

LE MANIFESTE DES PROCHES AIDANTS



*ON NOUS APPELLE DES « AIDANTES NATURELLES »,
MAIS QUI SOMMES-NOUS VRAIMENT ?*





N.B. : La très grande majorité des proches aidants sont des femmes, c'est pourquoi, dans ce document, l'usage du féminin inclut le masculin.

Ont participé à la rédaction du *Manifeste* les personnes aidantes suivantes :

Irène Asselin, Yvette Aubray, Madeleine Audette, Annette Baulne, Gaétanne Bernier, Roger Berthiaume, Louise Bouchard, Denise Brault, Teresa Capel, Claudette Chalifour, Jocelyne Clark, Monique Côté-Petit, Madeleine Galarneau, Adriana Galati, Marcel Georges, Carol Grazys, Ivana Gusti, Louise Lafontaine Roy, Louise Lamarche, Roland Laperle, Lucille LeBouder, Rita Legendre, Claudette Lesage, Cecilia L'Heureux, Marcel Maheu, Helen Mahoney, Louise Marion, Julienne Moreau, Jacqueline Pelletier, Huguette Pimparé, Lucille St-Cyr, Paulette Savoie-Doucet, Ann Sosontovich, Colette Thibault.

Recherche et rédaction : Pierre Leduc

Infographie : Jean-Claude Tremblay

Fondé en 1992, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal est un organisme communautaire dont le mandat est de :

- offrir un lieu où les proches aidants de l'île de Montréal peuvent s'informer, obtenir des références et se regrouper pour se solidariser;
 - promouvoir l'émergence de groupes de proches aidants dans tous les secteurs de l'île de Montréal;
 - promouvoir et défendre les droits des proches aidants;
 - sensibiliser les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, les pouvoirs publics ainsi que la population à la réalité des proches aidants;
 - contribuer au développement des connaissances sur la situation des proches aidants et à l'expérimentation de nouvelles formes de soutien.
-

ON NOUS APPELLE DES « AIDANTES NATURELLES », MAIS QUI SOMMES-NOUS VRAIMENT ?

Nous ne sommes pas des préposées aux bénéficiaires, ni des auxiliaires familiales, et encore moins des infirmières. Pourtant, bon gré, mal gré, nous effectuons trop souvent toutes ces tâches.

Nous ne sommes pas non plus des bénévoles bien que notre contribution soit gratuite, sans aucune compensation et même sans reconnaissance aucune.

On nous appelle des « aidantes naturelles », ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelquefois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malade ou ayant des limitations fonctionnelles.

C'est cette situation que nous voulons transformer. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, le conjoint, la fille, le fils... d'un proche qui est malade, qui a des incapacités ou qui est en fin de vie. Nous ne voulons plus, à rabais, effectuer des tâches qui relèvent du réseau de la santé et des services sociaux. Oui, nous voulons soutenir un parent ou un conjoint en difficulté. Mais à notre rythme, sans être forcées. Nous ne voulons plus, comme aidantes, y laisser notre santé physique et mentale.

Un rapport récent de Statistique Canada sur les soins aux personnes âgées (1999) révèle que près de 11 % de la population de 15 ans et plus, soit plus de 2,1 millions de Canadiennes et de Canadiens dispensent des soins ou de l'aide à une personne âgée dépendante. Le nombre d'heures qu'ils consacrent à cette tâche est équivalent au nombre d'heures de travail de 276 509 employés à plein temps. Au pro rata de la population du Québec, cela représente plus de 60 000 postes à temps complet au sein du réseau de la santé.

LES FAMILLES ET LES PROCHES EN ONT RAS LE BOL...

... ILS NE VEULENT PLUS QU' ON LEUR MENTE CONSTAMMENT

Depuis trente ans, on assiste à un vaste transfert des responsabilités de l'État vers les familles dans le soutien aux personnes ayant des incapacités. On nous a menti constamment en nous faisant croire que les argents économisés en institution seraient retournés vers les communautés pour soutenir les personnes et leurs proches.

... ILS NE VEULENT PLUS ENTENDRE DE FAUX DISCOURS

Contrairement à ce que peuvent laisser entendre certains discours gouvernementaux, les services publics de maintien à domicile répondent d'une façon de plus en plus marginale aux besoins. Selon l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (1998), les CLSC ne répondent plus qu'à 7,4 % des besoins des personnes ayant des incapacités. Ce sont donc les familles qui doivent prendre la relève : elles fournissent près de 90 % de l'aide dont ont besoin leurs proches ayant des incapacités.

... ILS NE VEULENT PLUS QUE L'ÉTAT DÉLAISSE SES RESPONSABILITÉS

Le Québec était, à la fin des années 1980, l'une des provinces qui finançait le plus les services à domicile; elle est, aujourd'hui, à la queue des provinces canadiennes. En 1999-2000, alors que l'Ontario dépensait 92,48 \$ per capita (109 \$ en 2000-2001) et le Manitoba 128,75 \$, le Québec ne consacrait à cette mission qu'un maigre 65,32 \$.

... ILS NE VEULENT PLUS S'APPAUVRIR POUR DES RESPONSABILITÉS QUI RELÈVENT DE L'ÉTAT

Un sondage récent montre aussi que 25 % des Canadiens et Canadiennes qui reçoivent des soins de longue durée en raison de leurs incapacités fonctionnelles, dépensent 407 \$ par mois pour des services à domicile et 138 \$ pour des médicaments. Ceux qui sont en convalescence après une intervention chirurgicale dépensent encore plus, soit 202 \$ par semaine. Mais une personne sur neuf qui a besoin d'aide et n'en reçoit pas, ne peut s'offrir des services privés.

... ILS NE VEULENT PLUS PAYER DE LEUR SANTÉ

Plus de 35 % des femmes aidantes présentent un niveau de détresse psychologique élevé. De plus, le stress, la perte de contrôle sur sa vie où tout est reconstruit en fonction des besoins de l'aidé, la détérioration de la santé physique et l'isolement peuvent conduire au décès, voire au suicide.

... ILS NE VEULENT PLUS ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME DES « AIDANTS NATURELS », C'EST-À-DIRE DES INTERVENANTS À RABAIS

De plus en plus, les familles ne sont plus seulement des aidantes. Elles deviennent des soignantes et doivent de plus en plus poser des actes réservés à des professionnelles tels que l'hémodialyse, l'installation de cathéters et de sondes, l'injection d'insuline, la surveillance de la tension artérielle, les changements de pansements, la prise de médicaments, etc.

... ILS NE VEULENT PLUS ÊTRE ENRÔLÉS DE FORCE

L'entraide familiale n'est pas inépuisable. Les services, lorsqu'ils sont dispensés par les familles, reposent largement sur la mobilisation des femmes. Ceci rompt l'évolution en cours en réassignant ces dernières à un rôle domestique.

... ILS NE VEULENT PAS QUE DES VALEURS FONDAMENTALES SOIENT SACRIFIÉES SUR LEUR DOS

Circonscrire les familles signifie aussi que l'État remet en question, sans débat social, des valeurs qui font consensus au sein de la société : l'autonomie individuelle, le droit au travail et à des loisirs... Rappelons qu'on estime à plus de 9 % la proportion des aidantes qui quittent leur emploi pour prendre soin d'un proche.

... ILS NE VEULENT PLUS QUE LEUR AVENIR SE RÉSUME À UN SEUL HORIZON

Diverses études démontrent que prendre soin d'un proche peut s'échelonner sur plusieurs années. Avec l'accroissement de la longévité des personnes âgées, il n'est pas rare de voir des personnes soutenir l'un de leurs proches pendant dix, quinze, voire même vingt ans.

Dans son dernier rapport portant sur les services à domicile (2001), le Vérificateur général du Québec estime que l'aide instrumentale fournie par les proches ou les familles à une personne âgée ayant des incapacités se chiffrait, en 1999-2000, à au moins 4 milliards de dollars. Rappelons que le budget des services de maintien à domicile pour personnes âgées de l'ensemble des CLSC du Québec n'atteignait pas 300 millions en 1999-2000.

POUR SORTIR DE L'IMPASSE

...1

DES VALEURS À RESPECTER, DES SERVICES À DÉVELOPPER

Les proches aidants et les personnes ayant des incapacités se heurtent à un système de services et de soins rigide. L'insuffisance des services, la pré-définition du service qui ne tient pas compte des besoins et des demandes des personnes et de leurs proches, les critères d'admissibilité qui apparaissent obscurs ou non transparents, la complexité des démarches et du réseau, les politiques institutionnelles rigides, les longues listes d'attente sont autant de facteurs qui concourent à créer chez les personnes ayant des incapacités et leurs proches un sentiment d'impuissance et l'impression d'être « pris au piège ».

Cette situation trouve son origine dans le choix de l'État, surtout depuis les quinze dernières années, de ne plus financer adéquatement les services publics, particulièrement ceux dispensés à domicile. Pourtant, à l'origine, le discours gouvernemental sur la désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire laissait entendre que les personnes et leurs proches auraient droit aux mêmes services que ceux qu'ils recevaient en institution. Mais les compressions budgétaires massives et l'objectif du déficit zéro ont fait en sorte que les budgets de soutien à domicile des CLSC n'ont pas été à la hauteur. L'État s'est alors fié sur les familles pour prendre la relève sans leur demander leur avis et sans procéder à une évaluation quant aux impacts d'une telle décision.

Dans la même veine, on a assisté, de la part du gouvernement, à un appel croissant à des sous-traitants, qu'ils soient bénévoles, communautaires ou privés. Et ce, sans égard à la qualité des services ainsi dispensés. C'est donc une logique du service au moindre coût possible qui est devenue la norme dominante au sein du réseau de la santé. Certains services sont même facturés alors qu'ils étaient offerts gratuitement il y a peu de temps. C'est dans ce contexte que les familles et les proches ont été mobilisés, trop souvent au-delà du raisonnable. Ces dernières doivent maintenant rendre près de 90 % des services d'aide, sinon de soins, dont leurs proches ont besoin. Mais à quel prix?

Ce nouveau « partage des responsabilités » entre les familles et l'État est profondément inégalitaire. La difficulté vient du fait que les services de maintien à domicile n'ont jamais été reconnus formellement comme des services universels et gratuits assumés par l'État. L'accessibilité aux services est sélective, c'est-à-dire qu'elle est définie selon des critères établis et limitée par les ressources disponibles. C'est ainsi que la nature et la disponibilité des services varient considérablement d'un territoire de CLSC à l'autre.

POUR UN NOUVEAU CONTRAT SOCIAL

L'État doit reconnaître le caractère volontaire de la décision d'une personne d'assister ou non un proche malade, ayant des incapacités ou en fin de vie. Pour ce, l'État doit considérer les besoins des personnes et de leurs proches comme le critère de base donnant accès aux services appropriés, et reconnaître que le soutien et les soins requis par une personne vivant des problèmes de santé physique ou mentale ou d'une personne ayant des incapacités, quel que soit son âge, est une responsabilité sociale.

En d'autres mots, une personne a droit à l'ensemble des services dont elle a besoin, indépendamment de la présence ou des ressources de sa famille. De plus, la personne n'a pas à défrayer les coûts liés à ses limitations fonctionnelles. Le gouvernement doit reconnaître le principe de pleine compensation des coûts reliés aux incapacités et à l'apport des proches, et ce, dans une perspective d'égalité des chances.

En conséquence, les services à domicile doivent être formellement intégrés au sein de la couverture publique et être régis selon les mêmes principes que ceux s'appliquant lorsqu'ils sont donnés par un médecin ou fournis en institution. Ils doivent donc être universels, accessibles et gratuits.

1. Revoir l'organisation des services

L'État doit consolider les CLSC comme la porte d'entrée du réseau. Il doit assurer leur financement pour leur permettre d'être le dispensateur unique des services à domicile.

L'État doit aussi, notamment :

- reconnaître le droit formel de la personne et de ses proches d'être informé sur l'ensemble des services, des mesures et des allocations pouvant leur venir en aide;
- mettre en place des mesures efficaces de liaison et de coordination entre les différents prestataires de services;
- favoriser le développement de services médicaux à domicile répondant aux besoins réels;
- mettre fin au transfert aux proches aidants des actes professionnels réservés;
- établir des mécanismes de contrôle de la qualité des services auxquels sont pleinement associés la personne et ses proches;
- mettre en place un véritable mécanisme de recours accessible, neutre, indépendant et efficace.

2. Adaptation des services aux besoins des personnes

Les services doivent être flexibles, souples et adaptés aux besoins des personnes et de leurs proches. En ce sens, les CLSC doivent, entre autres, limiter le nombre d'intervenants appelés à donner des services et maintenir une stabilité du personnel dans les interventions auprès des personnes aidées pour préserver l'intimité de ces personnes et assurer une continuité dans l'approche et les soins auprès d'elles et de leurs proches.

3. Équipements, médicaments, fournitures médicales et aides à la mobilité

Le choix de vivre à domicile et d'y recevoir de l'aide ou des soins ne doit pas entraîner de frais supplémentaires que la personne n'aurait pas à assumer si les services étaient donnés en établissement.

En conséquence, l'État doit revoir ses politiques concernant les médicaments, les équipements, les fournitures médicales et les aides à la mobilité nécessaires aux soins et ainsi :

- permettre l'accessibilité sans frais à l'ensemble des équipements adaptés nécessaires au maintien à domicile;

-
- instaurer une couverture complète des coûts des fournitures et des médicaments requis par une personne recevant des services à domicile;
 - dispenser la formation nécessaire à l'utilisation des équipements.

4. La réadaptation et la réduction des obstacles

Au Québec, les personnes ayant des incapacités sont au nombre de plus de un million cent mille. Dans ce contexte, il apparaît primordial de tenter, d'abord et avant tout, de minimiser les conséquences reliées aux limitations fonctionnelles par des services de réadaptation pour toutes les personnes qui peuvent en bénéficier, même si elles sont âgées.

Il devient donc souhaitable de diminuer le besoin d'aide en réduisant, entre autres, les obstacles au fonctionnement de la vie quotidienne et à la participation à la communauté.

L'État doit réactualiser deux objectifs fondamentaux de sa Politique de santé et de bien-être lesquels visaient :

- l'élimination d'ici l'an 2002, des obstacles à l'intégration sociale des personnes âgées;
- la diminution des situations entraînant un handicap pour les personnes ayant des incapacités, quelles que soient l'origine et la nature des incapacités.

À cet égard, des mesures spécifiques doivent être prises, notamment en ce qui concerne le transport, le logement et l'accessibilité des lieux et équipements publics.

5. Le travail

Plus de 16 % des salariées québécoises s'occupent activement d'un proche âgé ayant des incapacités. Pourtant, le Québec ne dispose pas de politique de soutien aux personnes en emploi qui prennent soin d'un proche ayant des incapacités. D'autant plus que près de 10 % des femmes qui prennent soin d'un proche malade ou ayant des incapacités sont dans l'obligation, faute d'aide, de quitter leur emploi.

La Loi sur les normes du travail doit être modifiée pour inclure des congés permettant à une salariée de s'absenter du travail, avec

plein salaire, pour remplir ses responsabilités familiales envers un proche malade, ayant des incapacités ou en fin de vie.

De plus, une salariée devrait pouvoir s'absenter du travail pendant une certaine période de temps pour lui permettre, si elle le désire, d'accompagner et de soutenir un proche en difficulté (enfant, parent, conjoint, ami), et ce, sans pénalité et avec le droit au retour au poste qu'elle occupait avant le congé.

Enfin, nombre d'employeurs croient que les responsabilités familiales sont l'affaire des employées, et que la famille et le travail doivent demeurer des domaines séparés. Or, le soutien et les soins aux personnes malades ou ayant des incapacités doit devenir la responsabilité de l'ensemble des acteurs sociaux et non uniquement de la famille.

Le ministère du Travail doit inciter les entreprises à mettre sur pied ou à consolider des programmes de soutien à leur personnel afin de supporter les travailleuses et les travailleurs dans leur rôle de proches aidants. Des mesures spécifiques pourront être mises en place, à la demande d'une salariée : horaires flexibles, programme d'aide aux employées, congés avec ou sans solde, etc.

6. Le Régime des rentes du Québec

Le Régime des rentes du Québec doit être modifié de façon à ce que les personnes aidantes qui ont dû se retirer du marché du travail, en tout ou en partie, pour soutenir un proche ne soient pas pénalisées.

POUR SORTIR DE L'IMPASSE ...2

DES FAMILLES VUES COMME PARTENAIRES
ET COMME USAGÈRES

« Devant le manque de ressources, les établissements du réseau, particulièrement les CLSC, ont établi des critères de priorisation dans la réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités. On cherchera ainsi à impliquer la famille et les proches de façon optimale dans la dispensation de l'aide en tenant pour acquis leur engagement et en ne tenant pas compte des répercussions de cet engagement. Ou encore, le manque de ressources amène de nombreux CLSC à « saupoudrer » les services qu'ils peuvent offrir de manière à rejoindre le maximum de personnes possible, ce qui n'est pas sans porter atteinte à leur capacité de répondre de façon adéquate aux besoins des personnes ayant des incapacités. Que ce soit par la priorisation ou la dilution des services, le résultat est identique: les proches doivent compenser les carences du réseau et ne sont vus alors que comme des ressources¹ ».

**LES PROCHES NE VEULENT PLUS
ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME DES RESSOURCES, MAIS...**

... COMME DES PARTENAIRES

On doit reconnaître aux proches aidants le droit à une qualité de vie décente et le droit de maintenir leur propre identité et intérêts. Ils ont le droit de pouvoir faire des choix éclairés face à la décision de « prendre en charge » une personne ayant des incapacités et d'être respectés dans les limites qu'ils s'imposent. On doit donc revoir fondamentalement l'approche qui prévaut depuis trop longtemps envers les familles qui ne sont vues que comme des ressources en créant un nouveau rapport de partenariat entre les intervenantes et les proches. Ces derniers pourront ainsi davantage contrôler les décisions concernant leur santé et leur bien-être en lien avec les rôles sociaux² qu'ils veulent occuper, avoir la possibilité de se faire entendre, d'influencer et de participer pleinement à la définition et à la planification des services.

¹ Lavoie, Jean-Pierre et al, *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile*, Direction de la santé publique, RRSSS-MC, 1998

² (voir page 12)

Le partenariat ainsi bâti suppose un changement des rapports entre les personnes ayant besoin de services, leurs proches et les intervenantes. Le processus décisionnel doit être partagé entre les parties. Non seulement le partenariat nécessite la participation et une véritable collaboration entre professionnelles, usagères et proches, mais il engage aussi à la négociation. L'issue des différends ne doit pas être déterminée à l'avance, ou soumise à des contraintes rigides qui ignorent les besoins individuels et les situations particulières.

Être considérée comme partenaire exige la prise en compte de l'ensemble des aspects qui permettent à la personne d'exercer véritablement son libre choix. Pour ce, le réseau de la santé et des services sociaux doit s'ajuster et :

- donner aux personnes toute l'information nécessaire à propos des pistes et alternatives possibles de façon à ce qu'elles fassent des choix éclairés sur les services disponibles ou à mettre en place lorsque :
 1. elles auront à prendre la décision de devenir ou non aidantes,
 2. elles auront à mettre des limites à leur engagement,
 3. elles auront à décider à partir de quel moment elles commencent la « prise en charge »,
 4. elles auront à faire face à un changement de situation.
- reconnaître le droit formel des proches aidants d'être consultés et de participer à la planification et l'organisation des services, particulièrement lors de l'élaboration d'un plan de services;
- s'assurer que l'information est transmise dans un langage accessible et bien comprise par les personnes concernées;
- fournir des services adaptés et flexibles;
- suggérer des pistes de solutions si les responsabilités de la « prise en charge » deviennent trop lourdes;
- permettre aux proches aidants de déterminer eux-mêmes ce qui est le mieux pour eux.

2 En l'absence de choix, la personne aidante en vient à perdre son individualité et devient carrément une « aidante naturelle » au service exclusif des incapacités de l'autre, repoussant l'ensemble des rôles sociaux (projets de vie) qu'elle pourrait vouloir occuper et niant par le fait même sa qualité d'individu et son statut de citoyenne. Pourtant, l'article 1 de la *Loi sur la santé et les services sociaux* stipule que « Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »

... *COMME DES USAGERS*

Les proches aidants ne sont pas considérés comme des personnes ayant besoin de services dans le système de santé et de services sociaux. Ils ne sont pas officiellement des usagers du système. Les dossiers sont ouverts au nom de la personne aidée. De plus, on a tendance à peu tenir compte de l'état de santé du proche aidant et du fardeau que représente l'aide à apporter. Reconnaître les proches aidants, c'est reconnaître qu'ils ont des besoins spécifiques et que des services doivent être développés en conséquence. Le dernier Rapport du Vérificateur général du Québec (décembre 2001) fait le même constat lorsqu'il écrit que « dans seulement 17 % des cas examinés, le CLSC a tenu compte des besoins des proches aidants. De surcroît, il n'existe aucun outil provincial ou régional permettant une telle évaluation. »

Les CLSC doivent :

- mettre en place une grille d'évaluation des besoins de la personne aidante dans le but de lui permettre :
 1. de passer en revue les différents aspects de sa situation, notamment ses projets de vie et ses autres obligations;
 2. de comprendre les conditions, le contexte et les répercussions des situations de soins;
 3. d'identifier les services dont elle a besoin.
- reconnaître le fait que les proches aidants ont des besoins propres en matière de services et de support : répit, présence-surveillance (« gardiennage »), formation, services psychosociaux, soutien en cas d'urgence ou de situations de crise ou de deuil, groupes de soutien et d'entraide, aide pour l'hébergement, services pour victimes d'abus...
- procéder à une réévaluation régulière des besoins de la personne aidante.

UN DÉBAT PUBLIC, ET VITE !

Préoccupées avant tout d'assurer la qualité de vie de leurs proches, les personnes aidantes en sont venues à oublier leurs propres besoins. Une telle réalité prend toute sa résonance dans le contexte actuel du virage vers les soins et l'aide à domicile et dans la situation démographique qu'on connaît. Jusqu'à maintenant, il n'y a jamais eu de débat de société sur le partage des responsabilités des soins et du soutien entre les familles et l'État. Il revient à la société, et aux familles en particulier, de décider de l'ampleur de l'aide familiale, du degré d'engagement des familles et des ressources nécessaires pour que cela se fasse dans le respect des valeurs humaines et morales. Cet engagement doit s'accompagner de l'adoption de politiques sociales et de santé qui reflètent ces valeurs. Ce débat est devenu urgent car l'État a tendance à se limiter à un rôle de soutien secondaire, tandis que les familles se voient imposer de plus en plus de responsabilités en regard des soins.

DES ALTERNATIVES RÉELLES

Redéfinir un nouveau partage des responsabilités

L'État doit favoriser l'émergence d'un véritable partenariat entre les différents acteurs sociaux (services publics, municipalités, communauté) et les familles pour répondre aux besoins des personnes.

Développer des ressources résidentielles adaptées aux besoins des personnes

Dans le but de respecter le désir d'autonomie résidentielle chez les personnes ayant des incapacités et de répondre à leurs besoins et à ceux de leurs proches, l'État doit favoriser le développement de ressources en matière de logement, d'habitation et d'hébergement répondant réellement aux besoins des personnes et de leurs proches : adaptation du domicile, appartements supervisés, ajouts de place en CHSLD, maisons de convalescence de quartier, maisons d'hébergement, logement social avec support communautaire, HLM, coopératives d'habitation, etc.

Revoir la conception des centres d'hébergement et de soins de longue durée

L'État doit revoir en profondeur ses politiques d'hébergement concernant les personnes ayant des incapacités. Toutes les personnes dont l'état de santé nécessite un hébergement temporaire ou permanent doivent avoir accès, si c'est leur choix, à des ressources publiques leur garantissant un milieu de vie adéquat et leur droit, notamment, à l'intimité, à la dignité, à la santé et au respect de leurs valeurs.

CONCLUSION

Force est de constater que venir en aide à un proche malade ou ayant des incapacités, surtout lorsqu'il est âgé, dépasse souvent, et de loin, le soutien qu'une personne peut attendre de sa conjointe ou de ses proches. D'ailleurs, une étude scientifique récente révèle que la « prise en charge » d'un conjoint âgé est en soi un facteur de risque de mortalité. Pour le proche aidant, le fait de ressentir cette situation comme un fardeau, lorsque lui-même est âgé et en mauvaise santé, augmente de 60 % les risques de décès dans les quatre premières années³. En conséquence,



³ Schulz, Richard et Scott R. Beach, *Caregiving as a risk factor for mortality, The caregiver health effects study*, JAMA, vol. 282, no 23, 15 décembre 1999.