ces formations exigent des investissements financiers et de main-d'œuvre qui sont contraignants pour les ÉESAD » (Bourgault-Brunelle et Levesque, 2015, p. 10).

Une lacune en matière de formation peut présenter un danger pour la personne âgée autant que pour la travailleuse ou le travailleur. Par exemple,

125. Par exemple, les indicateurs suivants ont été retenus : « augmentation significative du nombre d'heures de services rendus directement à domicile en présence de l'utilisateur », « augmentation du nombre d'utilisateurs différents desservis », « nette diminution du nombre de personnes sur les listes d'attente » (AQESSS, cité dans Dupuis, 2018, p. 12).

126. L'étude s'appuie sur 11 entretiens avec des personnes âgées ayant été en contact avec des robots sociaux, du personnel soignant et des spécialistes de la robotique. Celle-ci s'appuie également sur l'observation de personnes âgées mises en contact avec des robots et la visite d'une compagnie spécialisée dans la robotique pour les personnes âgées (Lambert, 2018).

127. Ils peuvent, par exemple, rappeler aux personnes âgées qu'il est temps de faire certains exercices ou les soutenir pendant ces exercices (Sauvé, 2018).

si une PAB ne sait pas comment utiliser un lève-patient et qu'elle omet d'attacher les sangles correctement, la personne âgée pourrait tomber et se blesser. Une PAB pourrait aussi subir elle-même une blessure si elle ne connaît pas certaines techniques, par exemple, celles qui permettent d'effectuer de manière sécuritaire la mobilisation ou le déplacement des patientes et des patients (ASSTSAS, 1995; Faye, 2013; Ziam *et al.*, 2017).

Dans cette perspective, plusieurs groupes s'étant exprimés lors de la consultation du Conseil en 2017 ont recommandé l'ajout de contenus dans la formation initiale ou continue du personnel soignant.

Selon Aubry et Couturier (2018, p. 87), l'insistance portée par le MSSS quant à la formation des PAB en CHSLD laisse croire que des problèmes relatifs à l'application de l'approche milieu de vie relèvent « avant tout [d']un défaut de compétence, voire d'attitude, des préposés ». Sans nier les bénéfices potentiels de l'amélioration de la formation des PAB, ces experts considèrent qu'elle ne peut constituer l'unique piste de solution retenue, car les problèmes observés en matière de qualité des soins sont multifactoriels (Aubry et Couturier, 2018, 2014).

2.5.3 La stabilité du personnel

Une série de travaux indique que la stabilité du personnel influence largement la qualité des soins offerts aux personnes âgées ainsi qu'aux aidants et aux aidantes (Allaire, Jauvin et Gagnon, 2014; Laquerre, 2015). Lors de la consultation menée par le Conseil en 2017, plusieurs groupes ont fait valoir que la stabilité des équipes de travail est tributaire de meilleurs soins et services, mais également de conditions de travail optimales pour le personnel.

Grâce à la stabilité du personnel, une relation de confiance peut s'établir entre la personne âgée et celle qui assure le soin. Une connaissance plus approfondie du ou de la bénéficiaire permet de mieux prendre en compte ses besoins particuliers (Laquerre, 2015; Laurence-Ruel, 2019) et de réaliser certaines manipulations délicates de manière appropriée (voir l'encadré ci-après). L'importance

« Le monsieur, il a, par exemple, des douleurs à la hanche, et le médecin a bien dit qu'on peut rien faire, parce que c'est l'arthrite chronique. Mais quand l'auxiliaire le connaît, malgré qu'il y a un ordre qu'il faut pas beaucoup le tourner, mais quand l'auxiliaire le connaît, il saura quel genre de mouvement lui faire pour l'aider à ne pas avoir de douleur. Quand on connaît quelqu'un, on développe des petits trucs selon son bénéficiaire. Donc la régularité, vraiment, la permanence aide beaucoup. Et, par exemple, à ce moment-là aussi, quand il y a pas beaucoup de changement, le bénéficiaire n'aura pas à expliquer chaque fois où trouver les choses, quoi faire [...] »

— Marie, ASSS

de la stabilité paraît tout particulièrement cruciale pour les services d'assistance personnelle, vu l'enjeu de dignité pour les personnes âgées (par exemple, lorsqu'elles reçoivent des soins d'hygiène). Lors de la consultation du Conseil en 2017, deux groupes ont d'ailleurs insisté sur ce point. Du reste, un roulement de personnel est d'autant plus lourd de conséquences pour l'usagère ou l'usager lorsque la qualité du service reçu varie selon la personne qui l'offre (voir l'encadré ci-après).

« [...] des fois, je rentre à une place, il dit "ah, il dit, je vais-tu bien dormir à soir!" Mais c'est parce que la personne qui y va devrait faire la même chose que moi, là. [...] on a tous la même affaire à faire ».

— Julie, ASSS

D'autres types de services peuvent être affectés par un roulement de personnel, par exemple, les services de répit pour les personnes proches aidantes. Ainsi, comme le révèle un projet pilote mené auprès de personnes proches aidantes en Chaudière-Appalaches, certaines d'entre elles vont refuser de tels services de répit s'ils obligent de recourir à un trop grand nombre de personnes :

« Parmi les besoins évalués, il est souvent ressorti que le fait d'avoir la stabilité du personnel ainsi qu'une approche adaptée en regard de la problématique auprès de l'aidé était beaucoup plus important que le nombre d'heures de services données. Ainsi, certains des proches aidants ont préféré refuser des plages horaires de répit par manque de stabilité du personnel » (CISSS de Chaudière-Appalaches, 2017, p. 21).

2.5.4 La prise en compte des besoins particuliers des personnes âgées

Les travaux sur le *care* mettent en lumière la relation étroite entre la qualité des soins et la prise en compte des besoins particuliers de chaque personne (Makridou, 2014; Molinier, 2013). Il ne s'agit donc pas seulement de prodiguer un soin, mais de le faire en tenant compte des caractéristiques de la personne qui les reçoit (voir l'encadré ci-après).

« [...] ce que je trouve, quand ils vont donner les soins, ils vont pas donner les soins en fonction des préférences de ma mère, ils vont les donner en fonction de ce qu'ils ont appris. Alors là aussi, il y a un travail à faire. Comme dernièrement, j'ai dit "maman, elle aime pas qu'on la tienne par en arrière", elle a toujours comme une réaction, là, et ça, ça s'explique par quelqu'un qui ne voit pas très bien aussi. Alors eux, ils ont pas toujours assez de souplesse pour s'adapter à la personne ».

— Anna, proche aidante de sa mère en CHSLD

Implantée depuis 2003 dans les CHSLD, l'approche « milieu de vie » devrait en théorie favoriser la personnalisation des soins. En effet, l'un de ses principes repose sur l'idée que « [les] caractéristiques, les besoins et les attentes des résidents constituent le fondement de toute décision en matière d'organisation, d'intervention et d'aménagement » (MSSS, 2003b, p. 3). Pour Aubry et Couturier (2018), l'implantation de cette approche a consisté en un « changement paradigmatique », dans la mesure où l'on est passé d'un milieu organisé autour du travail et des soins à un milieu de vie pour les résidentes et les résidents ainsi que leurs proches. Malgré cette volonté d'humanisation des soins et des services, Aubry et Couturier (2018) constatent des limites dans son application. Selon eux, un important décalage persiste entre les principes et leur mise en œuvre, qu'ils expliquent principalement par l'organisation du travail en CHSLD (voir la section 2.4.2).

Le nouveau cadre de référence concernant l'alimentation en CHSLD, adopté en 2018, fournit une illustration éloquent de l'importance de tenir compte du point de vue des personnes âgées (voir l'encadré ci-après).

DES MENUS QUI NE CORRESPONDENT PAS TOUJOURS AUX GOÛTS DES PERSONNES RÉSIDANT EN CHSLD

En 2018, un nouveau cadre de référence concernant l'alimentation en CHSLD a été adopté par le MSSS. Il a suscité des insatisfactions, car des aliments peu connus ou appréciés des personnes âgées se sont retrouvés dans leurs assiettes, comme le tofu ou le cari. En mai 2019, la ministre des Aînés et des Proches aidants a transmis une directive demandant à tous les PDG des CHSLD d'adapter les menus au goût des résidentes et des résidents. Sans remettre en question le cadre de référence nouvellement adopté, la ministre a par ailleurs insisté sur la flexibilité des menus afin de rendre la vie « la plus agréable possible » aux personnes habitant en CHSLD (Fleury, 2019a).

Quelques groupes ayant participé à la consultation du Conseil en 2017 ont fait valoir l'importance de prendre en compte les besoins particuliers des personnes âgées en citant l'approche Planetree

comme modèle. Il s'agit d'une approche visant à mettre en place un environnement réconfortant où les personnes soignées sont reconnues et engagées activement dans les soins qu'elles reçoivent (Réseau Planetree francophone, page consultée le 4 février 2020).

2.6 Le poids de la proche aidance : épuisement, appauvrissement et division du travail au sein des familles

Si la proche aidance comporte des aspects positifs, comme le fait de se rapprocher de la personne aidée ou de se sentir utile (CSF, 2018; Éthier, 2012), ceux-ci ne doivent pas occulter la charge que peut impliquer ce rôle. Cette charge n'est pas sans conséquence pour les personnes proches aidantes, tant sur les plans physique, mental et émotif que financier.

- La proche aidance ne se limite pas à la réalisation de tâches concrètes ou au nombre d'heures avec la personne aidée : elle comporte aussi une charge mentale souvent non négligeable. Les proches sont fréquemment responsables de coordonner les services reçus par la personne soutenue. Certains doivent même réorganiser l'ensemble de leur existence en fonction de leur nouveau rôle (CISSS de Chaudière-Appalaches, 2017; Gagnon et Beaudry, 2019; Vézina et Membrado, 2005);
- Des études indiquent que les aidants et les aidantes, si on les compare aux personnes ne jouant pas de rôle de proche aidance, présentent des niveaux plus élevés de fatigue, de douleurs musculaires, de maladies cardiaques et chroniques et sont plus susceptibles de vivre de hauts niveaux de stress, de connaître des épisodes de dépression et de ressentir de la culpabilité (Nogues et Tremblay, 2016a). Un taux de détresse suicidaire plus élevé que dans

l'ensemble de la population est également rapporté chez les personnes proches aidantes (Joling et al., 2018);

- Parmi l'ensemble des personnes proches aidantes, les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à rapporter des conséquences négatives liées à leurs responsabilités (CSF, 2018), notamment :
 - à considérer leurs responsabilités stressantes ou très stressantes de même que physiquement ardues ou très ardues;
 - à rapporter qu'être proche aidante a eu une incidence sur la quantité de temps habituellement consacré à l'activité physique.

Certaines personnes proches aidantes s'appauvrissent, car leur rôle génère de nouvelles dépenses (ex. : pour du matériel, du transport, etc.) ou à une baisse de revenu (en raison d'une diminution du temps de travail, voire d'un retrait du marché du travail) (Fast, 2015; RANQ, 2018). Non seulement les frais exigés en RPA, en RI ou en CHSLD sont substantiels, mais plusieurs personnes proches aidantes jugent en outre nécessaire de défrayer des montants supplémentaires pour des services qui ne sont pas inclus dans le tarif de base exigé par la ressource d'hébergement, par exemple pour que la personne aînée puisse prendre plus de bains par semaine que le nombre prévu (CSF, à paraître; Tremblay, 2019).

Après avoir présenté des éléments de réflexion sur l'inégal partage du travail de proche aidance au sein des familles (section 2.6.1), les sections qui suivent mettent en relief les forces et les limites des mesures visant à soutenir l'ensemble des personnes proches aidantes (section 2.6.2), celles qui sont sur le marché du travail (section 2.6.3) et celles qui ne s'y trouvent pas (section 2.6.4).

2.6.1

L'inégal partage du travail de proche aidance au sein des familles

Dans l'étude menée par Gagnon et Beaudry (2019, p. 6) auprès de 42 proches aidantes, « plusieurs femmes rencontrées ont indiqué que malgré un sentiment amoureux ou d'affection profonde envers la personne aidée, elles assument leur rôle d'aidante par obligation, étant enfant unique ou parce que personne d'autre de la famille (frère, fils, père, conjoint, etc.) ne peut ou ne veut le faire ». À l'instar de ce constat, les travaux sur la proche aidance mettent en lumière, en général, un inégal partage de ce travail dans les familles (Clément, Gagnon et Rolland, 2005; Le Bourdais *et al.*, 2013; Le Pape *et al.*, 2018; Petiau et Rist, 2019). La situation emprunte des formes différentes selon que la personne aidée est un conjoint ou une conjointe ou un parent.

Des attentes élevées envers les conjointes et les conjoints

Diverses études montrent que les attentes envers les conjointes et les conjoints sont nettement plus élevées qu'à l'égard des enfants et des autres membres de la famille (Banens, Thomas et Boukabza, 2019; Guberman, Lavoie et Gagnon, 2005; Lavoie et Rousseau, 2008). Ainsi, « lorsque des limitations surviennent ou que l'autonomie d'une personne aînée décline, les conjoints sont les premiers aidants, suivis des enfants, en particulier des filles » (MFA, 2015, p. 1). Ces attentes élevées envers les conjointes et les conjoints s'expliqueraient par le fait que la « conjugalité génère [...] une obligation morale de prendre soin de l'autre » (Comas-d'Argemir, Alonso et Deusdad, 2018, p. 454). Dans certains cas, c'est le mariage et non le fait d'être en couple qui suscite ce sentiment d'obligation, puisque les amoureux se sont engagés « pour le meilleur et pour le pire » (Lavoie et

Rousseau, 2008). Un aidant rencontré dans le cadre l'étude du Conseil a d'ailleurs confié que s'il n'avait pas été marié à sa conjointe, il aurait mis un terme à leur relation, en raison de la lourdeur de son rôle de proche aidant.

Des différences selon le sexe s'observent. Selon les 20 intervenants interrogés par Couture et Lessard (2015, p. 16): « [a]ux yeux des enfants, le père serait plus dépourvu que leur mère dans certains champs d'activités et la mère aurait plus d'habiletés dans le "prendre soin", ce qui les mènerait à offrir plus d'aide aux hommes ». La perception des enfants vis-à-vis les aptitudes de leur père et de leur mère influencerait donc le soutien offert au parent aîné prenant soin de son conjoint ou de sa conjointe.

Différents travaux soulignent qu'il est difficile, pour certains hommes, de demander de l'aide ou de faire appel à des services formels, une tendance qui découlerait de leur socialisation selon un modèle traditionnel (Couture et Lessard, 2015; Ducharme *et al.*, 2007). Des observations indiquent que les aidantes, surtout les conjointes, peuvent aussi hésiter à demander du soutien formel, en raison du fort sentiment de responsabilité qui les habite à l'égard de leur partenaire de vie. C'est ce qui ressort de l'étude menée par Lavoie et Rousseau :

« chez la plupart des conjointes, [la] demande de services ne survenait qu'après une longue trajectoire de soin, au cours de laquelle elles n'avaient pas eu recours aux services et n'avaient souvent accepté qu'avec réticence l'aide de leurs enfants. Au moment de la demande, pour la plupart, leurs maris présentaient de très graves incapacités – souvent des démences très avancées – et nécessitaient un hébergement en institution » (Lavoie et Rousseau, 2008, p. 126).

Dans une perspective similaire, une travailleuse sociale rencontrée lors de l'étude du Conseil observe, pour sa part, que les aidants mettent généralement fin plus rapidement à leur engagement que les aidantes (voir l'encadré ci-après).

« [...] ce que je me rends compte, moi, dans ma pratique, c'est les hommes vont arrêter plus vite, ils vont cesser plus vite leur rôle d'aidant. Plus rapidement, on va aller vers de l'hébergement ou vers d'autres moyens. »

— Mélanie, travailleuse sociale

Parmi les personnes proches aidantes ayant participé à l'étude du Conseil, celles prenant soin d'un conjoint ou d'une conjointe¹²⁸ ne recevaient pas beaucoup d'aide de leurs enfants ou des autres membres de la famille et aucun d'entre eux n'a cherché à obtenir plus d'aide de leur part. Par ailleurs, comme déjà évoqué, presque toutes les aînées interrogées (5/6) disent éviter de faire appel à leurs enfants, considérant souvent que leurs enfants sont trop occupés et qu'ils n'ont pas de temps à leur consacrer. Il est ainsi parfois difficile pour eux de demander de l'aide (voir l'encadré ci-après). Un participant à l'étude du Conseil, dont la

« [...] c'est fatigant demander. Comme ma fille, c'est pareil. Il y a bien des affaires, des fois, qu'il faudrait que je demande, mais je sais comment est-ce qu'elle est occupée, puis... [...]. Des fois, elle me chicane "t'aurais pas dû faire ça, t'aurais dû me le demander", mais t'sais, c'est bien plate demander ».

— Monique, proche aidante de son conjoint

conjointe a graduellement perdu ses capacités de mouvement, aurait souhaité que ses enfants et ses petits-enfants lui donnent parfois un coup de main (voir l'encadré ci-après). Divers motifs expliquent toutefois pourquoi les membres de sa famille n'ont pas été en mesure de s'impliquer davantage, comme les horaires chargés et la distance géographique.

« Bien, moi, j'aurais aimé que ce soit différent. Moi, j'aurais aimé avoir peut-être un petit peu plus d'aide, là, t'sais. Le samedi puis le dimanche, j'aurais aimé ça, moi, avoir un peu plus de liberté, t'sais, que quelqu'un me remplace. Mais c'est pas le cas, là ».

— Pierre, proche aidant de sa conjointe

Dans les fratries : les filles plus engagées que les fils

La charge de proche aidance revient généralement à un ou une enfant de la fratrie plus qu'aux autres, le plus souvent à une femme (Banens, Thomas et Boukabza, 2019; Clément, Gagnon et Rolland, 2005; Le Bourdais et al., 2013; MFA, 2015). Une vaste enquête menée aux États-Unis¹²⁹ révèle que la répartition des soins aux parents opère selon une dynamique genrée : pour un homme, avoir une ou plusieurs sœurs est associé à de plus faibles responsabilités pour ce qui est de l'aide aux parents, alors que dans le cas d'une femme, avoir un frère est rattaché à un engagement plus élevé (Grigoryeva, 2014). Le fait d'être célibataire ou divorcée, de ne pas occuper d'emploi, d'habiter près des parents et d'avoir une relation de proximité avec un parent figurent parmi les facteurs qui peuvent favoriser la désignation d'une personne plutôt qu'une autre comme principale aidante (Clément, Gagnon et Rolland, 2005).

Des aidantes rencontrées dans le contexte de l'étude menée au Conseil déplorent de façon plus ou moins explicite le manque d'implication des autres membres de la fratrie. Même lorsqu'elles estiment qu'il y a une inégalité à ce chapitre, les participantes ne cherchent pas nécessairement à

128. Sur les dix personnes proches aidantes rencontrées, deux hommes et une femme soutenaient leur conjointe ou leur conjoint, six personnes prenaient soin d'un parent ou d'un beau-parent et une participante agissait comme proche aidante auprès de sa mère et de ses deux sœurs.

129. Reposant sur un échantillon de 2 461 fratries comportant au moins un homme et de 2 488 fratries comportant au moins une femme (Grigoryeva, 2014).

corriger la situation, craignant le conflit, notamment (voir l'encadré ci-après). Par ailleurs, toutes ne considèrent pas l'inégale implication des membres de la famille comme une injustice, jugeant, par exemple, qu'il est normal qu'une personne avec un horaire de travail plus flexible soit plus présente

« [...] ça aurait pu causer des tensions [avec mes deux sœurs], mais vous savez, [...] s'il y a des tensions qu'on peut éviter, on les évite. Je me sens pas frustrée par rapport à ça, mais je l'ai déjà été à un moment donné ».

— Anna, proche aidante de sa mère

pour la personne aînée. Certaines participantes affirment avoir confronté les autres membres de la famille à ce sujet, sans avoir obtenu de résultat. Par exemple, une proche aidante, assumant avec son conjoint la presque totalité des soins requis par sa belle-mère vivant en RPA, a tenté d'inciter son beau-frère à s'engager davantage, sans succès (voir l'encadré ci-après). Une aidante, qui vient d'une

« [...] c'est qu'on a même fait une liste de tout ce qu'il y avait à faire, puis on avait mis des colonnes avec mon nom, le nom de mon conjoint et son nom à lui, puis on lui avait dit "bien, regarde, on va t'envoyer ça, dis-nous, toi, qu'est-ce que t'aimerais faire ou ce que tu serais prêt à faire pour équilibrer un peu les choses". Il nous est jamais, jamais revenu là-dessus. Et vu que c'est le frère de mon conjoint, bien moi, j'ai dit à mon conjoint "bien, regarde, moi, je m'en mêle pas, essaie de voir avec lui". Finalement, mon conjoint a décidé de pas trop pousser parce que, c'est ça, son frère, vu qu'il a une entreprise, il a des employés des fois qui rentrent pas, il faut qu'il remplace, il a quand même beaucoup de stress ».

— Aline, proche aidante de sa belle-mère

famille très nombreuse et qui a apporté du soutien de façon intensive à trois membres de sa famille, explique qu'elle est, pour sa part, exaspérée quand ses frères et ses sœurs lui recommandent de se ménager, sans pour autant lui offrir plus de soutien (voir l'encadré ci-après). Ne leur ayant jamais demandé plus d'aide, jugeant

« [...] Puis les gens qui disent "prends soin de toi", tu as envie de leur sauter dans la face. Excusez-moi, là. [...] Plus capable! C'est parce qu'à un moment donné [rires], j'ai l'air bien bête, mais tu vois ça sur 14 ans, là. Les premières années, tu es bien calme [...], mais là, [...] admettons que c'est ta famille qui disent "bien là, prends soin de toi", t'sais. Tu as envie de dire "eille, c'est autant ta mère que la mienne", [...] "prends soin de toi! Prends soin d'elle, surtout" ».

— Nancy, proche aidante de sa mère et de ses sœurs

qu'il appartenait à chacun et à chacune de s'impliquer comme il ou elle l'entendait, elle a toutefois payé un prix élevé de sa grande implication, allant jusqu'à abandonner un poste très bien rémunéré pour s'occuper de ses proches à temps plein, puis à réintégrer le marché du travail en occupant un emploi plus précaire, mais lui accordant plus de flexibilité. Cette participante déplore d'ailleurs le fait d'être pénalisée « à vie » sur sa pension de la Régie des rentes du Québec, estimant que sa contribution mériterait une plus grande reconnaissance.

Des aidantes rencontrées ont rapporté que leurs frères, en plus d'en faire moins que leurs sœurs, refusent de réaliser des tâches perçues comme difficiles ou comme nécessitant une trop grande proximité avec la personne aidée (voir l'encadré ci-après). Dans les situations rapportées ici, les

« [Un] de mes frères, là, lui, là, il va voir ma petite sœur, il est même pas capable de la faire manger. Ça l'affecte trop, il est pas capable. Bien, des fois, j'ai envie de lui dire "moi aussi, je suis pas capable" [rires], je suis pas capable. Mais non, toi, tu vas le faire [...] »

— Nancy, proche aidante de sa mère et ses sœurs

« [Mon frère] m'avait dit... eille, j'étais tellement en maudit "bien, il dit, moi, là, il me dit, [Colombe], je peux pas la laver", j'ai dit "quoi? Tu peux pas la laver! Si ta mère était dans ses excréments, [...] [et qu'il n'y avait] personne, tu la laverai pas?" "Ah bien, peut-être." J'ai dit "maudit!" Voyons donc! C'est jamais plaisant de laver sa mère [...]. Je pensais jamais faire ça un jour, mais regarde, là, [...], tu te mets des gants, moi, je mets même pas de gants... [...] Eille là, là, elle est toute sale, elle est mal, c'est humiliant pour elle, tu prends sur toi, là, puis tu prends une bonne petite débarbouillette avec bien du savon puis tu la laves, t'sais. Elle va être bien, elle va être contente après. [...] »

— Colombe, proche aidante de sa mère

hommes considèrent qu'ils sont « incapables » de fournir un soin à leur proche, que ce soit faire manger une sœur avec un handicap ou s'assurer de la propreté d'une mère souffrant d'incontinence. Les femmes rencontrées expliquent qu'il n'est pas plus facile pour elles de réaliser ces tâches, mais que le bien-être de leur proche a préséance sur leur propre inconfort. Elles remettent explicitement en question la naturalisation de leur aptitude à prendre soin de leur proche.

Néanmoins, l'asymétrie des soins effectués par les différents membres d'une famille peut découler d'autres facteurs que du refus du proche d'exécuter une tâche. En effet, certaines personnes âgées ne sont pas à l'aise que certains soins, surtout intimes, soient accomplis par une personne du sexe opposé

ou une personne de la famille en particulier. Une participante à l'étude du Conseil a, par exemple, expliqué que son grand-père a refusé que son fils (soit le père de la participante) réalise ses soins d'hygiène, alors que l'aîné était confortable à l'idée que ceux-ci soient donnés par un autre membre de la famille, une femme dans ce cas. Le point de vue de la personne âgée influence donc aussi forcément le partage des tâches entre les proches.

2.6.2 Des mesures pour l'ensemble des personnes proches aidantes

À l'heure actuelle, la personne proche aidante, ne dispose pas d'un dossier qui lui est propre lorsqu'elle navigue à ce titre dans le réseau de la santé et des services sociaux. À l'instar du RANQ (2018), Blais et Pipar (2018, p. 224) proposent de créer un plan d'intervention unique pour la personne proche aidante afin d'« éviter de retrouver deux malades dans les urgences des hôpitaux ». Elles ajoutent qu'« [il] faut également sensibiliser le corps médical à l'importance de se préoccuper du proche aidant au même titre que l'aidé par une offre de formation » (Blais et Pipar, 2018, p. 224). Des groupes rencontrés par le Conseil en 2017 ont aussi exprimé le souhait que l'aidante ou l'aidant soit considéré comme un bénéficiaire de soins à part entière.

Bien que de nombreux services existent pour les personnes proches aidantes, comme il en a été question à la section 1.3.1, plusieurs groupes entendus par le Conseil, lors de sa consultation en 2017, souhaitent une bonification. Des études récentes mettent par ailleurs en lumière différents obstacles à l'utilisation de ces services par les personnes proches aidantes (CISSS de Chaudière-Appalaches, 2017; Latulippe *et al.*, 2019; Nogues et Tremblay, 2016a), notamment :

- celles-ci ont de la difficulté à s'identifier comme telles et à reconnaître leurs besoins;
- les services à leur disposition, dans le milieu communautaire notamment, sont méconnus et sous-utilisés;
- l'organisation des services est complexe et l'éparpillement de l'information disponible sur ceux-ci oblige de nombreuses démarches préalables;
- des contraintes financières ou logistiques (ex.: liées au transport) empêchent le recours aux services existants;
- le roulement de personnel dans les organisations offrant des services aux personnes proches aidantes nuit à la création d'un lien de confiance entre le personnel et la dyade personne proche aidante/personne aidée;
- certains services ne correspondent pas aux besoins des aidants et des aidantes (par exemple, des activités se déroulent durant la journée alors que les personnes proches aidantes sont au travail; des activités nécessitant que l'aidante ou l'aidant quitte son domicile alors que la personne âgée ne peut être laissée seule);
- l'insatisfaction envers un service obtenu fait naître une réticence à y recourir de nouveau.

Comme piste de solution, Blais et Pipar (2018, p. 224) évoquent l'instauration de postes de « coordonnateurs à la proche aide et à la bienveillance » dans chacune des régions du Québec « afin de mener le jeu de la concertation et de la coordination de services existants ».

En matière de soutien financier réservé aux personnes proches aidantes, il existe, à l'heure actuelle, un ensemble de crédits d'impôt et de prestations offert par les gouvernements québécois et canadien, comme vu à la section 1.3.2. Pour certains groupes ayant participé à la consultation du Conseil en 2017, ces mesures devraient être bonifiées, par exemple en assouplissant leurs conditions d'accès ou en transformant le crédit d'impôt non remboursable du gouvernement canadien en crédit remboursable.

2.6.3 Des mesures pour les personnes proches aidantes en emploi

Selon les données de l'ESG de 2012, 56 % des personnes prenant soin d'une personne âgée ont comme activité principale l'occupation d'un emploi (L'Appui, 2016a). Plusieurs d'entre elles souhaitent conserver cet emploi parce qu'elles y trouvent une source de valorisation, alors que d'autres voudraient le quitter, mais ne peuvent le faire pour des raisons financières (Gagnon et Beaudry, 2019; Guberman, 2003; Krisor et Rowold, 2014).

La *Loi sur les normes du travail* prévoit qu'une personne salariée qui compte trois mois de service continu a le droit de s'absenter annuellement pendant 10 jours pour des obligations familiales (y compris pour de la proche aide) et que deux de ces journées doivent être rétribuées par l'employeur. Le rôle de proche aide doit toutefois être « attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux régi par le Code des professions » (art. 79.7). La pertinence d'obtenir une telle attestation (un critère introduit en 2018) est remise en question par Gagnon et Beaudry (2018) qui considèrent que cette démarche entraîne un fardeau supplémentaire pour les personnes proches aidantes, en plus de soulever des enjeux de confidentialité des dossiers médicaux des personnes aidées (puisque un médecin est appelé à fournir à un tiers des informations au sujet de sa patiente ou de son patient).

En raison du caractère évolutif et imprévisible de l'état de la personne aidée, les besoins des personnes proches aidantes sont susceptibles de varier dans le temps. Dans cette optique, des recherches font valoir l'intérêt de la flexibilité et de la souplesse dans l'organisation du travail afin de faciliter l'articulation travail-famille (Fast, 2015; Nogues et Tremblay, 2018). Les mesures de télétravail et d'horaires variables sont souvent citées à cette enseigne, bien qu'elles ne conviennent

pas à tous les types d'emploi. D'autres mesures sont évoquées, comme « la semaine réduite, le temps partiel volontaire, le recours aux congés de maladie, la possibilité de s'absenter avec ou sans traitement pour assister aux divers rendez-vous chez les professionnels de la santé, ou le retrait temporaire du travail » (Gagnon et Beaudry, 2017, p. 10). Il revient à l'employeur de rendre disponibles ces mesures. Il peut d'ailleurs jouer un rôle déterminant dans le maintien en emploi des aidantes et des aidants et dans leur satisfaction en matière d'articulation travail-famille, à travers le soutien qu'il leur offre. Devoir renégocier fréquemment des arrangements peut devenir lourd, de sorte que des chercheuses préconisent la mise en place de mesures ne reposant pas sur la compréhension d'une personne en situation d'autorité, mais s'inscrivant plutôt dans une volonté organisationnelle (Gagnon et Beaudry, 2019; Nogues et Tremblay, 2018).

Gagnon et Beaudry (2019) ont mené une étude auprès des personnes proches aidantes en emploi, parmi lesquelles certaines ont perdu leur emploi à la suite du refus de leur gestionnaire de leur accorder des accommodements leur permettant une meilleure conciliation entre la proche aide et les responsabilités professionnelles (ex.: travail à temps partiel). Pour éviter pareille situation, les chercheuses suggèrent que le gouvernement du Québec s'inspire de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*¹³⁰ et ajoute la « situation de famille » comme motif de discrimination à la *Charte québécoise des droits et libertés* de sorte que les employeurs aient « une obligation d'adaptation et doivent prendre les mesures nécessaires, sous réserve de la contrainte excessive, afin d'endiguer les obstacles qui entravent le droit des aidants d'être membres à part entière de la population » (Gagnon et Beaudry, 2018, p. 17).

Dans une perspective similaire, l'Angleterre en 2003, la Nouvelle-Zélande en 2008 et l'Australie en 2010 ont instauré un dispositif juridique appelé le *Right to request flexible working* (RTR). Cette mesure confère aux membres du personnel le droit de demander à leur employeur de la

flexibilité dans l'aménagement de leur temps et de leur lieu de travail (ex.: des semaines de travail comprimées, des heures de travail flexibles, du télétravail). L'employeur a l'obligation de prendre en considération chacune des demandes dans un délai prescrit, sans toutefois être contraint à les accepter. Un mécanisme d'appel est prévu, en cas de désaccord. Initialement conçu pour les parents d'enfants de moins de six ans ou d'enfants handicapés de moins de 18 ans, le RTR a été étendu aux personnes proches aidantes d'adultes au Royaume-Uni et en Nouvelle-Zélande. Nogues et Tremblay (2016b) ayant analysé dans quelle mesure le RTR favorise une meilleure conciliation du travail et des soins pour les personnes proches aidantes, constatent son effet positif, quoique limité, sur la propension des employeurs à accepter les demandes d'aménagement des travailleuses et des travailleurs. Par exemple, la mise en place du RTR n'a pas semblé encourager les membres du personnel à s'en prévaloir. Nogues et Tremblay (2016b) avancent que pour être un réel agent de changement social au profit des personnes proches aidantes, le RTR doit imposer plus de contraintes aux employeurs. En 2016, le ministère de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et du Travail du Canada a mené une consultation sur la pertinence d'adopter le RTR au Canada, mais cette démarche n'a pas débouché sur une législation (Nogues et Tremblay, 2016b).

Par ailleurs, plusieurs observateurs souhaitent que les personnes proches aidantes puissent bénéficier d'une mesure comparable au Régime québécois d'assurance parentale (RQAP) (Coalition pour la conciliation famille-travail-études, page consultée le 15 janvier 2020; FADOQ, page consultée le 15 janvier 2020). De telles prestations de remplacement du revenu sont jugées comme étant adaptées aux besoins des aidantes et des aidants en emploi qui désirent s'absenter momentanément du marché du travail, par exemple, pour accompagner un ou une proche dans une phase aiguë de son cancer ou en fin de vie. Dans certains cas, toutefois, la proche aide s'étend sur de nombreuses années¹³¹, de sorte que le retrait

130. Cette loi ne vise que les personnes employées par le gouvernement fédéral « ou celles œuvrant au sein d'entreprises dites fédérales ».

131. Pour ne citer que quelques exemples, la progression de la maladie d'Alzheimer peut durer de huit à dix ans, voire davantage (Société Alzheimer de Québec, page consultée le 20 septembre 2019), alors que la maladie de Parkinson évolue en moyenne sur dix ans (mais parfois sur plus de 30 ans) avant d'atteindre le stade avancé (Ziégler, 2006).

temporaire du marché du travail ne répondrait pas aux besoins. Des chercheuses en viennent ainsi à la conclusion que le congé de longue durée n'est pas une solution adaptée à l'ensemble des personnes proches aidantes :

« [...] le congé s'il permet un répit temporaire, ne répond pas toujours aux besoins fluctuants des aidants. Par ailleurs, ce ne sont pas tous les aidants qui désirent rompre temporairement le lien d'emploi. *A contrario*, certains aidants désirent demeurer actifs, non seulement parce que le travail est un lieu de socialisation qui permet de briser l'isolement, mais aussi parce qu'il favorise un détachement avec la sphère des soins, sphère émotive tout en favorisant la réalisation de soi » (Gagnon et Beaudry, 2018, p. 16).

Par ailleurs, comme le Conseil l'a déjà relevé, le Régime de rentes du Québec (RRQ) permet aussi aux parents d'enfants d'âge préscolaire d'exclure, du calcul de la rente à laquelle ils auront droit, les années où ils se sont occupés de leur enfant (CSF, 2017). Cette possibilité n'est pas disponible pour les personnes proches aidantes qui quittent temporairement le marché du travail pour s'occuper de leur proche. Pour sa part, le RANQ (2018, p. 23) propose de « maintenir, pour les proches aidants ayant quitté leur emploi ou réduit leurs heures, les cotisations à la Régie des rentes du Québec ».

2.6.4 Des mesures pour les personnes proches aidantes à faible revenu ou qui ne sont pas en emploi

En 2012, 44 % des personnes proches aidantes québécoises prenant soin d'un aîné ou d'une aînée ont indiqué avoir pour activité principale une occupation à l'extérieur du marché du travail. Elles peuvent être à la retraite (25 %) ou aux études

(9 %), se consacrer à leurs activités parentales et domestiques (5 %), avoir une maladie de longue durée (2 %) ou être dans une autre situation (3 %) (L'Appui, 2016a). Certaines femmes agissant comme aidantes n'ont jamais occupé d'emploi ou se sont retirées très tôt dans leur vie du marché du travail pour assurer le travail domestique au sein du foyer familial. En outre, certains aidants ou aidantes quittent leur emploi, de façon temporaire ou permanente, en raison :

- de l'impossibilité de concilier travail et proche aidance;
- de l'insuffisance des services offerts à la personne aînée;
- de leur souhait de se consacrer à temps plein à leur proche pour un certain temps, par exemple pendant une période plus difficile ou lors de la période de la fin de vie (Gagnon et Beaudry, 2019; CSF, à paraître).

La fraction des personnes proches aidantes n'étant pas sur le marché du travail ne peut donc pas tirer profit des mesures visant à permettre une meilleure articulation entre l'emploi et les soins. Dans cette optique, des groupes consultés par le Conseil en 2017 se sont montrés favorables à l'instauration d'une allocation directe versée aux personnes proches aidantes ou à celles qui le sont à temps plein. L'un d'entre eux propose de convertir le RQAP en régime d'assurance familiale ne s'adressant pas uniquement aux personnes en emploi depuis un certain temps. Quant au RANQ (2018), il réclame la création d'une allocation « d'assurance-aidant » pour les aidantes et les aidants sans revenu ou à bas revenu qui effectuent plus de dix heures de proche aidance par semaine. D'autres gens du milieu ont aussi identifié l'allocation ou la rétribution des personnes proches aidantes comme une voie à envisager, sans proposer de modalité précise (Stolow, cité dans Blais et Pipar, 2018; Laliberté et Tremblay, 2015). Une telle allocation est effectivement offerte aux personnes proches aidantes dans certaines régions du monde, notamment en Nouvelle-Écosse, au Royaume-Uni et en Australie (voir l'encadré ci-après). Selon l'analyse

de Sophie Éthier (2017), ce type d'allocation est généralement réservé aux personnes proches aidantes qui sont sans emploi ou à faible revenu et qui assument au moins 20 heures de soutien par semaine. Les répercussions de ces mesures et leur articulation avec l'ensemble des services et des soins demeurent toutefois inconnues.

LES ALLOCATIONS DIRECTES AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES EN NOUVELLE-ÉCOSSE, AU ROYAUME-UNI ET EN AUSTRALIE

En Nouvelle-Écosse, un programme est conçu pour les personnes proches aidantes qui consacrent au moins 20 heures par semaine à leur responsabilité et dont le revenu se situe en deçà de 18 785 \$ par année. Le montant de l'allocation est de 400 \$ par mois (données de 2017).

Le programme britannique *U.K. Carer's Allowance* est réservé aux aidants et aux aidantes à faible revenu qui consacrent au moins 35 heures par semaine aux soins de leur proche. Les revenus d'emploi ne doivent pas dépasser un certain seuil (95 livres sterling par semaine en 2010). Pour l'année 2010, l'aide reçue est estimée à environ 53 livres sterling par semaine. Les bénéficiaires dont le revenu est très bas ont aussi droit à un supplément (*Carer Premium*).

En Australie, les personnes proches aidantes ont accès à trois types de soutien financier (données de 2010).

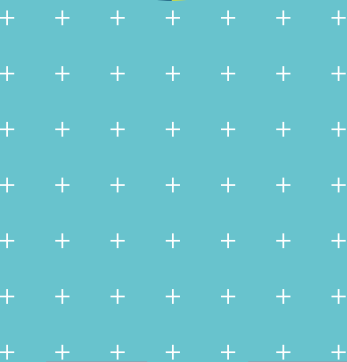
- Une allocation pour les aidants et les aidantes à faible revenu qui ne peuvent occuper un emploi en raison du fait qu'ils ou qu'elles prennent soin d'un ou d'une proche à temps plein (*Carer Payment*). Cette allocation, versée aux deux semaines, atteint 570 \$ AUD pour une personne seule ou 952 \$ AUD pour un couple.
- Une autre mesure (*Carer Allowance*) vise les personnes qui réalisent jusqu'à 20 heures de proche aidance par semaine. Cette allocation, d'un montant de 105 \$ AUD, est aussi versée aux deux semaines.
- Un supplément accordé sur une base annuelle variant entre 600 \$ AUD et 1 200 \$ AUD est aussi disponible pour les personnes proches aidantes à faible revenu (*Carer Supplement*).

Sources : British Columbia Law Institute et Canadian Centre for Elder Law, 2010; Éthier, 2017.

3

DES PISTES D'ACTION POUR AMÉLIORER LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES ÂÎNÉES EN PERTE D'AUTONOMIE ET DE CELLES ET CEUX QUI EN PRENNENT SOIN

Dans le présent avis, le Conseil s'est intéressé à l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie de même qu'aux personnes qui en prennent soin, en examinant les enjeux en matière d'égalité entre les sexes. Son analyse confirme que les femmes sont surreprésentées parmi les personnes âgées à faible revenu, les membres du personnel du secteur de l'assistance personnelle ainsi que ceux et celles qui s'investissent de façon soutenue dans la proche aidance. Le Conseil en ressort d'autant plus convaincu que le gouvernement se doit de prendre en considération ces enjeux au moment de concevoir ou de réviser ses politiques, plans d'action, programmes et mesures. C'est d'ailleurs dans cet esprit que le Conseil formule douze recommandations dans ce qui suit.



D'emblée, le Conseil insiste sur l'importance cruciale que revêtent les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, dont le nombre est appelé à croître au cours des prochaines années au Québec. Il souligne en outre que les pistes à privilégier en la matière doivent tenir compte des différents groupes concernés, soit les personnes âgées elles-mêmes, mais aussi les travailleuses et les travailleurs du secteur de l'assistance personnelle et les personnes proches aidantes. Il importe également de tenir compte à la fois des soins à domicile et des ressources d'hébergement. C'est sur la base d'une telle lecture globale de la situation que les décisions doivent être prises, et ce, en vue de répondre à l'ensemble des besoins dans le domaine.

Dans cette optique, les recommandations du Conseil ne sauraient être considérées isolément. Chacune s'attache à une facette de la situation et contribue à une vision cohérente de l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes qui en prennent soin. En cohérence avec sa mission axée sur l'égalité entre les femmes et les hommes, le Conseil articule ses recommandations autour de trois enjeux :

- le partage plus équitable des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie;
- la pleine reconnaissance de ceux et celles qui prennent soin des personnes âgées en perte d'autonomie, c'est-à-dire les personnes proches aidantes de même que les travailleuses et les travailleurs du secteur de l'assistance personnelle;
- l'accessibilité des services aux personnes âgées en perte d'autonomie.

3.1 Pour un partage plus équitable des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

Les recherches consultées et les données rassemblées au moment de la préparation du présent avis mettent en relief l'inégale contribution des femmes et des hommes aux soins des personnes âgées en perte d'autonomie. D'abord, les femmes sont surreprésentées parmi les travailleuses et les travailleurs du secteur de l'assistance personnelle. Selon le milieu d'emploi, la proportion de femmes oscille entre 80 et 90 % (MAMROT, 2012; MSSS, page consultée le 9 janvier 2020, 2014). Ensuite, parmi les personnes se définissant comme proches aidantes, il y a presque autant de femmes que d'hommes certes, soit respectivement 58 % et 42 % (CSF, 2018), mais les premières s'investissent davantage dans cette responsabilité que les seconds pour ce qui est du nombre d'heures et de la longueur de la période visée (CSF, 2018; Keating *et al.*, 2019; Fast *et al.*, 2019; Gagnon et Beaudry, 2019). Les témoignages recueillis dans les enquêtes menées sur le sujet suggèrent que les attentes en matière de proche aidance sont d'ailleurs plus élevées envers les femmes qu'à l'endroit des hommes (Grigoryeva, 2014; CSF, à paraître). Lorsqu'un membre du couple est en perte d'autonomie, la conjointe peut être perçue comme plus apte à agir comme proche aidante que le conjoint, de sorte que l'aide qui lui serait apportée, par les enfants par exemple, serait moindre que celle dont bénéficierait le conjoint dans une situation similaire (Couture et Lessard, 2015). Dans les fratries, le soutien d'un père ou d'une mère en perte d'autonomie est généralement assumé en majeure partie par une seule personne, le plus souvent par une femme (Grigoryeva, 2014; Le Bourdais *et al.*, 2013). En outre, les hommes tendraient à demeurer à l'écart des soins qui exigent une trop grande proximité avec la personne âgée (CSF, à paraître). Ce constat est corroboré

par les données de l'Enquête sociale générale (ESG) : bien que celles-ci portent sur l'ensemble des cas de proche aidance, et non uniquement sur ceux qui concernent des personnes âgées en perte d'autonomie, elles montrent que très peu de proches aidants dispensent des soins personnels ou participent aux traitements médicaux (CSF, 2018).

Force est donc d'admettre que les soins aux personnes âgées reposent en majeure partie sur des femmes, que ce soit à titre de travailleuses ou de proches aidantes. Cette situation s'explique en grande partie par les mécanismes de socialisation, lesquels conditionnent les femmes, dès leur plus jeune âge, à prendre soin d'autrui (Molinier, Laugier et Paperman, 2009; CSF, 2010; Ledoux *et al.*, 2016). Le processus n'est pas sans effet sur le choix d'un métier et l'investissement dans la proche aidance. Ainsi, les attentes et les normes sociales amènent plusieurs femmes à s'intéresser aux emplois qui demandent de prendre soin des autres, et plusieurs hommes à s'en éloigner. Par ailleurs, l'investissement accru de femmes à titre de proches aidantes auprès de personnes âgées en perte d'autonomie n'est pas étranger au rôle traditionnellement exercé par les premières dans la sphère domestique et les soins aux enfants. Plusieurs d'entre elles privilégient en effet des emplois plus aisément conciliables avec leurs responsabilités familiales, et celles qui appartiennent à une génération plus âgée se sont souvent consacrées à temps plein à leur rôle d'épouse et de mère, de sorte qu'elles sont d'autant plus disponibles à soutenir éventuellement un ou une proche qui vieillit (Boivin, 2012; Moyser, 2017).

Le Conseil se montre préoccupé de ce partage inégal des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. De la même manière dont il encourage la présence des femmes dans des emplois traditionnellement masculins, il souhaite promouvoir celle des hommes dans des emplois traditionnellement féminins, par exemple ceux du secteur de l'assistance personnelle. Après tout, les bénéfices associés à la mixité en emploi et à la diversification des choix de carrière, y compris sur le plan du rendement (Bureau international du

Travail, 2019), valent tout autant dans un cas comme dans l'autre. Le Conseil juge également légitime que plus d'hommes s'engagent comme proche aidant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, afin que les responsabilités associées à ce rôle soient plus équitablement réparties entre les sexes. Sa position est en cohérence avec les messages véhiculés pour un partage plus équitable des responsabilités parentales (Gouvernement du Québec, 2017).

Considérant :

- le vieillissement accéléré de la population québécoise et la contribution majeure des personnes proches aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie;
 - le fait que les femmes qui jouent le rôle de proche aidante s'investissent plus intensément et sur une plus longue période auprès de personnes âgées en perte d'autonomie que les hommes dans la même situation;
 - les attentes sociales plus élevées envers les femmes en matière de proche aidance auprès de personnes âgées en perte d'autonomie;
 - l'importance d'un partage égalitaire des responsabilités parentales au sein de la population québécoise;
 - la surreprésentation des femmes dans le secteur de l'assistance personnelle;
 - l'effet des mécanismes de socialisation sur le choix de carrière;
 - les bénéfices reconnus d'une plus grande mixité en emploi;
1. **Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, de diffuser une campagne de sensibilisation afin de valoriser la participation de tous et de toutes aux soins destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie.**

En outre, le Conseil tient à souligner ici l'importance que revêt l'éducation à l'égalité dès le plus jeune âge. Il a récemment formulé des recommandations à ce sujet afin de favoriser une socialisation égalitaire des filles et des garçons en milieu scolaire et de soutenir la diversification des choix de carrière (voir l'encadré ci-après). De telles recommandations lui apparaissent tout aussi appropriées pour inciter les hommes à occuper un emploi dans le secteur de l'assistance personnelle et à s'engager de façon plus soutenue comme proche aidant auprès de personnes âgées en perte d'autonomie.

LES RECOMMANDATIONS RÉCENTES DU CONSEIL EN VUE DE L'ÉDUCATION À L'ÉGALITÉ

1. Le Conseil recommande au ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur de mettre en évidence, dans le Programme de formation de l'école québécoise, le rôle que l'école joue dans la socialisation égalitaire des filles et des garçons.
2. Le Conseil recommande au ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur de fournir au personnel enseignant des écoles primaires et secondaires du matériel didactique sur les stéréotypes sexuels, à partir duquel il puisse offrir des activités de formation qui encouragent la diversification des choix de carrière et la présence des femmes dans les métiers à prédominance masculine.
3. Le Conseil recommande 1) aux unités d'enseignement et de recherche responsables des sciences de l'orientation au sein des universités québécoises et 2) à l'Ordre des conseillers et conseillères d'orientation du Québec (OCCOQ) de réviser les contenus de la formation initiale et continue afin que les conseillères et conseillers d'orientation futurs et actuels soient en mesure de limiter les possibilités de transmission, consciente ou non, des stéréotypes sexuels.
4. Le Conseil recommande à l'Ordre des conseillers et conseillères d'orientation du Québec d'utiliser le site Web Espace parent pour sensibiliser les parents qui le visitent à l'influence que peuvent avoir les stéréotypes dans le choix de carrière des jeunes.

Source : CSF, 2019a, p. 102.

3.2 Pour une pleine reconnaissance de la contribution de celles et de ceux qui prennent soin des personnes âgées en perte d'autonomie

Ainsi, les soins aux personnes âgées sont, à l'heure actuelle, largement assumés par des femmes, que ce soit à titre de préposées aux bénéficiaires ou de proches aidantes qui y consacrent une grande partie de leur temps. De telles responsabilités revêtent une importance cruciale dans une société où le vieillissement de la population s'accélère, comme c'est le cas au Québec. Le Conseil, pour sa part, croit essentiel que les proches aidantes et les proches aidants qui prennent soin des personnes âgées en perte d'autonomie soient reconnus à leur juste valeur.

3.2.1 Les proches aidantes et les proches aidants

Les travaux liés à l'élaboration du présent avis ont mis en lumière l'envergure de la contribution de certaines personnes proches aidantes, majoritairement des femmes, auprès de personnes âgées (CSF, 2018). C'est parfois un choix, si l'on refuse, par exemple, de voir un ou une proche séjourner en ressource d'hébergement. D'autres estiment que ce choix s'impose, vu le peu de ressources à leur disposition ou le difficile accès à ces dernières. Quelles que soient les raisons qui les fondent, pareilles situations ne sont pas sans conséquence sur les personnes proches aidantes qui prennent à leur charge certaines responsabilités qui reviendraient autrement à l'État.

Il importe au Conseil que l'État reconnaisse l'apport des personnes proches aidantes qui assurent des soins à une personne aînée en perte d'autonomie, ce qui permet dans certains cas de suppléer à un placement en ressource d'hébergement. Les dépenses ainsi évitées par l'État sont considérables, sachant qu'une place en ressource d'hébergement lui coûtait, en 2017-2018, environ 28 000 \$ en ressource de type familial (RTF), 43 000 \$ en ressource intermédiaire (RI) et 87 000 \$ en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) (MSSS, 2018). Le Conseil estime aussi nécessaire que l'État réduise, autant que faire se peut, les conséquences financières pouvant en découler, car la proche aidance entraîne souvent des dépenses (ex. : transport, équipement), voire une baisse de revenus (notamment si elle implique des congés sans traitement) (RANQ, 2018).

Des mesures existent actuellement pour amoindrir les pertes financières pouvant découler de la proche aidance, mais leurs effets demeurent limités. Ces mesures consistent essentiellement en des crédits d'impôt et en des programmes de remplacement du revenu : les premiers échappent aux personnes les plus défavorisées; et les seconds, à celles qui ne sont pas sur le marché du travail. En 1978 et en 1984, le Conseil déclarait justifié qu'une allocation soit versée à toutes les personnes s'occupant d'un parent aîné ou invalide de façon soutenue. Il reprend aujourd'hui cette idée, tout en étant conscient que des critères d'admissibilité devraient être établis afin que cette allocation cible les personnes proches aidantes dont l'investissement est substantiel et à la source de conséquences économiques. Une telle allocation permettrait d'atténuer les pertes financières pouvant découler de la proche aidance, tout en reconnaissant symboliquement la valeur de cet engagement.

À noter qu'un soutien financier analogue à celui qui est proposé pour les personnes proches aidantes est octroyé aux familles d'accueil de proximité. Depuis 2015, l'État leur accorde une rétribution lorsqu'elles prennent en charge un ou une enfant proche (voir l'encadré ci-après) : il les reconnaît dès lors comme des RTF. Dans une perspective semblable, l'État devrait allouer une compensation financière aux personnes proches aidantes qui s'engagent de façon soutenue auprès d'une personne aînée en perte d'autonomie. Et ce soutien devrait être complémentaire des investissements publics dans les soins et les services aux personnes aînées en perte d'autonomie.

LA RÉTRIBUTION VERSÉE AUX FAMILLES D'ACCUEIL DE PROXIMITÉ

Une famille d'accueil de proximité est une famille qui héberge un ou une enfant dont la responsabilité lui a été confiée par la Direction de la protection de la jeunesse en raison de ses liens significatifs avec l'enfant en question. Il peut, par exemple, s'agir d'une petite-fille ou d'un petit-fils, ou encore d'une nièce ou d'un neveu.

Depuis 2015, les personnes qui accueillent un ou une enfant de leur famille, comme des grands-parents ou bien des oncles ou des tantes, peuvent recevoir une rétribution pouvant aller jusqu'à quelques dizaines de milliers de dollars par an. Cette mesure a été mise en place pour assurer une meilleure équité entre les familles qui s'occupent d'un ou d'une enfant proche et les familles d'accueil régulières qui reçoivent des versements mensuels pour couvrir les frais liés aux soins quotidiens de l'enfant à leur charge.

Sources : MSSS, 2016; Gagnon, 2015.

Considérant:

- le fait que la proche aidance auprès de personnes âgées n'est pas toujours vécue comme un choix;
 - les conséquences économiques pouvant découler d'un engagement soutenu dans les soins à une personne âgée en perte d'autonomie;
 - le fait que les crédits d'impôt réservés aux personnes proches aidantes sont peu avantageux pour celles qui ont de faibles revenus;
 - le fait que certaines personnes proches aidantes n'occupent pas un emploi, de sorte qu'elles ne peuvent bénéficier des programmes de remplacement du revenu prévus dans le cas d'une absence temporaire du travail en vue de soutenir une personne âgée en perte d'autonomie;
 - les économies substantielles réalisées par l'État grâce à l'engagement soutenu de certaines personnes proches aidantes auprès de personnes âgées en perte d'autonomie;
 - la rétribution versée depuis 2015 aux familles d'accueil de proximité;
- 2. Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux d'octroyer une allocation aux personnes proches aidantes dont l'engagement soutenu auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie leur occasionne des conséquences financières.**

Par ailleurs, le Conseil est conscient du défi de taille que peut représenter l'articulation entre la proche aidance et le travail rémunéré, situation touchant 56 % des personnes proches aidantes qui soutiennent une personne âgée (L'Appui, 2016a). Le cumul de ces responsabilités aura parfois des effets néfastes sur le plan physique et psychologique, mais aussi financier dans le cas où la situation entraînerait une absence du travail pour une période plus ou moins longue (RANQ, 2018; CSF, 2018). L'engagement qu'exige la proche aidance varie forcément selon l'évolution de l'état de santé de la personne âgée, de sorte que les besoins en matière de conciliation travail-proche aidance diffèrent dans le temps et selon les personnes proches aidantes. Certaines d'entre elles souhaiteront, par exemple, prendre à l'occasion quelques jours de congé, diminuer leur nombre d'heures de travail pendant une période donnée ou quitter temporairement leur emploi pour mieux se consacrer à l'accompagnement d'un ou d'une proche dans une phase aiguë de la maladie ou en fin de vie.

À la lumière de l'exploration des mesures de conciliation travail-responsabilités de proche aidance réalisée aux fins de l'élaboration du présent avis, le Conseil observe que celles-ci demeurent plus modestes que les mesures actuelles en matière de conciliation travail-responsabilités parentales. Selon Fast (2015), ce constat s'applique autant aux mesures structurantes offertes par l'État qu'à celles qui relèvent des employeurs.

- En vertu de la *Loi sur les normes du travail*, une employée ou un employé peut s'absenter dix jours par année, dont deux sont payés par l'employeur, pour des obligations familiales, y compris la proche aidance. Les congés supplémentaires demeurent à l'appréciation des employeurs. La sensibilité de ceux-ci à cet égard est à géométrie variable (Gagnon et Beaudry, 2019);
- Les mesures de conciliation en place dans certains milieux de travail semblent peu adaptées aux besoins des personnes proches aidantes qui sont souvent temporaires et ponctuelles (Gagnon et Beaudry, 2019; Nogue et Tremblay, 2016b);

- Alors que les parents salariés bénéficient d'un régime de remplacement du revenu afin de prendre un congé à la suite de la naissance ou de l'adoption d'un ou d'une enfant, par l'entremise du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP)¹³², les personnes proches aidantes n'ont pas accès à un régime semblable. Bien qu'il existe des prestations de remplacement du revenu offertes par le gouvernement fédéral et destinées, entre autres, aux personnes proches aidantes, soit les Prestations de compassion et les Prestations pour proches aidants d'adultes, ces mesures comportent un certain nombre de limites, en raison notamment d'un manque de souplesse dans les conditions d'admission : elles demeurent donc très peu utilisées au Québec (Gagnon et Beaudry, 2018). En 2016-2017, au Québec, 1 240 femmes et 519 hommes ont bénéficié des Prestations de compassion (CSF, 2018), ce qui demeure somme toute modeste considérant que, selon les données de l'ESG, environ 1,13 million de personnes déclarent avoir assumé un rôle de proche aidance auprès d'une personne aînée en 2012 (L'Appui, 2016b). Certains aidants ou aidantes peuvent donc renoncer à s'absenter de leur emploi pour mieux prendre soin d'une personne aînée ou décider de le faire à leurs frais;
- Le Régime de rentes du Québec (RRQ) permet aux parents qui ont travaillé moins activement pendant une période de temps pour se consacrer aux soins d'un ou d'une enfant d'exclure cette période du calcul de leur rente versée à la retraite¹³³. Une telle modalité n'est toutefois pas offerte aux personnes proches aidantes qui se sont absentes de leur emploi pour prendre soin d'une personne aînée. En règle générale, les femmes sont davantage touchées par ces pénalités, puisqu'elles se retirent généralement plus souvent que les hommes du marché du travail, et ce, afin de prendre soin d'un ou d'une enfant ou encore d'une personne aînée (CSF, 2017). Sans modalité du RRQ à ce sujet, leur revenu de retraite s'en trouve ainsi diminué.

En raison du vieillissement de la population, le Conseil estime que l'heure est venue, au Québec, de mettre en œuvre de plus amples mesures de conciliation travail-responsabilités de proche aidance. D'une part, il juge nécessaire de soutenir financièrement les personnes proches aidantes qui souhaitent s'absenter de leur emploi pour une période déterminée afin de s'investir plus intensément auprès d'une personne aînée en perte d'autonomie. Cette avenue lui semble particulièrement porteuse pour favoriser le maintien en emploi des femmes proches aidantes. Il réitère ainsi une position adoptée en 2000, en 2013 et en 2014, dans le but d'éviter l'appauvrissement des personnes proches aidantes (voir l'encadré ci-après). Toutefois, plutôt que d'étendre le RQAP aux personnes proches aidantes, le Conseil pense qu'il serait préférable de créer un programme de remplacement du revenu tenant compte de leurs besoins spécifiques. D'autre part, il croit nécessaire que ces personnes ne soient pas pénalisées à la retraite pour s'être retirées temporairement du marché du travail afin de s'occuper d'une personne aînée en perte d'autonomie. Il a d'ailleurs préconisé à quatre reprises dans le passé, soit en 2000, en 2009, en 2013, l'assouplissement des règles du RRQ en vue de tenir compte de cette situation. Une telle piste lui semble toujours appropriée, sinon davantage, compte tenu du vieillissement accéléré de la population québécoise.

En 2000, dans le contexte du virage ambulatoire, le Conseil recommande pour la première fois d'étendre les prestations d'assurance parentale aux personnes proches aidantes, afin que leurs absences du travail soient compensées financièrement. Il revient sur le sujet en 2013 et en 2014, entrevoyant alors la possibilité d'élargir aux personnes proches aidantes l'accès au RQAP, créé en 2006, ou de concevoir un régime d'assurance responsabilités familiales servant à offrir une compensation pour les personnes proches aidantes qui quittent temporairement le marché du travail.

132. En 2017, 88 % des naissances au Québec ont donné lieu à des prestations à la mère, au père ou aux deux parents (Conseil de gestion de l'assurance parentale, 2019).

133. Cette exemption s'applique au régime de base, mais non pas au régime supplémentaire en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2019.

Considérant :

- l'importance que revêt la conciliation travail-famille au sein de la société québécoise;
- le fait que 56 % des personnes proches aidantes auprès de personnes âgées occupent un emploi;
- les conséquences négatives du cumul des responsabilités professionnelles et de proche aidance sur la santé physique et psychologique, mais également sur le plan financier;
- les besoins variés des personnes proches aidantes en matière de conciliation travail-famille, notamment en fonction de la situation relative à la personne âgée;
- le peu d'obligations des employeurs pour ce qui est de l'octroi de congés aux membres de leur personnel en situation de proche aidance;
- les limites associées aux programmes de remplacement du revenu offerts par le gouvernement fédéral;
- le faible nombre de personnes proches aidantes qui se prévalent des programmes de remplacement du revenu offerts par le gouvernement fédéral et des crédits d'impôt qui leur sont destinés par les gouvernements fédéral et québécois;
- les pénalités à la retraite que peuvent subir les personnes proches aidantes en quittant temporairement leur emploi pour s'occuper d'une personne âgée en perte d'autonomie;

3. **Le Conseil recommande au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale de créer un programme de remplacement du revenu destiné aux personnes proches aidantes qui doivent s'absenter temporairement de leur emploi pour prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie.**

4. **Le Conseil recommande à Retraite Québec de permettre aux personnes salariées qui se sont absentes de leur emploi pour prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie d'exclure cette période du calcul de la rente versée à la retraite.**

Pour ce qui est des absences temporaires du travail en vue de soutenir une personne âgée en perte d'autonomie, le Conseil souligne l'importance du rôle des employeurs, en complément de celui de l'État. Ceux-ci ont en effet la responsabilité de mettre en place des conditions favorables à une conciliation harmonieuse du travail et de la proche aidance, comme pour ce qui est, plus largement, de la conciliation travail-famille (CSF, 1991). Dans le présent avis, le Conseil souhaite encourager les employeurs à évaluer les besoins de leur personnel en la matière, y compris dans le cas de responsabilités de proche aidance, à mettre en place des mesures tenant compte de ces besoins et à en promouvoir l'utilisation afin de s'assurer que le personnel y aura recours.

Par ailleurs, bien qu'elles contribuent significativement aux soins des personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes proches aidantes ne sont pas toujours reconnues comme des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, bien que plusieurs d'entre elles le réclament (RANQ, 2018). De fait, les témoignages rassemblés lors de l'élaboration du présent avis montrent qu'elles sont parfois peu informées de l'évolution de l'état de santé de la personne âgée, et qu'elles ne sont pas systématiquement invitées à discuter de la situation avec le personnel soignant. La reconnaissance de leur rôle par celui-ci varie selon la sensibilité et les expériences individuelles. Dès 2013, le Conseil se montrait favorable à ce que les personnes proches aidantes soient considérées comme de véritables partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, spécialement en les encadrant davantage dans la prestation de soins. Le Conseil estime toujours important de reconnaître les personnes proches aidantes qui le désirent comme des prestataires de soins, tout

en respectant le souhait de celles qui préfèrent ne pas exercer un tel rôle. Des pratiques en place dans certains milieux, comme celles qui sont exposées à la section 2.1.3, pourraient d'ailleurs se révéler inspirantes à cet égard.

Cela étant, la reconnaissance des personnes proches aidantes ne devrait pas occulter leurs besoins en matière de soutien. Lorsque les soins que nécessite l'état d'une personne âgée s'intensifient, les risques d'épuisement s'accroissent, et les personnes proches aidantes peuvent elles-mêmes avoir besoin d'aide. Des services existent à cet effet, comme du répit, du gardiennage, de l'aide à domicile ou des activités de formation. Cependant, plusieurs obstacles semblent nuire à leur utilisation, si l'on se rapporte aux travaux menés sur le sujet (CISSS de Chaudière-Appalaches, 2017; Latulippe *et al.*, 2019; Nogues et Tremblay, 2016a), dont la difficulté des personnes proches aidantes à reconnaître leurs propres besoins, l'éparpillement de l'information relative aux services offerts de même que l'inadéquation entre l'offre de services et les besoins des personnes proches aidantes. La méconnaissance des ressources semble aussi y participer, puisque 65 % des personnes en situation de proche aidance auprès de personnes âgées la désignent comme le principal frein à l'utilisation des services (L'Appui, 2016b), bien que des initiatives aient été prises pour pallier ce problème, notamment par l'Appui. Cette organisation met à la disposition du public le service Info-aidant (SIA) qui consiste en un accompagnement personnalisé offert aux personnes proches aidantes, durant lequel une personne-ressource les aidera à préciser leur réseau, leurs besoins, les services qui sont à leur disposition dans leur région, leurs aptitudes et leurs forces, leurs difficultés et leurs limites. Est aussi accessible, sur son site Web, un répertoire des services destinés aux personnes proches aidantes partout au Québec (répit à domicile, séances d'information, aide au transport, etc.).

Ce n'est pas la première fois que le Conseil s'inquiète du poids que peut représenter la proche aidance. Dès 1985 et également en 1986, il avançait que les responsabilités de ceux et celles qui soutiennent un ou une proche ne devraient pas être trop lourdes. Se basant sur les points de vue rapportés dans les sections précédentes, le Conseil accorde aujourd'hui une attention particulière à l'accompagnement des personnes proches aidantes, lequel passe souvent par celui de la personne âgée. Or, cet accompagnement des personnes proches aidantes peut varier d'un milieu à l'autre. En soutien à domicile, l'intervenante ou l'intervenant qui s'occupe de la personne âgée en perte d'autonomie peut agir comme personne-ressource auprès de la proche aidante ou du proche aidant, en cas de besoin. Toutefois, quand la personne âgée vit dans une ressource d'hébergement, plusieurs intervenantes ou intervenants veillent à ses soins, ce qui peut complexifier l'accompagnement de la personne proche aidante. En outre, le personnel soignant gagnerait à être sensibilisé à l'importance de se préoccuper de la personne proche aidante, d'autant que le bien-être de cette dernière se trouve intimement lié à celui de la personne âgée. En 2000, en 2004 et en 2013, le Conseil faisait valoir l'intérêt d'évaluer les besoins des personnes proches aidantes en matière de services et de mettre en place des services à leur intention, notamment du répit, du gardiennage ou de l'appui aux tâches domestiques. Depuis, de tels services ont été instaurés, mais le Conseil n'a pu, lors de l'élaboration du présent avis, recueillir suffisamment d'informations étayées permettant de savoir s'ils répondent de manière appropriée aux besoins. À tout le moins semble-t-il pertinent de veiller à ce que les services existants soient mieux connus des personnes proches aidantes.

Considérant:

- l'apport des personnes proches aidantes aux soins des personnes âgées en perte d'autonomie;
 - la volonté de certaines personnes proches aidantes d'être reconnues comme partenaires du réseau de la santé et des services sociaux;
 - la sensibilité variable du personnel soignant à l'égard du rôle des personnes proches aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur réalité;
 - le poids que peut représenter la proche aidance auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et les risques d'épuisement associés à cette responsabilité;
 - l'absence de désignation systématique d'un ou d'une membre du personnel qui travaille dans les services publics de soutien à domicile et d'hébergement pour agir comme personne-ressource auprès de la personne proche aidante;
 - la méconnaissance de plusieurs personnes proches aidantes des services et des mesures à leur disposition;
 - les initiatives destinées à faire connaître aux personnes proches aidantes de personnes âgées les services fournis par le milieu;
5. **Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que soit affectée à chaque personne proche aidante une personne-ressource à qui elle peut s'adresser pour obtenir du soutien, que la personne âgée soit à domicile ou en ressource d'hébergement.**
6. **Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que les services offerts aux personnes proches aidantes répondent à leurs besoins et que l'information relative à ces services soit largement diffusée et aisément accessible.**

3.2.2 Les travailleuses et les travailleurs du secteur de l'assistance personnelle

Les femmes sont surreprésentées dans la plupart des emplois rattachés au secteur de l'assistance personnelle (MAMROT, 2012; MSSS, page consultée le 9 janvier 2020, 2014), généralement peu valorisés, même s'ils sont cruciaux pour le bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie et celui de leurs proches.

Parmi les éléments à considérer se trouvent d'abord les bas salaires associés aux emplois du secteur de l'assistance personnelle, qui avoisinent le salaire minimum dans certains cas. La situation est telle qu'elle réunit les trois facteurs de discrimination systémique fondée sur le sexe énoncés par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) : la présence de stéréotypes et de préjugés sociaux, la ségrégation professionnelle ainsi que la sous-évaluation des emplois féminins (CNESST, page consultée le 6 février 2020). Or, la *Loi sur l'équité salariale* a peu de prise sur les écarts salariaux lorsqu'ils concernent des emplois appartenant à des entreprises ou à des secteurs différents (Desrochers et Couturier, 2019). L'enjeu de la juste reconnaissance de ces emplois demeure donc entier. De surcroît, les conditions de travail des travailleuses et des travailleurs de ce secteur sont généralement peu avantageuses (charge de travail élevée, rares avantages sociaux, intégration difficile aux équipes de travail, etc.) et varient d'un milieu à l'autre (Aubry *et al.*, 2018). Dans ces circonstances, le recrutement et la rétention de la main-d'œuvre représentent un défi majeur, autant dans le secteur public que dans le secteur privé (ARIHQ, 2016; Aubry *et al.*, 2018).

Le Conseil juge fondamental de valoriser les emplois du secteur de l'assistance personnelle et de reconnaître leur contribution majeure au bien-être des personnes âgées en perte d'autonomie. En outre, il croit indispensable de prêter attention

aux personnes racisées, qui occupent une portion non négligeable de certains emplois du secteur de l'assistance personnelle, notamment dans les régions urbaines, et qui, selon des études, peuvent entendre des propos racistes de la part de certaines personnes âgées (Cognet et Fortin, 2003; Cagnet, 2010; Allaire, 2017; Laurence-Ruel, 2019). Le Conseil souhaite que celles-ci puissent mieux connaître les personnes issues d'une autre culture et apprécier pleinement leur apport à la société québécoise.

De plus, bonifier les conditions de travail de l'ensemble des travailleuses et des travailleurs du secteur de l'assistance personnelle apparaît impératif au Conseil, non seulement pour relever les défis que posent le recrutement et la rétention du personnel, mais aussi pour assurer des soins de qualité et en quantité suffisante aux personnes âgées en perte d'autonomie, tout en réduisant la pression exercée sur les personnes proches aidantes. Le Conseil est conscient que cet objectif se concrétisera difficilement, en particulier parce qu'il touche divers contextes de travail (soutien à domicile, ressources d'hébergement public, ressources d'hébergement privé, etc.). Selon le Conseil, il importe surtout d'éviter d'accentuer les disparités de traitement entre les milieux pour y préserver la qualité des soins. Le défi est de taille, mais il n'en demeure pas moins surmontable. Vu la complexité de la situation, il paraît fondamental de mettre à contribution des personnes qui représentent les différents milieux pour trouver des solutions prometteuses. Le secteur de l'économie sociale ainsi que les organismes communautaires, ces derniers s'appuyant souvent sur le travail de bénévoles, devraient également participer à la discussion.

Considérant :

- la surreprésentation des femmes dans les emplois du secteur de l'assistance personnelle;
 - les faibles salaires et les conditions de travail peu avantageuses associés aux emplois du secteur de l'assistance personnelle;
 - les disparités importantes dans les conditions de travail selon les différents milieux de travail du secteur de l'assistance personnelle;
 - la faible portée de la Loi sur l'équité salariale pour lutter contre la discrimination systémique fondée sur le sexe qui caractérise les emplois du secteur de l'assistance personnelle;
 - la part non négligeable du personnel du secteur de l'assistance personnelle appartenant à une minorité culturelle et l'accueil mitigé que lui réservent certaines personnes âgées;
 - les défis de recrutement auxquels fait face le secteur de l'assistance personnelle;
7. **Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de diffuser une campagne de sensibilisation pour valoriser les emplois du secteur de l'assistance personnelle au sein de la population québécoise, en mettant en relief la diversité culturelle des travailleuses et des travailleurs de ce secteur.**
 8. **Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de réunir l'ensemble des parties prenantes afin de cibler des moyens porteurs pour améliorer les conditions de travail dans le secteur de l'assistance personnelle, et ce, en tenant compte de la réalité des différents milieux visés.**

3.3

Pour l'accessibilité des services aux personnes aînées en perte d'autonomie

De plus en plus nombreuses, les personnes aînées en perte d'autonomie ont besoin de soins et de services afin de conserver des conditions de vie décentes. Le Conseil observe que l'accès à ces soins et à ces services soulève des enjeux particuliers pour les femmes, puisque celles-ci représentent 55 % des personnes de 65 ans et plus, proportion qui augmente par ailleurs avec l'avancement en âge et qui atteint 70 % chez celles qui ont entre 90 et 99 ans. Les femmes sont donc davantage susceptibles de vivre une perte d'autonomie. Plus touchées par la pauvreté que les hommes (MFA, 2018), les aînées représentent une population potentiellement vulnérable dont il importe de se soucier.

Lorsqu'une personne aînée vit une perte d'autonomie, différents services de soins et d'hébergement se présentent à elle, selon son niveau d'autonomie fonctionnelle, lequel est déterminé en fonction de l'évaluation menée par une intervenante ou un intervenant du réseau de la santé et des services sociaux. Les personnes aînées dont la perte d'autonomie varie de légère à modérée peuvent bénéficier des services publics de soins à domicile. Une perte d'autonomie majeure signifie la plupart du temps un hébergement en CHSLD. Par ailleurs, lorsque la perte d'autonomie devient trop grande pour demeurer dans un domicile traditionnel, mais reste trop légère pour vivre en ressource d'hébergement public, les personnes aînées se trouvent généralement placées en ressource d'hébergement privé, le plus souvent une résidence privée pour aînés (RPA). Il existe également d'autres types de ressources publiques, tels que les RI et les RTF, ainsi que certaines formes alternatives d'habitation, par exemple des logements sociaux. Dans un avenir prochain, des maisons des aînés devraient être mises sur pied pour accueillir des personnes aînées en perte d'autonomie allant de modérée à majeure.

Les travaux réalisés en vue de l'élaboration du présent avis ont mis en relief diverses lacunes dans l'accès aux soins et aux services offerts aux personnes aînées. Entre autres choses, les délais pour obtenir des services de soutien à domicile s'allongent. De plus, la disponibilité de ces services, ainsi que leur quantité et leur qualité, varient selon les régions. Pour le même résultat obtenu à la suite de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (c'est-à-dire avec un profil ISO-SMAF identique), deux personnes qui habitent dans deux régions différentes peuvent avoir accès à des ressources inégales (Gilbert, Leibing et Marier, 2018). Pour ce qui est des RPA, les milieux urbains semblent mieux servis que les milieux ruraux (Lavoie *et al.*, 2016). Quant à l'hébergement public, le nombre de places en CHSLD a diminué de façon significative depuis les années 1980 et, par le fait même, les délais pour y accéder ont augmenté. Au Québec, il faut compter en moyenne environ 300 jours pour obtenir une place en CHSLD et jusqu'à 400 jours dans certaines régions (MSSS, 2019a). En 2019, près de 3 000 personnes admissibles à une place en CHSLD étaient en attente, alors que 2 700 personnes attendaient une place en RTF ou en RI (MSSS, 2019a; MSSS, page consultée le 4 février 2020). Le constat est donc clair : à l'heure actuelle, les services offerts par l'État aux personnes aînées en perte d'autonomie ne suffisent pas à répondre aux besoins.

Par ailleurs, les hommes et les femmes ne seraient pas toujours traités équitablement dans leur demande d'accès à des soins et services publics. En effet, une analyse sommaire de certains outils de repérage et d'évaluation utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois suggère que le genre influe sur le résultat obtenu en matière d'autonomie fonctionnelle des personnes aînées, alors même que l'accès à des ressources du réseau public en dépend en partie. C'est notamment le cas du questionnaire Prisma-7 : cet outil de repérage des personnes aînées en perte d'autonomie est utilisé dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ainsi que dans les centres intégrés universitaires

de santé et de services sociaux (CIUSSS), et les hommes y sont considérés comme moins enclins à effectuer certaines tâches domestiques, donc plus susceptibles d'avoir besoin de services.

Dans une perspective similaire, la grille SMAF, qui permet d'établir le profil ISO-SMAF des personnes âgées, accorde certains points en fonction de la capacité ou non à exécuter certaines tâches domestiques, comme cela a été démontré à la section 2.2.3. En outre, l'aide apportée par les personnes proches aidantes se trouvant aussi intégrée dans le résultat de l'évaluation de la personne âgée (dans le calcul des handicaps), un biais de genre pourrait également être observé à cet égard, car les aidantes et les aidants n'assument pas, de manière générale, le même type de tâches pour leurs proches.

L'insuffisance des services publics de soins destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie exerce une pression sur les personnes proches aidantes, qui doivent alors prendre la responsabilité des besoins non comblés par l'État. Comment, dans ces circonstances, leur engagement peut-il réellement reposer sur une décision volontaire, libre et éclairée, comme le promeut la politique de soutien à domicile de 2003? Bien plus: l'engagement des personnes proches aidantes a pour effet, dans certains cas, de diminuer les services de soutien à domicile offerts aux personnes âgées. Au regard de ces constats, le caractère « librement choisi » d'un tel engagement peut être remis en question.

Enfin, le coût des loyers est considérablement élevé en RPA. Même si, depuis 2007, la certification exigée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a permis d'améliorer la qualité des services offerts et la sécurité des lieux, elle a aussi entraîné une hausse des tarifs et favorisé les RPA de grande taille (surtout situées dans les grandes villes), plus rentables pour les propriétaires, mais plus coûteuses pour ceux et celles qui y résident, ce qui entrave l'accessibilité financière à de telles ressources (Bravo *et al.*, 2015, 2014; Lavoie *et al.*, 2016; Demers *et al.*, 2018). Le Crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés étant souvent utilisé

pour payer une partie des frais de loyer en RPA, il reste généralement peu avantageux pour les personnes à faible revenu (FADOQ, 2016). À coût souvent moindre, les logements sociaux peuvent accueillir les personnes âgées en perte d'autonomie légère ayant un faible revenu. Toutefois, en raison de leur nombre limité, ils ne peuvent représenter une solution de rechange viable aux RPA du secteur privé, qui dominent largement le marché à ce jour.

Quelles sont les conditions à mettre en place pour améliorer l'accès aux services de soutien à domicile et d'hébergement? La solution est loin d'être simple. Dans le contexte où les ressources proposées sont modulées par le niveau d'autonomie fonctionnelle, le Conseil estime important de formuler des recommandations touchant l'accès aux services des personnes âgées dont la perte d'autonomie peut être légère, modérée ou élevée.

Les travaux cités dans le présent avis mettent en lumière le rôle fondamental de l'État dans l'organisation des soins et des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. En cohérence avec ses positions passées ainsi qu'avec celles de plusieurs groupes entendus lors des consultations qu'il a menées en 2017, le Conseil soutient que l'État doit offrir des services publics de qualité et en quantité suffisante, tant en ce qui a trait aux soins et aux services à domicile qu'en ce qui concerne l'hébergement, notamment pour éviter la surcharge des proches.

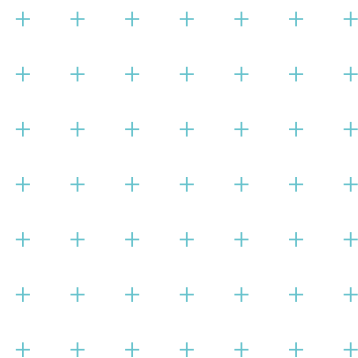
D'abord, dans une perspective d'égalité entre les sexes, l'État a la responsabilité de s'assurer que les services publics sont accessibles autant pour les femmes que pour les hommes. En 2013, le Conseil avait d'ailleurs soulevé des doutes quant aux répercussions de l'utilisation du questionnaire Prisma-7 sur l'accès des aînés aux services publics. Aujourd'hui, le Conseil croit toujours nécessaire que le réseau de la santé et des services sociaux se serve des outils de repérage et d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle qui traitent équitablement chaque personne, peu importe son sexe.

Ensuite, en 2000, dans le contexte du virage ambulatoire, le Conseil s'est montré préoccupé par le désengagement de l'État en matière de santé et de services sociaux, tout en se souciant des effets de la privatisation de ces services, spécialement sur la qualité et l'équité d'accès, une part importante de personnes âgées étant des femmes. Aujourd'hui, en cohérence avec cette position, il réaffirme sa volonté que l'État s'engage davantage dans les soins et les services aux personnes âgées en perte d'autonomie afin de favoriser l'accès à des services publics de qualité et en quantité suffisante, dans une perspective d'égalité entre les sexes. Pour ce faire, il importe d'augmenter le nombre de personnes âgées qui reçoivent du soutien à domicile et de s'assurer que les services offerts correspondent au niveau de soutien exigé par leur état. Cela ne doit toutefois pas se réaliser aux dépens de la création de places dans le réseau des ressources d'hébergement public. C'est pourquoi le Conseil propose, comme en 1985, de prévoir de nouvelles places en établissement public pour les personnes en perte d'autonomie majeure.

La transformation du système de santé et de services sociaux québécois au tournant des années 2000 a aussi mené le Conseil à défendre, pour la première fois, l'idée que la proche aidance doit être vécue comme un choix libre et éclairé, prenant en considération la charge importante que cela représente à l'occasion. Le Conseil faisait alors valoir que les personnes proches aidantes devraient assumer un rôle de soutien auprès de leurs proches en perte d'autonomie, mais que leur apport devrait demeurer complémentaire des services publics offerts, et non s'y substituer. Le Conseil est toujours du même avis. Il croit fermement que, en améliorant l'offre de services publics pour les personnes âgées en perte d'autonomie, l'État contribuera à ce que la proche aidance demeure un choix.

Le Conseil s'inquiète également du sort des personnes âgées qui ne peuvent payer les coûts d'une RPA. Les femmes âgées étant davantage touchées par la pauvreté, l'accès aux RPA est, à ses yeux, un enjeu majeur pour favoriser l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie dans une perspective d'égalité entre les sexes.

Ainsi, le Conseil tient à réaffirmer son attachement aux principes d'universalité et de gratuité qui sous-tendent le système de santé publique. Il reconnaît toutefois que la situation a bien changé depuis une vingtaine d'années, puisque le secteur privé joue un rôle croissant dans l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie. En raison de la diminution des places en ressources d'hébergement public et de l'augmentation des besoins en matière de soins, certaines personnes âgées n'ont d'autre choix que de se tourner vers l'hébergement privé, dont les coûts sont généralement élevés. Afin d'éviter que ces tarifs freinent l'accès à des soins de qualité pour les personnes âgées en perte d'autonomie, le Conseil exhorte le gouvernement à considérer attentivement le cas des personnes âgées à faible revenu, pour qui les coûts des RPA peuvent représenter une charge financière importante.



Considérant:

- l'offre insuffisante des services publics en matière de soutien à domicile et d'hébergement pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie;
- l'écart entre les régions pour ce qui est des ressources à la disposition des personnes âgées en perte d'autonomie;
- l'influence possible du genre sur l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de personnes âgées;
- le fait que les besoins des personnes âgées non comblés par le réseau public doivent souvent l'être par des proches;
- le fait que, en l'absence de services publics de qualité et offerts en quantité suffisante sur l'ensemble du territoire du Québec, le soutien apporté à une personne âgée en perte d'autonomie ne peut reposer sur une « décision volontaire, libre et éclairée »;
- les coûts élevés des services d'hébergement dans le secteur privé;
- la vulnérabilité financière de plusieurs âgées;
- le fait que le crédit d'impôt pour maintien à domicile n'est pas adapté aux besoins des personnes à faible revenu;
- l'offre limitée de logements sociaux avec services reconnus par une certification de RPA;
- l'existence de programmes favorisant l'accès au logement pour les personnes à faible revenu;

9. Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que les outils de repérage et d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux permettent de tenir compte des besoins réels des personnes âgées en perte d'autonomie sans nuire à l'accès des femmes aux services publics offerts.
10. Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer d'offrir, à toutes les personnes âgées qui en ont besoin, des services publics de soutien à domicile de qualité et en quantité suffisante, et ce, sur l'ensemble du territoire du Québec.
11. Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux d'augmenter le nombre de places dans les ressources d'hébergement public afin de garantir, sur l'ensemble du territoire du Québec, des places aux personnes âgées qui présentent une perte d'autonomie majeure.
12. Le Conseil recommande à la Société d'habitation du Québec, en collaboration avec le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, d'améliorer l'accès aux logements avec services sur l'ensemble du territoire québécois pour les personnes âgées à faible revenu dont la perte d'autonomie n'est pas suffisante pour être admissibles aux ressources publiques, que ce soit par la bonification des programmes existants ou par la création de nouveaux programmes.

CONCLUSION

Dans le présent avis, où il aborde les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, le Conseil met en lumière les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que soulève le vieillissement de la population québécoise. Surreprésentées parmi les personnes âgées, y compris parmi celles qui ont un faible revenu, les femmes sont particulièrement touchées par les questions relatives aux soins à domicile et aux services d'hébergement. Le Conseil estime donc impérieux d'assurer une offre de services publics de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie, et ce, sur l'ensemble du territoire du Québec. De tels efforts profiteront aux personnes âgées et rejailliront sur les personnes qui les accompagnent, personnel de soin et proches, soit en majorité des femmes.

Les travaux du Conseil montrent que la proche aidance se révèle lourde de conséquences pour les personnes, plus souvent des femmes, dont l'engagement pallie des limites en matière de services publics. C'est aussi à celles-ci que songe le Conseil en promouvant l'accessibilité des soins à domicile et des services d'hébergement réservés aux personnes âgées en perte d'autonomie. De fait, le Conseil désire vivement que la proche aidance demeure un choix, et que les personnes qui s'y engagent soient soutenues de manière appropriée. Il propose différentes avenues dans cette perspective.

En parallèle, le Conseil souhaite que ses travaux nourrissent la réflexion sur le partage des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les données et les écrits rassemblés dans son avis confirment deux tendances marquées à ce sujet : d'une part, une faible proportion d'hommes occupent un emploi du secteur de l'assistance personnelle, dont les conditions de travail sont peu avantageuses; d'autre part, les attentes sociales en

matière de proche aidance pèsent plus lourdement sur les femmes que sur les hommes. Ces constats amènent le Conseil à insister sur l'importance de valoriser les emplois du secteur de l'assistance personnelle et d'en améliorer les conditions de travail, de reconnaître l'apport des personnes proches aidantes et de favoriser l'engagement de tous et de toutes dans les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Et, plus amplement, c'est à travers une éducation égalitaire des filles et des garçons que le Conseil entrevoit des changements pérennes à cet égard.

Le Conseil met ainsi en évidence que le vieillissement de la population concerne à la fois l'État, comme décideur et responsable de l'organisation des services publics, et l'ensemble de la population. Au Québec, comme partout dans le monde, chaque personne sera touchée à plus ou moins long terme par le vieillissement, que ce soit en procurant des soins ou en recevant de l'aide. Le caractère fondamental de cette réalité et sa portée généralisée obligent à une réflexion de société sur la qualité de vie à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie de même qu'à celles et ceux qui en prennent soin. Le Conseil invite aussi à une réflexion individuelle sur le rôle que chacune et chacun peut jouer dans son milieu pour favoriser le bien-être des personnes âgées. Enfin, le Conseil espère que son avis éclairera l'État et l'ensemble de la population en vue d'une vision égalitaire du « prendre soin » des personnes âgées en perte d'autonomie.



LISTE DES RECOMMANDATIONS

01.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, de diffuser une campagne de sensibilisation afin de valoriser la participation de tous et de toutes aux soins destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie.

02.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux d'octroyer une allocation aux personnes proches aidantes dont l'engagement soutenu auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie leur occasionne des conséquences financières.

03.

Le Conseil recommande au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale de créer un programme de remplacement du revenu destiné aux personnes proches aidantes qui doivent s'absenter temporairement de leur emploi pour prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie.

04.

Le Conseil recommande à Retraite Québec de permettre aux personnes salariées qui se sont absentes de leur emploi pour prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie d'exclure cette période du calcul de la rente versée à la retraite.

05.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que soit affectée à chaque personne proche aidante une personne-ressource à qui elle peut s'adresser pour obtenir du soutien, que la personne aînée soit à domicile ou en ressource d'hébergement.

06.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que les services offerts aux personnes proches aidantes répondent à leurs besoins et que l'information relative à ces services soit largement diffusée et aisément accessible.

07.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de diffuser une campagne de sensibilisation pour valoriser les emplois du secteur de l'assistance personnelle au sein de la population québécoise, en mettant en relief la diversité culturelle des travailleuses et des travailleurs de ce secteur.

08.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de réunir l'ensemble des parties prenantes afin de cibler des moyens porteurs pour améliorer les conditions de travail dans le secteur de l'assistance personnelle, et ce, en tenant compte de la réalité des différents milieux visés.

09.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que les outils de repérage et d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux permettent de tenir compte des besoins réels des personnes aînées en perte d'autonomie sans nuire à l'accès des femmes aux services publics offerts.

10.

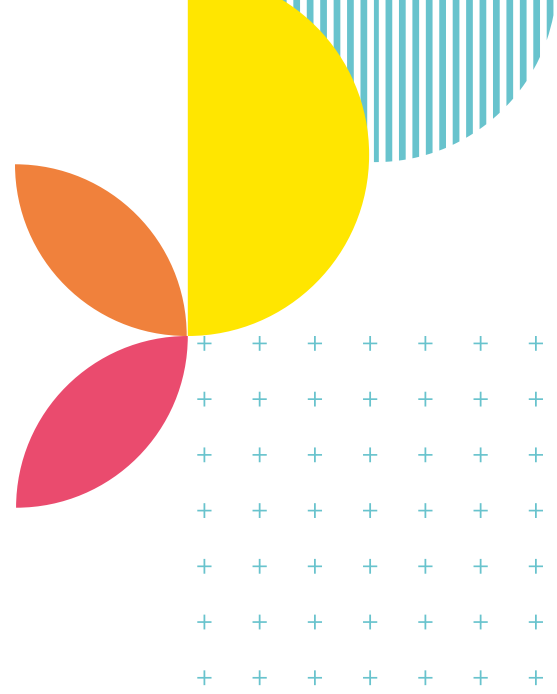
Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer d'offrir, à toutes les personnes aînées qui en ont besoin, des services publics de soutien à domicile de qualité et en quantité suffisante, et ce, sur l'ensemble du territoire du Québec.

11.

Le Conseil recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux d'augmenter le nombre de places dans les ressources d'hébergement public afin de garantir, sur l'ensemble du territoire du Québec, des places aux personnes aînées qui présentent une perte d'autonomie majeure.

12.

Le Conseil recommande à la Société d'habitation du Québec, en collaboration avec le ministère des Affaires municipales et de l'Habitation, d'améliorer l'accès aux logements avec services sur l'ensemble du territoire québécois pour les personnes aînées à faible revenu dont la perte d'autonomie n'est pas suffisante pour être admissibles aux ressources publiques, que ce soit par la bonification des programmes existants ou par la création de nouveaux programmes.



ANNEXES

Annexe 1 : Les organisations ayant participé à la consultation du Conseil en 2017

ACRONYME	ORGANISATION
Afeas	Association féminine d'éducation et d'action sociale
CSN	Confédération des syndicats nationaux
CSQ	Centrale des syndicats du Québec
FAQ	Femmes autochtones du Québec
FCAAP	Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes
FIQ	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec
CTRCAQ	Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec
RAFH	Réseau d'action des femmes handicapées Canada
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RPCU	Regroupement provincial des comités des usagers
RQASF	Réseau québécois d'action pour la santé des femmes
SQEES	Syndicat québécois des employées et des employés de service

Annexe 2 :
Les protections des aides familiales¹³⁴ travaillant à domicile

COUVERTURE	LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL	LOI SUR LA SANTÉ ET LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL	LOI SUR LES ACCIDENTS DE TRAVAIL ET LES MALADIES PROFESSIONNELLES
Assujettissement complet	•Aide familiale ne travaillant pas pour un particulier •« Domestique »¹³⁵	•Toute aide familiale	•Aide familiale ne travaillant pas pour un particulier •Aide familiale du Programme chèque emploi-service¹³⁶
Exclusions partielles ou différences de traitement	•« Gardienne »¹³⁷		
Exclusion complète	•« Gardienne » occasionnelle (<i>baby-sitter</i>)		•Toute aide familiale travaillant pour un particulier (ex. : « domestique » et « gardienne »)

Source : Adaptation à partir de Bernstein et Rioux, 2015, p. 35, 51 et 56.

134. Bernstein et Rioux (2015) utilisent le terme « aides familiales » pour désigner l'ensemble des travailleuses et des travailleurs qui effectuent du travail domestique à domicile. Cette catégorie inclut les travailleuses et les travailleurs migrants dont il est question à la section 2.4.3, mais elle est nettement plus englobante.

135. « La "domestique" employée par un particulier effectue des tâches ménagères et garde des enfants ou prend soin d'une personne adulte âgée, malade ou en situation de handicap dans le logement de son employeur. Elle peut résider ou non chez son employeur et la loi ne fait aucune distinction entre les non-résidentes et les résidentes. La travailleuse participant au PAFR [ou au PTET] se retrouve normalement dans cette catégorie » (Bernstein et Rioux, 2015, p. 35).

136. Cependant, « [c]ontrairement aux autres travailleuses et travailleurs assujettis à la loi, [les personnes employées par l'entremise du programme CES] n'ont toutefois pas de droit de retour au travail ni de protection contre les représailles exercées par un employeur en raison d'une lésion professionnelle. De plus, elles ne sont couvertes que pour les heures allouées dans le cadre du chèque emploi-service : si elles travaillent plus d'heures chez le particulier ou pour un autre particulier, elles devront souscrire une protection personnelle additionnelle » (Bernstein et Rioux, 2015, p. 53).

137. La « fonction exclusive [de la gardienne] est de prendre soin d'une personne – enfant ou adulte –, bien qu'elle puisse également effectuer "des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de la personne gardée". Dès lors qu'elle effectue des tâches non reliées aux besoins de la "personne gardée", la "gardienne" est une "domestique". La loi précise que pour que la travailleuse soit considérée comme une "gardienne", l'employeur ne doit pas poursuivre des fins lucratives : contrairement à la situation de la "domestique", on ne précise pas que l'employeur doit être un particulier » (Bernstein et Rioux, 2015, p. 36).

Annexe 3 : Les lacunes en matière de protection sociale des travailleuses et des travailleurs du Programme chèque emploi-service

LOI	LACUNES EN MATIÈRE DE PROTECTION SOCIALE
<i>Loi sur les normes du travail</i>	Exclusion « explicite » En raison de leur statut juridique de salariés particulier, celui de « gardienne », les travailleuses et les travailleurs du programme CES n'ont pas les droits suivants : • un taux salarial majoré pour les heures supplémentaires; • une indemnité compensatoire du salaire et des autres avantages perdus en cas de pratique interdite. Exclusion « implicite » (en raison de la notion de « service continu ») En raison du fait que chaque bénéficiaire est considéré comme un employeur distinct¹³⁸ pour le travailleur ou la travailleuse du programme CES, il est difficile de cumuler suffisamment de temps à l'emploi de chaque usager ou usagère pour être admissible aux protections suivantes : • droit à une indemnité de vacances de 4 % du salaire brut après au moins un an de service continu et de 6 % après cinq ans de service continu; • droit à un congé annuel de deux semaines après une année de service continu et de trois semaines après cinq années de service continu; • droit de s'absenter du travail sans salaire si la durée du service continu est d'au moins trois mois, pendant une période définie par la loi pour cause de maladie, de don d'organes ou de tissus à des fins de greffe ou d'accident, ou encore en cas de préjudice corporel grave subi à l'occasion ou résultant directement d'un acte criminel rendant la personne incapable d'occuper son poste habituel; • droit de s'absenter du travail pendant cinq journées à l'occasion de la naissance ou de l'adoption de son enfant ou lorsque survient une interruption de grossesse à compter de la vingtième semaine de grossesse et rémunération des deux premières journées d'absence si la durée de service continu est d'au moins trois mois; • droit à un avis de cessation d'emploi ou de mise à pied pour six mois ou plus si la durée de service continu est d'au moins trois mois, à l'intérieur d'un délai variant selon la durée du service continu; • droit à une indemnité compensatrice pour non remise de l'avis de cessation d'emploi ou de mise à pied équivalente à son salaire habituel pour une période égale à celle de la durée ou de la durée résiduaire de l'avis auquel il avait droit; • droit à une protection contre un congédiement sans cause juste et suffisante si la durée de service continu est d'au moins deux ans dans une même entreprise.
<i>Code du travail</i>	« Les travailleuses du CES subissent une exclusion implicite de [l]a protection [du Code du travail] pour l'ensemble des droits en découlant. La loi les contraint en effet à se syndiquer et à négocier collectivement leurs salaires et leurs conditions de travail avec chacun-e des usager-ères des services qu'elles desservent, ce qui est <i>de facto</i> impossible ».

Source : Boivin, 2017a, p. 30-32.

138. « Selon le MSSS, c'est l'usager-ère du programme du CES qui exerce le plus de contrôle sur le travail, et qui constitue donc l'employeur détenant des obligations juridiques à l'égard des travailleuses du CES. Même si ces dernières dispensent des services à plusieurs usager-ères différents au cours de la semaine, du mois et des années, pour les autorités publiques, le service continu ne se cumule que dans le cadre du travail effectué pour chacun-e des usager-ères individuellement » (Boivin, 2017a, p. 28).

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LAVAL (2010). *Guide d'information pour l'ouverture d'une résidence pour personnes âgées*, 41 p., [en ligne], <http://www.santecom.qc.ca/bibliotheque-virtuelle/hyperion/2926.pdf> (Page consultée le 9 janvier 2020).
- AGENCE QMI (2019). « Les résidences intermédiaires craignent que la pénurie de préposés s'aggrave », *TVA Nouvelles*, 16 août, [en ligne], <https://www.tvanouvelles.ca/2019/08/16/les-residences-intermediaires-craignent-que-la-penurie-de-preposes-saggrave> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- ALLAIRE, Émilie (2017). *Être préposé aux bénéficiaires: l'expérience de travail des immigrants de la ville de Québec*, mémoire maîtrise en anthropologie, Québec, Université Laval, 114 p., [en ligne], <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/27472/1/33190.pdf> (Page consultée le 9 janvier 2020).
- ALLAIRE, Émilie, Nathalie JAUVIN et Audrey DUCHESNE (2016). *Démarche participative de prévention des problèmes de santé et sécurité au travail chez les auxiliaires de santé et de services sociaux du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale – Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale*, Québec, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, [en ligne], http://www.ripost.qc.ca/fileadmin/user_upload/publications/fichiers/Recherche_exploratoire_2016_ASSS_PDF.pdf (Page consultée le 18 décembre 2019).
- ALLAIRE, Émilie, Nathalie JAUVIN et Éric GAGNON (2014). *Symposium sur le métier d'auxiliaire de santé et de services sociaux et de préposé aux bénéficiaires: synthèse des présentations et des échanges*, Québec, Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, [en ligne], http://www.ripost.qc.ca/fileadmin/user_upload/publications/fichiers/Synthese_symposium_2014-Version_officielle__22-04-2015_PDF_01.pdf (Page consultée le 18 décembre 2019).
- ALLIANCE SHERBROOKOISE POUR L'AUTONOMIE À DOMICILE, et al. (2004). *Chèque emploi-service: qu'en est-il de la dignité des personnes?: [mémoire] à l'intention du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 36 p.
- ARBORIO, Anne-Marie (2009). « Les aides-soignantes à l'hôpital: délégation et professionnalisation autour du "sale boulot" », dans Didier Demazière et Charles Gadéa (dir.), *Sociologie des groupes professionnels*, La Découverte, p. 51-61.
- ARSENAULT, Gabriel (2018). *L'économie sociale au Québec: une perspective politique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 256 p.
- ASSELIN, Suzanne (2012). « Le choix du domicile des ménages aînés », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 17, n° 1, octobre, p. 8-9.
- ASSOCIATION DES RESSOURCES INTERMÉDIAIRES D'HÉBERGEMENT DU QUÉBEC (2016). *Le défi de la main-d'œuvre dans le réseau des ressources intermédiaires (RI) du Québec: étude diagnostic effectuée avec la participation d'Emploi-Québec*, Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec, 19 p., [en ligne], https://www.arihq.com/wp-content/uploads/2017/02/MEP_defi_main_oeuvre_20170131.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- ASSOCIATION POUR LA SANTÉ ET LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL, SECTEUR AFFAIRES SOCIALES (1995). *Prévention des blessures musculo-squelettiques pour le personnel soignant: guide de prévention*, Montréal, Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales, 315 p.
- AUBRY, François (2017). *Les préposés aux bénéficiaires: un métier essentiel pour le bien-être des personnes vulnérables*, [en ligne], <https://www.arihq.com/wp-content/uploads/2017/06/Francois-Aubry-UQO-2017.pdf> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- AUBRY, François (2016). « Les préposés aux bénéficiaires au Québec: entre amour du métier et dégoût de la tâche: comment l'analyse de l'activité permet de comprendre le paradoxe », *Sociologie et sociétés*, vol. 48, n° 1, printemps, p. 169-189.
- AUBRY, François, et al. (2018). *Les conditions et stratégies gagnantes du maintien en emploi des préposées aux bénéficiaires expérimentées dans les ressources d'hébergement domiciliaires et institutionnelles privées et publiques*, Québec, Fonds de recherche Société et culture, 36 p., « Rapport de recherche, Programme Actions concertées », 2015-VP-180826, [en ligne], http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/6020947/VP_F_Aubry_rapport_preposees-beneficiaires.pdf/536e66b7-5e52-4658-b072-70fe319f27ff (Page consultée le 21 janvier 2020).
- AUBRY, François et Isabelle FEILLOU (2019). « Une forme de gestion désincarnée de l'activité: l'exemple d'une formation en santé et sécurité au travail destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, vol. 21, n° 1, p. 1-16, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/pistes/2019-v21-n1-pistes04972/1065869ar/> (Page consultée le 21 janvier 2020).
- AUBRY, François et Yves COUTURIER (2019). *La fragilisation de la santé au travail des préposés aux bénéficiaires et des auxiliaires en santé et services sociaux expérimentés du secteur public au Québec: quelles conséquences sur la vie personnelle et familiale?*, Montréal, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 38 p., [en ligne], https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Activites_de_recherche/documents/Rapport_FIRC_FINAL__2_.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- AUBRY, François et Yves COUTURIER (2018). « Regard critique sur l'imposition des normes de qualité en CHSLD: le cas spécifique de l'approche milieu de vie », *Intervention*, n° 418, p. 83-90, [en ligne], http://www.revueintervention.org/sites/default/files/pdfs/ri_148_2018.2_aubry_couturier.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- AUBRY, François et Yves COUTURIER (2014). « Regard sur une formation destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec: gestion de contradictions organisationnelles et souffrance éthique », *Travailler*, vol. 1, n° 31, p. 169-192, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-travailler-2014-1-page-169.htm> (Page consultée le 31 janvier 2020).

- AUBRY, François, Yves COUTURIER et Émilie ALLAIRE (2016). *Recension des caractéristiques du métier de préposé aux bénéficiaires en établissement et à domicile: une comparaison interprovinciale et internationale sur la professionnalisation du métier*, Montréal, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 28 p., [en ligne], https://centreinteractions.ca/fileadmin/csssc_bcssl/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/carnets_synthese_10_final2.pdf (Page consultée le 21 janvier 2020).
- AZEREDO, Ana Cristina et Frédéric F. PAYEUR (2015). « Vieillesse démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 1-9, n° 3, p. 19, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol19-no3.pdf> (Page consultée le 21 janvier 2020).
- BANENS, Maks, Julie THOMAS et Cécile BOUKABZA (2019). « Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 115-131, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-115.htm> (Page consultée le 21 janvier 2020).
- BEAULIEU, Marie et Isabelle MAILLÉ (2018). « Le bénévolat des aînés en matière de lutte contre la maltraitance », *Vie et vieillissement*, vol. 15, n° 3.
- BÉDARD, Sylvie (2016). « L'importance des TMS chez les soignants en quelques chiffres », *OP*, vol. 39, n° 2, p. 32, [en ligne], https://asstsas.qc.ca/sites/default/files/publications/documents/OP/2016/op392032_dossier-tms.pdf (Page consultée le 21 janvier 2020).
- BÉLANGER, Mathieu (2019). « Québec annonce l'indexation du programme AccèsLogis », *Le Droit*, 9 juillet, [en ligne], <https://www.ledroit.com/actualites/gatineau/quebec-annonce-lindexation-du-programme-acceslogis-702e0f7671af4373e4d912afa5e-8ba83> (Page consultée le 5 février 2020).
- BELZILE, Louise, Caroline PELLETIER et Marie BEAULIEU (2014). « Les préposés aux bénéficiaires face aux problématiques de maltraitance dans les organisations de soins de longue durée », dans François Aubry et Yves Couturier (dir.), *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes: entre domination et autonomie*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 35-49.
- BELZILE LAVOIE, Mélanie (2018). *Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement*, thèse de doctorat en psychologie, Québec, Université Laval, [en ligne], <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/29580/1/34080.pdf> (Page consultée le 5 février 2020).
- BERNSTEIN, Stéphanie et Jenny RIOUX (2015). *Reconnaître le véritable statut de travailleuse aux aides familiales: état des droits et mobilisation: rapport de recherche: vers des perspectives pour la mobilisation des travailleuses domestiques*, Montréal, Service aux collectivités, UQAM, 102 p., [en ligne], https://femmes.ftq.qc.ca/wp-content/uploads/sites/8/2016/10/AIDES-FAMILIALES-RAPPORT-FINAL-Reconnaître-le-v%C3%A9ritable-statut-de-travailleuse-aux-aides-familiales-%C3%A9tat-des-droits-et-mobilisation_24-11-15-3.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BILLETTE, Véronique, et al. (2012). « Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement: l'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution », *Frontières*, vol. 25, n° 1, automne, p. 10-30, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2012-v25-n1-fr0802/1018229ar/> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BINETTE CHARBONNEAU, Anne (2018). « Combien de personnes vivent seules au Québec en 2016 ? », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 22, n° 2, p. 17, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol22-no2.pdf> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BLAIS, Marguerite et Rosette PIPAR (2018). *De la proche aidance à la bienveillance*, Candiac, Marcel Broquet, 239 p.
- BOISJOLI, Andréanne (2016). « Vieillir ici et venir d'ailleurs: les personnes âgées immigrantes dans le réseau de la santé », *Entrevues*, vol. 7, no. 2, p. 14, METISS, [en ligne], https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Entre-vues_vol7_no2_fev2016_en_ligne.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BOIVIN, Louise (2017a). *Chèque service, normes du travail et liberté d'association: le cas du Québec*, Montréal, McGill, Laboratoire de recherche sur le droit du travail et le développement, 35 p., « LLDRL Working Paper Series », WP # 8, [en ligne], https://mcgill.ca/ldrl/files/ldrl/boivin_cheque_service_working_paper24-08-17.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BOIVIN, Louise (2017b). « La représentation collective au travail en contexte d'externalisation des services publics d'aide à domicile au Québec », *Relations industrielles*, vol. 72, n° 3, p. 501-523, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/ri/2017-v72-n3-ri03203/1041095ar/> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BOIVIN, Louise (2013). *Régulation juridique du travail, pouvoir stratégique et précarisation des emplois dans les réseaux: trois études de cas sur les réseaux de services d'aide à domicile au Québec*, thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, 596 p.
- BOIVIN, Louise (2012). « Entre précarité et flexibilité: réflexion sur la situation des femmes en emploi », *Regards sur le travail*, vol. 8, n° 1, hiver, p. 114.
- BOIVIN, Louise, Mathieu DUFOUT et Marie-Hélène VERVILLE (2018). *La grève coordonnée de 2016 pour le salaire à 15 \$ dans 41 résidences privées pour aînés au Québec: évaluation des gains salariaux: rapport de recherche*, Réseau québécois en études féministes, Université du Québec en Outaouais et Équipe de recherche Travail et Société, [en ligne], https://reqef.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/23/rapport-grevegains_salariaux-pages.pdf (Page consultée le 19 décembre 2019).
- BOUCHARD, Marie-Christine (2018). « Des familles dénoncent les conditions de vie des aînés des CHSLD », *La Tribune*, 18 septembre, [en ligne], <https://www.latribune.ca/actualites/des-familles-denoncent-les-conditions-de-vie-des-aines-des-chsld-2e4d8a7bfb3f21108f3c53b3e72075c2> (Page consultée le 6 février 2020).
- BOURASSA, Joanie (2015). *Effets d'une transformation du travail sur la santé mentale des préposés aux bénéficiaires travaillant en CHSLD*, essai présenté comme exigence partielle de la maîtrise en ergothérapie, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 42 p.
- BOURGALT-BRUNELLE, Gabrielle et Paul LEVESQUE (2015). *Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile*, Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec, 20 p., [en ligne], http://ancien.fcsdsq.coop/sites/fcsdsq.coop/files/brochure_des_eesad_a_jour.pdf (Page consultée le 10 janvier 2020).
- BOURGEOIS-GUÉRIN, Valérie, et al. (2008). « Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide », *Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement*, vol. 27, no. 3, p. 241-252.
- BOURQUE, Gilles L. et Yves VAILLANCOURT (2012). « Les services à domicile: pour une offre plurielle et solidaire de qualité », *Note d'intervention de l'IRÉC*, n° 22, novembre, 9 p., [en ligne], <https://irec.quebec/ressources/publications/noteinterventionsservicesdomicilenovembre12vd.pdf> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BRAVO, Gina, et al. (2015). "Comparing the Resident Populations of Private and Public Long-term Care Facilities Over a 15-year Period: A Study from Quebec, Canada", *Ageing & Society*, vol. 35, issue 10, November, p. 2039-2052.
- BRAVO, Gina, et al. (2014). "Does Regulating Private Long-term Care Facilities Lead to Better Care?: A Study from Quebec, Canada", *International journal for quality in health care*, vol. 26, no. 3, p. 330-336.

- BRITISH COLUMBIA LAW INSTITUTE et CANADIAN CENTRE FOR ELDER LAW (2010). « Direct Payments to Caregivers », dans *Care/Work: Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving*, Vancouver, British Columbia Law Institute and Canadian Centre for Elder Law, p. 80-87, [en ligne], <http://www.bcli.org/publication/study-paper-family-caregiving> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- BUREAU INTERNATIONAL DU TRAVAIL (2019). *Femmes d'affaires et femmes cadres: les arguments en faveur du changement*, Genève, Bureau international du travail, 133 p.
- CAILLOU, Annabelle (2019). « Nouvelles Maisons d'ainés, même pénurie de personnel », *Le Devoir*, 27 novembre, [en ligne], <https://www.ledevoir.com/societe/sante/567841/le-projet-de-maisons-des-aines-se-met-en-branle> (Page consultée le 6 février 2020).
- CAMIRAND, Jocelyne et Claire FOURNIER (2012). « Vieillir en santé au Québec: portrait de la santé des aînés vivant à domicile en 2009-2010 », *Zoom santé*, n° 34, février, Institut de la statistique, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201202.pdf> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CARRION-MARTINAUD, Marie-Line et Marc-Éric BOBILLIER-CHAUMON (2017). « Présence de robots dans les ehpad: mieux vivre la séparation familiale », *Dialogue*, n° 217, p. 45-56.
- CASTONGUAY, Julie (2019). *Bénévolat dans les organismes à but non lucratif de soutien à domicile des aînés: freins et leviers à l'engagement des premiers-nés du bébé-boom*, thèse en vue de l'obtention du grade de docteur en gérontologie, Sherbrooke, Université de Sherbrooke, 493 p., [en ligne], <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/15280> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CAYER, Sylvie (2019). *Colloque les CHSLD en question: [Les travaux et orientations du MSSS en matière d'hébergement]*, [en ligne], <https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/1scayer.pdf> (Page consultée le 19 décembre 2019).
- CENTRE D'ACTION BÉNÉVOLE LAVIOLETTE (2019). *Rapport d'activités 2018-2019*, Trois-Rivières, Centre d'action bénévole Laviolette, 43 p., [en ligne], <http://cablaviolette.org/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-annuel-2018-2019.pdf> (Page consultée le 5 février 2020).
- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (Page consultée le 20 décembre 2019). « Les profils Iso-SMAF », dans *Outils cliniques La Démarche SMAF*, [en ligne], <https://www.expertise-sante.com/outils-cliniques/la-demarche-smaf/profils-iso-smaf/>
- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (Page consultée le 19 décembre 2019). « La grille d'évaluation SMAF », dans *Outils cliniques La Démarche SMAF*, [en ligne], <https://www.expertise-sante.com/outils-cliniques/la-demarche-smaf/grille-devaluation-smaf/>
- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (Page consultée le 31 mai 2019). « Profils Iso-SMAF™ », dans *Outils cliniques-Outils RSIPA*, [en ligne], <https://www.expertise-sante.com/outils-cliniques/outils-rsipa/profils-iso-smaf/>
- CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE (2016). *Guide d'utilisation du questionnaire PRISMA-7 pour le repérage des personnes âgées en perte d'autonomie modérée à grave*, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 21 p.
- CENTRE DE RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT et CARREFOUR ACTION MUNICIPALE ET FAMILLE (2016). *Cahier d'information et de sensibilisation: habitation pour aînés*, Centre de recherche sur le vieillissement et Carrefour action municipale et famille, 71 p., [en ligne], http://carrefourmunicipal.qc.ca/wp-content/uploads/2015/07/guide-habitation_april-2017-revisions.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES (2017). *Projet pilote sur les proches aidants*, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 47 p.
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS (Page consultée le 6 décembre 2019). *Ressources intermédiaires (RI) et de type familial (RTF)*, [en ligne], <https://ciuss-outaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/vivre-avec-une-perde-d-autonomie-et-services-aux-personnes-agees/ressources-pour-lhebergement/residences-privées-pour-aines/>
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL (Page consultée le 31 janvier 2020). « Unité transitoire de récupération fonctionnelle », dans *Soins et services*, [en ligne], <http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/recuperation-fonctionnelle/>
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL (2017). *Questionnaire Prisma-7*, [en ligne], http://www.lavalensante.com/fileadmin/internet/ciuss_laval/Soins_et_services/Soutien_a_domicile/Questionnaire_Prisma_avec_referents_francais.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020). *Soutien à domicile*, [en ligne], <https://ciussmq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-l-autonomie/services-a-domicile/>
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC (Page consultée le 16 décembre 2019). *Hébergement dans la communauté: résidences d'accueil et ressources intermédiaires*, [en ligne], <https://ciussmq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/hebergement/hebergement-dans-la-communauté/>
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU CENTRE-SUD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (Page consultée le 16 décembre 2019). *Ressource de type familial*, [en ligne], <https://ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/demande-dhebergement/hebergement-permanent/ressource-de-type-familial>
- CHADOIN, Martin, et al. (2016). « Si ce n'est pas documenté, ça n'a pas été fait »: quand les indicateurs de gestion escamotent le travail invisible des femmes », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé PISTES*, vol. 18, n° 2.
- CHAIRE DE RECHERCHE EN FISCALITÉ ET EN FINANCES PUBLIQUES (2019). *Guide des mesures fiscales: année d'imposition 2018*, Sherbrooke, Chaire de recherche en fiscalité et en finances publiques, 398 p., « Cahier de recherche », 2019/03, [en ligne], http://cfrp.recherche.usherbrooke.ca/wp-content/uploads/2019/04/cr_2019-03_guide_mesures_fiscales.pdf (Page consultée le 5 février 2020).
- CHARLES, Aline (1990). *Travail d'ombre et de lumière: le bénévolat féminin à l'Hôpital Sainte-Justine 1907-1960*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 192 p.
- CHARPENTIER, Michèle (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse?: entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 206 p.
- CHARPENTIER, Michèle et Maryse SOULIÈRES (2009). *Vieillir en milieu d'hébergement: le regard des résidents*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 164 p.
- CHARPENTIER, Michèle et Véronique BILLETTE (2010). « Conjuguer "vieillir" au féminin pluriel », dans Nancy Guberman et al. (dir.), *Vieillir au pluriel: perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 55-72.
- CHOUINARD, Tommy (2018). « Soins à domicile: "Il n'y en aura plus" de coupes, annonce Québec », *La Presse*, 5 décembre, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2018/12/05/01-5206830-soins-a-domicile-il-ny-en-aura-plus-de-coupes-annonce-quebec.php> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- CLÉMENT, Serge, Éric GAGNON et Christine ROLLAND (2005). « Dynamiques familiales et configurations d'aide », dans Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé: les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p. 137-186.

- CLÉMENT, Serge et Jean-Pierre LAVOIE (2005). *Prendre soin d'un proche âgé: les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 286 p., « Pratiques gérontologiques ».
- COALITION POUR LA CONCILIATION FAMILLE-TRAVAIL-ÉTUDES (Page consultée le 15 janvier 2020). « Projet de loi sur le RQAP: des avancées, mais encore des excluEs! », dans *Cision*, [en ligne], <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/projet-de-loi-sur-le-rqap-des-avancees-mais-encore-des-exclues-677673823.html> Communiqué de presse, 28 novembre 2019.
- Code des professions.
- COGNET, Marguerite (2010). « Genre et ethnicité dans la division du travail en santé: la responsabilité politique des États », *L'Homme et la société*, n° 176-177, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-l-homme-et-la-societe-2010-2-page-101.htm> (Page consultée le 10 février 2020).
- COGNET, Marguerite et Sylvie FORTIN (2003). « Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé », *Lien social et politiques*, n° 49, printemps, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2003-n49-lsp689/007911ar/> (Page consultée le 10 février 2020).
- COMAS-D'ARGEMIR, Dolors, Natalia ALONSO et Blanca DEUSDAD (2018). « Des maris qui soignent leurs épouses âgées: genre, générations et politiques publiques en Catalogne », *Ethnologie française*, n° 171, p. 451-464.
- COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLESSEMENT (2019). *La proche aidance: regard éthique: document de réflexion*, Québec, Comité national d'éthique sur le vieillissement, 60 p., [en ligne], https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2017). « Les personnes de 75 ans et plus en attente d'une place d'hébergement en CHSLD », *Info-performance*, n° 16, décembre, Québec, Commissaire à la santé et au bien-être, [en ligne], https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/InfoPerformance/CSBE_Info_Performance_no16.pdf (Page consultée le 21 juin 2019).
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2011). *La discrimination systémique à l'égard des travailleuses et des travailleurs migrants*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 94 p., [en ligne], http://www.cdpdj.qc.ca/publications/Avis_travailleurs_immigrants.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- COMMISSION DES NORMES, DE L'ÉQUITÉ, DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL (Page consultée le 6 février 2020). « Qu'est-ce que l'équité salariale », dans *Équité salariale*, [en ligne], http://www.ces.gouv.qc.ca/equite-salariale/equite_012.asp
- CONSEIL DE GESTION DE L'ASSURANCE PARENTALE (2019). *Rapport actuariel du Régime Québécois d'assurance parentale au 31 décembre 2018*, mai 2019, Québec, Conseil de gestion de l'assurance parentale, [en ligne], http://www.cgap.gouv.qc.ca/publications/pdf/CGAP_RAC_2018_VF.PDF (Page consultée le 7 février 2020).
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2019a). *Les femmes en agriculture: cultiver les possible*, recherche et rédaction Nathalie Bissonnette, Québec, Conseil du statut de la femme, 135 p., « Avis ».
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2019b). *Pour une reconnaissance juste et équitable des emplois à prédominance féminine: consultation de la Commission de l'économie et du travail sur le projet de loi n° 10, Loi modifiant la Loi sur l'équité salariale afin principalement d'améliorer l'évaluation du maintien de l'équité salariale: mémoire*, Québec, Conseil du statut de la femme, 23 p., [en ligne], <https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/Memoire-equite-salariale.pdf> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec: analyse différenciée selon les sexes: portrait*, recherche et rédaction Joëlle Steben-Chabot, Sarah Jacob-Wagner et Hélène Charron, Québec, Conseil du statut de la femme, 67 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2017). *Les femmes et la retraite: perspectives pour elles du projet de réforme du Régime de rentes du Québec: mémoire*, Québec, Conseil du statut de la femme, 28 p., [en ligne], https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/memoire_reforme_regime_de_retraite.pdf (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2014). *Consultation prébudgétaire 2014-2015: commentaires et recommandations du Conseil du statut de la femme présenté au ministère des Finances et de l'Économie*, préparé par Nathalie Roy, Québec, Conseil du statut de la femme, 10 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2013a). *L'assurance autonomie: un projet équitable pour les femmes?: mémoire*, Québec, Conseil du statut de la femme, 47 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2013b). *Femmes et santé: plaider pour un accès ouvert à la première ligne médicale*, Québec, Conseil du statut de la femme, 46 p., « Avis ».
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2010). *Entre le rose et le bleu: stéréotypes sexuels et construction sociale du féminin et du masculin*, Québec, Conseil du statut de la femme, 151 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2009). *Consolider le Régime de rentes du Québec sans nier la réalité des femmes*, recherche et rédaction Francine Lepage, Québec, Conseil du statut de la femme, 56 p., « Avis ».
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2003). *Commentaires du Conseil du statut de la femme sur la politique de soutien à domicile « Chez soi: le premier choix » présentée par le ministère de la Santé et des Services sociaux*, Québec, Conseil du statut de la femme, 12 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2000). *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, recherche et rédaction Marie Moisan, Québec, Conseil du statut de la femme, 57 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1991). *Horizon 2000: avis sur les orientations gouvernementales à retenir en matière de condition féminine pour la prochaine décennie*, Québec, Conseil du statut de la femme, 63 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1985). *La condition des femmes au regard de la famille: considérations du Conseil du statut de la femme touchant le document de consultation sur la politique familiale*, Québec, Conseil du statut de la femme, 160 p.
- COUTURE, Jacques et Sonia LESSARD (2015). « L'aide au masculin: caractéristiques des besoins des hommes âgés aidants », *Vie et vieillissement*, vol. 13, n° 2, p. 13-19.
- COUTURIER, Eve-Lyne et François DESROCHERS (2019). « Atteindre une véritable équité salariale dans le secteur public », *Le Devoir*, 28 septembre, [en ligne], <https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/563668/atteindre-une-veritable-equite-salariale-dans-le-secteur-public> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CRÉPEAU, Catherine (2019). « Première victoire contre la maltraitance en CHSLD », *Protégez-vous*, 25 septembre, [en ligne], <https://www.protegez-vous.ca/nouvelles/sante-et-alimentation/recours-collectif-chsld> (Page consultée le 6 février 2020).
- CRESPO, Stéphane et Sylvie RHEAULT (2015). « Lien entre le revenu individuel et le faible revenu de la famille », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 20, n° 1, p. 9-13, Québec, Institut de la statistique, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodem-vol20-no1.pdf#page=9> (Page consultée le 31 janvier 2020).
- CRESPO, Stéphane et Sylvie RHEAULT (2013). *Revenu, faible revenu et inégalité de revenu: portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 124 p.
- DÉMARCHE SMAF (Page consultée le 6 février 2020). « Grille d'évaluation SMAF », dans *Outils de la démarche*, [en ligne], <http://www.demarchesmaf.com/fr/outils/grille/>
- DEMCHUK, Irène (2018). « Prendre soin d'un proche, plus que jamais un enjeu féministe », dans Camille Robert et Louise Toupin (dir.), *Travail invisible: portraits d'une lutte féministe inachevée*, Montréal, Édition du remue-ménage, p. 83-101.

- DEMERS, Louis, *et al.* (2018). « La certification des résidences privées pour aînés au Québec », dans Sébastien Lord et Denise Piché (dir.), *Vieillesse et aménagement : perspectives plurielles*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 79-98.
- DENAULT, Anne-Marie et Johanne GAUTHIER (2004). *Guide d'application des activités d'exception pouvant être confiées par l'établissement aux non-professionnels oeuvrant dans le cadre d'un programme de soutien à domicile*, Montréal, CLSC Ahuntsic, CLSC Verdun/Côte St-Paul, 52 p.
- DESJARDINS, Nancy (2019). « Soins à domicile : une dame de 92 ans poursuivie par le gouvernement », *Radio-Canada Info*, 17 mars, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1158592/soins-domicile-plaintes-poursuites-aidantes> (Page consultée le 3 février 2020).
- DESROCHERS, François et Eve-Lyne COUTURIER (2019). *Inégalités de rémunération entre les hommes et les femmes au Québec : l'impact de la ségrégation professionnelle du secteur public*, Institut de recherche et d'informations socio-économiques, 66 p., [en ligne], https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/IRIS_equite_salariale_2019_web.pdf (Page consultée le 19 décembre 2019).
- DUBÉ, Isabelle (2019). « Résidences privées pour aînés : Québec veut éliminer "le bail de huit pieds de long" », *La Presse*, 8 août, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/affaires/201908/07/01-5236632-residences-privées-pour-aines-quebec-veut-eliminer-le-bail-de-huit-pieds-de-long.php> (Page consultée le 3 février 2020).
- DUBÉ, Isabelle (2018a). « Quel prix pour vos vieux jours ? », *La Presse*, 27 mai, [en ligne], http://ml.lapresse.ca/screens/2eb686e4-32c3-4947-81dd-c76796881177_7C_0.html (Page consultée le 5 décembre 2019).
- DUBÉ, Isabelle (2018b). « Résidences pour personnes âgées : l'avis d'un expert », *La Presse*, 28 mai, [en ligne], http://www.lapresse.ca/affaires/finances-personnelles/201805/28/01-5183572-residences-pour-personnes-agees-lavis-dun-expert.php?utm_catégoriinterne=traficdri-vers&utm_contenuinterne=cyberpresse_vous_suggere_5183562_article_POS1 (Page consultée le 3 février 2020).
- DUBÉ, Roxanne (2017). « Chez-soi », après s'être relogé ? : le point de vue d'aînés en habitat communautaire, mémoire, maîtrise en Sciences de l'architecture, Québec, Université Laval, 146 p.
- DUCHÂINE, Hugo (2019). « Plus de 32 000 préposés recherchés : le réseau de la santé lance une opération séduction pour recruter du personnel devant les besoins criants », *Journal de Montréal*, 9 août, [en ligne], <https://www.journaldemontreal.com/2019/08/09/plus-de-32000-preposes-recherches> (Page consultée le 14 novembre 2019).
- DUCHARME, Francine, *et al.* (2007). « Le soin "au masculin" : les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 26, n° 1, p. 143-159.
- DUMONT, Micheline (2008). « Des heures et des heures de travail bénévole : les religieuses à Québec », *Cap-aux-Diamants*, n° 95, p. 24-28.
- DUMONT-ROBILLARD, Myriam (2018). « "Brisons les chaînes !" : quarante ans de lutte pour les aides familiales », dans Camille Robert et Louise Toupin (dir.), *Travail invisible : portraits d'une lutte féministe inachevée*, Montréal, Éditions du remue-ménage, p. 103-118.
- DUPONT, David (2010). « Le bénévolat », dans *Portrait social du Québec : données et analyses*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 285-302.
- DUPUIS, Alain (2018). « Enjeux des projets d'"optimisation" des soins de santé et des services sociaux », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 30, n° 1, automne, p. 1-22, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2018-v30-n1-nps03972/1054261ar/> (Page consultée le 3 février 2020).
- ENTRAIDE AHUNTSIC-NORD (2019). *Rapport annuel 2018-2019*, Montréal, Entraide Ahuntsic-Nord, 31 p., [en ligne], https://entraidenord.org/wp-content/uploads/2019/07/ean_rapportannuel_2019_v5c_web.pdf (Page consultée le 5 février 2020).
- ÉTHIER, Sophie (2017). *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants : mémoire présenté au Ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté*, au Québec, 25 p. Document inédit.
- ÉTHIER, Sophie (2012). *L'engagement des aidants dans le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une expérience construite sur la responsabilité morale à l'égard de leur proche*, thèse doctorat en gérontologie, Sherbrooke, Université de Sherbrooke, 433 p.
- FADOQ (Page consultée le 15 janvier 2020). *Création d'un régime québécois d'assurance proche aidant : une nécessité*, [en ligne], <https://www.fadoq.ca/ile-de-montreal/actualites/communiquer/creation-dun-regime-quebecois-dassurance-proche-aidant-une-necessite> Communiqué de presse, 4 novembre 2019.
- FADOQ (2016). *Les aînés et le logement : une situation particulière : avis présenté à Société canadienne d'hypothèques et de logement dans le cadre de la consultation publique - Parlons logement*, Montréal, Réseau Fadoq, 31 p., [en ligne], https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2016/09/2016-10-21-avis_fadoq_consultation_schl.pdf (Page consultée le 18 décembre 2019).
- FAST, Janet (2015). "Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges", *IRPP Study*, no. 58, p. 1-36.
- FAST, Janet, *et al.* (2019). *Recherche en bref : au-delà des « aperçus ponctuels », les soins familiaux analysés « tout au long de la vie »*, Ottawa, Institut Vanier de la famille, [en ligne], <https://institutvanier.ca/recherche-en-bref-au-dela-des-aperçus-ponctuels-les-soins-familiaux-analyses-tout-au-long-de-la-vie/> (Page consultée le 3 février 2020).
- FAYE, Cheikh (2013). *Utilisation sur le lieu de travail des compétences acquises par la formation : analyse évaluative d'un programme de formation visant la prévention primaire des maux de dos chez du personnel soignant*, thèse de doctorat en administration, Montréal, Université du Québec à Montréal, 297 p., [en ligne], <https://archipel.uqam.ca/5664/1/D2524.pdf> (Page consultée le 6 février 2020).
- FERRAND-BECHMANN, Dan (2011). *Les bénévoles face au cancer*, Paris, Desclée de Brouwer, 248 p., « L'époque en débat ».
- FERRER, Ilyan et Shari BROTMAN (2018). « Les soins offerts aux aînés immigrants par leur famille : quand les préjugés limitent l'offre de services », dans Véronique Billette, Patrik Marier et Anne-Marie Séguin (dir.), *Les vieillissements sous la loupe : entre mythes et réalités*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 265-273.
- FINANCE QUÉBEC (2018). *Renseignements additionnels 2018-2019*, Finance Québec, [en ligne], http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2018-2019/fr/documents/RenseignementsAdd_1819.pdf (Page consultée le 5 février 2020).
- FLEURY, Charles (2012). « Le bénévolat chez les personnes de 55 ans et plus », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 17, n° 1, octobre, p. 10-12, Québec, Institut de la statistique du Québec, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodemo-vol17-no1.pdf#page=10> (Page consultée le 5 février 2020).
- FLEURY, Élisabeth (2019a). « CHSLD : des menus "que les gens aiment", dit la ministre Blais », *Le Soleil*, 3 février, [en ligne], <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/chsld-des-menus-que-les-gens-aiment-dit-la-ministre-blais-video-2e2872b1449a5541521ec5c6130b0a64> (Page consultée le 3 février 2020).
- FLEURY, Élisabeth (2019b). « Plus de stabilité pour des employés du CHU de Québec », *Le Soleil*, 11 juin, [en ligne], <https://www.lesoleil.com/actualite/sante/plus-de-stabilite-pour-des-employes-du-chu-de-quebec-b4c7b6377a16e62cdbc4fc0cbaf76a0> (Page consultée le 5 février 2020).
- FOURNIER, Claire, *et al.* (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité, volume 2*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 260 p., [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitation-maladies-chroniques-utilisation.pdf> (Page consultée le 4 octobre 2019).

- FRAPRU (Page consultée le 22 janvier 2020). *Annnonce de l'indexation du programme AccèsLogis: le Frapru espère la réalisation rapide de milliers de logements sociaux*, [en ligne], <https://www.frapru.qc.ca/annonce-acceslogis/> Communiqué de presse, 9 juillet 2019.
- GAGNON, Katia (2015). « Famille d'accueil: la prochaine rémunération bonifiée fait craindre des "dérives" », *La Presse*, 19 janvier, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/actualites/national/201501/19/01-4836384-familles-daccueil-la-prochaine-remuneration-bonifiee-fait-craindre-des-derives.php> (Page consultée le 7 février 2020).
- GAGNON, Mélanie et Catherine BEAUDRY (2019). « Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi: entre équilibre et décrochage », *Enfances, Familles, Générations*, n° 32, p. 113, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2019-n32-efg04858/1064513ar/> (Page consultée le 3 février 2020).
- GAGNON, Mélanie et Catherine BEAUDRY (2018). *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi n° 176: Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation travail-famille*, 20 p.
- GAGNON, Mélanie et Catherine BEAUDRY (2017). *Les proches aidants en emploi: une exploration de leurs besoins. Rapport de recherche remis au Regroupement des aidants naturels du Québec et à l'Appui*, 31 p.
- GAGNON, Mélyssa (2019). « Nouveau cadre alimentaire en CHSLD: des menus qui dérangent », *Radio-Canada, Ici Saguenay-Lac-Saint-Jean*, 5 mai, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1167784/cadre-alimentaire-chsld-grogne-comite-usagers> (Page consultée le 10 octobre 2019).
- GÉLINAS, Marie-Chantal (2013). *Soins et services à domicile de longue durée: volet 1: recension des écrits*, Longueuil, Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie, 58 p., [en ligne], <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3560/Recension%20ecrits%20SAD%202014%2001%2007.pdf> (Page consultée le 18 décembre 2019).
- GERVAIS, Pauline, et al. (2009). « Classification des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle: comparaison des profils Iso-SMAF aux groupes Iso-ressources issus de la grille AGGIR », *Management & Avenir*, n° 26, p. 205-218.
- GILBERT, Norma, Annette LEIBING et Patrik MARIÉ (2018). « Multiples autonomies: naviguer dans l'univers du soutien à domicile », dans Véronique Billette, Patrik Marié et Anne-Marie Séguin, *Les vieillissements sous la loupe: entre mythes et réalités*, Québec, Presses de l'Université Laval, 306 p.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (Page consultée le 5 février 2020a). *Crédit canadien pour aidant naturel*, [en ligne], <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/montant-aidants-naturels.html>
- GOUVERNEMENT DU CANADA (Page consultée le 5 février 2020b). *Prestations pour proches aidants et congés: ce qu'offrent les prestations pour proches aidants*, [en ligne], <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>
- GOUVERNEMENT DU CANADA (Page consultée le 18 décembre 2019). *Programme pilote des gardiens ou gardiennes d'enfants en milieu familial et Programme pilote des aides familiaux à domicile*, [en ligne], <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/bulletins-guides-operationnels/residence-permanente/categories-immigration-economique/voies-acces-aides-familiaux/pilote-gardiens-enfants-aides.html>
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (Page consultée le 19 décembre 2019). *Carrières*, [en ligne], <http://avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres>
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (Page consultée le 14 novembre 2019). *Choisir un métier non traditionnel*, [en ligne], <https://www.quebec.ca/emploi/metiers-et-professions/choisir-un-metier-non-traditionnel/>
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2018). *Un Québec pour tous les âges: le plan d'action 2018-2023*, Québec, Ministère de la Famille, 105 p., [en ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/aine/F-5234-MSSS-18.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2017). *Ensemble pour l'égalité: stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021*, Québec, Secrétariat à la condition féminine, 157 p., [en ligne], <http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/Documents/Egalite/strategie-egalite-2021.pdf> (Page consultée le 7 février 2020).
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2015). *L'économie sociale: des valeurs qui nous enrichissent: plan d'action gouvernemental en économie sociale 2015-2020*, Québec, Économie, innovation et exportations Québec, 49 p., [en ligne], https://www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/content/publications/administratives/plans_action/plan_action_economie_sociale_2015-2020.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- GRAVEL, Marie-Andrée (2017). « Le bénévolat au Québec, de 2004 à 2013 », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 52, avril, 6 p., Québec, Institut de la statistique du Québec, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no52.pdf> (Page consultée le 30 septembre 2019).
- GRIGORYEVA, Angelina (2014). *When Gender Trumps Everything: The Division of Parent Care Among Siblings*, Princeton, Center for the Study of Social Organisation, 41 p., « Working Paper », #9, [en ligne], <https://pdfs.semanticscholar.org/034a/de5f9ae619264d3a8a38d21afc0e1296b.pdf> (Page consultée le 18 décembre 2019).
- GROUPE DE TRAVAIL MINISTÉRIEL SUR LES PROFESSIONS DE LA SANTÉ ET DES RELATIONS HUMAINES (2001). *Une vision, renouvelée du système professionnel en santé et en relations humaines: rapport d'étape*, 464 p., [en ligne], https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Systeme_professionnel/01_premier%20rapport%20Bernier.pdf (Page consultée le 20 janvier 2020).
- GUBERMAN, Nancy (2003). « La rémunération des soins aux proches: enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 1, p. 186-206.
- GUBERMAN, Nancy, et al. (2006). "Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties", *Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement*, vol. 25, no. 1, p. 43-53.
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE et Éric GAGNON (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation ?*, Côte-Saint-Luc, CSSS Cavendish, 101 p.
- HAMEL-ROY, Laurence (2018). « Je dois mettre dans ma tête que c'est pour rendre service »: engagements et contraintes de l'emploi des préposées au soutien à domicile embauchées par le Chèque emploi-service, mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, 176 p., [en ligne], https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/20362/Hamel-Roy_Laurence_2018_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- HAMROUNI, Naïma (2012). *Le care invisible: genre, vulnérabilité et domination*, thèse pour l'obtention de Docteur en Philosophie, Montréal/Louvain-la-Neuve, Université de Montréal/Université catholique de Louvain, 275 p.
- HARRISON, Claire (2011). *Outils de repérage et d'évaluation de la vulnérabilité chez les personnes âgées: tableaux comparatifs*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 19 p., [en ligne], http://www.asssm.veille.qc.ca/fichier.php/38/2011-02_rev_2011-11_Outils_rep%C3%83%C2%A9rage_%C3%83%C2%A9valuation_vuln%C3%83%C2%A9rabilit%C3%83%C2%A9_PA_C_Harrison.pdf (Page consultée le 18 décembre 2019).

- HASSIN, Hadi (2019). « Décret réclamé pour améliorer les conditions de travail des préposés aux bénéficiaires », *Radio-Canada, Ici Québec*, 26 novembre, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1406445/conditions-de-travail-minimales-preposes-beneficiaires-greve-decret> (Page consultée le 18 décembre 2019).
- HÉBERT, Guillaume (2019). *Les dépenses fiscales et les personnes âgées*, Montréal, Institut de recherche et d'informations socioéconomiques, 56 p.
- HÉBERT, Réjean, et al. (2016). « L'assurance autonomie au Québec: une réforme inachevée », *Health Reform Observer/Observatoire des Réformes de Santé*, vol. 4, issue 1, p. 1-19.
- HÉBERT, Réjean, et al. (2012). « Développement d'indicateurs pour valoriser des actions de prévention et de réadaptation de la perte d'autonomie des personnes âgées », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 60, n° 6, p. 463-472.
- HÉBERT, Réjean, et al. (2003). « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La revue de gériatrie*, tome 28, n° 4, p. 323-336.
- ILAMA, Ilda Ilse, Sophia BELGHITI-MAHUT et Alain BRIOLE (2014). « Une qualité d'emploi mitigée: qu'est-ce qui motive les aides à domicile? », *Revue interventions économiques*, n° 51, [en ligne], <https://journals.openedition.org/interventionseconomiques/2134#quotation> (Page consultée le 6 février 2020).
- IMMIGRATION, RÉFUGIÉS ET CITOYENNETÉ CANADA (Page consultée le 3 février 2020). *Lancement de deux nouveaux programmes pilotes quinquennaux d'immigration destinés aux aides familiaux*, [en ligne], <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/nouvelles/2019/02/les-aides-familiaux-pourront-maintenant-beneficier-de-nouvelles-voies-d'accès-vers-la-residence-permanente.html> Communiqué de presse, 23 février 2019.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (Page consultée le 15 janvier 2020). *Taux de faible revenu, MFR-seuils après impôt, particuliers (16 ans et plus), Québec, 1996-2017*, [en ligne], http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/revenu/faible-revenu/mod1_p_1_5_6_0_.htm
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018a). *État des connaissances: qualité du milieu de vie en centre d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 110 p., [en ligne], https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Qualite_milieu_de_vie.pdf (Page consultée le 3 octobre 2019).
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2018b). *Régulation des lieux d'habitation collectifs privés pour aînés*, Québec, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 71 p., [en ligne], https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Rapport_LHCPA_PREL.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2010). *Viellissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 67 p., [en ligne], https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1082_VieillissementPop.pdf (Page consultée le 3 octobre 2019).
- JETTÉ, Christian et Yves VAILLANCOURT (2010). *Les entreprises d'économie sociale en aide domestique à Montréal: portrait, contraintes et défis*, Montréal, Université du Québec à Montréal, 24 p., « Cahiers du LAREPS », no. 10-08.
- JLR SOLUTIONS FONCIÈRES (2019). *Rapport sur les résidences privées pour aînés*, JLR solutions foncières, [en ligne], https://solutions.jlr.ca/hubfs/Etudes_et_rapports/2019-09_JLR-Rapport-Marche-Residences-Privées-Aînés.pdf?utm_campaign=etude-marche-residences-personnes-agees&utm_source=hs_automation&utm_medium=email&utm_content=52296266&_hsenc=p2ANqtz-8SO9hX93tIEyISL_3qRwO-7Cr4z3v5VJrWH9niJESUgXD0yQl6L2LZE-dnTV6xJg3Pz3x1SJ55E-S3OATZvFqkqlmNdD9VW2H9EEqpWVi5FjmUoy0&_hsmi=52296266 (Page consultée le 9 janvier 2020).
- JOLING, Karlijn J., et al. (2018). "The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 33, no. 2, p. 263-270.
- KEATING, Norah, et al. (2019). "Life course trajectories of family care", *International Journal of Care and Caring*, vol. 3, no. 2, May, p. 147-163.
- KEMPENEERS, Marianne, Alex BATTAGLINI et Isabelle VAN PEVENAGE (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*, Montréal, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartier-ville-Saint-Laurent, 15 p., « Carnet synthèse », n° 4, [en ligne], https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/carnets_synthese_4_final.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- KRISOR, Susanna Maria et Jens ROWOLD (2014). "Personal and organizational resources of family caregivers' well-being", *Personnel Review*, vol. 43, no. 3, p. 401-418.
- L'AILLE RURALE DES ENTREPRISES D'ÉCONOMIES SOCIALES EN SOUTIEN ET AIDES À DOMICILE DU QUÉBEC, et al. (2013). *Les Entreprises d'économie sociale en aide à domicile, un pilier du soutien à domicile: mémoire concernant l'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, 28 p., [en ligne], <https://www.coopds.com/fichiersUpload/fichiers/20131203130436-memoire-de-la-tap-livre-blanc-a-a.pdf> (Page consultée le 9 janvier 2020).
- L'APPUI (Page consultée le 10 février 2020a). « Répertoire des ressources », dans *Trouver des ressources*, [en ligne], <https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources>
- L'APPUI (Page consultée le 10 février 2020b). « Service infoaidant », dans *Trouver des ressources*, [en ligne], <https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Service-Info-aidant>
- L'APPUI (Page consultée le 5 février 2020). *[Page d'accueil]*, [en ligne], <https://www.lappui.org/>
- L'APPUI (Page consultée le 18 décembre 2019). « Qui sommes-nous? », dans *Appui national*, [en ligne], <https://www.lappui.org/L-Appui-national/Qui-sommes-nous>
- L'APPUI (Page consultée le 9 octobre 2019). « Les types d'hébergement », dans *Conseils pratique-hébergement*, [en ligne], <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Hebergement/Les-types-d-hebergement>
- L'APPUI (2016a). *Portrait de proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*, Montréal, Société de gestion pour le soutien aux proches aidants, 23 p.
- L'APPUI (2016b). *Portrait démographique des proches aidants d'ânés au Québec: faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'ânés, en collaboration avec la firme SOM, l'Appui*, [en ligne], https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf (Page consultée le 7 février 2020).
- LA PRESSE CANADIENNE (2019). « Les surplus budgétaires n'appartiennent pas aux syndicats, avertit Legault », *Radio-Canada Info*, 13 septembre, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1299881/francois-legault-negociation-salaires-fonctionnaires> (Page consultée le 13 décembre 2019).
- LALIBERTÉ, Annie et Hélène TREMBLAY (2015). *Ces femmes qui aident et qui s'oublient: un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale: les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées*, Québec, Centre étape, [en ligne], <http://www.centre-etape.qc.ca/wp-content/uploads/2018/12/centre-etape-Ces-femmes-qui-aident-et-qui-soublient.pdf> (Page consultée le 18 décembre 2019).

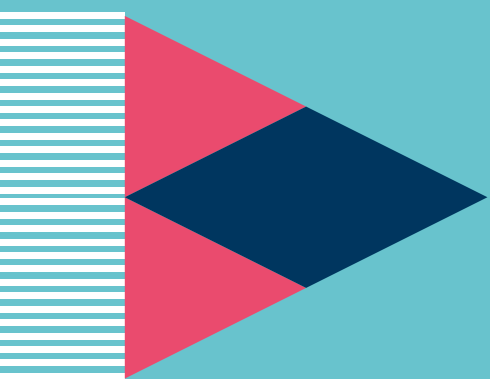
- LAMBERT, Ninon (2018). *Designing Companions, Designing Tools: Social Robots, Developers, and the Elderly in Japan*, mémoire de maîtrise en anthropologie, Montréal, Université de Montréal, 152 p., [en ligne], https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/21239/Lambert_Ninon_2018_memoire.pdf?sequence=2&isAllowed=y (Page consultée le 3 février 2020).
- LAPALME, Manon (2018). « Révision de l'offre alimentaire en centre d'hébergement de soins de longue durée, CISSS Montérégie-Centre », *Nutrition Science en évolution*, vol. 16, n° 2, automne, p. 35-40, [en ligne], <https://www.erudit.org/en/journals/nutrition/2018-v16-n2-nutrition04156/1054346ar.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- LAQUERRE, Marie-Emmanuelle (2015). *Travailler en soutien à domicile dans un contexte pluriethnique: quand faire, c'est être*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 346 p.
- LATULIPPE, K., et al. (2019). « Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs: perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 67, n° 1, p. 43-49.
- LAURENCE-RUEL, Corynne (2019). *Le travail des préposées aux bénéficiaires dans les ressources intermédiaires: « on fait tout, on touche à tout »*, mémoire de maîtrise en sociologie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 165 p., [en ligne], <https://archipel.uqam.ca/12681/1/M16023.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- LAVOIE, Chrystine, et al. (2016). « Multiplier les modèles d'habitation innovants pour une meilleure santé des aînés et des communautés », *Intervention*, n° 143, p. 61-75, [en ligne], https://www.revueintervention.org/sites/default/files/pdfs/intervention_143_multiplier_les_modeles.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- LAVOIE, Jean-Pierre et Nancy GUBERMAN (2009). « Le partenariat professionnel: famille dans les soins aux personnes âgées: un enjeu de reconnaissance », *Lien social et Politiques*, n° 62, p. 137-148, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2009-n62-lsp3629/039320ar/> (Page consultée le 3 février 2020).
- LAVOIE, Jean-Pierre et Nicolas ROUSSEAU (2008). « Pour le meilleur et pour le pire: transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations*, n° 9, automne, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2008-n9-efg2898/029636ar/> (Page consultée le 3 février 2020).
- LAVOIE, Jean-Pierre, Nancy GUBERMAN et Patrik MARIER (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec: du secteur public au privé*, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, 35 p., « Étude IRPP », n° 48, [en ligne], <https://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- LE BOURDAIS, Céline, et al. (2013). « Entre famille et vieillissement: impact des transformations familiales aux âges avancés », *International Journal of Canadian Studies*, vol. 47, p. 9-40.
- LE PAPE, Marie-Clémence, et al. (2018). « "Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins": pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 37, n° 1, p. 31-51.
- LECOURS, Chantale (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, novembre, Québec, Institut de la statistique du Québec, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>
- LEDoux, Élise, et al. (2016). « Portrait du travail et de la santé et de la sécurité du travail chez les jeunes de 15 ans au Québec », *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ELDEQ 1998-2015): de la naissance à 17 ans*, vol. 8, fascicule 1, 16 p., Institut de la statistique du Québec, [en ligne], http://www.bdsq.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_ELDEQ2016H00F00.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- LEMIEUX, Olivier (2017a). « Des préposés aux bénéficiaires formés en 5 semaines », *Radio-Canada, Ici Québec*, 6 avril, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1026497/des-preposes-aux-beneficiaires-formes-en-5-semaines> (Page consultée le 19 décembre 2019).
- LEMIEUX, Olivier (2017b). « Formation accélérée des préposés en CHSLD: Baie-Comeau imite Québec », *Radio-Canada, Ici Québec*, 26 mai, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1035918/formation-accelee-preposes-chsld-baie-comeau-quebec> (Page consultée le 6 janvier 2020).
- LÉVESQUE, Lia (2019). « Préposés aux bénéficiaires: les bourses suscitent peu d'intérêt », *La Presse*, 6 octobre, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/actualites/education/201910/06/01-5244308-preposes-aux-beneficiaires-les-bourses-suscitent-peu-dinteret.php> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- LHUILIER, Dominique (2005). « Le "sale boulot" », *Travailler*, n° 14, p. 73-98.
- LIMOGES, Vanessa (2019). « Difficile de recruter des préposés à domicile », *TVA nouvelles*, 31 juillet, [en ligne], <https://www.tvanouvelles.ca/2019/07/31/difficile-de-recruter-des-preposes-a-domicile> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, RLRQ O7.2.
- Loi sur l'équité salariale*, RLRQ E-12.001.
- Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant*, RLRQ R24.0.2.
- Loi sur les normes du travail*, RLRQ N1.1.
- MAIR, Christine A., Ana R. QUIÑONES et Maha A. PASHA (2016). « Care Preferences Among Middle-Aged and Older Adults with Chronic Disease in Europe: Individual Health Care Needs and National Health Care Infrastructure », *Gerontologist*, vol. 56, issue 4, p. 687-701.
- MAKRIDOU, Efthymia (2014). *Le care dans tous ses éclats: des employées au service des personnes âgées: entre contraintes et petits arrangements*, thèse de doctorat de sociologie, Paris, Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis, 431 p.
- MALTAIS, Danielle, Lise LACHANCE et Marie-Claude RICHARD (2006). « Rôles et responsabilités des aidants familiaux en fonction du milieu de vie de leur parent en perte d'autonomie », dans Alain Roy et Gilles Pronovost (dir.), *Comprendre la famille: Actes du 8^e symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 129-152.
- MARIN, Stéphanie (2019). « Du soutien à domicile pour 3 700 Québécois de plus », *La Presse*, 20 septembre, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201909/20/01-5242106-du-soutien-a-domicile-pour-3700-quebecois-de-plus.php> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- MINISTÈRE DE L'IMMIGRATION, DE LA DIVERSITÉ ET DE L'INCLUSION (2018). *Portrait de l'immigration permanente au Québec selon les catégories d'immigration*, Ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion, 106 p., [en ligne], http://www.mifi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/Portraits_categories_2013-2017.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE L'IMMIGRATION, DE LA DIVERSITÉ ET DE L'INCLUSION (2016). *L'immigration au Québec: le rôle du ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion et de ses partenaires: document de référence*, Montréal, Ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion, 160 p.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (2018). *Les aînés du Québec: quelques données récentes*, deuxième éd., Québec, Ministère de la Famille, 22 p., [en ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf> (Page consultée le 2 octobre 2019).
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (2017). « Portrait des ménages multigénérationnels québécois: une exploration des données de l'Enquête nationale auprès des ménages de 2011 », *Quelle famille?*, vol. 5, n° 2, printemps, [en ligne], <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/quele-famille-vol5no2-printemps-2017.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (2015). « Comment vivent les personnes aînées?: une description de la situation résidentielle et familiale des Québécois âgés de 65 ans ou plus », *Quelle famille?*, vol. 3, n° 3, automne, [en ligne], <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/quele-famille-automne-2015.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).

- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (2012). *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, Ministère de la Famille et des Aînés, 200 p., [en ligne], http://www.bibliotheque.qc.ca/Archives/pgq/F34A1_Q428_2012.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 6 février 2020). *Le gouvernement met en place un comité d'experts en vue de l'élaboration d'une politique d'hébergement et de soins de longue durée*, [en ligne], <http://www.fil-information.gouv.qc.ca/Pages/Article.aspx?aiquilage=ajd&idArticle=2705144466> Communiqué de presse, 14 mai 2019.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 4 février 2020). *Données de la liste d'attente pour une place en centre d'hébergement de soins longue durée (CHSLD), période 10 [rapport généré le 20 novembre 2019]*, [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001637/>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 15 janvier 2020). *[Portrait des personnes hébergées en ressources intermédiaires dans les différents SIRTQ du Québec (CISSS et CIUSSS du Québec), réponse à la demande d'accès 2018-2019.595]*, 2 p., [en ligne], https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2018-2019/2018-2019-595-Document.pdf
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 14 janvier 2020). *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie : un bilan positif de la commission parlementaire et plusieurs consensus*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-670/> Communiqué de presse, 21 novembre 2013.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 9 janvier 2020). *[Réponse à la demande d'accès 2016-2017.073]*, 30 p., [en ligne], https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2016-2017/2016-2017-073-Document.pdf
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 6 janvier 2020). *[Réponse à la demande d'accès 2017-2018.745]*, [en ligne], http://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2017-2018/2017-2018-745-Document.pdf
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 18 décembre 2019). *Ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF)*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/ressources/ri-rtf/>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 16 décembre 2019). *CHSLD et maisons des aînés : le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1977/> Communiqué de presse, 26 novembre 2019.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 12 décembre 2019). *Résidences privées pour aînés*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/aines/personnes-agees/residences-privées-pour-aines/>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 10 décembre 2019). *Registre des résidences privées pour aînés*, [en ligne], <http://k10.pub.msss.rts.qc.ca/K10accueil.asp>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 14 novembre 2019). *Investissement de 15 M\$: le gouvernement instaure un programme de bourses pour les préposés aux bénéficiaires*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1889/> Communiqué de presse, 14 août 2019.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 21 octobre 2019). *La ministre Marguerite Blais souligne la Journée mondiale de l'Alzheimer*, [en ligne], <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1921/> Communiqué de presse, 21 septembre 2019.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019a). *L'étude de crédit 2019-2020 : réponses aux questions particulières, opposition officielle, vol. 2*, [en ligne], http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_145035&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz (Page consultée le 13 mai 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019b). *L'étude de crédit 2019-2020 : réponses aux questions particulières, opposition officielle, vol. 3*, [en ligne], http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_145035&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz (Page consultée le 13 mai 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019c). *L'étude de crédit 2019-2020 : réponses aux questions particulières : opposition officielle, vol. 4*, [en ligne], http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_145047&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz (Page consultée le 1^{er} août 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019d). *L'étude de crédit 2019-2020 : réponses aux questions particulières : troisième groupe d'opposition, vol. 2*, [en ligne], http://msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/seance-publique/etude-credits-2019-2020/2019-2020-Reponses-aux-questions-particulieres-3e-groupe-dopposition-Volume-2.pdf (Page consultée le 30 juillet 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019e). *Manuel de soutien à l'intervention en maltraitance auprès des personnes âgées immigrantes*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-830-17W.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019f). *Règles et normes : programme d'aide financière pour l'installation d'un système de gicleurs dans les résidences privées pour aînés existantes et certifiées (Révision 2)*, 10 p., [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-843-04W.pdf> (Page consultée le 18 décembre 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019g). *Rapport annuel de gestion du ministère de la Santé et des Services sociaux 2018-2019*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 132 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 20 p., [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-12W.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2017). *Glossaire : définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 12 p., [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-127-03W.pdf> (Page consultée le 9 octobre 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence : les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 214 p., [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 23 p., [en ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-717-02W.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Répartition des personnes et des emplois au 31 mars 2014 et des ETC en 2013-2014 dans le réseau de la santé et des services sociaux par sous-catégorie de personnel et de sexe*. Document inédit.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2013). *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 46 p.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2011). *L'étude de crédit 2010-2011: réponses aux questions particulières: services sociaux*, vol. 1, [en ligne], https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=5908 (Page consultée le 30 juillet 2019).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Chez soi le premier choix: précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 41 p., [en ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-704-01.pdf> (Page consultée le 14 juillet 2016).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003a). *Chez soi: le premier choix: la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: orientations ministérielles*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 24 p., [en ligne], <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf> (Page consultée le 19 décembre 2019).
- MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, DES RÉGIONS ET DE L'OCCUPATION DU TERRITOIRE (2012). *Plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif: profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique: partie 1 tableau synthèse*, Québec, Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire, 42 p., [en ligne], https://www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/publications/administratives/economie_sociale/eesad_tableau_synthese.pdf (Page consultée le 17 janvier 2020).
- MOFFETTE, David (2010). « Mondialisation et violence sexiste: le cas des travailleuses domestiques migrantes au Canada », *Potential*, vol. 2, p. 69-78.
- MOLINIER, Pascale (2013). *Le travail de care*, Paris, La Dispute, 222 p., « Le genre du monde ».
- MOLINIER, Pascale, Sandra LAUGIER et Patricia PAPERMAN (2009). *Qu'est-ce que le care?: souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 302 p.
- MOYSER, Melissa (2017). « Les femmes et le travail rémunéré », *Femmes au Canada: rapport statistique fondé sur le sexe*, Ottawa, Statistique Canada, 43 p., [en ligne], <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-503-x/2015001/article/14694-fra.pdf?st=qJqW1oJy> (Page consultée le 20 janvier 2020).
- NANHOU, Virginie, Hélène DESROSIERS et Amélie DUCHARME (2017). « Portrait des bénévoles de 16 à 65 ans au Québec », *Portraits & trajectoires*, n° 22, décembre, Québec, Institut de la statistique du Québec, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/portrait-201712.pdf> (Page consultée le 30 septembre 2019).
- NOGUES, Sarah et Diane-Gabrielle TREMBLAY (2018). « La conciliation travail-famille-soins: analyse du soutien organisationnel », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 30, n° 1, automne, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2018-v30-n1-nps03972/1051410ar.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- NOGUES, Sarah et Diane-Gabrielle TREMBLAY (2016a). « Concilier emploi et soins à un proche au Canada: quel soutien des acteurs communautaires? », *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale*, vol. 7, n° 2, automne, p. 19-39.
- NOGUES, Sarah et Diane-Gabrielle TREMBLAY (2016b). « Le "Right to request flexible working": un outil favorable aux employés proches aidants? », *Canadian Public Policy/Analyse de politiques*, vol. 42, no. 4, p. 442-455.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale: à part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité: les activités permettant de vivre à domicile*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 106 p., [en ligne], https://m.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/OPHQ_Rapport_AVQ_EPF_WEB.pdf (Page consultée le 4 février 2020).
- OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC (2003). *Loi 90 (2002, c. 33): Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (sanctionnée le 14 juin 2002): cahier explicatif*, version no 5, Québec, Office des professions du Québec, 134 p.
- OFFICE MUNICIPAL D'HABITATION DE MONTRÉAL (Page consultée le 12 décembre 2019). *Types de logement*, [en ligne], <https://www.omhm.qc.ca/fr/a-propos-de-nous/types-de-logements>
- ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (2014). *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers: cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, 2^e éd., Westmount, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 56 p.
- PAPADANIEL, Yannis (2010). « Accompagnement en fin de vie et solidarité: quelques piste de réflexions autour du bénévolat dans les soins palliatifs », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 25, n° 1, p. 19-23.
- PARADIS, Catherine (2019). « Nouvel appel à la construction de logements sociaux », *Radio-Canada, Ici Saguenay-Lac-Saint-Jean*, 25 novembre, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1404578/campagne-construction-logements-sociaux> (Page consultée le 6 février 2020).
- PAYEUR, Frédéric F. (2018). « La population en logement collectif au Québec en 2016 », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 22, n° 2, février, p. 8-16, [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/bulletins/sociodem-vol22-no2.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- PETIAU, Anne et Barbara RIST (2019). « Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du care entre aidé-e-s et aidant-e-s rémunéré-e-s », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 133-157.
- PETITS FRÈRES, LES (Page consultée le 5 février 2020). « En chiffres », dans *À propos*, [en ligne], <https://www.petitsfreres.ca/a-propos/en-chiffres/>
- PINQUART, Martin, Silvia SÖRENSEN et Yajun SONG (2018). "Older Persons' Care-related Preferences: Cultural and Cross-Cultural Influences", dans Thomas Boll, Dieter Ferring et Jaan Valsiner (dir.), *Cultures of Care in Aging*, Charlotte, Information Age Publishing, p. 123-147.
- PL 18, *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, 1^{er} sess, 42^e lég. Québec, 2019.
- PLANTE, Isabelle, et al. (2019). "The Interest Gap: How Gender Stereotype Endorsement about Abilities Predicts differences in Academic Interests", *Social Psychology of Education*, vol. 22, issue 1, p. 227245.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (Page consultée le 6 février 2020). « Rapport d'intervention concernant des quotas limitatifs de produits d'incontinence », dans *Enquêtes-Rapports d'intervention*, [en ligne], <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-d-intervention/quotas-limitatifs-produits-incontinence>
- PROTECTEUR DU CITOYEN (Page consultée le 9 janvier 2020). « Hébergement pour aînés: comment s'y retrouver? », dans *Conseils/Capsules*, [en ligne], <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/conseils/capsules/distinguer-options-hebergement-aines>
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2019). *Rapport annuel d'activités 2018-2019*, Québec, Protecteur du citoyen, 116 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*, Québec, Protecteur du citoyen, 163 p.
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2016). *Les résidences privées pour aînés: plus que de simples entreprises de location résidentielle: rapport sur le respect des droits et des obligations des locataires et des locuteurs dans les résidences privées pour aînés*, Québec, Protecteur du citoyen, 45 p., [en ligne], https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2016-06-16_droit-aines-residences-privées.pdf (Page consultée le 8 octobre 2019).
- PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Chez soi: toujours le premier choix?: l'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*, Québec, Protecteur du citoyen, 30 p., [en ligne], https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf (Page consultée le 25 juillet 2016).

- RADIO-CANADA (2019). « Des résidents en CHSLD passent la journée en robe de nuit, faute de personnel », *Radio-Canada, Ici Mauricie Centre-du-Québec*, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1196779/aines-chsld-pyjama-penurie-infirmieres-bris-service> (Page consultée le 6 février 2020).
- RAÏCHE, Michel (2017). *Guide d'utilisation du questionnaire PRISMA-7 pour les responsables des organismes hors CISSS-CIUSSS*, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 9 p., [en ligne], https://www.expertise-sante.com/wp-content/uploads/2018/02/Guide_utilisation_Prisma_7_hors_CISSS_CIUSSS_VF_.pdf (Page consultée le 21 janvier 2020).
- RAY, Mo (2006). "Informal Care in the Context of Long-Term Marriage: The Challenge to Practice", *Practice*, vol. 18, Issue 2, p. 129-142.
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (Page consultée le 16 décembre 2019). *Contribution financière des usagers pris en charge par une ressource intermédiaire*, [en ligne], https://www4.prod.ramq.gouv.qc.ca/CRI/BX/BXG_GereContbUsag/BXG6_CalcContb_iut/BXG6_Accueil.aspx
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (Page consultée le 13 décembre 2019). *Programmes d'aide: hébergement par une ressource intermédiaire*, [en ligne], <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-ressource-intermediaire.aspx>
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (Page consultée le 31 mai 2019). *Programmes d'aide: hébergement en établissement public*, [en ligne], <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/Pages/hebergement-etablissement-public.aspx>
- RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (2019). *L'étude de crédit 2019-2020: réponses aux questions générales et particulières*, [en ligne], http://msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/seance-publique/etude-credits-2019-2020/2019-2020-Reponses-aux-questions-generales-et-particulieres-RAMQ.pdf (Page consultée le 30 juillet 2019).
- Règlement sur la certification des résidences privées pour aînés*, RLRQ S-4.2, r.0.01.
- Règlement sur la classification des services offerts par une ressource intermédiaire et une ressource de type familial*, RLRQ S4.2, r.3.1.
- REGROUPEMENTS DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable: stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, 36 p., [en ligne], https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf (Page consultée le 18 décembre 2019).
- RÉSEAU DE COOPÉRATION DES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE EN AIDE À DOMICILE (Page consultée le 4 février 2020a). *Le Réseau de coopération des EESAD prêt à collaborer avec le ministre Boulet sur l'augmentation du salaire des préposés*, [en ligne], <https://eesad.org/2020/01/le-reseau-de-cooperation-des-eesad-pret-a-collaborer-avec-le-ministre-boulet-sur-l'augmentation-du-salaire-des-preposes/> Communiqué de presse, 10 janvier 2020.
- RÉSEAU DE COOPÉRATION DES ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE EN AIDE À DOMICILE (Page consultée le 4 février 2020b). *Une journée historique pour le soutien à domicile au Québec!*, dans *Cision*, [en ligne], <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/une-journee-historique-pour-le-soutien-a-domicile-au-quebec--644266793.html> Communiqué de presse, 13 septembre 2017.
- RÉSEAU PLANETREE FRANCOPHONE (Page consultée le 4 février 2020). « Qui nous sommes », dans *Organisation*, [en ligne], <https://reseauplanetree.org/organisation/>
- RÉSEAU QUÉBÉCOIS DES OSBL D'HABITATION (Page consultée le 16 décembre 2019). *Une bonification espérée depuis longtemps du programme AccèsLogis*, [en ligne], <https://rqoh.com/une-bonification-esperee-depuis-longtemps-du-programme-acceslogis/>
- RÉSEAU QUÉBÉCOIS DES OSBL D'HABITATION (Page consultée le 12 décembre 2019). « Foire aux questions », dans *Réseau québécois des OSBL d'habitation*, [en ligne], <https://rqoh.com/foire-aux-questions/>
- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2019). *Résumés des affiches « Bons coups pour les aînés » présentées dans le cadre de la 5^e édition du Forum du RUISS de l'UdeM*, 13 p., [en ligne], https://fourwaves-sots.s3.amazonaws.com/static/media/uploads/2019/06/03/resumes_affiches_web.pdf (Page consultée le 21 janvier 2020).
- REVENU QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020a). *Crédit d'impôt pour aidant naturel*, [en ligne], <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-aidant-naturel/>
- REVENU QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020b). 2. *Crédit d'impôt pour aidant naturel (ligne 462)*, [en ligne], <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/451-a-480-remboursement-ou-solde-a-payer/ligne-462/point-2/>
- REVENU QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020c). *Crédit d'impôt pour relève bénévole*, [en ligne], <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-releve-benevole/>
- REVENU QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020d). *Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel*, [en ligne], <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-repit-a-un-aidant-naturel/>
- REVENU QUÉBEC (Page consultée le 5 février 2020e). *Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel (ligne 462)*, [en ligne], <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/451-a-480-remboursement-ou-solde-a-payer/ligne-462/point-21/>
- RICHER, Jocelyne (2019). « Québec veut embaucher 30 000 préposés aux bénéficiaires d'ici cinq ans », *La Presse*, 14 août, [en ligne], <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201908/14/01-5237351-quebec-veut-embaucher-30-000-preposes-aux-beneficiaires-dici-cinq-ans.php> (Page consultée le 4 février 2020).
- ROLLAND, Anne-Julie (2017). *Vers un régime de rapports collectifs de travail adapté aux travailleuses domestiques au Québec: leçons internationales et inspirations nordaméricaines*, mémoire de maîtrise en droit, Montréal, Université du Québec à Montréal, [en ligne], <https://archipel.uqam.ca/11639/1/M15604.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- ROYER, Laurence (2019). « Une hausse de salaire qui ne plaît pas à tous », *Radio-Canada, Ici Bas-Saint-Laurent*, 14 mai, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1169858/preposes-beneficiaires-infirmieres-auxiliaires-chsld-public-privée> (Page consultée le 19 décembre 2019).
- SAHRAOUI, Nina (2018). « De la précarité du travail émotionnel du care: les apports d'une philosophie morale féministe à l'analyse de la précarité au travail », *Émulations*, n° 28, p. 30-44.
- SAUVÉ, Mathieu-Robert (2018). « Le robot social peut aider les aînés... mais ne remplace pas les humains », *udemnouvelle*, 15 mai, [en ligne], <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2018/05/15/le-robot-social-peut-aider-les-aines-mais-ne-remplace-pas-les-humains-1/> (Page consultée le 18 décembre 2019).
- SAVARD, Jacinthe, et al. (2007). « L'utilisation des services de centre de jour par les personnes âgées qui présentent des incapacités », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 26, no. 3, p. 255-274.
- SECRÉTARIAT AUX AÎNÉS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2019). *Signer un bail dans une résidence privée pour aînés: un guide simple et pratique pour informer les futurs locataires de leurs droits et de leurs obligations*, Québec, Secrétariat aux aînés du ministère de la Santé et des Services sociaux, 13 p., [en ligne], <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-830-24F.pdf> (Page consultée le 4 février 2020).
- SÉVIGNY, Andrée (2017). « L'action des bénévoles dans les soins palliatifs: remarques à partir de l'expérience québécoise », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 2, p. 33-41.
- SÉVIGNY, Andrée et Aline VÉZINA (2007). « La contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées: les frontières de leur action », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 26, no. 2, p. 101-111.

- SÉVIGNY, Andrée et Annie FRAPPIER (2010). « Le bénévolat "par" et "pour" les aînés », dans Nancy Guberman et al. (dir.), *Vieillesse au pluriel : perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 465-486.
- SINHA, Maire (2015). « Le bénévolat au Canada, de 2004 à 2013 », *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, Statistique Canada, [en ligne], <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2015003-fra.pdf?st=ag-MlavHW> (Page consultée le 5 février 2020).
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE QUÉBEC (Page consultée le 20 septembre 2019). « Statistiques », dans *Comprendre la maladie*, [en ligne], <https://www.societealzheimerdequebec.com/comprendre-la-maladie/statistiques/>
- SOCIÉTÉ CANADIENNE D'HYPOTHÈQUES ET DE LOGEMENT (2019). *Rapport sur les résidences pour personnes âgées : Québec*, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 64 p., [en ligne], <https://assets.cmhc-schl.gc.ca/sf/project/cmhc/pubsandreports/seniors-housing-report/2019/seniors-housing-report-quebec-65989-2019-a01-fr.pdf?rev=1b0c0191-c537-4ec3-9fef-278fb-65d5aa8> (Page consultée le 3 février 2020).
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (Page consultée le 4 février 2020). *Le gouvernement du Québec remplit sa promesse et actualise le programme AccèsLogis Québec*, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/medias/communiqués_de_presse/communiqué_de_presse/page/2/article/le_gouvernement_du_quebec_remplit_sa_promesse_et_actualise_le_programme_acceslogis_quebec.html Communiqué de presse, 9 juillet 2019.
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (Page consultée le 17 décembre 2019). « Supplément au loyer », dans *Programme*, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/objectif/trouver_un_logement_a_faible_cout/programme/supplement_au_loyer.html
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (Page consultée le 16 décembre 2019). « Allocation-logement », dans *Programme*, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/allocation_logement.html
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (Page consultée le 12 décembre 2019a). *Ajout de gicleurs : une obligation ? : fiche d'information technique*, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/fiches_de_projet/fiches_techniques/ajout_de_gicleurs_une_obligation.html
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (Page consultée le 12 décembre 2019b). « Programme HLM », dans *Programme*, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme_hlm.html
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (2017). *L'habitation à cœur depuis 50 ans : 1967-2017*, Québec, Société d'habitation du Québec, 108 p., [en ligne], <http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/SHQ/50e/50eSHQ-synthese.pdf> (Page consultée le 3 février 2020).
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (2012). *Programme AccèsLogis Québec*, Québec, Société d'habitation du Québec, [en ligne], http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/depliant_acceslogis.pdf (Page consultée le 11 décembre 2019).
- SPAHIC-BLAZEVIC, Arzamina et Marie BEAULIEU (2016). « Être réfugié et proche aidant d'un parent âgé : une réalité trop peu connue dans le Québec d'aujourd'hui », *Vie et vieillissement*, vol. 13, n° 3, p. 21-28.
- STATISTIQUE CANADA (Page consultée le 20 décembre 2019). « Logement collectif », dans *Dictionnaire, Recensement de la population*, 2016, [en ligne], <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/ref/dict/dwelling-logements002-fra.cfm>
- TEAMSTERS CANADA (Page consultée le 14 novembre 2019). *Des solutions pour régler les problèmes dans les CHSLD et les résidences privées pour aînés*, [en ligne], <http://teamsterscanada.org/fr/blog/2019/05/14/des-solutions-pour-regler-les-problemes-dans-les-chsld-et-les-residences-privées-pour-aines/>
- THIFAUT, Marie-Claude (2012). *L'incontournable caste des femmes : histoire des services de santé au Québec et au Canada*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 372 p.
- TREMBLAY, Julie (2019). « Des aînés paient pour des soins que l'État peine à offrir », *Radio-Canada, Ici Bas-Saint-Laurent*, 3 septembre, [en ligne], <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1279656/residences-aines-sante-soins-personnes-agees-argent-autonomie> (Page consultée le 6 février 2020).
- TRONTO, Joan (2009). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 238 p.
- TRUDEL, Josée (2019). « L'éducation à l'égalité des sexes dans les services de garde éducatifs à la petite enfance : recension d'écrits sur l'enjeu de la lutte aux rapports sociaux de sexe », *Revue canadienne des jeunes chercheurs et chercheurs en éducation*, vol. 10, n° 1, p. 169-176, [en ligne], <https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/cjnse/article/view/62822> (Page consultée le 3 février 2020).
- VAILLANCOURT, Yves, et al. (2016). *AccèsLogis Québec (1997-2015) : les hauts et les bas de la co-construction d'une politique publique*, Centre de Recherche sur les innovations sociales, 66 p., « Les Cahiers du CRISES, collection études théoriques », no ET1601, [en ligne], http://base.socioeco.org/docs/crises_et1601.pdf (Page consultée le 19 décembre 2019).
- VALMERA MICHAUD, Danielle (2013). *Analyse de la transformation du métier d'auxiliaire familiale et sociale en CLSC au Québec depuis les années 1990*, mémoire de maîtrise, Montréal, Université de Montréal, [en ligne], https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/10394/valmera_michaud_danielle_memoire_2013.pdf (Page consultée le 3 février 2020).
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2013). « Personnes âgées en perte d'autonomie : services à domicile : chapitre 4 », *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, printemps 2013*, Québec, Vérificateur général du Québec, 51 p.
- VÉZINA, Aline et Daniel PELLETIER (2004). « La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée », *Canadian journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, n° 1, printemps, p. 59-71.
- VÉZINA, Aline et Monique MEMBRADO (2005). « La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille : un travail de négociation et de gestion des ressources », dans Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé : les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p. 187-243.
- WROBEL, Jérémy, et al. (2014). « Robots et agents virtuels au service des personnes âgées : une revue de l'actualité en gérontechnologie », *NPG Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, vol. 14, n° 82, p. 184-193.
- ZIAM, Saliha, et al. (2017). *Application des pratiques préventives par les infirmières et infirmiers : la perspective innovante de la capacité d'absorption*, version révisée, Montréal, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, 133 p., « Rapports scientifiques », R985, [en ligne], <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-985.pdf?v=2017-10-27> (Page consultée le 6 février 2020).
- ZIÉGLER, Marc (2006). « La maladie de Parkinson évoluée », *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 4, suppl. 1, décembre, p. 5-10.





**Conseil du statut
de la femme**

Québec



csf.gouv.qc.ca