



AVIS

Vieillesse et santé fragile

un choc pour la famille?



Conseil de la famille
et de l'enfance



besoins différents



AVIS



Vieillesse et santé fragile

un *choc* pour la famille?

personnes âgées

Conseil de la famille
et de l'enfance

Québec 



Cet Avis a été adopté par le Conseil de la famille et de l'enfance à sa réunion du 29 janvier 2004 et transmis au ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, M. Claude Béchar, le 10 mars 2004, conformément à l'article 16 de la Loi sur le Conseil de la famille et de l'enfance.

Cet Avis a été préparé sous la responsabilité d'un comité de travail du Conseil de la famille et de l'enfance formé de :

Mme Suzanne Amiot	Mme Suzanne Couture
Mme Marguerite Blais	M. Ali Daher
Mme Nicole Boily	Mme Huguette Labrecque

Recherche et rédaction :	Mme Lise Bourcier
Soutien à la recherche et rédaction :	Mme Chantale Dumont
Coordination :	Mme Isabelle Bitaudeau
Responsable des communications :	Mme Odette Plante
Soutien technique :	Mme Céline Gariépy
Révision linguistique :	Babel Communications
Graphisme :	Matteau Parent graphisme et communication Inc.

Cet Avis utilise généralement les formes masculine et féminine pour désigner des personnes. Il arrive cependant que le générique masculin seul soit utilisé dans le but d'alléger le texte.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de cet Avis sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée.

Conseil de la famille et de l'enfance

900, boul. René-Lévesque Est	T phone: (418) 646-7678
Place Québec, bureau 800, 8 ^e étage	(Sans frais): 1-877-221-7024
Québec (Québec) G1R 6B5	T copieur: (418) 643-9832

Courriel: conseil.famille.enfance@cfe.gouv.qc.ca

Site: <http://www.cfe.gouv.qc.ca>

©2004

Conseil de la famille et de l'enfance

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN: 2-550-42500-6

famille

perte d'autonomie

espérance de vie

vieillesse





TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA PRÉSIDENTE	7
INTRODUCTION	9
1 LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION QUÉBÉCOISE	11
1.1 Tendances démographiques au Québec	13
1.2 Les personnes âgées au Québec	15
1.3 Enjeux et perspectives	21
2 LA PERTE D'AUTONOMIE	27
2.1 Illustration de la dépendance	29
2.1.1 Impacts des pertes d'autonomie sur la qualité de vie	32
2.1.2 Les besoins des personnes dépendantes	34
2.2 Réponse de prise en charge des personnes dépendantes	35
2.3 Enjeux et perspectives	42
3 LE RÔLE DES FAMILLES	45
3.1 Les liens intergénérationnels	47
3.2 Les proches et leur rôle	52
3.2.1 Portrait de l'aide naturelle dispensée aux personnes âgées en perte d'autonomie	52
3.2.2 Impact sur la famille	56
3.3 Les besoins des familles et l'aide qu'elles reçoivent	59
3.3.1 La situation actuelle des personnes aidantes	59
3.3.2 Pistes d'action et pratiques novatrices à l'égard des familles vieillissantes	61
3.4 Enjeux et perspectives	68
CONCLUSION	73
RECOMMANDATIONS	77
BIBLIOGRAPHIE	83
COMPOSITION DU CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE	91
RÉSUMÉ	R1-R16

espérance de vie

services

dépendance

vieillesse





MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Le Conseil de la famille et de l'enfance, inspiré d'une vision de la famille qui traverse les cycles de vie et les générations, a entrepris d'examiner l'impact actuel et futur du vieillissement de la population sur la famille. Il s'est tout particulièrement attaché à analyser l'effet de la précarisation de la santé au grand âge.

Au cours des mois où nous nous sommes penchés sur le sujet du vieillissement démographique, nous avons constaté que cette problématique était de plus en plus présente dans l'actualité. Le thème devient un enjeu sociétal de taille et la population québécoise commence à prendre conscience qu'elle est déjà confrontée à un important défi.

Nous avons réuni dans cet Avis une somme de connaissances habituellement dispersées. Dans un premier temps, nous avons brossé un portrait de la génération âgée d'aujourd'hui. Dans un deuxième temps, nous avons examiné comment le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie s'organise. Puis, nous nous sommes attachés à étudier les répercussions quant à la prise en charge des personnes dépendantes dans les familles. Enfin, le Conseil s'est prononcé sur des recommandations. Il nous est apparu essentiel de garder en perspective la combinaison de l'augmentation du nombre de personnes âgées et des nouvelles réalités familiales.

Je vous invite à partager nos réflexions en prenant connaissance de cet Avis. J'espère qu'il sera reçu avec intérêt et que vous nous rejoindrez sur la nécessité d'un débat public sur les valeurs familiales et le rôle de l'État concernant le soutien aux personnes en perte d'autonomie.

La présidente

Marguerite Blais

Conseil de la famille et de l'enfance

besoins

état de santé

vieillesse

aidants





INTRODUCTION



Le Québec a été longtemps marqué par ses familles nombreuses et sa mortalité précoce. Au milieu du XX^e siècle, il a bénéficié, entre autres phénomènes, d'une forte natalité et d'une baisse de mortalité tant en bas âge qu'en âge avancé. Depuis les années 60, une rapide chute de fécondité se fait sentir avec les progrès de la contraception et la mortalité poursuit son recul. En vivant plus longtemps tout en ayant moins d'enfants, fatalement la population vieillit. La croissance de la proportion de personnes âgées dans une population qui ne se renouvelle pas suffisamment a pour effet d'élever l'âge moyen. Ce vieillissement de la population se poursuivra dans les prochaines décennies.

Ainsi, le portrait démographique d'une population n'est ni statique ni identique à celui d'une autre. Chacune de ses particularités ou de ses variations se répercute dans les conditions politico-socio-économiques tout comme ces dernières influent sur la structure démographique d'une nation. Afin de préparer l'avenir, ces conditions peuvent être analysées dans une vision prospective tout en tenant compte que des facteurs inattendus peuvent influencer le portrait social (une épidémie majeure, une crise économique, une politique nataliste, une guerre, etc.). De fait, une société a un certain pouvoir d'action face à sa démographie: comme son portrait évolue lentement, elle peut adapter ses structures aux besoins émergents.

Loin d'être l'apanage du Québec, le phénomène du vieillissement de la population est étudié mondialement, en particulier quant à ses impacts économiques. Ainsi, dans le but de préparer les institutions publiques à cette réalité, on cherche à estimer l'augmentation des besoins en programmes sociaux pour les personnes âgées.

Par ailleurs, le vieillissement est aussi une réalité personnelle qui déborde sur l'entourage. La famille immédiate, c'est-à-dire le conjoint et les enfants, est le principal responsable du soutien à dispenser aux personnes âgées en perte d'autonomie, bien avant les services gouvernementaux. Si le vécu des aidants naturels a été examiné sous plusieurs angles depuis 20 ans, il reste que l'effet que le vieillissement de la population aura sur la famille est moins étudié. Aura-t-il un effet de choc sur les familles, engendrant crises et conflits? Le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie exigera-t-il plus que ce que la famille est capable de donner et prête à le faire? Comment l'institution de la famille peut-elle se préparer à cette réalité et comment peut-elle être soutenue? Comment les politiques sociales peuvent-elles soutenir ou, au contraire, compromettre la solidarité familiale dans le soutien aux aînés?



Le phénomène de l'accroissement du nombre de personnes en situation de dépendance remet en question notre conception de la responsabilité individuelle et collective et de la solidarité sociale.

Le Conseil de la famille et de l'enfance, désire par cet avis susciter dans la population une réflexion sur les enjeux qui toucheront la famille dans les prochaines années et inciter les instances publiques à prendre en compte le point de vue des familles dans le processus d'élaboration de politiques touchant les personnes âgées. L'Avis a été initié à la demande de M^{me} Linda Goupil, ministre de la Famille et de l'Enfance; puis il a été poursuivi pour être déposé à M. Claude Béchar, ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille.

C'est une occasion privilégiée pour le Conseil de démontrer sa vision d'une famille « allongée », telle qu'elle se présente aujourd'hui avec la longévité de la vie. Si le noyau parents-enfants a fait l'objet d'études et de politiques sociales, il reste que la famille ne s'y réduit pas : trois et même quatre générations coexistent, construisent des liens affectifs, échangent, grandissent et vieillissent ensemble. Non seulement la famille évolue – c'est connu – mais elle s'allonge aussi. C'est une nouvelle géométrie avec laquelle elle devra composer pour les décennies à venir.



état de santé

vieillessement

1

Le vieillissement de la population québécoise

famille

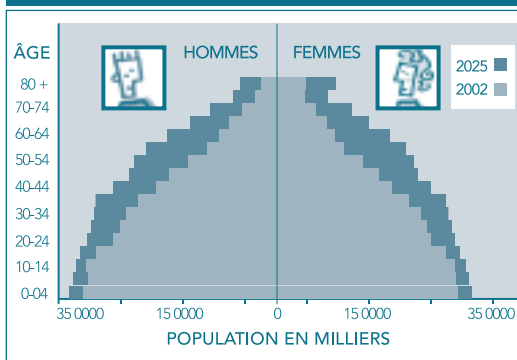
La société québécoise s'engage dans une période de grande mutation qui provoque une remise en question de ses assises politiques et interpelle tant les acteurs sociaux que les individus. Avant de discuter des enjeux qui peuvent se présenter, il importe de situer le phénomène démographique qui se prépare et d'exposer la nouvelle réalité des cycles de la vie en dressant un portrait social des personnes qui vivent cette étape.

1.1 TENDANCES DÉMOGRAPHIQUES AU QUÉBEC

Le portrait démographique du Québec est en train de changer avec l'importance croissante de la proportion des personnes âgées. En effet, la population âgée du Québec a doublé au cours des 25 dernières années, et on estime qu'elle doublera à nouveau au cours des 25 prochaines. Pourtant, la population totale au Québec a connu une croissance plus modeste (de 16%) depuis 1976, et il est prévu qu'elle augmente encore plus lentement jusqu'en 2031 pour ensuite décliner. C'est dire que le portrait des familles québécoises sera de plus en plus composé de familles vieillissantes.

Depuis plus de 20 ans, ce phénomène du vieillissement de la population est anticipé et analysé et il est planétaire: il s'observe dans tous les pays occidentaux et dans certains pays en développement. À l'échelle mondiale, les taux de natalité sont en baisse, l'espérance de vie augmente; l'accroissement de la population est plus visible dans les âges avancés, comme le démontre la pyramide des âges de la **figure 1**. D'après l'Organisation mondiale de la Santé, cet allongement de la vie est dû en partie aux progrès des sciences et de la technologie médicales, mais aussi à la réussite des efforts consentis dans le domaine de la santé publique et du développement au cours des 100 dernières années.

Figure 1 La pyramide démographique mondiale en 2002 et en 2025



Source: Organisation mondiale de la santé (2002).
 Vieillir en restant actif: cadre d'orientation. Genève: Organisation mondiale de la Santé, p.7.

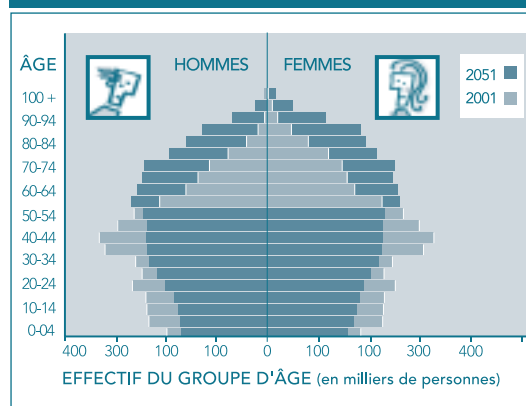
Toutefois, la particularité du Québec tient à la vitesse avec laquelle ce phénomène se produit: la population québécoise était, il y a quelques années, l'une des plus jeunes des pays industrialisés, or, très bientôt, elle sera à l'échelle des plus vieilles. À titre d'exemple, il a fallu 115 ans à la France pour que la proportion de personnes âgées y passe de 7 à 14% de la population totale, les États-Unis ont mis 65 ans, le Québec, 35 ans et la Chine réalisera cet exploit en 27 ans.

Le Québec du XX^e siècle a en effet subi un ensemble de conjonctures:

- l'effondrement de la mortalité infantile et de la mortalité à l'âge moyen,
- une baisse de natalité des plus marquées à la fin des années 60 après un fort baby-boom,
- une nette amélioration de son espérance de vie,
- un progrès des sciences médicales et un plus grand accès aux services de santé,
- une immigration modérée,
- une croissance économique et l'amélioration des conditions de vie.

Ces transformations marqueront à jamais le portrait démographique du Québec comme l'illustre la **figure 2**.

Figure 2 La pyramide démographique du Québec en 2001 et en 2051



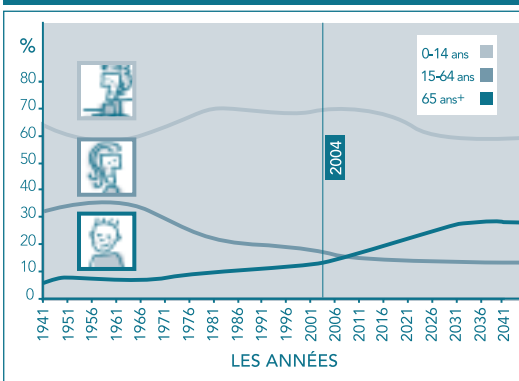
Source: Institut de la statistique du Québec (2004).
 Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003. [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie>



Évolution de la structure sociale entre les générations

Dans les prochaines années, l'équilibre entre les grands groupes d'âge sera en mutation: le nombre d'enfants poursuivra son déclin, la population en âge de travailler (15-64 ans) entreprendra une décroissance alors qu'un plus grand nombre de personnes atteindront le troisième âge comme l'illustre la **figure 3**. En cent ans, la proportion des personnes âgées dans la population totale va passer de 5% en 1941 à 29% en 2041 alors que la population des enfants va suivre le mouvement inverse. L'année 2011 marquera ce renversement. Dans moins de 7 ans!

Figure 3 Évolution des groupes d'âge dans la population (Québec 1941-2041)



Source des données: Institut de la statistique du Québec. *La situation démographique au Québec*, bilan 2002.

Les 65 ans et plus qui sont près d'un million actuellement et constituent 13% de la population, seront deux millions en 2026 alors que la population totale frôlera huit millions. Dans 25 ans donc, un Québécois sur quatre sera âgé. Éventuellement, un sur vingt sera même très âgé. Comme on prévoit que l'espérance de vie à la naissance progresse encore de 5 ans, on estime qu'il y aura un demi-million de personnes âgées de 85 ans et plus dans 40 ans. Ce progrès rapide accentuera la féminisation de la vieillesse, déjà très apparente.

Le rapport de dépendance démographique, qu'il faut interpréter avec réserve, indique le nombre de personnes « dépendantes » (personnes jeunes et âgées) par rapport aux personnes en âge de travailler. Le **tableau 1** démontre que nous sommes aujourd'hui dans une période avantageuse avec 44 dépendants démographiques pour une centaine de personnes de 15 à 64 ans et dans 40 ans, c'est 70 dépendants qui seront à la charge du même nombre de personnes actives.

Si ce phénomène du vieillissement de la population est en soi heureux, puisqu'il résulte d'une baisse de mortalité prématurée (avant la vieillesse) et d'un meilleur contrôle des naissances, il est aussi préoccupant quand on pense aux répercussions économiques qu'il risque d'entraîner.

La proportion des personnes âgées fera-t-elle grimper les coûts en soins de santé? Le déclin de la population active entraînera-t-il une pénurie de main-d'œuvre, une augmentation des coûts de production et une baisse de productivité? Les experts se sont penchés sur ces questions avec des visions tantôt optimistes, tantôt pessimistes. Les gouvernements en sont avertis et s'y préparent avec un sentiment d'urgence plus ou moins accentué en adaptant des politiques. On a procédé ainsi au virage ambulatoire au Québec et ailleurs, à l'ajustement des cotisations aux régimes de retraite privés et publics, à la récente élévation de l'âge admissible à la retraite en France, etc.

Notre propos n'est pas tant de discuter de ces enjeux économiques: il s'agit plutôt de nous interroger sur les répercussions sociales du vieillissement de la population en particulier sur la famille, de voir comment elle peut se préparer à jouer son rôle à l'égard des aînés et comment la collectivité peut soutenir et protéger la famille du choc démographique.

Tableau 1 Indicateurs de la structure par âge, Québec, 1941-2041 (en %)

Année	Proportion des grands groupes d'âge			Taux de dépendance démographique ¹
	0-14 ans	15-64 ans	65 ans et plus	
1941	31,9	62,8	5,3	59,2
1951	33,7	60,6	5,7	65,0
1961	35,4	58,7	5,8	70,2
1971	29,3	63,9	6,8	56,5
1981	21,5	69,8	8,7	43,3
1991	19,8	69,2	11,0	44,5
2001	17,6	69,3	13,0	44,2
2011	15,0	69,3	15,7	44,3
2021	14,4	64,5	21,1	55,0
2031	13,7	59,5	26,9	68,2
2041	12,8	58,8	28,3	69,9

¹ (0-14 ans + 65 ans et plus)/(15-64 ans) X 100.

Source: Louis Duchesne (2003). La situation démographique au Québec, bilan 2003: *Les ménages au tournant du XXI^e siècle*. Québec: Institut de la statistique du Québec, p. 49.

1.2 LES PERSONNES ÂGÉES AU QUÉBEC

On n'a plus les vieux qu'on avait, diront les plus jeunes. En effet, les perceptions à l'égard de la vieillesse ont bien évolué et on ne peut définir précisément à quel âge on devient vieux: 60 ans? 90 ans? La multiplication des termes pour désigner cette étape de la vie ou les personnes touchées, témoigne de la diversification des représentations qu'on s'en fait: personnes âgées, aînés, seniors, retraités, anciens, vétérans, 3^e âge, âge d'or ont remplacé les termes de vieux, vieillard et vieillesse.

Bien qu'il ne reflète pas les réalités individuelles, l'âge de 65 ans sera utilisé le plus souvent comme marque de l'entrée dans l'étape de vie qui commence généralement avec la retraite et se termine à la mort.

L'Organisation mondiale de la Santé (2002) définit la vieillesse comme le « processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l'organisme résultant du passage du temps ». C'est avant tout un phénomène biologique où la résistance et l'adaptabilité de l'organisme à son environnement diminuent. Vieillir n'est donc pas une maladie, cela fait partie de la condition humaine. Le phénomène est universel, mais non statique: le portrait collectif des personnes âgées évolue. En effet, pour les personnes nées au début du XX^e siècle, seulement la moitié ont atteint l'âge de 65 ans; or, on peut s'attendre à ce que plus de 80% de celles nées au milieu du siècle fêtent leur 65^e anniversaire¹. Avoir 80 ans était jadis exceptionnel, il devient la norme.

Avec cette expansion, la vieillesse se diversifie et trois catégories se distinguent maintenant de l'âge adulte sans qu'on puisse établir des balises d'âge nettes entre elles.

¹ Norman THIBAUT, Hervé GAUTHIER, Esther LETOURNEAU (1996). *Perspectives démographiques: Québec et régions 1991-2041 et MRC 1991-2016*, Québec, Bureau de la statistique du Québec, p. 22.



Ainsi, l'expression 3^e âge est née dans les années 60 et concerne le nouveau retraité actif qui jouit de sa liberté après avoir assumé ses pleines responsabilités professionnelles et familiales (vers 55-60 ans). On peut parler maintenant de 4^e âge pour désigner cette étape où les personnes ralentissent leurs activités avec l'apparition de maladies et de défaillances (vers 75 ans). Enfin le 5^e âge serait celui des dernières années de vie et de la dépendance proprement dite où la personne ne peut plus compenser ses difficultés et a besoin d'aide pour subvenir à ses besoins (vers 85 ans).

Être âgé de plus de 65 ans n'est donc pas synonyme d'incapacité ou de dépendance. Il convient de faire un portrait succinct des personnes âgées et d'en montrer la diversité avant d'aborder la question de la dépendance. Afin de mettre en relief l'évolution du vieillissement dans la prochaine décennie, des données sur les 50-64 ans seront également considérées. Le lecteur qui aimerait un portrait plus complet peut consulter *La réalité des aînés québécois* publié par le Conseil des aînés (2001) duquel sont tirées plusieurs statistiques indiquées dans le présent document sauf indication contraire.

Portrait des aînés

En 2003, il y avait un million de personnes âgées au Québec. La majorité ont entre 65 et 74 ans alors que le dixième ont 85 ans ou plus, comme le démontre le **tableau 2**. Il y avait 672 centenaires en 2001. Les 50-64 ans, issus de la génération du baby-boom sont plus nombreux que les 65 ans et plus, soit près de 1,4 M.

Sexe

Les femmes représentent 58% de la population âgée. C'est l'espérance de vie supérieure pour les femmes qui amène une féminisation de ce groupe d'âge.

Donc, si les femmes se retrouvent légèrement plus nombreuses que les hommes chez les 65-74 ans, elles sont beaucoup plus nombreuses que les hommes entre 75 et 84 ans et elles sont presque trois fois plus nombreuses à atteindre 85 ans.

État matrimonial et descendance

La génération actuelle des 65 ans et plus a été majoritairement déjà mariée. Comme les femmes vivent plus longtemps, à partir de 75 ans, elles se trouvent plus souvent veuves alors que cela n'arrive pas avant 90 ans chez les hommes. La plupart des hommes sont mariés alors qu'un sur dix est veuf. Conséquemment, le cycle de vie familial se termine souvent en solo pour quelques années. Environ une personne âgée sur dix est célibataire, une sur vingt est divorcée et moins d'une sur vingt vit en union libre (sexes confondus).

Les gens de 50-64 ans sont deux fois plus nombreux que leurs aînés à être divorcés et trois fois plus nombreux à vivre en union de fait, ce qui annonce une nouvelle tendance dans la composition des familles vieillissantes. Malgré tout, être marié demeure l'option privilégiée par les trois quarts. Et bien sûr, les veufs sont plus rares en raison du faible taux de décès à cet âge.

Tableau 2 Population de 50 ans et plus par groupe d'âge et sexe, Québec 2003

	Hommes	Femmes	Total
50-64	681 233	706 319	1 387 552
65-74	254 451	299 201	553 652
75-84	133 056	210 150	343 206
85 +	28 624	75 604	104 228
Total 65 +	416 131	584 955	1 001 086

Adapté de: Louis DUCHESNE (2003). *Op. cit.* p. 149.

Considérant la descendance à l'âge de 50 ans, les femmes nées dans les années 20 (donc âgées entre 75 et 84 ans en 2004) ont eu en moyenne 3,5 enfants tandis que celles nées dans les années 30 n'ont eu que 2,8 enfants². Les femmes nées dans les années 40 (donc âgées entre 55 et 64 ans en 2004) ont eu encore moins d'enfants, soit en moyenne 2,0 chacune. Cette baisse de fécondité masque cependant un autre fait : les personnes de cette dernière génération sont plus nombreuses que leurs aînés à avoir des enfants. Ainsi, en 1995, près de 85% des personnes de 45 à 64 ans connaissent la parentalité alors que chez les 65 ans et plus, 70% des hommes et 76% des femmes sont parents³.

D'après les données de l'Enquête sociale générale de 2001, au Canada, près de 4 aînés sur 5 sont des grands-parents lesquels ont en moyenne 4,7 petits-enfants. Les personnes de 55 à 64 ans sont environ 3 sur 5 à connaître la grand-parentalité.

Scolarité

Comme on peut s'y attendre, les aînés d'aujourd'hui sont moins scolarisés que l'ensemble de la population. En effet, 53% des personnes âgées possèdent moins d'une 9^e année comparativement à 18,1% de la population de 15 ans et plus. Par contre, le quart des 55-64 ans ont obtenu un diplôme collégial ou universitaire.

Habitation

C'est à domicile que vivent la très grande majorité des 65 ans et plus, soit 90% en 2001, incluant les personnes âgées vivant dans les résidences privées avec services et les habitations à loyer modique (HLM). Le Secrétariat aux aînés estimait qu'en 2001-2002, près de 80 000 personnes vivaient dans les résidences privées avec services (Guèye, 2004).

Quant aux logements collectifs, qui comprennent principalement les institutions de santé et les établissements religieux, 95 440 personnes âgées les occupent dont

Tableau 3 Taux de personnes vivant dans les ménages collectifs selon l'âge, 2001

Groupe d'âge	%
50-54	1,0
55-59	1,2
60-64	1,7
65-69	2,6
70-74	4,4
75-79	8,7
80-84	18,3
85-89	33,2
90-94	50,3
95 et plus	64,7

Adapté de : INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2003) [en ligne]. Tableau 12. <http://www.stat.gouv.qc.ca>

72% sont des femmes, en 2001. Mais les logements collectifs et surtout les institutions de santé touchent maintenant davantage les gens très âgés. Comme le démontre le **tableau 3**, plus on avance dans le très grand âge, plus forte est la probabilité d'y vivre alors que les aînés plus jeunes vivent avant tout à domicile. D'après l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), les célibataires ont une propension beaucoup plus forte que les personnes des autres états matrimoniaux à vivre dans des ménages collectifs⁴.

En ce qui concerne les personnes qui vivent à la maison, leur mode d'occupation du logement s'apparente à celui de la population en général. On retrouve en effet parmi les aînés 55% de propriétaires et 45% de locataires. Cependant, les sous-groupes d'âge se distinguent, les 65-74 ans propriétaires étant deux fois plus nombreux que les locataires alors que les 75 ans et plus sont répartis également entre propriétaires et locataires. De tous les groupes d'âge, c'est chez les ménages de 55-64 ans qu'on retrouve le plus de propriétaires.

² CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE; MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE; BUREAU DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (1999). *Un portrait statistique des familles et des enfants au Québec*, Québec, le Conseil; le Ministère; le Bureau, p. 48.

³ *idem* p. 51.

⁴ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2003). *La situation démographique au Québec, bilan 2003: les ménages au tournant du XXI^e siècle*, Québec, l'Institut, p. 29.



Environ 13% des ménages dont le soutien a 65 ans ou plus vivent avec un ou des enfants et seulement 5% sont formés de personnes non apparentées. Par ailleurs, les 55-64 ans sont plus nombreux que leurs aînés à vivre avec un ou des enfants, soit 30% des ménages, dont 7% forment des familles monoparentales, alors que 39% vivent sans enfant.

Une recherche de la Société d'habitation du Québec indique que les ménages de personnes âgées sont concentrés en milieu urbain (80% des ménages). Les ménages les plus âgés semblent privilégier les villes centres: près du tiers des 65 ans et plus vivent sur l'île de Montréal (32%) contre un quart de l'ensemble des ménages (27%). Cependant, dans toutes les régions du Québec, de 15 à 22% des ménages sont constitués de personnes âgées.

Des données canadiennes de 1996 indiquent que 75% des femmes veuves de 65 ans et plus vivaient seules et la moitié d'entre elles occupaient toujours la maison qu'elles avaient partagée avec leur mari. Celles qui étaient propriétaires de la maison familiale y avaient résidé 29 ans en moyenne.

Occupation et emploi du temps

Les personnes âgées de 65 ans et plus sont à la retraite dans la très grande majorité des cas, et ce, depuis les années 70. En effet, au Québec, l'âge médian de la retraite en 2000 est de 59,4 ans et les femmes y accèdent un peu plus tôt que les hommes. En 2002, seulement 38 000 aînés (4%) occupaient un emploi rémunéré et plus du tiers de ces emplois étaient à temps partiel (ISQ). On retrouve les travailleurs âgés plus souvent dans les secteurs de la gestion, des affaires, de la vente et des services, tant pour les femmes que pour les hommes. Quant aux futurs aînés, le taux d'activité professionnelle des 55-64 ans (47%) est beaucoup plus bas que chez les 25-54 ans (85%), indiquant une tendance à une préretraite volontaire ou forcée par le chômage. Soulignons toutefois une récente croissance du taux d'activité des 55-64 ans.

Si très peu de personnes âgées occupent un emploi, elles restent cependant actives, puisque 16% ont exercé des activités bénévoles au sein d'un organisme en 2000, en y consacrant en moyenne 283 heures par année. À elles seules, elles réalisent 22% de l'ensemble des heures consacrées au bénévolat par les Québécois. Ce sont surtout les 65-74 ans qui sont engagés dans le bénévolat. Notons que les personnes âgées sont également susceptibles de se livrer à une forme de bénévolat informel, c'est-à-dire sans l'entremise d'un organisme.

Globalement, les personnes âgées consacrent 12 heures par jour au temps personnel (sommeil, sieste, repas, hygiène corporelle et soins personnels), 2 à 4 heures au temps domestique (préparation des repas, entretien intérieur ou extérieur, soins de personnes, courses et emplettes, gestion du patrimoine, etc., y compris les déplacements associés à ces activités), 7 à 9 heures de temps libre (bénévolat et organisations, divertissements, sports, médias) et moins d'une heure au temps professionnel. Comparativement à leurs cadets, le temps professionnel sauvé est désormais consacré à plus de temps libre et de temps personnel.

Le temps de loisirs est surtout occupé à l'écoute de la télévision et à la lecture de journaux. À titre d'exemple, en 1999, les 60 ans et plus regardaient, en moyenne, 4,8 heures de télévision par jour, soit près de deux heures de plus que les 18-59 ans. Environ le tiers des ménages de 55-64 ans sont branchés à Internet en 2001 contre le dixième chez leurs aînés. L'Enquête sociale et de santé de 1998 révélait à propos des aînés que la moitié des hommes pratiquent au moins une activité physique par semaine alors que les femmes sont moins actives (42%)⁵. Pour la génération qui les suit, la proportion reste la même chez les hommes tandis qu'elle augmente pour les femmes de 45-64 ans (51%).

⁵ Norman THIBAUT; Hervé GAUTHIER; Esther LETOURNEAU (1996). *Perspectives démographiques: Québec et régions 1991-2041 et MRC 1991-2016*, Québec, Bureau de la statistique du Québec, p. 22.

Revenu

Au Québec en 2000, les aînés pouvaient compter sur un revenu total moyen (revenus privés plus revenus de transfert) de 20 024 \$ par personne comparativement à 27 491 \$ pour l'ensemble de la population. Cela démontre la baisse évidente de revenus qui accompagne l'entrée à la retraite. Comme dans les groupes d'âge plus jeunes, les femmes âgées ont un revenu nettement inférieur à celui des hommes. Les familles dont le soutien principal a entre 45 et 64 ans sont celles qui ont le meilleur revenu de tous les groupes d'âge; cependant, à cet âge, les personnes seules sont moins avantagées que celles de 25-44 ans.

La situation financière des personnes âgées s'est pourtant améliorée. C'est même le seul groupe d'âge pour lequel le revenu moyen disponible après impôt a progressé dans les 20 dernières années et ce, de 17 %. De plus, d'après l'Institut de la statistique du Québec (2001), très peu de personnes âgées sont considérées à faible revenu⁶ depuis les années 90, avec l'amélioration des programmes de transfert gouvernementaux, principalement la Sécurité de la vieillesse et le Régime de rentes du Québec. Alors qu'en 1977, parmi toutes les catégories, les aînés étaient les plus touchés par un faible revenu, ils seraient devenus les moins touchés en 1997, comme le démontre le tableau 4.

Tableau 4 Proportion de familles et de personnes seules à faible revenu¹ selon certaines caractéristiques, Québec, 1977 et 1997 (en %)

Caractéristiques	1977	1997
Personne seule	37,8	20,2
Moins de 65 ans	30,1	27,7
65 ans et plus	58,7	1,6 ²
Homme seul	28,6	22,3
Moins de 65 ans	24,8	26,1
65 ans et plus	46,5 ²	x ²
Femme seule	44,8	18,2
Moins de 65 ans	35,1	29,
65 ans et plus	63,5	1,9
Famille	11,4	9,0
Moins de 25 ans	13,5 ²	29,6 ²
25-44 ans	10,9	10,3
45-64 ans	10,5	8,3
65 ans et plus	14,8 ²	1,6 ²
Total	18,1	12,8

¹ Estimation fondée sur la mesure de faible revenu (MFR) basée sur le revenu médian québécois après impôt.

² Estimation dont la fiabilité est incertaine en raison de la taille insuffisante de l'échantillon.

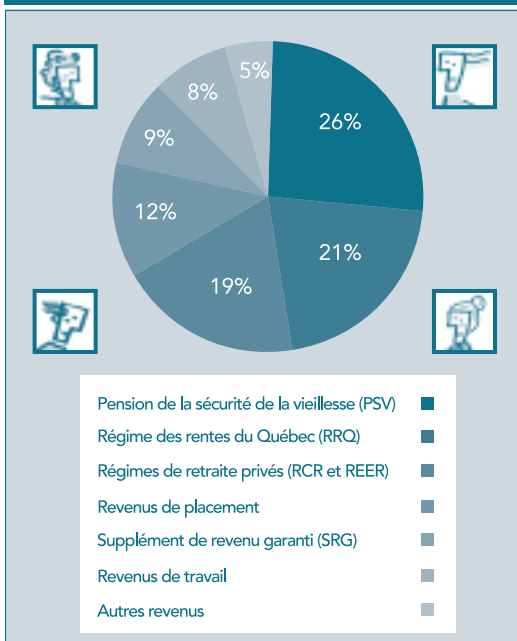
Adapté de : INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001B). *Portrait social du Québec: données et analyses*. Québec: l'Institut, p. 329

⁶ D'après la mesure de faible revenu (MFR) fondée sur le revenu médian québécois après impôt dont le seuil de 1997 était fixé à 9 617 \$ pour une personne seule et à 13 463 \$ pour deux adultes. VOIR INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001). *Portrait social du Québec: données et analyses*, Québec, l'Institut, p. 319.



Cependant, cette statistique encourageante masque une situation à la limite de la pauvreté: en 1997, la majorité des personnes âgées, soit 60%, gagnaient un revenu total avant impôt inférieur à 15 000\$, comparativement à 45% pour les moins de 65 ans⁷. Il reste que leur revenu moyen disponible est le plus faible de tous les groupes d'âge après les jeunes de moins de 25 ans.

Figure 4 Répartition du revenu moyen des aînés selon la source de revenu, 1995



Source : Conseil des aînés (2001). *La réalité des aînés*, Québec: le Conseil, p. 76.

En 1995, les sources de revenu des personnes âgées ainsi que leur part relative dans le revenu total moyen de 17 303\$ se détaillaient comme dans la **figure 4** ci-contre.

Les personnes âgées tirent donc la plus grande partie de leurs revenus de programmes gouvernementaux. Effectivement, la majorité des personnes âgées comptent principalement sur les revenus de transfert, notamment le Supplément de revenu garanti (SRG), mesure créée pour venir en aide aux personnes ayant peu de revenus autres que la pension de la Sécurité de la vieillesse (PSV). À titre indicatif, en 1999,

pour une personne vivant seule, les prestations combinées de PSV et SRG s'élevaient à un maximum de 10 854\$.

Quant aux 50-64 ans, il est difficile de connaître leur niveau de revenu de retraite à venir, mais la composition de leurs revenus est prévisible. En effet, le droit à un revenu du Régime de rentes du Québec sera presque universel du fait de la plus grande participation des femmes au marché du travail, bien que celles-ci recevront moins de rentes que leur contrepartie masculine, car elles auront moins contribué au régime. En ce qui concerne les régimes complémentaires de retraite, ils n'atteindront jamais l'universalité puisque ce ne sont pas tous les Québécois et Québécoises qui utilisent ces véhicules financiers pour préparer leur retraite. Par exemple, 41% des personnes de tous âges déclarant un revenu d'emploi ont cotisé à un régime complémentaire de retraite en 2002-2003.

Dépenses

Au chapitre des dépenses, les aînés consacrent près de 11 000\$ à l'alimentation et au logement sur les 22 000\$ de budget dont les ménages disposent en moyenne. Compte tenu de leur revenu disponible inférieur à celui de l'ensemble des ménages québécois, ils consacrent une plus grande part de leur budget à l'alimentation et au logement et une moins grande part aux loisirs et à l'habillement. Leurs besoins sont moindres que ceux de la majorité pour ce qui est de l'éducation, de l'ameublement et des transports, mais ils dépensent plus en soins de santé.

Les dépenses des 45-64 ans sont les plus élevées de tous les groupes d'âge. C'est le groupe qui dépense le plus en alimentation, transport, habillement, soins de santé, tabac et boissons alcoolisées. Il a été démontré que les générations récentes dépensent plus en loisirs au même âge que les plus anciennes⁸. Par exemple, à l'âge de 45 ans, une personne née en 1945 consacrait 70% de plus aux loisirs que celle née en 1930.

⁷ CONSEIL DES AÎNÉS (2001). *La réalité des aînés québécois*, Québec, Les Publications du Québec, p. 67.

⁸ Hervé GAUTHIER... [et al.], (1998). *D'une génération à l'autre: évolution des conditions de vie*, Vol. 2, Québec, Bureau de la statistique du Québec, p. 172.

Avoirs

Malgré les progrès de la situation économique des familles âgées, la richesse est inégalement répartie dans ce groupe d'âge. Elle varie selon l'état matrimonial, le mode d'occupation du logement et le bénéfice de régimes complémentaires de retraite. Ainsi, plus de 75% des ménages propriétaires ont leur maison libre d'hypothèque chez les aînés, comparativement à 45% pour l'ensemble des ménages québécois. Par ailleurs, l'Enquête sur la sécurité financière de 1999 a dévoilé que plus de sept familles canadiennes sur dix ayant pour chef une personne âgée déclarent ne pas avoir de dettes.

Comme le patrimoine se construit généralement durant toute la vie, il n'est pas étonnant de constater que ce sont les familles de 55 à 64 ans pour qui la valeur médiane nette (les avoirs incluant l'épargne-retraite privée, moins les dettes) est la plus élevée: elle atteint un sommet de près de 400 000 \$ pour décliner par la suite, d'après Statistique Canada (2001) et l'Institut Vanier de la famille (2002). Les personnes seules pour leur part, accumulent un avoir médian net de 123 500 \$, mais pas avant 65 ans.

État de santé

La majorité des personnes âgées jugeaient leur état de santé en 1998 «très bon» ou «bon». Cependant, 22% le perçoivent comme étant moyen ou mauvais, comparativement à 11% pour la population de 15 ans et plus. Seulement 10% de ce groupe se situe dans l'indice élevé de détresse psychologique, contre 20% pour l'ensemble. Neuf personnes âgées sur dix affirment pourtant avoir au moins un problème de santé, tel que l'hypertension, l'arthrite, les maladies cardiaques; elles sont même deux fois plus nombreuses que la population en général à déclarer plus d'un problème de santé, soit sept sur dix. Comme on peut s'y attendre, les aînés utilisent les services de santé, en proportion, plus que tout autre groupe d'âge tant pour la consultation d'un professionnel de la santé, la chirurgie d'un

jour, l'hospitalisation et l'usage de médicaments⁹. Ainsi, en 1998, un aîné sur deux a consommé au moins trois médicaments au cours d'une période de deux jours.

13 ENJEUX ET PERSPECTIVES

La «famille allongée» où trois, quatre générations coexistent, échangent et vieillissent ensemble, dévoile un portrait de la vieillesse qui a fort évolué. La génération âgée n'est plus formée d'un groupe homogène et la vieillesse n'est plus automatiquement signe de pauvreté et d'incapacité. C'est dans une proportion importante que les personnes âgées sont actives et représentent une ressource indispensable pour leur famille et leur communauté. De plus, elles contribuent à l'économie par leurs dépenses et le paiement de taxes et d'impôts.

Le portrait de la vieillesse continuera d'évoluer. Les futurs aînés, issus du baby-boom, plus scolarisés, en meilleure santé, jouissant d'une meilleure sécurité financière, consommant davantage de biens et de loisirs, ne voudront-ils pas continuer à affirmer leur individualité et jouer un rôle actif dans la société?

Par ailleurs, il y aura toujours des personnes âgées souffrant d'incapacités et ayant besoin de soutien; il y aura toujours des personnes pauvres ou inadaptées, comme il y en a dans tous les groupes d'âge. Ce qui a changé avec l'augmentation de l'espérance de vie et l'amélioration des conditions de vie, c'est la diversification de la réalité des aînés. À l'instar des jeunes familles qui se caractérisent par la diversité de leurs formes et de leurs trajectoires, des réalités diversifiées se présentent maintenant aux familles vieillissantes.

Encore aujourd'hui pourtant, les personnes âgées sont victimes de préjugés et d'âgisme, cette attitude qui tend à diminuer les personnes, à les infantiliser et à les marginaliser du simple fait de leur âge. Cette

⁹ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001). *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, l'Institut, p. 403.



représentation de l'âge avancé peut conduire à du déni, voire à des affrontements. Il est à espérer que l'enjeu majeur du vieillissement de la population fasse émerger des solutions gagnantes tant pour l'individu vieillissant, pour sa famille, pour sa communauté que pour toute la société.

À l'échelle individuelle, pour que le vieillissement soit une expérience positive, il faut que l'allongement de la vie soit accompagné d'une qualité de vie telle que les gens se la représentent. L'Organisation mondiale de la Santé utilise le concept de « vieillir en restant actif » pour désigner « le processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de vie pendant la vieillesse »¹⁰.

Si la tendance se maintient

Le phénomène du vieillissement de la population est si important qu'il changera non seulement l'image de la vieillesse, mais celui de toute la société: un choc, nous disent les experts! Plusieurs l'ont étudié en analysant les tendances actuelles et en tentant d'en prévoir les effets sur des variables propres à leur champ d'intérêt. Le but est d'envisager des solutions qui seront mises en œuvre par les pouvoirs publics, par l'économie de marché ou par l'économie sociale et qui permettront de répondre aux besoins émergents sans causer de perte sociale ou d'exclusion. L'exercice relève de l'anticipation, du domaine des risques et probabilités. Il peut également être conduit par un non-initié. Il comportera toujours une dose de subjectivité. Des hypothèses seront présentées ici dans le but d'exposer toute l'étendue des impacts que peut avoir le vieillissement de la population, allant des rapports sociaux à la répartition de la richesse. Les impacts résultant de la précarisation de la santé seront quant à eux abordés dans le prochain chapitre.

Évolution du contexte économique

L'évolution de la sphère économique dans le contexte démographique québécois préoccupe beaucoup, principalement quant aux risques de pénurie de main-d'œuvre et d'augmentation du fardeau fiscal. Même si les experts peuvent difficilement prédire une croissance économique, ils en connaissent tout de même les conditions: main-d'œuvre suffisante et qualifiée, productivité, croissance du marché, innovation technologique, etc. Comment le vieillissement démographique va-t-il s'imbriquer dans la sphère économique?

D'abord, l'accroissement du nombre de familles vieillissantes risque de faire augmenter la somme des paiements de transfert (pension de la Sécurité de la vieillesse et Supplément de revenu garanti) à être versés. S'ils sont maintenus, il faudra compter, pour les absorber, sur une croissance économique à défaut de quoi, une hausse d'impôt devra être répartie entre une classe mieux nantie de personnes âgées et une population active moins nombreuse. Cela pourrait-il se traduire par une réduction du pouvoir d'achat des familles? Les experts ne sont pas d'accord dans leurs prévisions et la prudence devrait nous dicter la mise en place de mécanismes pour se prémunir contre les risques d'appauvrissement collectif.

Incontestablement, le contexte démographique du Québec est sur le point d'affecter la taille de la population active disponible. Ferons-nous face à une pénurie de main-d'œuvre? Certains le prédisent alors que d'autres croient que l'innovation technologique peut encore réussir à équilibrer l'offre et la demande d'emplois, sans accentuer ni le chômage ni la pénurie de main-d'œuvre. L'éventualité d'une pénurie de main-d'œuvre pourrait faire hausser les salaires dans le but d'attirer des personnes compétentes ou de maintenir en emploi les plus de 60 ans. Conséquemment, les prix peuvent augmenter affectant le niveau de vie des familles.

¹⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2002). *Vieillir en restant actif: cadre d'orientation*, Genève, OMS, p. 13.

Certains experts prévoient une baisse de productivité qui entraînera une perte d'investissements et l'abandon de certains secteurs d'activité. Dans ce cas-ci, ce sont surtout les personnes non spécialisées qui risqueront de connaître le chômage, et les faibles salariés qui verront leur pouvoir d'achat diminuer. Avec moins d'argent à épargner, ces personnes pourraient se retrouver plus démunies face à la retraite, d'autant plus si se maintient la précarisation du travail (travail autonome, occasionnel, etc.), ne leur donnant pas accès à un régime complémentaire collectif de retraite. Par contre, comme ils vivront plus longtemps, ils pourront travailler durant un plus grand nombre d'années pour accumuler en prévision de cette retraite.

D'autres experts prédisent des effets positifs :

«Foot fait remarquer qu'une absence de croissance démographique dans un pays peut avoir pour résultat une meilleure productivité, un recul du chômage et un allègement de la pression sur l'environnement urbain et l'environnement rural.»¹¹

Le secteur de l'économie sociale, qui dispense plusieurs services aux familles vieillissantes, pourrait se retrouver en fâcheuse position dans le contexte d'une pénurie de main-d'œuvre et d'une hausse de salaires. Pourra-t-il être supporté par l'État? Et s'il disparaît, qui donnera le bain à la personne en perte d'autonomie?

D'un autre côté, les revenus moyens de retraite risquent de s'améliorer du fait d'une contribution aux régimes de retraite plus longue et plus généralisée au cours de leur vie pour les travailleurs et travailleuses de 50 ans et plus. Pour les bénéficiaires de fonds de pension, le pouvoir d'achat à la retraite sera meilleur, ce qui risque de stimuler l'économie, en développant de nouveaux marchés particulièrement dans le domaine des loisirs, du confort et de la compensation d'incapacités. Mais si cette génération de retraités vit majoritairement seule à cause

du changement de statut matrimonial (par veuvage et surtout par rupture d'union), elle augmentera ses dépenses de première nécessité. De plus, la demande de logement continuera sa croissance, ce qui peut stimuler la construction, tout en entraînant une hausse du prix des loyers.

Les services publics seront-ils épargnés? Le système de santé et de services sociaux risque de subir d'énormes pressions à cause de l'accroissement du nombre de personnes âgées et particulièrement de leur décuplement au grand âge alors que la santé est la plus fragile. Il risque de gruger le budget des autres services publics malgré qu'il sera également réclamé à ces derniers de répondre aux besoins de la population vieillissante. Ainsi, les municipalités seront appelées à adapter leurs services de sécurité, de voirie, de transport public, de loisirs aux personnes âgées dont les besoins peuvent différer en termes d'horaire, d'équipement, etc.

Enfin, le marché économique de même que l'État n'obéissant pas qu'à des règles démographiques, leurs propres règles de jeu pourraient changer sous l'influence de la mondialisation des marchés, des courants idéologiques, des pratiques audacieuses, des technologies innovatrices. Ces dernières peuvent les entraîner dans une situation génératrice de croissance, mais elles peuvent également aggraver la situation sociale engendrée par le vieillissement, particulièrement dans un contexte dominé par la rentabilité à court terme.

Un enjeu est donc présent dans la sphère économique :

- **Intégrer, dans un délai très court, le vieillissement de la population aux préoccupations des décideurs de tout ordre et faire consensus sur des choix de société.**

¹¹ DAVID CHEAL (dir.) (2003). *Vieillesse et évolution démographique au Canada*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, p. 226.



Évolution du contexte social et des valeurs

Au cours du XX^e siècle, la famille a évolué d'une configuration horizontale où les descendants sont plus nombreux que la génération précédente à une configuration verticale où plusieurs générations de quelques personnes se côtoient, passant de la « famille élargie » à la « famille allongée ». Si l'explosion du mariage et la baisse de natalité ont transformé la famille, la voici maintenant face à un nouvel enjeu avec le vieillissement de la population : la famille trouvera-t-elle une nouvelle identité ou risque-t-elle de s'effriter pour laisser place à des regroupements plus temporaires, à des solidarités plus conditionnelles ?

Avec l'allongement de la vie, les cycles de vie familiale, professionnelle et sociale ont déjà évolué. Dans certains cas, ce sont les responsabilités parentales qui se poursuivent à l'âge de la retraite. Dans d'autres, le départ à la retraite est suivi de l'engagement dans le bénévolat ou dans un emploi à temps partiel. On peut se demander si cette mouvance va être influencée par le nombre grandissant de personnes âgées et si elle aura un impact sur les valeurs et les modèles sociaux.

En règle générale, nous pouvons croire que les valeurs sociales seront influencées par le poids démographique de la génération vieillissante du baby-boom. En effet, il ne serait pas surprenant que les valeurs familiales prennent plus d'importance puisque le rôle des grands-parents est justement de renforcer et de sauvegarder le lien de filiation. La culture de consommation pourrait également prendre un nouveau visage.

Un contexte de pénurie de ressources fera revisiter le projet social et imposera des choix : quelles seront nos priorités tant au niveau individuel que collectif ? En outre, le surnombre de personnes à la retraite « bienfaisante » pourrait faire évoluer la valeur « travail », générant de nouveaux espoirs, mais aussi des sources de friction entre travailleurs et retraités, entre employeurs et employés.

Ainsi, le rêve « Liberté 55 » pourrait résister à la nécessité de maintenir en emploi les travailleurs âgés pour combler la pénurie de main-d'œuvre. La demande de main-d'œuvre dépassant l'offre, les employeurs devront manifester un meilleur accueil envers les travailleurs âgés et leur offrir des conditions de travail plus alléchantes. De plus, on pourrait assister à la définition d'un nouvel équilibre entre le travail, la retraite, les loisirs, la vie familiale et la sphère personnelle.

Si les entreprises ne répondent pas aux aspirations des employés et continuent d'exercer des pressions sur leur vie personnelle et familiale en exigeant plus d'heures supplémentaires, par exemple, il pourrait se creuser un fossé entre l'individu et la collectivité économique, chacun ayant ses valeurs et sa logique. Une réaction combative peut faire apparaître de nouvelles solidarités avec une recrudescence d'échanges informels de biens et services, au détriment de l'économie. Par contre, avec une réaction défaitiste, c'est la communauté et la famille qui pourraient être menacées.

Le rapport entre les générations risque aussi d'être écorché. La génération des baby-boomers, qui domine en nombre le champ social depuis sa naissance, continuera de s'affirmer. Aspirera-t-elle discrètement au repos ou profitera-t-elle de son temps libre pour reprendre le flambeau comme dans les années 60 et revendiquer des changements? La génération X qui-enfin!-dominera le marché du travail et les centres de pouvoir, acceptera-t-elle de se mettre à l'écoute des besoins des aînés qui, croit-elle, ont tout eu ou se penchera-t-elle davantage sur les besoins des plus jeunes qui risquent de tout perdre?

Deux enjeux sont donc présents dans la sphère sociale :

- Générer des avantages qui profiteront à l'ensemble de la population et qui éviteront le plus possible les exclusions, les disparités et la pauvreté.
- Maintenir les solidarités familiales et intergénérationnelles dans le nouvel équilibre entre les âges.





état de santé
maladies

2 La perte d'autonomie

espérance de vie

Les perspectives démographiques indiquent que nous assisterons à l'allongement du cycle de vie familiale; c'est en plus grand nombre que les grands-parents et les arrière-grands-parents feront partie du portrait des familles québécoises. L'allongement du dernier cycle de vie peut avoir des conséquences heureuses pour la famille et pour les individus si l'état de santé permet de profiter de la retraite plus longtemps, mais il comporte également des risques accrus s'il prolonge les années de dépendance. Ce phénomène pose de nouveaux défis aux familles et à toute la société. Examinons en quoi consiste cette dépendance et comment la famille et l'État pourvoient aux besoins des personnes qui en sont affectées.



2.1 ILLUSTRATION DE LA DÉPENDANCE

Bien que les personnes âgées jouissent encore plus longtemps de bonnes capacités physiques leur laissant une liberté d'action et une autonomie, il n'en demeure pas moins que plus on vieillit, plus l'état de santé se fragilise. Nous examinerons les formes que peut prendre la perte d'autonomie, ses impacts sur la vie des familles vieillissantes et les besoins qui en découlent.

Maladies chroniques

Les progrès de l'hygiène, de la vaccination et du contrôle des maladies contagieuses depuis un siècle ont fait en sorte que l'on vit plus longtemps. C'est ainsi que les maladies chroniques gagnent du terrain et, comme on peut s'y attendre, elles touchent davantage les personnes au fur et à mesure du vieillissement. Dès l'âge de 45 ans, elles sont graduellement plus nombreuses à être touchées par les cancers et les maladies cardiovasculaires. De fait, non seulement les personnes plus âgées se disent en moins bonne santé que les plus jeunes, mais elles déclarent davantage des problèmes de santé tels que le diabète et l'hypertension.

Selon l'*Enquête sociale et de santé 1998 (ESS)*, les maladies de l'appareil cardiovasculaire et les problèmes ostéo-articulaires sont ceux qui touchent le plus nos aînés : un sur trois est frappé par l'hypertension artérielle, l'arthrite ou le rhumatisme. La liste se poursuit avec les maladies cardiaques, les maladies de l'œil (principalement les cataractes), les maux de dos ou de la colonne. C'est chez les plus âgés (75 ans et plus) qu'on retrouve le plus de problèmes de santé : l'hypertension artérielle et l'arthrite ou le rhumatisme touchent près d'une personne sur deux, les maladies cardiaques ainsi que les maladies de l'œil, une sur trois.

De même, les troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer et autres démences) sont beaucoup plus répandus chez les très âgés : 33% des 85 ans et plus contre 11% chez les 75-84 ans et 2% chez les 65-74 ans, d'après la Société Alzheimer Canada. Cette dernière estime qu'en 2001, 85 050 aînés québécois sont atteints de démence et que ce nombre

pourrait au moins doubler d'ici 2031, suivant le rythme d'accroissement de la population âgée ou très âgée.

Tableau 5 Nombre estimé de personnes âgées atteintes de démence au Québec, 2001

Maladie d'Alzheimer	55 580
Autres démences	29 470
Total	85 050

Source : SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA [en ligne].
<http://www.alzheimer.ca>

Quant aux causes de mortalité chez les personnes de 65 ans ou plus, le tableau est dominé par les maladies de l'appareil circulatoire, les cancers et les maladies du système respiratoire. Fait à souligner, les progrès de la médecine curative ont fait en sorte de diminuer la mortalité suite à l'incidence d'un problème de santé. Ainsi, on guérit de plus en plus d'un cancer et on y survit plusieurs années. La corollaire avec l'amélioration de la longévité est de voir des personnes développer un deuxième ou un troisième cancer primaire (c'est-à-dire sans que les subséquents soient reliés au premier) ou cumuler différentes maladies chroniques. Leur traitement entraîne une consommation plus importante de médicaments et augmente d'autant les risques d'interactions et d'effets indésirables. Si trois personnes âgées sur quatre déclarent ainsi plus d'un problème de santé, il reste qu'elles trouvent leur état général assez satisfaisant puisque les trois quarts qualifient leur santé de bonne, très bonne ou même excellente.

Incapacités et désavantages

Les limitations d'activités qui affectent le grand âge peuvent être causées par les maladies chroniques ou par d'autres facteurs de risque. Ainsi, l'inactivité physique, le tabagisme, la malnutrition, la pauvreté, l'isolement social, la consommation inappropriée de médicaments et les chutes, peuvent non seulement rendre les personnes âgées plus vulnérables à des problèmes de santé, mais ils peuvent aussi affecter leur autonomie.



L'Organisation mondiale de la Santé a déterminé dans sa *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages*, trois différents niveaux de conséquences des problèmes de santé.

- 1 On dit d'une personne qu'elle souffre d'une **déficience** structurelle ou fonctionnelle lorsque son état de santé est altéré par la présence de maladies, de traumatismes ou d'anomalies.
- 2 Cette déficience peut causer une **incapacité** lorsque la personne vit depuis au moins six mois une restriction des activités associée à un problème de santé ou non, sans que cette limitation puisse être compensée par une aide technique. Ainsi, malgré l'utilisation d'appareils correctifs, elle peut avoir de la difficulté à entendre, à voir, à marcher d'une façon que l'on juge habituellement normale.
- 3 L'incapacité peut diminuer les aptitudes de la personne à remplir le rôle que l'on attend d'elle, ce qui entraîne un **désavantage**.

On évalue les incapacités d'une personne d'après leur nature et leur gravité. Ainsi, chez les adultes, la nature des incapacités peut être liée à l'audition, à la vision, à la parole, à la mobilité, à l'agilité, aux activités intellectuelles, à la santé mentale ou à une autre nature non précisée. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité. On mesure l'incapacité en utilisant une échelle de gravité qui tient compte à la fois du nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité et de l'intensité de chacune de ces difficultés. Le score obtenu détermine le degré de gravité de l'incapacité qu'on qualifie légère, modérée ou grave.

Par ailleurs, on qualifiera l'incapacité selon un indice de désavantage lequel se décline en dépendance forte, dépendance modérée, dépendance légère, avec limitation des activités sans dépendance et sans désavantage. Ainsi, une personne souffrant de dépendance forte ne peut s'occuper de ses soins personnels ni se déplacer dans la maison

sans l'aide d'une autre personne; pour sa part, une personne qui vit une dépendance légère a besoin d'aide pour faire les travaux ménagers lourds, les courses, ou une partie des tâches ménagères quotidiennes et de la préparation des repas. Quant à celle vivant une limitation d'activités sans dépendance, elle peut s'occuper de ses soins personnels, des tâches ménagères, des courses, mais est incapable de faire d'autres activités de loisirs ou des déplacements sur de longs trajets.

Il est certain que la prévalence d'incapacité augmente avec l'âge. *L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA)* révèle que les taux de certains types d'incapacité augmentent de façon importante à chaque groupe d'âge atteignant chez les personnes de 75 ans et plus 42% pour la mobilité, 36% pour l'agilité et 22% pour l'audition. Une augmentation selon l'âge est également notée pour les incapacités liées à la vision, à la parole et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale; leur prévalence est cependant plus faible quoiqu'elle se démarque à partir de 75 ans.

En 1998, environ quatre personnes âgées sur dix présentent une incapacité; entre 75 et 84 ans, c'est six sur dix et à partir de 85 ans, huit sur dix. Parmi ces personnes souffrant d'incapacités, la majorité présentent plus d'une incapacité et 12% en présentent au moins quatre. La moitié d'entre elles présentent une incapacité légère alors que les autres sont de niveau modéré ou grave.

Il faut préciser que l'incapacité ne touche pas exclusivement les personnes âgées: elle est présente dans tous les groupes d'âge. Ainsi, seulement 31% des personnes ayant une incapacité ont 65 ans et plus. Dans l'ensemble de la population, 15% des personnes présentent des incapacités, légères pour la plupart. Il faut également mentionner que les enquêtes de santé portent sur la population vivant dans un ménage privé et se trouvent à exclure les personnes vivant dans les ménages collectifs comme les hôpitaux, les CHSLD et les communautés religieuses où la moyenne d'âge dépasse

75 ans; elles ne tiennent donc pas compte d'un nombre assez important de personnes souffrant d'incapacités; aussi les résultats sur les personnes âgées pourraient être sous-estimés.

L'indice de désavantage établit une nette distinction pour les personnes âgées souffrant d'incapacité et dans l'EQLA, cette mesure a inclus les personnes âgées vivant dans un ménage collectif, en les traitant comme des personnes modérément ou fortement dépendantes. L'enquête révèle que moins de 5% de la population de 15 à 64 ans souffre de dépendance, légère pour la plupart, alors que les aînés en sont victimes à 19% chez les hommes et à 30% chez les femmes, la différence entre les sexes pouvant s'expliquer par la longévité supérieure des femmes.

La dépendance s'accroît avec l'âge pour toucher trois personnes sur quatre à partir de 85 ans comme le montre le **tableau 6**. On estime que plus de la moitié des personnes souffrant de dépendance modérée ou forte ont au moins 65 ans.

Espérance de vie en santé

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 permet de suivre un nouvel indicateur des changements réels de l'état de santé de la population, l'espérance de vie en santé, afin de vérifier si les années gagnées en espérance de vie ne se traduisent pas en années de maladie et d'incapacité et en perte de qualité de vie.

Rappelons que pour l'ensemble de la population du Québec, en 1998, l'espérance de vie à la naissance est de 77,9 ans, soit 81,2 ans pour les femmes et 74,7 ans pour les hommes. L'espérance de vie en santé se mesure de deux façons, selon que l'on considère les incapacités ou les désavantages. La première, l'espérance de vie sans incapacité, se situe à 62,8 ans, soit 64,0 ans pour les femmes et 61,7 ans pour les hommes. Si on considère les incapacités légères, qui somme toute demandent un minimum d'adaptation, on obtient une espérance de vie de 70,9 ans pour les deux sexes.

Tableau 6 Dépendance liée à l'incapacité chez les 65 ans et plus

	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus
Dépendance modérée ou forte	10,4%	29,9%	67,1%
Dépendance légère	9,7%	13,1%	7,7%
Incapacités sans désavantage	15,6%	14,7%	8,0%
Total avec incapacité	35,6%	57,7%	82,7%
Sans incapacité	64,3%	42,3%	17,3%

Adapté de: INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001a). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec: l'Institut, p. 140



Tableau 7 Espérance de vie en santé à la naissance selon l'incapacité et le désavantage, Québec 1998

Incapacité	Âge
Espérance de vie totale	77,9
Sans incapacité modérée ou grave	70,9
Espérance de vie sans incapacité	62,8
Désavantage	
Espérance de vie totale	77,9
Sans dépendance modérée ou forte	73,0
Sans dépendance	70,0
Espérance de vie sans désavantage	65,5

Adapté de : Institut de la statistique du Québec (2001a). *op. cit.*, p. 404.

Comme bien des gens connaissent une incapacité fonctionnelle sans être désavantagés, c'est-à-dire sans être restreints dans l'accomplissement d'activités ou de rôles considérés comme normaux dans la société, on peut également considérer les désavantages comme deuxième mesure de l'espérance de vie en santé et elle sera alors supérieure à celle considérant les incapacités. Ainsi, l'espérance de vie sans désavantage se situe à 65,5 ans, soit 66,6 ans pour les femmes et 64,5 ans pour les hommes.

Le cycle de vie moyen de la personne née en 1998 se dessine de la façon suivante. Elle vivra sans incapacité ni désavantage jusqu'à l'âge de 62,8 ans; puis elle passera les 15 dernières années de vie avec une incapacité, celle-ci étant légère pendant 3 ans et il s'y ajoutera un désavantage pour les 5 années suivantes. À 70 ans, une dépendance légère précédera de quelques mois l'incapacité modérée ou sévère et durera 3 ans, puis la dépendance modérée ou forte s'installe pour les 5 dernières années avant le décès à 77,9 ans. C'est dire qu'elle aura de plus en plus besoin de l'aide des autres pour certaines activités pendant près de huit ans.

Au Québec, l'espérance de vie à la naissance s'est accrue de près de deux ans (22,8 mois) entre 1986 et 1998, alors que l'espérance de santé sans incapacité a reculé d'une année et l'espérance de santé sans désavantage est demeurée à peu près la même. Considérant que les personnes pourraient être plus sensibles à déclarer les incapacités légères (de vision, d'audition, par exemple), l'EQLA a repris les mesures d'espérance de santé en ne tenant compte que des formes modérées ou sévères d'incapacité ou de désavantage: elle observe alors un gain d'espérance de santé de 19,9 mois, ce qui se rapproche de la tendance de l'espérance de vie.

2.1.1 Impacts des pertes d'autonomie sur la qualité de vie

Un mauvais état de santé peut être la cause de conditions de vie difficiles, comme il en est peut-être la conséquence. Par exemple, on remarque en 1998 que les personnes âgées avec incapacité sont légèrement moins scolarisées et qu'elles ont un revenu inférieur comparativement à celles sans incapacité; leurs dépenses associées aux soins de santé sont également moins souvent couvertes par un régime privé d'assurance. Pourtant, la majorité des personnes ayant une incapacité modérée ou grave ont ce type de dépenses, que ce soit pour des médicaments, des frais de déplacements, des services d'aide à domicile, l'achat ou l'entretien d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés. De plus, la moitié des personnes avec une dépendance forte utilisent au moins quatre formes d'aide technique, telles qu'une rampe d'accès, une prothèse auditive, une marchette, un respirateur. *L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* a également fait ressortir que 92% des personnes ayant une incapacité ne font pas de demande pour un crédit d'impôt pour personnes handicapées, principalement parce qu'elles ignorent l'existence de cette mesure ou ne croient pas y avoir droit.

En 1998, c'est près de 13% des personnes âgées avec incapacité qui déclarent des besoins d'aménagements spéciaux à l'intérieur ou pour entrer et sortir de leur habitation. Près de 70% d'entre elles disposent des aménagements spéciaux nécessaires, tandis que les besoins des autres restent non comblés. En général, chez les personnes dépendantes, la raison la plus fréquemment invoquée pour ne pas avoir les aménagements nécessaires en est le coût trop élevé (54%); par ailleurs, 26% mentionnent ne pas en avoir besoin tout le temps, et 25% ne savent pas où les obtenir.

L'EQLA a révélé qu'environ 20% des personnes de 65 ans et plus avec incapacité jugent leur état de santé excellent ou très bon alors que 40% le jugent moyen ou mauvais; l'enquête n'a cependant pas fait de distinction entre la perception de l'état de santé selon la gravité de l'incapacité ou de la dépendance. Elle note cependant que cette perception varie avec le revenu, le niveau de scolarité et, facteur intéressant, le niveau de soutien social, évalué notamment par la présence d'amis ou d'un confident.

On peut croire qu'une grande perte d'autonomie chez les personnes âgées entraîne un désinvestissement de la vie quotidienne qui se traduirait, notamment, par l'isolement et la dépression. En général, d'après l'EQLA, les personnes âgées démontrent un indice de soutien social plus élevé qu'aux autres âges et cela se manifeste par la présence accrue de confidents ainsi que de personnes pouvant leur apporter une aide ou de l'affection, par une plus grande satisfaction dans la vie sociale et dans les rapports avec les amis. L'étude de Martel et Légaré (2001) révèle qu'effectivement le réseau des personnes âgées est bien tissé: en moyenne, elles sont entourées de 9 à 17 personnes selon qu'elles ont ou pas un conjoint et des enfants survivants. Il semble pourtant que lorsqu'une personne âgée perd son autonomie, moins de deux personnes appartenant à ce réseau social deviennent des aidants naturels.

Globalement, seulement 11% des aînés affichent un indice de détresse psychologique élevé, comparativement à 20% pour l'ensemble de la population. Cependant, ils sont quatre fois plus nombreux s'ils souffrent d'une incapacité grave (27%) que s'ils n'ont pas d'incapacité (7%). En outre, on observe chez les personnes de 65 ans et plus avec incapacité, une proportion plus élevée (23%) que chez les 15-64 ans (14%) de personnes rapportant avoir consommé des tranquillisants, sédatifs ou somnifères.

Ces données somme toute sécurisantes sur le réseau social et sur la faible prévalence de détresse psychologique chez les aînés en perte d'autonomie contredisent nombre de témoignages au sujet de personnes souffrant d'isolement et d'un profond désespoir. On peut douter que les personnes âgées épanchent leur état dépressif dans le contexte d'une enquête; il est donc possible que les résultats sous-évaluent la situation. De fait, l'étude de Prévaille et al. (2001) démontre que près de la moitié des personnes âgées vivant à domicile avec une incapacité grave affichent un niveau élevé de détresse psychologique.

Enfin, l'abus et la négligence peuvent contribuer à la fragilisation des personnes âgées dépendantes. Ce problème, difficile à cerner et à observer, pourrait toucher 4% des personnes âgées vivant à domicile et entre 8% et 13% des personnes vivant en institution.

Ce qui est également observé, au fur et à mesure que la santé et les capacités se dégradent, c'est l'œuvre de la malnutrition, illustrée par un apport très faible d'énergie et de nutriments ainsi que par une perte de poids, particulièrement chez les personnes âgées qui vivent seules. Elle pourrait même toucher 60% des personnes vivant en institution, d'après Santé Canada.



2.1.2 Les besoins des personnes dépendantes

Il est reconnu que les aînés souhaitent vivre le plus longtemps possible dans leur milieu de vie habituel. Dans un contexte où la durée du vieil âge se prolonge et les incapacités s'installent graduellement, l'aménagement des milieux de vie joue un rôle capital dans le maintien de l'autonomie. En effet, les personnes vivant des incapacités doivent pouvoir profiter d'un environnement adapté à leur condition et à leurs intérêts pour être en mesure de satisfaire leurs besoins, qu'ils soient d'ordre physique (alimentation, sommeil, habitat, entretien des biens, déplacements, etc.) ou psychologique (sécurité, relations, estime, loisirs, etc.). La société a tout intérêt à leur faciliter l'accès à des ressources et ce, dans un principe d'équité: non seulement pour faire profiter les générations plus jeunes de leur expérience et de leur vision, mais aussi pour éviter leur entrée précipitée dans la dépendance ainsi que les coûts humains et financiers qui en découlent. Un environnement où l'on se soucie de sécurité, d'accessibilité, de facilité de manipulation, profite certes aux personnes en perte d'autonomie, mais permet d'éviter des accidents aux usagers de tous âges également.

En matière de logement, les personnes vivant des limitations liées à la mobilité ou à l'agilité, selon la gravité, peuvent avoir besoin de plus d'espace de dégagement autour des lieux fonctionnels (table, lavabo, etc.); il peut être nécessaire de déplacer des appareils pour les rendre accessibles à une personne en fauteuil roulant, ou de remplacer des accessoires par d'autres plus faciles à manipuler (ex.: robinets à levier) ou plus légers. Comme l'agilité réduite est liée à une fragilité ostéo-articulaire, il faut tout mettre en œuvre pour éviter les chutes et les accidents: il s'agit alors d'ajouter des aides (rampes, barres d'appui, plate-forme élévatrice, etc.), de retrancher des installations dangereuses (revêtement glissant, etc.), de sécuriser ou de changer des accessoires. Il

peut devenir nécessaire d'abaisser des armoires et des tringles, de soulever des appareils, d'ajouter des prises de courant, des interrupteurs, etc. Il faudra peut-être agrandir certaines pièces (ex.: salle de bains), réduire des dénivellations extérieures, ajouter des paliers, élargir l'espace de stationnement.

Les personnes vivant des incapacités liées à l'audition peuvent avoir besoin d'un système d'interphone, d'appareils téléphoniques avec écouteurs amplifiés, d'un système d'alarme et de détecteurs de fumée munis de lumière stroboscopique, etc. Les personnes atteintes de déficits de vision ont besoin d'appareils à larges chiffres ainsi que d'éclairage plus intense et généreusement réparti. Les personnes touchées par un problème de démence doivent bénéficier d'un environnement stable, chargé de repères et exempt d'éléments stressants. La qualité de l'air nécessite une attention particulière pour les personnes souffrant de maladies chroniques pulmonaires ou cardiaques: cela conditionne le choix de certains matériaux et la qualité d'appareils de ventilation. Les immeubles qui abritent plusieurs personnes âgées peuvent nécessiter des installations et des plans d'évacuation adaptés à cette réalité.

Tous ces aménagements comportent des coûts que certaines personnes âgées, à la limite de la pauvreté, ne peuvent assumer seules, ni même avec le soutien gouvernemental offert.

En matière de transport, si nombre de personnes âgées conduisent leur voiture, il reste que ce nombre chute considérablement après 85 ans; il faut dire que les incapacités visuelles, auditives ou motrices de même que l'usage de certains médicaments peuvent affecter la conduite automobile. La Société de l'assurance automobile du Québec a démontré un accroissement du risque d'accident associé aux personnes âgées (surtout à partir de 80 ans) et surveille les facultés de conduite automobile chez les aînés par des examens périodiques. Ainsi,

avec l'augmentation des incapacités, les personnes réduisent leurs déplacements automobiles et recourent davantage aux services de proximité; elles vivent un stress causé par l'achalandage routier, mais également par la vitesse des autres conducteurs et le comportement dérangeant de certains («tasse-toi, mon oncle»).

En ce qui concerne les lieux publics, les besoins d'aménagement et d'adaptation sont aussi importants. Les personnes qui jouissent d'une certaine autonomie malgré la présence d'incapacités ont plus de chances de maintenir cette autonomie si on facilite leur intégration à la vie communautaire, notamment par l'aménagement des lieux publics selon les mêmes principes que pour les domiciles: accessibilité, sécurité, espaces de dégagement, facilité de manipulation. Cela peut exiger de repenser les trottoirs, les tracés de rues, les salles de spectacles et aréna, les portes d'accès, etc. Il faut maintenir les services de proximité (ex.: dépanneurs). Il faut ajouter des aires de repos si on veut encourager la marche. La mobilité réduite exige des services de transport adapté. L'organisation de loisirs adaptés (quant aux horaires, au rythme, à l'animation et aux types d'activité) peut permettre aux aînés de se détendre, de se valoriser et de maintenir leur santé et leur agilité. Il y a également des attitudes de patience et de courtoisie à cultiver envers eux. Pour répondre à ces besoins, le rôle des municipalités est de première importance. Elles se doivent de tenir compte des besoins des familles vieillissantes dans l'élaboration de leur politique familiale.

Et quand les moyens d'aménagement ne suffisent plus à compenser des incapacités qui se dégradent, c'est l'aide d'une personne qui devient inévitable. D'abord fournie pour décharger des travaux lourds, ou s'occuper des démarches administratives complexes, cette aide prend de plus en plus d'expansion pour investir la vie quotidienne; certaines personnes peuvent avoir besoin qu'on les aide à se lever, à se laver, à s'habiller, à manger, à se déplacer, à se distraire; on doit s'occuper de leurs finances, des courses,

de l'entretien de leurs biens; on doit les sécuriser, veiller à leur confort et protéger leur dignité. Sans compter les soins médicaux et infirmiers nécessaires sur une base quotidienne: injections, dialyse, changement de pansements, de sondes, etc. Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ont besoin d'une surveillance constante.

Combien de ces personnes dépendantes ne comptent que sur une seule personne pour répondre à tous leurs besoins? Et combien sont-elles pour qui ces besoins demeurent sans réponse?

2.2 RÉPONSE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DÉPENDANTES

L'aide et le soutien des autres, nous l'avons vu, sont nécessaires pour assurer la santé et le bien-être d'une personne qui présente des limitations d'activités à long terme. Outre les aides techniques, c'est chez elle, auprès de sa famille et de ses proches, qu'elle trouvera la plus grande part de ce soutien en vue d'amoindrir les conséquences de la baisse de capacité. Il est reconnu que la famille offre environ 80% de l'aide requise par les personnes en perte d'autonomie. De fait, les personnes concernées s'accordent à privilégier le chez-soi pour profiter le plus longtemps possible de leur santé et poursuivre leur rôle dans la communauté, avec l'aide requise.

Avant de développer la question du soutien apporté par les proches (aide informelle) dans le prochain chapitre, il importe de dresser le portrait de l'aide offerte dans la communauté (aide formelle). L'aide formelle comprend les services de soutien à domicile et les services d'hébergement.

Services de soutien à domicile

Après avoir bâti son système de santé, le Québec a amorcé il y a vingt ans un mouvement vers l'intégration sociale des personnes handicapées ou institutionnalisées. Vers le milieu des années 90, le réseau de la santé et des services sociaux a accentué cette orientation dans le contexte du virage



ambulatoire lequel, appuyé par l'arrivée de nouvelles technologies et de nouvelles approches cliniques, venait déplacer une partie des services vers le domicile. C'est dans cette foulée que des efforts substantiels ont été engagés pour adapter l'organisation des services face au nombre grandissant de personnes en perte d'autonomie. Plus récemment, de nouvelles orientations visent à modifier l'organisation et le mode de gestion des services, lesquels devront être fournis selon une approche intégrée dans le but d'améliorer leur accessibilité, notamment pour les personnes âgées.

Le soutien à domicile repose sur une diversité de moyens que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) présente en trois volets.

Le premier comprend les services destinés à la personne et ceux qui permettent d'agir sur son environnement immédiat, soit le noyau de base des services à domicile.

- Les soins et services professionnels : ils comprennent les services médicaux, les soins infirmiers, les services de nutrition, les services de réadaptation de base (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie), les services d'inhalothérapie, les services psychosociaux. Ils sont offerts à domicile ou en soins ambulatoires par le CLSC ou par le centre hospitalier.
- Les services d'aide à domicile : ils comprennent l'aide domestique (entretien ménager, préparation des repas, lessive, courses, etc.), l'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, transferts tels le lever et le coucher, etc.), le soutien civique (budget, réponse à un formulaire, visite amicale, transport, popote roulante, etc.). Ces trois types de services peuvent être offerts par les CLSC (gratuitement), par des entreprises d'économie sociale (moyennant une contribution du bénéficiaire) ou encore par des organismes communautaires (gratuits ou à contribution).

Notons qu'avec le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) toute personne de 65 ans et plus qui a recours aux services d'aide à domicile a droit à une aide fixe de 4\$ pour chaque heure de service. De plus si le revenu familial ne dépasse pas un certain seuil, elle a droit à une aide variable de 0,20\$ à 6,00\$. Des personnes de moins de 65 ans peuvent avoir droit à une allocation directe pour des services d'entreprise d'économie sociale en aide domestique après évaluation, en nombre d'heures, de leurs besoins par le CLSC. Une personne handicapée peut également recourir à une allocation directe versée à un travailleur engagé de gré à gré.

- Les services aux proches-aidants : ils offrent le gardiennage, le répit (prise en charge de la personne dépendante à domicile ou à l'extérieur), le dépannage (situation d'urgence), l'appui aux tâches quotidiennes (accompagnement dans l'organisation de soins), les services psychosociaux. Ces services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore les CLSC.
- Les supports techniques : les fournitures médicales, les équipements et les aides techniques requis à domicile. Le support technique est accessible en vertu de divers programmes administrés par le ministère de la Santé et des Services sociaux et son réseau (agences régionales, CLSC et centres de réadaptation), la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ), les autres ministères et les organismes du milieu, et ce, à condition que le support visé ne soit pas déjà couvert par un régime public d'indemnisation ou un régime privé d'assurance.

Le deuxième volet comprend les services généraux et spécialisés offerts en mode ambulatoire et en établissement par le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que les services au pourtour du domicile qui contribuent à l'objectif de soutien à domicile.

- Les centres de jour: ils accueillent pour une demi-journée ou une journée les personnes comme mesure de répit et offrent des activités thérapeutiques individuelles et de groupe telles que physiothérapie, séances d'exercices, activités de stimulation et de mémoire, suivi infirmier et suivi de la médication, atelier de cuisine, de peinture et de motricité fine, etc. Plusieurs sont régis par un CHSLD.
- Les services de réadaptation fonctionnelle: ils accueillent temporairement à l'interne pour une intervention thérapeutique des adultes victimes d'accident de la route, chute, AVC (accident vasculaire cérébral), etc., qui présentent une incapacité motrice avec un potentiel de récupération. Ces services visent donc le maintien à domicile. Ils sont présents dans les centres de réadaptation et certains CHSLD.
- Les hôpitaux de jour: ils offrent des services d'évaluation et des traitements médicaux, psychosociaux et de réadaptation pour des périodes temporaires suite à une hospitalisation ou à un séjour en unité de réadaptation fonctionnelle. Ils sont fournis dans certains CHSLD.

Le troisième volet s'inscrit dans une perspective globale, sociétale, du soutien à domicile. Il regroupe les mesures relatives au logement, au transport, à l'intégration sociale et professionnelle, les services municipaux, les mesures fiscales et les prestations destinées aux personnes ayant une incapacité et à leurs proches aidants, les mesures de conciliation famille-travail.

- Le logement: il s'agit d'un soutien financier offert aux personnes souffrant d'incapacités pour les travaux visant à adapter leur logement ou pour avoir accès à un logement déjà adapté, de type HLM. Ces mesures sont offertes par la Société d'habitation du Québec et par la Société canadienne d'hypothèques et de logement.
- Le transport: les personnes âgées à mobilité réduite peuvent nécessiter un service de transport et d'accompagnement pour se rendre à un rendez-vous médical ou à une activité de loisirs, faire des courses, etc. Les services de transport adapté, lesquels sont subventionnés principalement par le ministère des Transports, de même que les centres d'action bénévole reçoivent ainsi une demande accrue de la part d'une clientèle plus âgée, avec des besoins de transport plus diversifiés et moins réguliers, ce qui en augmente les coûts et complexifie l'organisation. Certains CHSLD et des résidences privées pour personnes âgées offrent également des services de transport, par exemple, pour se rendre du domicile au centre de jour ou de la résidence au centre commercial.
- Les mesures fiscales: elles offrent aux personnes en perte d'autonomie ou à leurs proches différents crédits d'impôt (pour frais médicaux, pour maintien à domicile d'une personne âgée, pour hébergement d'un parent, pour personne à charge). La plupart de ces crédits visent à réduire l'impôt payé, mais ne sont pas remboursables si la personne n'a pas payé suffisamment d'impôt. Ces mesures sont administrées par le ministère du Revenu du Québec.



Non seulement l'organisation de service est complexe, mais l'offre de services varie d'une région à l'autre et même d'un territoire de CLSC à l'autre. Il en résulte des iniquités dans l'accès aux services.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux faisait en 2002 ce constat :

«L'accès aux services est souvent compliqué, surtout lorsque les personnes doivent utiliser divers services parce qu'elles ont des problèmes multiples. L'offre de services à domicile ne répond pas suffisamment à la demande, alors que les personnes âgées désirent rester chez elles le plus longtemps possible, pour leur mieux-être. Cette volonté est également avantageuse économiquement pour les personnes elles-mêmes et pour le système. Il n'y a pas assez de services reliés aux maladies propres au vieillissement des personnes. Les milieux d'hébergement ont de la difficulté à faire face à l'évolution des besoins, surtout parce que les personnes utilisent leurs services de plus en plus tard, lorsqu'elles ne peuvent plus habiter chez elles parce qu'elles ont des incapacités sévères.»¹²

Dans son rapport annuel de gestion 2002-2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux estime que les services à domicile ne répondent que partiellement à la demande, particulièrement en ce qui concerne les gens dont l'état de santé nécessite des soins sur une longue période. Dans ce contexte, les personnes ayant des incapacités continuent souvent de s'adresser directement aux urgences et aux services spécialisés, lesquels restent surchargés.

En 2002-2003, 120 000 personnes âgées ayant des incapacités ont reçu des services à domicile de la part du réseau. Ce dernier a travaillé de façon particulière à mettre en œuvre de nouvelles orientations ministérielles à l'égard des personnes âgées en perte d'autonomie comprenant 10 mesures dont la mise en place de réseaux de services intégrés; en avril 2003, ce dernier objectif était atteint dans 35% des territoires. Les récentes orientations redéfinissent le

partage des rôles entre les établissements de santé, les entreprises d'économie sociale et les organismes communautaires afin d'uniformiser l'offre de service dans toutes les régions et d'en faciliter l'accès à la population vulnérable.

La question du budget est ici primordiale. On sait que les besoins en services de santé augmentent avec l'âge. En effet, la moitié des journées d'hospitalisation (MSSS, 2001) et le tiers des consultations médicales lui sont attribuées, d'après les données de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) de 2002. Par ailleurs, le virage ambulatoire a exercé des pressions importantes sur les services de maintien à domicile qui doivent desservir une clientèle élargie comprenant les post-opérés, les convalescents, les malades chroniques, les personnes handicapées, etc., de tous âges.

Pour cette clientèle élargie, d'après le rapport de 2001-2002 du Vérificateur général, le Québec serait la province canadienne qui a alloué en 1999-2000 le moins de ressources aux services de soutien à domicile, soit 65\$ par année, par habitant, contre 129\$ au Manitoba, 92\$ en Ontario et 108\$ au Nouveau-Brunswick. La moyenne canadienne est de 83\$. Depuis, des efforts supplémentaires sont consentis. En 2001-2002, un montant de 47 millions de dollars a été affecté aux services à domicile par l'entremise d'une centaine d'entreprises d'économie sociale en aide domestique qui offrent des services à quelque 60 000 personnes par année; par ailleurs, un montant de 555 millions a été affecté au réseau des CLSC qui desserve environ 260 000 personnes à domicile. Le total donne un coût par habitant de 82\$, ce qui démontre un redressement des allocations, mais à un niveau encore insuffisant.

Ce rapport a signalé que les CLSC ne peuvent répondre qu'aux demandes qui leur ont été adressées, alors que la loi leur prescrit de s'assurer que les services requis par la clientèle de leur territoire lui soient offerts. De plus, ils limitent la demande en raison de sa

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Plan de la santé et des services sociaux: pour faire les bons choix*, Québec, le Ministère, p. 11

croissance constante et des délais d'attente qui en découlent, en fixant des plafonds maximaux variant de 5 à 44 heures, selon les CLSC, en fonction des ressources disponibles plutôt que d'ajuster les ressources aux besoins des personnes tels qu'ils ont été évalués. Il en résulte que les personnes doivent recourir aux services privés ou compter davantage sur leur famille.

Quant au soutien financier offert aux personnes en perte d'autonomie par différents programmes, à l'exception des aides techniques qui sont offertes par la RAMQ à toute personne dont le besoin a été médicalement reconnu, il ne couvre que partiellement les frais encourus et le remboursement est conditionnel à un niveau suffisant d'impôt payé. Il faut donc que la personne qui nécessite la mesure adaptée ait des revenus suffisants pour payer des impôts et pour défrayer ces dépenses en attendant un remboursement partiel et annuel.

Avec le recours aux entreprises d'économie sociale, outre le risque que l'entretien ménager, la préparation de repas, le gardiennage ne soient plus assumés par le CLSC, mais réalisés aux frais des usagers pour ceux qui en auront les moyens, on peut voir apparaître des difficultés dans la continuité des soins. Ces entreprises privées ou d'économie sociale affichent un important taux de roulement d'employés, ce qui limite les possibilités de formation adaptée à la clientèle et l'intégration de l'approche globale prônée dans les CLSC. De plus, elles ne travaillent pas nécessairement avec les autres intervenants du CLSC ce qui ne favorise pas la concertation.

D'après l'EQLA, plus de personnes doivent maintenant payer pour obtenir des services de soutien à domicile: alors que 37% des personnes ayant des incapacités devaient déboursier des sommes pour recevoir des services en 1991, cette proportion atteignait 48,5% en 1998.

Services d'hébergement

Les services d'hébergement et de soins de longue durée sont issus de la tradition des foyers d'accueil pour personnes âgées qui existaient dans les années 80. Ils s'en sont graduellement distingués tant par leur approche, par l'organisation des services que par les besoins de la clientèle desservie. Ils s'inscrivent dans la philosophie de favoriser le plus possible le maintien des personnes en perte d'autonomie à leur domicile. Ils s'adressent à des personnes âgées ou non qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage.

L'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie repose sur un ensemble d'organisations privées et publiques.

- Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD): ce sont des établissements publics régis par le MSSS qui détermine le nombre de lits accordés. Les services définis par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) sont:
 - des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux
 - des services d'assistance, de soutien et de surveillance
 - des services d'hébergement adaptés
 - un milieu de vie substitut.

Ils peuvent également offrir des services plus spécialisés ou requis de façon intermittente lorsque le besoin se fait sentir tels que les services de médecins spécialistes, d'orthophonistes et d'audiologistes, d'inhalothérapeutes, d'optométristes, de sexologues, d'approches alternatives (ex.: massothérapie, zoothérapie), de gérontopsychiatres, de neuropsychologues, etc.; des ententes peuvent être établies sous forme de partage de ressources professionnelles itinérantes, d'achat de services auprès de professionnels œuvrant dans le privé, etc.



Enfin, plusieurs offrent des services en lien avec la situation de fin de vie (soins palliatifs, soins de confort, accompagnement de la personne et des proches).

Une contribution est demandée au résident pour couvrir les dépenses liées au gîte et à la nourriture; le prix mensuel est déterminé selon la situation financière de l'individu pour un maximum correspondant à 1 422,90\$ pour une chambre individuelle, 1 189,20\$ pour une chambre à 2 lits et 884,10\$ pour une chambre à 3 lits ou plus (2003).

- Centres hospitaliers de soins généraux : certains de ces établissements publics ont une vocation mixte et une partie des lits sont réservés à des services de type HSLD (hébergement et soins de longue durée); ils sont également soumis à la LSSS pour l'offre de service et la contribution du résident.
- Résidences privées avec services pour aînés : ces résidences offrent l'hébergement à toute personne intéressée, généralement autonome ou semi-autonome, mais qui peut souffrir d'incapacité. Le prix ainsi que l'offre de service varient d'une résidence à l'autre : repas, entretien ménager, loisirs, transport, etc. Les 2 350 résidences recensées en 1994 par le MSSS disposaient de 78 000 places. Ces entreprises ne sont soumises qu'aux normes municipales d'habitation concernant les immeubles commerciaux. Depuis juin 2002, les municipalités intéressées ont le pouvoir d'établir des normes de construction et d'aménagement spécifiques à ces résidences, mais elles ne peuvent réglementer les services de soins, de santé, ni la composition des menus. Les Régies régionales de la santé et des services sociaux (devenues agences) sont chargées de tenir à jour un registre des résidences pour personnes âgées.

- Résidences privées pour personnes en perte d'autonomie (CHSLD privés) : ces établissements privés peuvent avoir conclu une « convention » avec le MSSS pour offrir des places de type « hébergement et soins de longue durée » pour lesquelles ils sont régis par la loi (LSSS) alors que la majorité des places ou chambres sont offertes à toute personne âgée, autonome ou non. À un tarif mensuel de base pour le gîte et le couvert est ajouté un prix variable en fonction des services requis (assistance, soins infirmiers, etc.) tels qu'ils ont été évalués par le plan d'intervention du CLSC. À titre d'exemple, un centre a fixé le tarif mensuel de base à 900\$ et le tarif mensuel variable à 325\$ par demi-heure de soins requis quotidiennement, ce qui totaliserait 30 300\$ par an pour une personne nécessitant 5 demi-heures de soins quotidiens.
- Ressources intermédiaires ou de type familial : ce sont des ressources non institutionnelles rattachées à un CHSLD par contrat pour offrir l'hébergement à des personnes en légère perte d'autonomie.

Sous l'influence du virage ambulatoire, l'hébergement et les soins de longue durée ont considérablement évolué depuis 1993 alors que le Québec détenait 46 600 lits. Le nombre de lits en hébergement et soins de longue durée s'élève, en 2002, à 42 936, dont 35 015 en hébergement public.

Tableau 8 Taux de personnes âgées hébergées dans le réseau public de soins de longue durée, Québec, 1997-1998

Groupe d'âge	Taux de personnes %		
	Total	Hommes	Femmes
65-69 ans	0,9	1,0	0,9
70-74 ans	1,7	1,6	1,7
75-79 ans	3,6	3,1	4,0
80-84 ans	7,7	6,2	8,4
85-89 ans	15,4	11,5	17,0
90 ans et plus	31,6	23,9	33,9
Total	4,2	2,9	5,1

Source: INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001b). *op. cit.*, p. 153.

L'hébergement privé non conventionné compte quant à lui 3 230 lits inscrits au permis. C'est dire que le taux d'hébergement des personnes âgées au Québec a enregistré une baisse importante: alors qu'il s'élevait à environ 7% au début des années 90, il a baissé à 4,2% en 1998 et se situe à 3,7% aujourd'hui. C'est là une réussite de la politique et des services de maintien à domicile.

Les personnes maintenant hébergées présentent un profil d'âge élevé. En effet, 46% de la population hébergée est âgée de plus de 85ans, alors que le groupe des 65-69ans représente 5,9% de cette population. Au cours des dernières années, l'autonomie des personnes hébergées a considérablement diminué et 63% des personnes admises et présentes en CHSLD sont en très grande perte d'autonomie. Elles requièrent des services plus intenses, de plus en plus diversifiés et spécialisés. Le nombre de lits réservés à des services plus lourds, c'est-à-dire exigeant 2,5 heures ou plus de soins quotidiens, représente plus de 40% du total de lits pour l'hébergement et les soins de longue durée. D'après le MSSS, le taux de personnes âgées en hébergement affectées par une forme ou l'autre de troubles cognitifs se situe entre 60% et 80% selon les établissements.

Bref, l'hébergement en milieu de vie substitut institutionnel est de plus en plus réservé aux personnes qui présentent des pathologies complexes, des incapacités motrices et sensorielles importantes souvent associées à des problèmes d'ordre cognitif majeurs. Cet hébergement institutionnel demeure malgré tout un lieu de résidence et se doit d'être un milieu où il fait bon vivre.

On a souvent dénoncé les milieux résidentiels collectifs comme des milieux où régnaient la dépersonnalisation, l'infantilisation et l'abus de pouvoir, bref l'atteinte à la dignité des personnes. Sans compter les histoires de manque flagrant au chapitre de la sécurité, de l'hygiène et de l'alimentation, rapportées dans les médias. En CHSLD, des mesures correctives sont investies dans l'approche auprès de la clientèle pour tenir compte davantage du désir de la personne et de son potentiel d'autonomie.

Des mesures ont également été prises pour améliorer l'accès aux services d'hébergement. D'abord, l'admission passe par un guichet unique pour l'étude de cas: le CLSC est chargé de faire l'évaluation, peu importe où s'est présentée la personne âgée pour faire une demande. Un *outil d'évaluation multi-clientèle* est présentement en voie d'implantation, et permet d'évaluer les besoins de la clientèle tant en services à domicile et autres offerts par les CLSC, qu'en services



d'hébergement et de soins fournis en CHSLD, en centre de jour ou en hôpital de jour. De plus, la prise de décision en matière d'hébergement des personnes en perte d'autonomie relève d'un comité régional multidisciplinaire. La mise au point du plan d'intervention est également la responsabilité d'une équipe multidisciplinaire.

Il reste que les CHSLD publics et conventionnés ont tous des listes d'attente, dont certaines sont d'une durée de plus d'un an. Le délai provincial moyen d'attente serait de 47 jours, d'après le MSSS. Or, le rapport du Vérificateur général a estimé qu'en 2001-2002, plus de 3 000 Québécois étaient en attente d'une place en CHSLD et que le délai moyen était de 155 jours (5 mois).

Les services de maintien à domicile et d'hébergement sont-ils en mesure de répondre à toutes les demandes? Il faut s'interroger sur la formulation de la demande de services, laquelle ne dépend pas seulement des établissements, mais repose également sur les personnes âgées et les familles et leur volonté de recevoir de l'aide. D'après la Direction de santé publique de Montréal, 40% des personnes de 70 ans et plus ayant obtenu leur congé de l'urgence présenteraient des degrés divers de perte d'autonomie et seulement 42% d'entre elles étaient des usagers des services de maintien à domicile des CLSC. Or, fait troublant, 37% de ces personnes déclaraient ne pas avoir accès aux services d'un médecin de famille.

2.3 ENJEUX ET PERSPECTIVES

La vieillesse, malgré un certain nombre d'idées reçues, s'avère une période de vie positive. En effet, malgré leurs incapacités, les personnes âgées se disent en bonne santé et satisfaites de leurs relations sociales: c'est un capital santé sur lequel il faut tabler. De fait, il faut se réjouir des progrès, non seulement de l'espérance de vie, mais aussi de l'espérance de vie sans dépendance. Si cette tendance se maintient, les personnes âgées vont continuer pour de

nombreuses années à contribuer à la société tant par leur engagement dans les rôles familiaux et sociaux que par leur niveau de consommation.

Il reste que le nombre de personnes dépendantes sera plus important que maintenant. Quel effet cela aura-t-il sur la société québécoise?

Évolution du contexte économique

Chez les personnes âgées, la sécurité financière ainsi qu'une meilleure santé en dépit de pertes légères de capacité pourront les conduire à maintenir leurs activités familiales, bénévoles, sociales et culturelles. On peut s'attendre à un étirement de la vie avec incapacité légère qui nécessitera un minimum d'adaptation tant de leur part que de celle du domaine public. C'est en adaptant les lieux publics et privés aux besoins des personnes en perte d'acuité sensorielle et motrice, en leur facilitant l'accès à des produits visant à compenser leurs incapacités qu'on a le plus de chances de retarder leur entrée dans la dépendance et de maintenir la demande de services publics à un niveau modéré.

Avec le report éventuel de la retraite au-delà de 60-65 ans pour faire face à une pénurie de main-d'œuvre appréhendée, les entreprises seront également appelées à réviser les méthodes de travail, à combattre les préjugés envers les travailleurs âgés et à adapter les outils, équipements et l'organisation même du travail aux personnes vivant des incapacités si elles veulent profiter de leur force de travail. Il faut rappeler que le tiers des personnes de 65 à 74 ans vivent des incapacités et, par ailleurs, rien n'assure qu'elles voudront se maintenir en emploi.

Même en adoptant une attitude de prévention, il est inévitable qu'avec l'importance croissante de la population de personnes âgées, on constate une hausse du nombre de personnes souffrant d'incapacités légères ou moyennes. Ces personnes verront leurs dépenses personnelles en soins de santé augmenter, d'autant plus que l'amélioration des revenus de retraite leur assurera un plus

grand pouvoir d'achat, ce qui stimulera l'économie à développer de nouveaux marchés axés sur le confort et la compensation d'incapacités.

Mais ce grand nombre exercera également des pressions sur les services publics. La demande croissante de services de maintien à domicile pourra-t-elle être financée dans le cadre d'une augmentation « normale » de budget ou entraînera-t-elle une hausse des impôts? Les économistes ne s'accordent pas à ce sujet. Par ailleurs, si l'étirement de la longévité au-delà de 85 ans ne s'accompagne pas de gains significatifs de santé sans incapacité, cela risque d'avoir une incidence plus dramatique: le nombre de personnes de grand âge avec un risque plus élevé d'incapacité sévère exercera une pression à la hausse sur la demande de services d'hébergement.

Le « soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie » risque donc de devenir un secteur prometteur de l'économie. Il exigera qu'un grand nombre de jeunes, au moment de choisir leur orientation professionnelle, s'y destinent et reçoivent une formation adéquate.

Par ailleurs, la pénurie de main-d'œuvre et le déclin du secteur de l'économie sociale constitueront une menace à la qualité de vie des aînés en faisant augmenter le prix des services d'aide à domicile. En effet, si les personnes dépendantes doivent consacrer une part plus importante de leurs revenus à ces services, elles disposeront de moins de ressources pour l'alimentation, le logement, les loisirs et risquent non seulement une perte de qualité de vie et un isolement, mais aussi une détérioration de leur santé, ce qui se répercutera sur le système de santé.

Il pourrait en résulter des inégalités sociales plus manifestes entre personnes âgées bien nanties et mal nanties, entre les autonomes et les dépendants, et même entre les jeunes et les vieux.

Trois enjeux sont donc présents dans la sphère économique :

- Protéger la qualité de vie des aînés pour prévenir leur entrée dans la dépendance et favoriser leur maintien à domicile dans un contexte d'une raréfaction des ressources, tant humaines que financières; c'est le partage des rôles entre les acteurs privés et publics ainsi que les droits fondamentaux et la justice sociale qui seront remis en question.
- Équilibrer les investissements entre les soins curatifs, les programmes de prévention et de promotion de la santé ainsi que les mesures d'aménagement de l'environnement de façon à retarder le plus possible l'entrée dans la dépendance des aînés actuels et futurs.
- Faciliter pour les travailleurs la prise en charge de leurs proches en perte d'autonomie malgré le contexte de pénurie de main-d'œuvre; c'est le rôle de la famille et de la communauté qui sera remis en question.

Évolution du contexte social et des valeurs

Les aînés du futur, notamment en raison du mouvement d'émancipation de la femme, ont cultivé toute leur vie un désir d'autonomie personnelle. Ils ont vu également décliner la valeur du mariage et de l'engagement inconditionnel. Conséquemment, ces personnes âgées risquent encore plus de vivre seules que la génération précédente. En cas d'incapacité et d'absence de conjoint pouvant fournir une aide, elles voudront le moins possible dépendre de leurs descendants et chercheront à se débrouiller seules le plus longtemps possible. L'instabilité des unions pourrait également les dissuader de s'engager dans le soutien mutuel entre conjoints de fait. Par contre, un meilleur niveau de scolarité et l'accès à l'information pourront les aider à développer un éventail plus large de stratégies pour compenser les incapacités.



La survalorisation de l'autonomie peut faire reculer la prise de conscience de ses limites personnelles et l'acceptation de vieillir, de même que la nécessité d'adapter ses comportements ou de requérir de l'aide. Quand elles n'auront plus le choix, les personnes en perte d'autonomie risquent de vivre davantage isolées, faute d'avoir développé une interdépendance avec leur entourage; plus habituées à recourir aux services d'étrangers pour des tâches domestiques, elles se tourneront volontiers vers les services privés, si elles en ont les moyens, mais elles compteront également sur les services publics comme un droit. Les organisations du secteur des soins prolongés devront s'adapter à cette clientèle plus affirmée et diversifier leur offre de service.

Par contre, la focalisation des ressources tant humaines que financières sur les besoins des personnes âgées comporte un défi à l'équilibre intergénérationnel. Elle pourrait alimenter une certaine animosité au sein de la population plus jeune qui estime n'avoir pas tiré autant de bénéfices du système social et qui craint de voir ces mêmes droits effrités lorsque son tour sera venu.

Trois enjeux sont donc présents dans la sphère sociale :

- Trouver un équilibre dans les préoccupations sociales entre les besoins des personnes dépendantes et le mieux-être de chaque individu et de chaque groupe familial.
- Trouver un équilibre entre les valeurs humaines (respect de l'intégrité, liberté de choix, personnalisation des soins) et les valeurs marchandes (efficacité, efficience) en ce qui concerne les services aux personnes en perte d'autonomie.
- Faire en sorte que le vieillissement avec ses impératifs de reconnaissance de limites personnelles et de prévention de la santé soit une préoccupation de tous les âges.



liens intergénérationnels

impact sur la famille

3

Le rôle des familles

aidants

Les soins aux personnes malades et dépendantes sont depuis longtemps inscrits dans le rôle des familles. Ce rôle est en interface avec celui de l'État et celui de la communauté. La distribution des rôles entre le *caring* (prendre soin) et le *curing* (guérir) est mouvante, empreinte d'une confrontation entre la science et la compassion. Cette répartition est remise en question par les changements survenus dans le système de santé de même que dans la famille, mais aussi par l'évolution même de la maladie et de la science ainsi que par le vieillissement de la population. Le présent chapitre traitera du rôle que jouent les membres d'une famille auprès des personnes âgées en perte d'autonomie en l'inscrivant dans le contexte de la solidarité familiale.

LES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS

Avec l'allongement de la vie, les générations se croisent pendant une période plus longue. Les grands-parents ont le temps de voir naître, grandir et s'installer dans la vie adulte leurs petits-enfants. Dans les milieux de travail, la main-d'œuvre vieillit et les personnes d'âge mûr sont plus nombreuses à côtoyer les recrues alors que les aînés ont pris la retraite plus tôt. On rencontre plus de têtes blanches dans les lieux publics. Comment les générations tissent-elles des relations dans les différents milieux de vie?

Liens intergénérationnels au sein de la famille

Avec l'évolution de la démographie, les petits-enfants comptent dans leur entourage plus de grands-parents que ceux-ci n'ont de petits-enfants. Les parents soutiennent leurs enfants plus longtemps et les voient même à leur tour devenir âgés. Ceci a un impact sur la cohésion de la famille, son identité et le sens de continuité. Par ailleurs, la famille vit davantage de divergences : séparation, éloignement géographique, diversité de valeurs et de styles de vie.

Dans la société traditionnelle, la famille était le lieu de transmission des valeurs communautaires et du savoir populaire de même que du partage des ressources; les règles étaient dictées par le groupe social. Ce rôle a été déstabilisé par la modernité et ses impératifs d'innovation, de science et de liberté. Les familles d'aujourd'hui reflètent l'importance de l'autonomie et de l'épanouissement personnel. Conséquemment, on ne voudrait pas être une charge pour la famille. Et lorsqu'on a besoin d'aide, c'est en espérant pouvoir offrir en retour une contrepartie, une réciprocité.

La famille est devenue le lieu de révélation de soi, où on développe sa propre personnalité, croit la chercheuse française Claudine Attias-Donfut. En fait, la socialisation ne se réalise plus dans la conformité et les parents participent au développement de la personnalité de leur progéniture de façon plus

souple. Ils s'offrent comme modèles à suivre tout en restant ouverts à l'influence des enfants. Il semble que le transfert à sens unique cède le terrain à la réciprocité.

Comment le partage et l'entraide, fondements de la famille, se manifestent-ils dans ce contexte de transformation des relations entre les générations? L'entraide familiale est-elle menacée de disparaître devant la montée de l'individualisme? Des experts en démographie historique démystifient nos croyances à l'égard des relations intergénérationnelles du passé: outre le fait qu'il existait peu de familles multigénérationnelles, la plupart des gens âgés d'autrefois vivaient plutôt seuls ou en couple. C'était l'extrême nécessité qui dictait le partage des ressources entre les générations, comme c'est encore le cas aujourd'hui si on se réfère aux jeunes adultes qui retournent chez leurs parents après avoir connu des revers de fortune.¹³

Aujourd'hui, la focalisation sur l'individu teinte les relations familiales, mais n'éclipse pas le partage, semble-t-il. C'est la sociologue française Agnès Pitrou qui souligne que la solidarité mutuelle a toujours été la première caractéristique des relations familiales, à la différence que les familles sont passées de l'interdépendance économique à l'interdépendance affective. On partage les expériences, l'affection, l'attention, davantage que l'espace domiciliaire et les ressources financières lesquels sont de plus en plus séparés. Le soutien mutuel de même que la transmission des valeurs deviennent donc conditionnels à la qualité des liens affectifs. Par respect pour l'individu, on tente également de partager équitablement les responsabilités.

Dans la « famille allongée », deux ressources sont particulièrement mises en partage: le temps et la sécurité. On connaît les difficultés des parents à concilier famille et travail. Pressés par les exigences de l'éducation des enfants et les impératifs du travail, les jeunes couples doivent souvent se tourner vers leurs parents pour reprendre leur souffle ou pour répondre aux situations

¹³ Susan A. MCDANIEL (2003). « Les liens entre les générations : le public, la famille et le travail » dans David CHEAL (dir.) (2003). *Viellissement et évolution démographique au Canada*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, p. 31-81.



d'urgence. Les parents/grands-parents sont la marge de sécurité sur qui on peut compter quand l'équilibre de l'horaire ou du portefeuille, de plus en plus précaire, est menacé: souvent, ils sont prêts à mettre à la disposition de leur famille leur temps et même leurs quelques économies! L'aide apportée prend diverses formes: garde des enfants, appui financier, hébergement, services domestiques, prêt de voiture, soutien moral, week-end de répit, etc.

De plus, les ruptures conjugales amènent fréquemment les grands-parents à se mobiliser pour aider le jeune parent et prendre plus de responsabilités dans la prise en charge des enfants. Il arrive même que des petits-enfants vivent avec leurs grands-parents: 1,8% des enfants québécois de 14 ans ou moins font partie d'un ménage multigénérationnel et 0,2% vivent uniquement avec des grands-parents selon le Recensement de la population de 2001. Avec les progrès de la longévité, une partie de la génération de parents actuels reçoit des aînés une aide précieuse qui s'étend sur plusieurs années et qui n'est pas comptabilisée dans le patrimoine familial. Les maisons multigénérationnelles confirment cette tendance: elles permettent une plus grande disponibilité et proximité des parents/grands-parents. Ainsi, la « famille allongée » peut être planifiée, structurée et aménagée.

Les nouveaux grands-parents sont actuellement des adultes dans la force de l'âge, actifs, qui ont encore le plus souvent leurs propres parents. Il semble que la nouvelle manière d'être parent se transmet aux grands-parents et que la coexistence de plusieurs générations favorise les relations, d'après Attias-Donfut. Les jeunes d'aujourd'hui (20-30 ans) bénéficient de la présence plus importante de leurs parents auprès des enfants. Le lien s'est resserré et les relations sont d'une nouvelle qualité et les grands-parents en profitent: les petits-enfants sont une source de joie, de fierté et donnent un sens de continuité à la vie. Ces derniers, comme leurs parents, profitent de

l'attention, des cadeaux, des soins, mais aussi des valeurs des aînés et un jour ils recevront un héritage. Quant aux arrière-grands-parents, s'ils se voient dépossédés de leur rôle par leurs propres enfants qui se trouvent grands-parents, ils peuvent s'associer à eux pour s'occuper des petits et créer le lien. Mais surtout, ils sont l'incarnation vivante de l'idée de famille et mobilisent la fratrie autour d'eux. À leur disparition, le réseau se disperse et se reconstitue autour des grands-parents, en attendant que ceux-ci, à leur tour, soient « poussés d'une case ». C'est le cycle de la vie!

Au chapitre des valeurs, on peut se demander à quel point les aînés actuels servent de modèle aux plus jeunes. D'une part, le fait de côtoyer des gens âgés engagés dans le bénévolat et le soutien aux jeunes familles, ne peut que stimuler les valeurs de partage, de soutien mutuel et le sens du don. D'autre part, il est possible que la retraite dorée que se sont construite quelques nouveaux retraités soit devenue un symbole de réalisation pour des jeunes: exposés à encore plus d'obstacles que leurs aînés, certains bûchent sans relâche pour atteindre ce but, alors que d'autres se découragent de se tailler une place au soleil. La condition des aînés s'est grandement améliorée alors même que de nombreux jeunes vivent la précarité financière, le chômage, le temporaire qui limitent les projets de famille et d'ancrage dans la société.

Les grands-parents peuvent jouer un rôle déterminant de « parent intermédiaire » auprès des petits-enfants à l'âge de l'adolescence. D'après Milan et Hamm, leur âge et leur expérience, allant de pair avec un style de vie qui est généralement stable, leur permettent d'agir comme point d'ancrage dans le monde chaotique et en évolution rapide des adolescents. Leur présence et leur soutien sont encore plus importants pour les adolescents vivant une situation familiale instable.

Les services échangés entre les générations demeureront toujours valorisés. D'après *l'Enquête nationale sur le don, le bénévolat et la participation de 2000*, il ressort que 66% des québécois de 15 ans et plus ont accompli des activités d'entraide au service de membres de leur famille ou de leur entourage, mais ne faisant pas partie de leur ménage, ce qui les situe à un niveau comparable à l'ensemble du Canada.

L'étude de Jacques Roy confirme le soutien mutuel apporté entre les aînés et leurs enfants adultes : dans une période de trois mois, 75% des aînés ont reçu de l'aide de leurs enfants et 78% leur en ont fourni. À l'échelle des valeurs, les aînés placent le bien-être de leurs enfants et petits-enfants comme prédominant leur propre santé. Une forte majorité de ces personnes ont également révélé avoir des contacts hebdomadaires avec leurs enfants. Par ailleurs, ils disent ne pas souffrir de solitude. Ce réseau social bien tissé avait également été révélé par l'étude de Martel et Légaré (2001) précédemment citée.

Les liens intergénérationnels n'investissent pas que la sphère familiale : ils hantent également le milieu du travail et le domaine public.

Liens intergénérationnels dans le milieu du travail

C'est avec les massives mises à la retraite anticipée des années 90 que l'on a commencé à prendre conscience de l'importance des liens intergénérationnels dans le monde du travail : sont apparues des problématiques concernant la formation de la main-d'œuvre. Des savoirs importants, de l'ordre des habiletés et des connaissances, sont acquis à côtoyer des gens d'expérience et ne peuvent être enseignés à l'école ni dans les programmes de formation. Les anciens sont la mémoire de l'entreprise : ce sont eux qui ont le plus intégré la culture organisationnelle et qui connaissent les pratiques vouées à l'échec parce que déjà tentées dans le passé ; ils ont acquis une fine connaissance de la clientèle. S'il arrive

que les travailleurs âgés paraissent moins productifs, ce serait avant tout lié à la perte de motivation et à la résistance au changement, mais ils seraient perçus comme plus assidus et prêts à « travailler dur » que leurs collègues plus jeunes. Il s'opérerait avec l'âge un phénomène « d'intelligence de la tâche » (Lefebvre). Il reste que dans certains métiers, les baisses de capacités physiques peuvent affecter la productivité d'un travailleur âgé.

Les milieux d'affaires adoptent de plus en plus la formule du mentorat pour guider les jeunes travailleurs : il s'agit d'une relation d'accompagnement qui vise le développement du potentiel du « mentoré » par un partage d'expériences et de vision des affaires. Pour le mentor aîné, cela représente une occasion de prolongement et de valorisation.

Mais le milieu de travail soumis à de nouvelles règles du marché est également porteur de tensions entre les jeunes générations de travailleurs et leurs aînés, quand on pense aux clauses « orphelins » de certaines conventions collectives, au taux de chômage chez les 15-24 ans. De plus, la préséance par ancienneté dans l'exercice de certains droits (dates de vacances, plages horaires) laisse aux jeunes peu d'espoir d'avoir un jour le premier choix vu leurs faibles chances de « vieillir » dans leur emploi. Ce sont justement les jeunes qui vivent le plus la précarisation du travail et subissent avec plus d'impact les changements dans les règles du marché. Ces insatisfactions doivent être entendues et résolues afin de permettre aux familles de passer du temps ensemble.

Liens intergénérationnels dans le domaine public

Le partage entre les générations s'opère aussi dans le domaine public. Les jeunes retraités mieux nantis continuent de nourrir les caisses de l'État afin de redistribuer la richesse. Les personnes en perte d'autonomie profitent de cette redistribution dont les fonds proviennent de plusieurs âges. La



dette publique fait partie des transferts entre générations. Les plus jeunes héritent d'une infrastructure de services socio-sanitaires et d'éducation qu'il serait impensable de créer à l'époque actuelle où on réalise que les ressources sont limitées. La santé publique serait également dans le lot du patrimoine social. L'étude de Pampel (1994) comparant différents pays a révélé que le Canada n'oriente pas ses transferts sociaux vers les personnes âgées plus que vers les jeunes. Cependant, les risques demeurent que l'État réponde davantage aux besoins des générations plus nombreuses au détriment de celles qui passent inaperçues.

La séparation des âges en des lieux publics spécifiques s'est avérée défavorable à l'éclosion de l'entraide intergénérationnelle: les enfants à l'école, les parents au travail, les aînés à la résidence... et c'est la réalité de l'autre qui n'est plus comprise. À preuve, nombre de parents réclament l'abolition des devoirs, les enfants n'ont plus de contact avec la mort et les aînés demeurent perplexes devant les enfants rivés à l'écran de jeu vidéo. Cette séparation blesse le sens de la continuité de la vie. Pas surprenant que les échanges intergénérationnels doivent être provoqués dans la sphère publique: on invite des travailleurs à l'école, la classe fait une visite à la résidence de personnes âgées, on ouvre la Maison des grands-parents.

Liens intergénérationnels dans les soins aux personnes âgées

Le soutien aux personnes en perte d'autonomie est le champ des relations intergénérationnelles qui est le plus exigeant en termes de personnes et de temps, mais il est aussi porteur de sens.

Dans le contexte du vieillissement de la population, des pressions s'exercent sur les solidarités familiales, exacerbées par le virage ambulatoire lequel est perçu comme un désengagement de l'État. Comme l'étirement de la retraite est une réalité relativement nouvelle à l'échelle des

générations, il existe très peu de modèles de relations à l'intérieur d'une famille «allongée» et encore moins dans le contexte d'une dépendance qui s'étend et s'aggrave sur plusieurs années. C'est l'imagination du pire qui accentue les tensions. Car la dépendance provoquerait un renversement des rapports: les uns refusent de se voir dépendre des générations descendantes, ce qui serait signe de déchéance; les autres craignent de devoir assumer la responsabilité entière d'une personne qu'ils ne reconnaissent plus et qui ne leur sert plus de modèle.

Les soins apportés par la famille compromettent l'équilibre des sexes, comme le disent si bien Dandurand et Saillant:

Mais cette «nouvelle famille» est aussi qualitativement différente de la précédente. D'une part, les liens conjugaux n'ont plus la pérennité d'autrefois. Combien de «vieux» mourront auprès de leur «vieille» dans 15 ou 20 ans? D'autre part, la plupart des femmes n'acceptent plus d'être confinées à la sphère familiale, aux soins des proches dépendants, qu'il s'agisse des enfants, des malades, des handicapés et des personnes âgées, en somme de ceux que Colette Guillaumin (1978) désignait sous le vocable d'«improductifs». Dans une société de la modernité avancée, il n'est plus possible d'exiger un engagement systématique à plein temps dans le soin d'un proche, quels que soient son âge ou sa condition, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un vieillard. Les personnes peuvent accepter de le faire et il faut alors que la collectivité les soutienne réellement. Mais ce choix ne peut leur être imposé. On peut souhaiter cependant que les femmes et les hommes puissent assumer un soutien occasionnel auprès de leurs proches, un soutien qui laisse place à d'autres sphères de vie que la vie familiale, qu'il s'agisse de vie professionnelle, de loisirs, de vie personnelle ou d'engagement social.¹⁴

¹⁴ Renée B. DANDURAND; Francine SAILLANT (2003). «Des soins aux proches dépendants: quelle solidarité du réseau familial?», dans SAILLANT, Francine et BOULIANNE, Manon (dir.). *Transformations sociales, genre et soins: perspectives pratiques et comparatives*. Québec/Paris: Les Presses de l'Université Laval/L'Harmattan, p.159.

Pourtant, une évolution est perçue dans les attentes de soutien de la part des membres de la famille. Lavoie *et al.* ont récemment étudié les attitudes à l'égard du soin aux personnes âgées chez trois générations: les 18-30 ans, les 45-59 ans et les 70 ans et plus. Jusqu'où doit aller la responsabilité de la famille?

En général les trois générations sont d'avis qu'il incombe à la famille de prendre soin d'un proche souffrant d'incapacité, mais cette aide comporte des limites. Les répondants sont moins favorables à apporter de l'aide si cela affecte d'autres dimensions de leur vie personnelle telles leur santé (88%), leurs enfants (87,9%), leur travail (72,1%), mais peuvent accepter des perturbations de leur vie sociale. Ils ne sont pas d'avis que les membres de la famille doivent accueillir leur parent dans leur propre foyer, déménager (16,4%) ni réduire leur temps de travail (14,5%). Les personnes interrogées sont presque unanimes (95,5%) à se sentir à l'aise d'utiliser les services à domicile pour les aider à prendre soin d'un proche, mais ils seraient très réticents à demander de l'aide à des amis (88%) ou à la famille (61%). Ils nuancent la responsabilité de l'aide à un proche selon la situation de l'aidant: les obligations familiales ou professionnelles, la distance géographique, la distance affective sont des raisons de limiter l'aide.

Lavoie *et al.* ont utilisé des mises en situation pour tester les normes des répondants à l'égard du type de tâche qui incombe à la famille. Si la majorité des répondants sont d'avis que la famille devrait faire des visites ou des sorties (67,3%) et accompagner la personne âgée à ses rendez-vous ou à l'hôpital (64,1%), ils sont réticents lorsque les soins requis consistent à faire les repas ou l'entretien ménager (31,3%), donner le bain ou aider la personne âgée à se vêtir (24,3%) et donner des injections et changer les pansements (20,6%). En bref, plus l'aide requise est engageante, plus le jugement favorable à l'égard du soutien à un proche diminue chez l'ensemble des répondants.

Le lien familial est de première importance pour juger de la responsabilité envers une personne dépendante, comme le démontre le **tableau 9**. Comparativement aux autres

membres de la famille, le soutien aux conjoints est incontournable: la plupart des répondants considèrent que les conjoints ou conjointes devraient accompagner l'aidé pour ses rendez-vous médicaux. Environ les trois quarts des répondants mentionnent que les conjoints et conjointes devraient aider à la préparation des repas et faire l'entretien ménager et, dans une moindre mesure, donner le bain et aider à se vêtir. Ils sont plus réticents pour les soins tels que les injections et les pansements. De plus, 50% des répondants sont d'avis que les conjoints devraient réduire leur temps de travail pour s'occuper d'un proche atteint d'incapacité, mais leur attente diminuerait face aux conjointes.

Ces taux de responsabilité diminuent de façon importante pour les autres membres de la famille: la responsabilité du fils ou de la fille, d'après une majorité de répondants est importante pour les visites ou les sorties ainsi que l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, mais l'est beaucoup moins pour la préparation des repas, le bain et les injections.

Fait étonnant, les répondants attribuent une responsabilité aux ex-conjoints: d'après eux, les ex-conjointes notamment devraient faire des visites ou des sorties et offrir l'accompagnement aux rendez-vous médicaux. Mais ils sont peu nombreux à étendre les responsabilités des ex-conjoints à la préparation des repas, au bain et aux injections.

Plus spécifiquement, la croyance en la responsabilité familiale varie selon l'âge. Les jeunes répondants, les 18-30 ans, sont davantage portés à croire à la responsabilité familiale et à attribuer cette responsabilité à un membre de la famille même si cela occasionne des inconvénients. Ils sont moins portés que les répondants plus âgés à faire confiance ou à recourir aux services publics pour le soutien à un proche atteint d'incapacité. Comparativement aux répondants de 70 ans et plus, les répondants âgés de 45-59 ans croient davantage à la responsabilité familiale et sont plus intransigeants. Ces derniers sont moins réticents que les personnes âgées de 70 ans et plus et que les jeunes répondants à recourir aux services.



Tableau 9 Importance accordée à chacun des types d'aide en fonction du lien avec l'aidé

Type d'aides	Personne aidante			
	Conjoint	Conjointe	Fils	Fille
Faire des visites ou des sorties	NAP ¹	NAP ¹	82 %	80 %
Accompagner pour les rendez-vous médicaux ou à l'hôpital	91 %	85 %	70 %	67 %
Préparer les repas, faire l'entretien ménager	72 %	76 %	32 %	26 %
Donner le bain, aider à se vêtir	62 %	61 %	25 %	22 %
Donner des injections, changer les pansements	40 %	39 %	21 %	25 %
Déménager	NAP ¹	NAP ¹	21 %	20 %
Réduire le temps de travail	50 %	39 %	10 %	11 %

¹ Les questions «Faire des visites/des sorties ou déménager» n'ont pas été posées aux conjoints(es).
Adapté de : Jean-Pierre LAVOIE... [et al.] (2004?). *Le soutien aux parents âgés fragilisés. À qui la responsabilité? Valeurs et attitudes de trois générations de Québécois.* [Publication à venir]

3.2 LES PROCHES ET LEUR RÔLE

C'est sans doute à travers les soins aux proches que la solidarité familiale se matérialise le plus. Nous allons examiner en quoi consiste cette aide dite naturelle, qui en reçoit et qui la dispense.

3.2.1 Portrait de l'aide naturelle dispensée aux personnes âgées en perte d'autonomie

Comme les personnes âgées vivent davantage dans la collectivité qu'auparavant, une plus grande proportion d'entre elles reçoivent des soins à domicile. *L'Enquête sociale générale de 2002* estime que 180 000 Québécois âgés, soit 24 % des femmes et 14 % des hommes, reçoivent des soins à cause d'un problème de santé à long terme.

Parmi eux, moins d'une personne sur cinq reçoit des soins uniquement de source formelle, comme le démontre le **tableau 10**; c'est moins que dans la population canadienne où une personne sur quatre dépend uniquement de l'aide formelle. Les Québécois âgés qui reçoivent de l'aide uniquement de la famille et des amis sont les plus nombreux, soit la moitié, et près d'une personne sur quatre bénéficie de l'aide à la fois formelle et informelle. Au moins 130 000 aînés vivant dans leur demeure seraient ainsi aidés par des proches.

Tableau 10 Source de l'aide reçue chez les personnes âgées recevant des soins, Québec 2002

Source	Femmes	Hommes
Informelle	48 %	50 %
Formelle	18 %	20 %
Combinée	25 %	20 %
Inconnue	9 %	—

Adapté de : STATISTIQUE CANADA (2003A).
Enquête sociale générale 2002, cycle 16: vieillissement et soutien social – tableaux, p. 11-12

Tableau 11 Population de 15 ans et plus offrant de l'aide aux personnes âgées sans être payée et heures consacrées par semaine, Québec 2001

	Nombre	%
Population âgée de 15 ans et plus	5 832 350	100
Aucune heure	4 798 120	82
Moins de 5 heures	712 715	12
De 5 à 9 heures	195 725	3
10 heures ou plus	125 785	2
Hommes âgés de 15 ans et plus	2 831 445	100
Aucune heure	2 414 460	85
Moins de 5 heures	306 425	11
De 5 à 9 heures	69 535	2
10 heures ou plus	41 025	1
Femmes âgées de 15 ans et plus	3 000 910	100
Aucune heure	2 383 660	79
Moins de 5 heures	406 290	14
De 5 à 9 heures	126 185	4
10 heures ou plus	84 765	3

¹ **Adapté de:** STATISTIQUE CANADA (2003b). *Population active du Canada: travail non rémunéré, Recensement de 2001* [en ligne].

La source des soins est reliée à l'âge de la personne et à la présence d'un aidant vivant avec elle. Ainsi, comme les personnes de 65 à 74 ans vivent généralement avec un conjoint, la majorité d'entre elles reçoivent des soins uniquement de leurs proches. Plus elles avancent en âge, plus elles dépendent de la combinaison des sources de soins. Les plus âgées (85 ans et plus), plus susceptibles de vivre seules et d'avoir besoin d'aide, sont plus nombreuses à recourir à toutes les ressources disponibles pour les aider à maintenir leur autonomie même si elles reçoivent, pour la plupart, uniquement de l'aide informelle. Il semble curieusement que les personnes plus instruites ont davantage recours aux services formels.

Mais qui sont les proches qui apportent leur aide aux personnes âgées en perte d'autonomie?

Le Recensement de 2001 indique, de façon générale, que plus d'un million de Québécois ont fourni de l'aide à des personnes âgées, soit un sur six, comme le démontre le **tableau 11**. Un plus grand nombre de femmes y consacrent plus d'heures. Près de 150 000 personnes âgées en aident une autre et, en général y consacrent plus d'heures que l'ensemble de la population. Il y a 40 000 femmes et 20 000 hommes de 15 ans et plus, dont le quart a déjà eu 65 ans, qui déclarent dispenser à un proche au moins 20 heures de soins dans une semaine. Cela représente, en termes de personnes prises en charge, plus que le nombre de personnes hébergées dans les CHSLD.



Par ailleurs, le rapport Décima sur les personnes soignantes au Canada (auprès d'un proche de tous âges) a révélé qu'un aidant sur dix prend même soin de deux membres de sa famille (les deux parents, dans la plupart des cas). De plus, la majorité des personnes aidantes dispenseraient des soins à leur proche depuis au moins trois ans et une personne sur cinq le ferait depuis plus de dix ans.

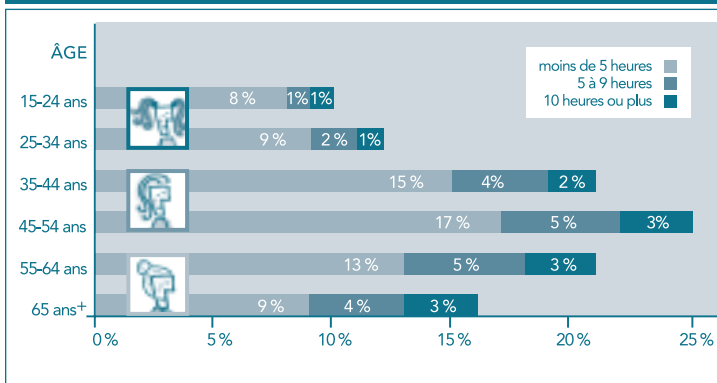
Si tous les groupes d'âge participent à l'aide auprès des personnes âgées, ce sont les personnes de 35 à 64 ans qui offrent le plus souvent des soins, comme le démontre la **figure 5**: elles constituent les deux tiers de toutes les personnes aidantes. En particulier, entre 45 et 54 ans, non seulement une personne sur quatre aide des personnes âgées, mais elle y consacre plus d'heures; il est probable que ces faits se rapportent au nombre de parents encore vivants et à leur état de santé. Chez les jeunes générations, une personne sur dix aide une personne âgée tout en y consacrant en général peu d'heures par semaine; un écart de 40 ans entre les aidants et les aidés donne à penser que c'est envers leurs grands-parents que se destine généralement le dévouement de ces jeunes.

L'étude de Statistique Canada de 1999 situait l'âge moyen des personnes aidantes à 46 ans pour les femmes et 44 ans pour les hommes;

elle confirme, en ce qui concerne le nombre d'heures consacrées à l'aide, que la moyenne la plus élevée se retrouve chez les femmes qui ont entre 60 et 74 ans et chez les hommes de plus de 75 ans. Elle valide également que plus de 70% des heures de services de maintien à domicile sont dispensées par le réseau informel, essentiellement la famille.

Les conjoints survivants dont l'état de santé le permet sont généralement les premiers à offrir les soins, soutenus au besoin par les enfants: c'est la poursuite de l'engagement de mutuelle assistance entre époux et ce sont plus souvent les épouses qui assument ce rôle car elles sont favorisées par l'espérance de vie et, dans plusieurs cas, par une différence d'âge. Cette prise en charge dure en moyenne neuf ans, d'après certains auteurs. Quand le conjoint est dans l'impossibilité d'en prendre soin ou quand il est décédé, ce sont les enfants qui assument ce rôle, les filles étant plus portées à dispenser les soins quotidiens alors que les fils offriraient une aide plus ponctuelle; ces derniers seraient souvent assistés de leur conjointe. Les personnes âgées sans conjoint ni enfant obtiennent généralement de l'aide des frères et des sœurs et parfois des neveux et nièces. Il n'y a pas que les autres membres de la famille qui sont présents dans les soins: les amis, les voisins, les ex-conjoints peuvent faire partie du réseau d'aide.

Figure 5 Proportion de la population offrant de l'aide selon le groupe d'âge et le nombre d'heures consacrées, Québec 2001



Adapté de: STATISTIQUE CANADA (2003b). *Population active du Canada: travail non rémunéré, Recensement de 2001* [en ligne].

L'Enquête sociale générale de 2002 (ESG) révèle que la plupart des aidants canadiens de 45 ans et plus ne vivent pas avec la personne qu'ils aident. Ainsi, plus des deux tiers des fournisseurs de soins de 45 à 64 ans vivent avec un conjoint et environ une personnes de 45 à 54 ans sur quatre a également des enfants de moins de 25 ans à sa charge. C'est la génération «sandwich» étudiée par plusieurs auteurs. Les trois quarts (77%) des hommes et les

deux tiers des femmes (63%) de 45-64 ans exercent également un emploi, à temps plein pour la majorité d'entre eux. Ce groupe doit donc concilier plusieurs besoins de leur environnement.

L'ESG de 2002 découpe ainsi les soins à prodiguer : entretien intérieur et extérieur de la maison, transport, soins personnels. Si les deux tiers des aidantes canadiennes de 45-64 ans s'occupent des travaux ménagers et des repas, seulement le tiers des hommes aidants s'en chargent. Pour l'entretien extérieur, le partage des tâches est inversé; les hommes plus âgés cependant ont tendance à délaissier les travaux lourds et encore plus l'entretien intérieur, mais ils se dévouent pour le transport et les courses. Il semble que ce sont les soins personnels tels que le bain, la toilette, le soin des ongles et des cheveux, le broissage des dents ou l'habillement qui soient les plus problématiques : ils exigent plus de temps, de constance et comportent une charge émotive. Pourtant, ces soins sont fournis par le tiers des femmes aidantes de 45 ans et plus. Malgré qu'ils soient moins nombreux, plusieurs hommes participent tout de même aux soins personnels : ils représentent 11% des aidants plus jeunes et près de 18% des plus âgés.

En outre, les aidants naturels sont de plus en plus appelés à prodiguer des soins professionnels : pansements, mesure de signes vitaux, changement de sacs (colostomie), pose de cathéter, surveillance du fonctionnement d'un appareil, injections d'insuline, désinfection de plaies, administration de plusieurs médicaments. Ces personnes sont aussi sollicitées pour aider leur proche à faire des exercices de réadaptation.

Les données statistiques présentées cachent une réalité, celle de la répartition des tâches entre aidants pour une même personne aidée et les répercussions de leur charge respective. Ce sont les études qualitatives qui nous fournissent le plus d'information à ce sujet. Les personnes en perte d'autonomie ont en général un aidant principal : il s'agit plus souvent d'une femme qui accomplit toutes les tâches nécessaires

au bien-être de la personne aidée; c'est également elle qui sollicite une aide supplémentaire auprès d'un proche pour les tâches qu'elle est incapable d'exécuter ou qui exigent plus d'une personne. Il est certain que la tâche d'aidant principal est la plus lourde de responsabilités, suivant la gravité des incapacités de la personne. Lorsque c'est le conjoint âgé qui assume ces soins, il peut être lui-même atteint d'incapacités, ce qui rend la tâche plus difficile encore.

Lorsqu'une personne âgée commence à perdre son autonomie, la famille se fait plus présente pour l'assister dans ses responsabilités; elle doit deviner les besoins et s'offrir discrètement car il n'est pas certain que la personne demandera l'aide qui lui est pourtant nécessaire. Il faut repenser l'organisation matérielle de la maison en fonction des risques d'accident. Les personnes aidantes peuvent se charger des démarches de recherche d'information et aider la famille âgée à prendre les décisions nécessaires pour bien prendre ce nouveau tournant de la vie. Il y a les travaux lourds et les courses qu'on se partage.

Puis, lorsque la personne accuse de plus en plus de pertes, les besoins d'aide deviennent plus réguliers, voire quotidiens. L'entretien de la maison et des vêtements, la préparation des repas, le paiement des factures, les soins personnels peuvent exiger plusieurs déplacements dans la journée ainsi que des appels téléphoniques pour déléguer des tâches à d'autres membres de la famille ou à du personnel. Parfois, quand la personne est atteinte de démence, une présence constante s'avère nécessaire. Et quand il n'y a plus d'autres solutions que celle de recourir aux services formels, il faut faire les démarches nécessaires et coordonner les nombreux intervenants : l'auxiliaire familiale, l'infirmière, l'ergothérapeute, l'inhalothérapeute, la popote roulante, le centre de jour, les examens à l'hôpital, etc.



Si la personne âgée (seule ou en couple) vit dans une résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes où certaines tâches sont assumées par l'établissement, elle peut avoir tout de même besoin d'aide pour les achats, les finances personnelles, les travaux de couture, les déplacements pour les fréquentes visites médicales, les passe-temps, etc. Des aidants doivent intervenir pour régler des conflits avec les employés ou avec d'autres résidents; d'autres organisent et supervisent les soins médicaux. L'aider à s'adapter à sa condition, à maintenir des intérêts dans la vie, est une préoccupation des personnes aidantes pour préserver la santé et la relative autonomie de leur proche.

Quand la personne vit en centre d'hébergement parce qu'elle montre une perte importante d'autonomie, le rôle de l'aidant évolue, mais demeure primordial: veiller à son confort, à ce qu'elle soit traitée convenablement, communiquer ses besoins lorsqu'elle a de la difficulté à le faire, prendre des décisions avec le personnel médical, coordonner les visites des membres de la famille, sont des actions essentielles pour préserver sa santé et sa dignité. Certes, la tâche de l'aidant s'est allégée, mais la relation doit être préservée par le moyen des visites et des appels. Pour un conjoint, l'hébergement signifie la fin de la vie de couple. Il y a peut-être une maison à vendre et des démarches légales à entreprendre. Considérant la surcharge de travail des personnes soignantes dans les CHSLD et les normes d'efficacité qui en découlent (par exemple, ne pas dépasser 5 minutes pour l'aide à l'alimentation), certaines personnes aidantes vont même tous les jours faire manger leur proche qui a de la difficulté à le faire, par crainte que la sous-alimentation n'entraîne une détérioration de sa santé.

C'est l'aidant principal qui établit le pont entre la personne et les autres membres de la famille ainsi qu'avec le monde extérieur. Quant aux aidants secondaires (également plus souvent des femmes que des hommes), leur rôle complémentaire les amène à

effectuer des tâches plus ponctuelles, à faire du gardiennage, des réparations, des transports ou des courses ou simplement visiter la personne et prendre une marche avec elle. Ils offrent également un soutien moral à l'aidant principal et veillent à ce que ses besoins personnels ne soient pas oubliés dans la mêlée. Ils peuvent prendre à leur charge des responsabilités familiales normalement assumées par l'aidant principal. Dandurand note que plus la famille est restreinte, plus le réseau d'aidants est étroit et l'aidante principale, isolée. D'autres réseaux familiaux (incluant parfois des amis) sont bien structurés autour des soins, avec un partage de responsabilités et d'horaire.

La famille aidante répond certes aux besoins fonctionnels et de protection de la personne en perte d'autonomie, mais d'après Lavoie, elle attache plus d'importance encore à son rôle de monitoring protecteur et de soutien au maintien de l'identité, lequel comprend la protection de l'image de soi, le maintien de l'intégration sociale et familiale et la protection de l'histoire de vie de la personne.¹⁵

3.2.2 Impact sur la famille

Si certaines familles arrivent à se solidariser face aux besoins de la personne en perte d'autonomie, d'autres se réduisent à la dyade aidant-aidé et s'isolent. Quand la personne aidée souffre d'incapacités sévères, la charge devient lourde pour l'aidant. Les perspectives d'avenir ne sont pas encourageantes, les probabilités étant plus fortes que l'état de dépendance se détériore plutôt qu'il ne s'améliore. On peut facilement imaginer la tristesse de voir la personne malade réduire toujours plus ses intérêts et se replier sur elle-même au point de ne plus communiquer. L'aidant s'épuise à la tâche et ne peut reculer: refuser d'en faire plus serait à ses yeux l'équivalent d'abandonner la personne aimée. La durée de la prise en charge peut aggraver l'état dépressif de l'aidant.

¹⁵ Jean-Pierre LAVOIE (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris/Montréal, L'Harmattan, p. 224.

De plus, avec le virage ambulatoire, les aidantes et aidants voient leur rôle se complexifier, ce qui amène son lot d'anxiété : elles et ils posent des gestes professionnels sans en connaître tous les risques pour la santé de leur proche. Les traitements mal maîtrisés et la méconnaissance de la maladie, causent de l'insécurité face aux complications et la peur de faire des erreurs qui pourraient s'avérer fatales.

L'ESG de 2002 a relevé les principales conséquences de la prise en charge vécues par les aidantes et aidants. Ainsi, au Québec, plus du quart (27 %) des femmes de 45 à 54 ans dispensant des soins ont dû modifier leurs habitudes de travail. Les hommes du même âge ont eu également des répercussions sur leurs habitudes de travail, mais plus modérément (19%), et les personnes de 55 à 64 ans sont encore moins atteintes, ce à quoi on peut s'attendre puisqu'elles sont moins nombreuses à occuper un emploi. Se lever tôt, arriver en retard au bureau, devoir quitter en plein travail, s'absenter, accepter un emploi moins exigeant, prendre une retraite anticipée font partie des stratégies d'adaptation utilisées par les aidants face aux responsabilités croissantes.

La diminution des heures travaillées est la mesure la plus commune : 25% des femmes de 45 à 54 ans notamment y ont recouru en 2002 ainsi qu'un nombre moindre de personnes de 55 à 64 ans (9%). La diminution du temps passé à effectuer un travail rémunéré engendre une diminution du revenu, comme l'estime environ une de ces personnes sur dix (9% des 45-64 ans). Une autre répercussion sur le revenu est engendrée par l'obligation de refuser certaines propositions de travail telles un emploi ou une promotion : 3% des Canadiens de 45 à 64 ans qui prodiguaient des soins ont déclaré se trouver dans cette situation en 2002, mais leur nombre ne peut être estimé pour le Québec. On estime qu'il y a même 2% des fournisseurs de soins canadiens de 45 à 64 ans qui ont quitté leur emploi rémunéré, en raison de l'aide qu'ils apportent aux aînés.

Outre le travail, prendre soin d'une personne âgée se répercute dans les autres dimensions de la vie : activités sociales, vacances, budget, santé, lieu de résidence. Ainsi, l'*Enquête sociale générale de 2002* de Statistique Canada estime que 7% des personnes aidantes québécoises de 45 ans et plus ont dû déménager pour se rapprocher de la personne âgée nécessitant des soins. De même, au Canada, ils sont 8,5% à avoir déménagé et 3% ont emménagé avec la personne aidée. Les problèmes de sommeil se retrouvent chez 17% des aidantes et aidants et 10% vivent des répercussions sur leur propre santé : ils sont plus susceptibles d'être atteints d'une maladie chronique. Une proportion importante des aidants québécois de 45 ans et plus ont vu leurs activités sociales (29%) ou leurs projets de vacances (20%) perturbés.

Enfin, pour presque la moitié, les soins à dispenser leur occasionnent des frais supplémentaires. Il semble que ce sont les femmes de 45 à 54 ans qui sont toujours les plus touchées par ces répercussions. D'après le rapport *Décima*, les personnes aidantes d'un proche de tous âges paient plus fréquemment pour des frais de transport, de médicaments en vente libre et parfois des fournitures médicales; on estime qu'une personne sur cinq défraie plus de 200\$ par mois. Mais les Québécois seraient moins nombreux que les autres Canadiens à encourir des dépenses, soit une personne sur cinq.

Les familles aidantes sont plus susceptibles de vivre non seulement du stress, de l'épuisement, de l'isolement social, des problèmes financiers, mais également des ruptures (Orzeck et al., 2001). Malgré ces conséquences possibles, la très grande majorité des aidants ont indiqué qu'ils se sentent enrichis dans leur rôle de personne soignante : leur lien avec la personne aidée s'est fortifié et ils ont l'impression de remettre une partie de ce que la vie leur a donné.



C'est sur le plan émotif que la prise en charge peut être perçue comme un fardeau; en effet, on observe une diversité de réactions émotives à la situation d'aide allant de la négation des besoins à la surprotection ou à la culpabilité. Ces réactions peuvent résulter de la qualité des liens passés et actuels entre l'aidant et l'aidé. Le vécu de l'aidant dépend également de la réaction de l'aidé face à sa perte d'autonomie: si ce dernier cache son état et nie son besoin d'aide ou refuse les services formels qu'il juge comme une intrusion dans sa vie privée, cela ajoute aux tensions vécues par l'aidant. Ce n'est pas nécessairement un choix délibéré qui conduit une personne à offrir le soutien, mais c'est souvent un concours de circonstances, parce qu'elle demeure à proximité ou parce que les frères et sœurs se sont désistés.

Selon Santé-Québec, le niveau de détresse psychologique est de 25% plus élevé chez les personnes aidantes. Enfin, 20 à 30% des aidants de parents atteints de problèmes physiques seraient dépressifs, mais ce taux monte à 40% si le parent est atteint de démence sévère. Ce sont les démences et la maladie d'Alzheimer qui causent les plus importantes inquiétudes avec les comportements dérangeants du parent, les crises et les menaces à sa sécurité qui exigent une surveillance constante.

L'aidant peut se sentir dépassé par ce rôle, par manque d'expérience dans l'accompagnement des personnes âgées ou par difficulté à assumer sa propre vie personnelle. L'épuisement provoqué par la prise en charge est un facteur de risque d'abus physique ou de négligence. De plus, il faut tenir compte du fait que les attitudes de certaines personnes aidées telles des insatisfactions constantes, des exigences élevées, de l'agressivité verbale, sont de nature à déclencher des confrontations, voire de la violence. Non, il n'est pas donné à tout le monde de se sentir compétent face à la maladie, tant du côté de l'aidant

que de l'aidé. C'est ainsi que Dandurand explique la faible propension des hommes à prendre soin de parents âgés, justifiée par ces derniers sous le couvert des responsabilités professionnelles, en la reliant au malaise des pères, fils, frères ou conjoints face à la maladie.

Les difficultés de la génération sandwich à concilier différents rôles ont été documentées dans plusieurs études: les horaires de travail ne permettent pas toujours la souplesse requise pour aller d'urgence aider à se relever la personne âgée qui est tombée ou pour s'absenter pour l'accompagner à un rendez-vous médical. Dans la vie familiale, les activités sociales sont sacrifiées, le partage des tâches du ménage est redéfini, les horaires sont resserrés et régulièrement négociés puisque les besoins évoluent; un sentiment de négliger les enfants et le conjoint s'ajoute à la culpabilité de ne jamais en faire assez. La prise en charge peut engendrer des disputes entre conjoints qui placent l'aidante dans un conflit d'allégeance.

Lavoie résume les dilemmes éthiques que ces familles doivent affronter en relevant les choix qui se posent aux personnes aidantes:

- respecter ses propres besoins et ses limites ou trahir son parent;
- répondre aux besoins de son parent ou négliger ceux des autres membres de la famille;
- bien faire ou être incompetent dans certaines tâches de la prise en charge;
- maintenir l'image personnelle du parent comme étant quelqu'un de compétent ou assurer leur bien-être physique;
- promouvoir l'autonomie du parent ou prendre des risques.¹⁶

¹⁶ Jean-Pierre LAVOIE (2001). «Au-delà des tâches et des soins: les problèmes de conciliation et les dilemmes chez les aidants informels» dans Pam ORZECK; Nancy GUBERMAN; Lucy BARYLACK (dir) (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels: Guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, p. 128.

3.3 LES BESOINS DES FAMILLES ET L'AIDE QU'ELLES REÇOIVENT

Pour jouer leur rôle de soutien auprès de leurs proches âgés, les familles doivent déployer un certain effort d'adaptation particulièrement lorsque la dépendance s'aggrave. Si nous réalisons maintenant que les ressources de l'État-providence comportent des limites, il faut reconnaître également les conditions dans lesquelles les ressources des familles peuvent s'actualiser. Il est donc important de considérer leurs besoins et d'examiner les possibilités d'actions de notre société à leur égard.

3.3.1 La situation actuelle des personnes aidantes

Quels sont les besoins exprimés par les aidantes et aidants et comment y répond-on actuellement?

La demande de service

Le rapport Décima sur les personnes soignantes au Canada (auprès d'un proche de tous âges) révèle que la très grande majorité des personnes aidantes jugent qu'elles ont les capacités et les compétences pour donner les soins nécessaires et faire face aux responsabilités. Ceci ne les empêche pas de souhaiter de l'aide. Pour plusieurs, c'est de répit qu'elles ont besoin, occasionnellement pour la plupart, mais plus fréquemment pour plusieurs. Pour d'autres, ce peut être le bain, les levers, les soins infirmiers, l'alimentation, bref, tout dépend des difficultés particulières vécues tant par l'aidant que par l'aidé.

Si 28% des aidants auprès d'un parent âgé de cette enquête disent bénéficier de services formels de soins à domicile (ils sont beaucoup moins nombreux au Québec) et se disent satisfaits de l'efficacité de ces services, une personne sur trois pense qu'elle en aurait besoin davantage. Une personne aidante sur dix croit même que la personne serait mieux soignée dans un établissement.

Les deux tiers des aidants qui occupent un emploi bénéficient d'une certaine flexibilité de la part de leur employeur et apprécient cette forme de soutien. Mais il semble que la durée des soins fournis peut compromettre la possibilité de bénéficier de mesures compréhensives. Si trois mesures de conciliation famille-travail étaient proposées, soit l'horaire flexible, la protection du revenu par l'assurance-emploi et l'autorisation d'absence non payée, les deux premières seraient plus populaires. Les travailleurs autonomes ne se sentent pas concernés par ces mesures, probablement parce qu'ils ne peuvent en bénéficier.

Les services souhaités relèvent donc de l'aide à domicile et des soins professionnels, à l'exception du répit, lequel est le plus désiré.

L'offre de service

On confond souvent les services aux personnes en perte d'autonomie et les services aux aidants. En effet, on peut considérer qu'un service d'aide domestique, par exemple, aide la personne aidante puisqu'il accomplit des tâches que l'aidant n'aura pas besoin d'exécuter lui-même et, en ce sens, on prend soin de lui en allégeant son fardeau. De ce fait, l'organisme dira qu'il offre des services aux aidants. Nous préférons la distinction entre les services qui apportent une aide technique auprès des personnes dépendantes et les services qui veillent à la santé et au bien-être des aidants ou qui les libèrent temporairement de la prise en charge.

Ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux a proposé la nomenclature suivante des services qui peuvent s'adresser spécifiquement aux aidants naturels.



Les services aux proches-aidants¹⁷

Ces services peuvent être offerts par les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale ou encore le CLSC.

- **Le gardiennage ou « présence-surveillance »** (dans le cas d'un adulte): Ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.
- **Le répit**: Il permet aux proches-aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile: la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile: il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore d'un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service.
- **Le dépannage**: Ce service permet aux proches-aidants de faire face à des situations imprévisibles. Il est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir ou organiser les besoins en situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches-aidants.
- **L'appui aux tâches quotidiennes**: Ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches-aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle et l'accompagnement.
- **Les services psychosociaux**

Notons que les services psychosociaux peuvent prendre la forme de groupe de soutien, de consultation individuelle, de visite familiale, de service d'écoute téléphonique ainsi que de la formation. Des organismes communautaires, comme la Société d'Alzheimer, offrent de tels services aux personnes aidantes dans plusieurs localités du Québec. On rencontre aussi des entreprises d'économie sociale qui offrent des services de gardiennage. Par ailleurs, de l'information est offerte aux aidants pour mieux comprendre ce qui affecte leur proche et pour les guider dans les soins à dispenser; cette information se présente sous forme de brochures et sur des sites Internet; des conférences peuvent être également présentées.

Divers types de services ont été évalués dans le but de mesurer leur effet, notamment sur la perception de fardeau chez les aidantes et aidants ou sur le délai du « placement » des aidés. De façon générale, les résultats se sont souvent avérés peu concluants. Les études ont aussi observé la faible utilisation des services. On peut s'interroger sur la façon dont sont distribués ces services: le moment du cycle de dépendance où ils sont offerts, la façon de les faire connaître, etc.; l'aidant à bout de souffle n'a peut-être pas le temps de participer à un groupe d'entraide. Il y a également la dynamique de l'aidant qui préfère ne pas demander de l'aide, par désir de montrer son autonomie ou pour éviter d'avoir à s'adapter à des personnes supplémentaires. On peut

¹⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez-soi: le premier choix: la politique de soutien à domicile*, Québec, le Ministère, Direction des communications, p. 42

s'attendre néanmoins à une augmentation de la demande avec le vieillissement de la population. Toutefois, comme le dit Pam Orzeck, « Les résultats des recherches effectuées sur la question des aidants tendent à démontrer qu'il est nécessaire d'avoir comme objectif d'intervenir promptement et de les soutenir dès le début afin d'éviter leur exploitation et un degré élevé de morbidité dans ce groupe. »¹⁸

On ne connaît ni la fréquence de l'offre ni celle de la demande pour le Québec pour de tels services. Il est certain que des CLSC proposent du soutien aux personnes aidantes, mais il suffit de parcourir les sites Internet de ces derniers pour découvrir qu'ils sont peu nombreux à en faire mention dans leur liste de services offerts.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a annoncé en 2003 son intention de mettre au point un plan d'action gouvernemental pour le soutien aux proches-aidants qui devrait comprendre des mesures de conciliation famille-travail. Il existe de tels programmes, notamment aux États-Unis avec le *National Family Caregiver Support* adopté en 2000.

3.3.2 Pistes d'action et pratiques novatrices à l'égard des familles vieillissantes

Pour répondre au vieillissement de la population, certains pays ont opéré de profondes transformations structurelles à leur système de santé et de services sociaux alors que d'autres en ont simplement révisé le financement ou attendent le moment propice.

Nous aimerions citer des pratiques et des mesures appliqués ici et ailleurs dans le but d'indiquer une variété de secteurs sur lesquels on peut intervenir et innover. Il importe de briser un sentiment d'impuissance et de susciter la créativité dans la recherche de solutions. Certaines de ces solutions seraient difficiles à réaliser dans le contexte québécois, mais mériteraient qu'on examine les possibilités d'adaptation; d'autres sont déjà en voie de concrétisation et d'autres encore pourraient être testées en projet pilote. On ne connaît pas nécessairement les résultats de l'évaluation de chacun de ces programmes. Chaque région pourrait développer sa stratégie concernant certains champs d'action alors que d'autres solutions exigent une prise de position nationale.

La liste présentée n'est pas exhaustive; si elle a été constituée au fur et à mesure de la consultation de documents, ce n'est que pour fournir une variété d'exemples. Il existe probablement près de nous des projets intéressants qui ne sont pas cités ici. Les exemples étrangers ont été tirés de répertoires de « pratiques exemplaires » ou d'études comparatives entre divers pays.¹⁹ Nous avons classé les actions et pratiques selon qu'elles concernent les principes d'intervention, les services proprement dits ou les modes de financement des services.

¹⁸ Pam ORZECK; Nancy GUBERMAN; Lucy BARYLACK (dir.) (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels: guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin, p. 99.

¹⁹ Pour plus d'information, voir les documents suivants:

Lynn Friss FEINBERG; Sandra L. NEWMAN; Carol Van STEENBERG (2002) *Family Caregiver Support: Policies, Perceptions and Practices in 10 States Since Passage of the National Family Caregiver Support Program*, Washington, Family Caregiver Alliance, 19 p.

INSTITUTE FOR HEALTH, LAW AND ETHICS (1998). *Toward a Community Support System For the Elderly*, [en ligne], New Hampshire, Franklin Pierce Law Center.

Anik PARIS (2001). *Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE: Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède, Québec*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 143 p.

PRINCESS ROYAL TRUST FOR CARERS (2002). *Focus on Carers and the NHS – identifying and supporting hidden carers Good Practice Guide*, Écosse, The Princess Royal Trust for Carers, 35 p.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES [s.d.]. *Promising Practices in the Field of Caregiving*, Washington, U.S. Department of Health and Human Services, Administration on Aging, 47 p.



A. SUR LES PRINCIPES

• Conciliation famille-travail

Formes: Politiques d'entreprises, politiques sociales. Mesures possibles: horaires variables, horaire réduit (temps partiel), télétravail, banque de congés, service d'information et d'orientation, plan d'assurance, service de gestion des soins, droit de refuser le temps supplémentaire, le travail à l'extérieur ou une assignation, mesures de compensation pour les travailleurs autonomes.

Conditions: Les mesures ne doivent pas être trop rigides afin de les adapter à la condition de l'aidant et de l'entreprise.

Exemple: Aux États-Unis, la *Family Caregiver Alliance* a produit un modèle de politique pour les entreprises. Hallmark a été la première entreprise en 1986 à élaborer un programme de soutien aux aînés et elle a été suivie, si bien qu'en 2001, le quart des grandes entreprises américaines avaient adopté de telles politiques.

• Prévention

Formes: Pratiques cliniques préventives («*guidelines*») pour les professionnels de la santé, campagnes de promotion de la santé; guide de planification de la dépendance.

Conditions: La mission préventive doit être prise en charge par les organismes de santé et coordonnée entre eux.

Exemples: L'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke prône le concept de «prévoyance» dans les activités préventives: il s'agit d'encourager les personnes à planifier des mesures en matière de logement, de finances, de transport, etc., en cas d'incapacité grave ou d'inaptitude. En Pennsylvanie, le projet EDDI (*Early Diagnosis Dyadic Intervention*) offre un programme structuré de soutien en neuf rencontres avec une personne atteinte d'un premier stade de démence et sa famille afin de préparer la période de dépendance: il s'agit de développer des mécanismes de communication entre l'aidant et l'aidé, de prendre connaissance des services

disponibles, d'échanger sur leurs préférences respectives quant aux soins et aux valeurs sous-jacentes et de favoriser la participation de l'aidé à son plan de soins.

• Politiques publiques

Formes: Les politiques peuvent être globales pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes en perte d'autonomie ou spécifiques à une clientèle particulière. Elles peuvent être établies à une échelle nationale ou locale.

Conditions: Les politiques doivent être assurées du financement nécessaire à leur implantation et à leur viabilité pour quelques décennies; elles doivent tenir compte des points de vue des aînés et des familles tout en considérant le secteur communautaire.

Exemples: Aux États-Unis, le *National Family Caregiver Support Program* adopté en 2000 est implanté dans 56 États et opéré dans plus de 900 agences locales. Il vise à fournir de l'information et de l'assistance aux aidants pour obtenir des services, à leur offrir du soutien individuel et de groupe, de la formation ainsi que des services de répit. Il a touché 3,8 millions de personnes pour l'information et près d'un demi-million pour l'assistance. L'organisme *Family Caregiver Alliance* a pour mission de stimuler le développement de programmes et de politiques publiques visant à soutenir les familles aidantes. Le Danemark a instauré une politique à laquelle tout changement local dans l'organisation des services ou dans la distribution des ressources doit être soumis à un comité d'anciens.

B. SUR LES SERVICES

• Hébergement

Formes: Éventail de formules selon l'ampleur des soins requis, la durée de séjour, l'organisation: établissements de santé, maison communautaire, appartements supervisés, familles d'accueil.

Conditions: Développer une approche intégrée des besoins de la personne : médicaux, sociaux, financiers.

Exemples: La *Maison Carpe Diem* à Trois-Rivières est aménagée et animée dans le but de prolonger l'autonomie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer; elle ne met pas l'emphase sur la sécurité des personnes, mais sur leur liberté de choix, sur leurs capacités. Le journal français *Le Monde* a rapporté un projet piloté par un groupe de femmes septuagénaires, la Maison des «babayagas», visant à établir un HLM autogéré d'une vingtaine de logements où le groupe entend prendre en charge les handicaps de chacune au fur et à mesure de la montée en âge des résidentes. Le Marjorie Doyle Rockwell Center, un centre d'hébergement pour les personnes atteintes d'Alzheimer, met des appartements à la disposition des conjoints intéressés à vivre à proximité et à participer aux activités du centre afin de permettre à la famille de rester intacte.

• Soins à domicile

Formes: Aide aux soins personnels, aide domestique, services de réhabilitation à domicile, aménagement matériel du logement, information et orientation, gestion de cas, système d'urgence, accompagnateur-résident (« *assisted living* »).

Exemples: Au Texas, le *Community Based Alternatives* est un programme centré sur le client; celui-ci participe à l'établissement du plan de soins et l'approuve. En Italie, on engage des personnes, de jeunes immigrants le plus souvent, pour assister la personne et demeurer avec elle, sans toutefois s'occuper des soins domestiques.

• Services de répit

Formes: Centres de jour, gardiennage, hébergement temporaire en cas de crise, congés de répit planifiés, etc.

Conditions: Accès facile et souplesse dans l'offre de service.

Exemple: Le CLSC René-Cassin de Montréal offre un service d'halte-répit. En Australie et en Allemagne, il existe des *Carer Respite Centers* qui sont des centres d'information et d'orientation vers les services de répit.

• Aides techniques

Formes: Banque de prêt, information sur les aides existantes, service de réglage d'appareil à domicile.

Conditions: Accès gratuit aux aides pour les personnes en perte d'autonomie et pour les aidants (ex. : équipement de lever) sans condition de déboursement suivi de remboursement ou d'un crédit d'impôt.

Exemples: Le *Community Based Alternatives* du Texas permet aux clients de tester une aide technique pendant quelque temps avant l'achat de façon à leur donner plus de contrôle sur leurs besoins.

• Dépistage et évaluation des besoins des personnes en perte d'autonomie

Formes: L'évaluation peut se faire au moyen d'un questionnaire écrit, d'une entrevue. Le dépistage peut être confié à divers intervenants: omnipraticien, services courants des CLSC, services de maintien à domicile, d'urgence et d'hospitalisation d'un jour des CH. Les moments propices au dépistage peuvent être lors d'activités de masse telle la vaccination, lors d'examen annuels, de visites à domicile, etc.

Conditions: Il faudrait établir un programme national de dépistage et désigner les responsables qui devront rendre compte de résultats. Il faudrait éviter de couper les heures de service formel aux personnes qui reçoivent de l'aide de leur famille.

Exemples: L'outil multiclientèle du MSSS est une formule d'évaluation utilisée par tous les intervenants afin de développer une compréhension commune des besoins de la personne et de répartir équitablement les ressources disponibles. Au Danemark, les centres locaux de santé sont tenus de visiter toutes les personnes âgées de leur territoire une fois l'an afin de répertorier leurs besoins.



• **Coordination des services**

Formes: Le modèle traditionnel d'organisation de services indépendants les uns des autres est peu à peu supplanté par la formation de réseaux intégrés de services dans le but d'éviter la multiplication des intervenants ou des évaluations et la réponse parcellaire aux besoins. Un organisme est responsable de toute la gamme de services de santé et de services sociaux fournis dans la collectivité et les établissements; un gestionnaire de cas évalue les besoins de la personne en perte d'autonomie à tous les plans, établit un plan individualisé de services et coordonne les services entre les établissements.

Exemples: Au Québec, les projets des Bois-Francs et SIPA sont des modèles de réseaux intégrés et se sont inspirés des expériences américaines On Lok et PACE. Celui des Bois-Francs a développé l'utilisation d'un dossier clinique informatisé pour faciliter les communications entre les services et assurer leur continuité. Le projet SIPA de Montréal est aujourd'hui terminé; en simulant un financement de services qui attribue un montant fixe pour chaque usager, il a fait la démonstration qu'un réseau intégré de services peut écourter l'hospitalisation ou retarder l'hébergement et permet surtout une meilleure réponse aux besoins des personnes âgées. La région de l'Estrie travaille à l'implantation d'un tel modèle à l'ensemble de son territoire en intégrant dans le réseau tant les établissements que les groupes de médecine de famille (GMF). Cette démarche fait l'objet d'une recherche scientifique. De façon générale, cette approche est en voie de réalisation dans l'ensemble du Québec avec la nouvelle orientation ministérielle.

C'est depuis les années 80 que le Danemark favorise les réseaux intégrés de services; afin d'assurer une continuité de personnel pour les usagers, les préposés à l'aide personnelle sont attirés à un territoire limité et dispensent les soins à domicile et en centre d'hébergement; ils ont reçu une formation appropriée aux deux milieux de travail.

• **Promotion des services**

Formes: Promotion dans les médias, envoi massif, information aux personnes relais (professionnels de la santé, commerces d'aides techniques, etc.)

Conditions: Transparence concernant les critères d'allocation des services dans les cas de limites de ressources.

Exemple: En Écosse, un centre pour aidants naturels envoie régulièrement de la documentation sur les services et sur d'autres sujets à toute personne inscrite sur sa liste.

• **Information aux aidants**

Formes: Documents, conférences, articles de revue, sites Internet sur les maladies ou désavantages, sur leur évolution prévisible, sur leur traitement, sur les services et leurs conditions d'accès.

Conditions: Doit répondre à des besoins d'information générale ou segmentée selon les maladies et les groupes d'âge.

Exemples: Voir les sites Internet suivants :

Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer:
<http://www.alzheimerquebec.ca/>

Caregiver Network Inc.:
<http://www.caregiver.on.ca/>

Family Caregiver Alliance:
<http://www.caregiver.org/>

American Association of Retired Persons:
<http://www.aarp.org/>

• **Formation des aidants naturels**

Formes: Formation adéquate des aidants sur les traitements et leurs risques (ex.: techniques de déplacement des malades, médication et effets secondaires), sur la relaxation et la gestion du stress, sur la gestion des différents services, sur la communication avec les professionnels de la santé.

Conditions: Respect du droit de la personne de refuser de dispenser certains soins.

Exemples: Aux États-Unis, la *National Family Caregivers Association* a élaboré le programme de formation *Communicating*

Effectively with Healthcare Professionals dans le but d'améliorer les habiletés de communication des personnes aidantes pour faire valoir les besoins de leur proche en perte d'autonomie et pour agir comme partenaire de l'équipe de soin. En Allemagne, la caisse d'assurance dépendance a l'obligation d'offrir une formation aux aidants naturels qui sont rétribués par elle. L'organisme *Easter Seals* de Chicago a produit une trousse *Transportation Solutions for Caregivers: A Starting Point* qui expose comment faciliter le transport de personnes à mobilité réduite et comment traiter les comportements liés à la démence : elle comprend un vidéo, un livret et une liste de produits et de services aidant au transport.

• Formation des aidants professionnels

Formes : Formation sur les pratiques préventives, sur la sensibilisation des patients à la prévention des chutes et à l'aggravation de la dépendance, sur l'orientation des patients vers les services locaux disponibles, sur le dépistage, l'information et le soutien aux aidants. Formules de conférences, d'ateliers, de documents écrits et audio-visuels.

Conditions : La formation doit être adaptée à chaque corps professionnel.

Exemple : Afin d'améliorer les connaissances et les habiletés des professionnels à répondre aux besoins des aidants naturels, l'*American Society on Aging* utilise deux approches pédagogiques, une formation multimédia sur Internet ou CD-ROM ainsi que des séminaires ou téléconférences.

• Soutien psychologique aux aidants

Formes : Aide individuelle ou de groupe, par téléphone, par Internet ou en personne; par des professionnels ou des bénévoles. Des forums de soutien par Internet permettent également à des personnes aidantes de s'entraider, d'échanger des conseils, de s'encourager mutuellement.

Exemple : Le CLSC René-Cassin a aménagé un local appelé « le foyer des aidants » où les aidants peuvent se retrouver et rencontrer des bénévoles sans même être usager du

CLSC ni que leur proche-aidé le soit. Au Michigan, le *Center for Social Gerontology* teste une approche de médiation familiale afin de venir en aide aux personnes âgées et aux aidants naturels dans les problèmes et disputes engendrés par les exigences physiques, émotionnelles et financières des soins en tenant compte des besoins et des problématiques de chaque partie.

• Dépistage des aidants

Formes : diverses formules (questionnaire, registre, entrevue, envoi massif d'une carte-réponse à toutes les personnes âgées) visant à évaluer la capacité de l'aidant à poursuivre les soins en considérant ses engagements familiaux, professionnels et sociaux dans le but de leur offrir des services (ex. : répit).

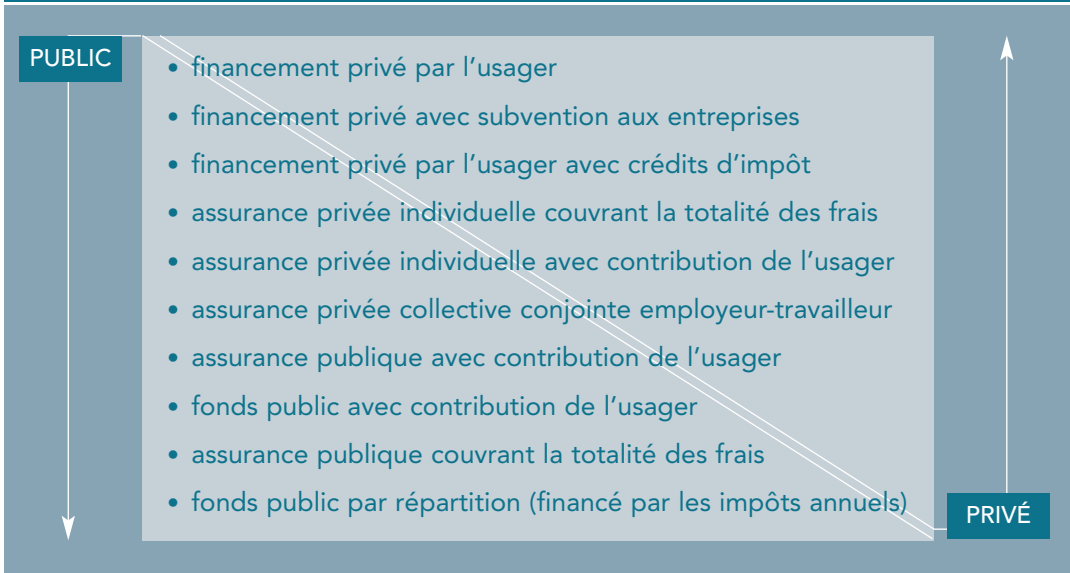
Conditions : Il pourrait y avoir une obligation de déclaration des aidants pour les services de soins à domicile selon la gravité de l'incapacité, selon le nombre d'heures de soins fournis par l'aidant; il faudrait convaincre les personnes aidantes de participer à cette évaluation en faisant une promotion; l'évaluation des besoins des aidants devrait être possible même si la personne aidée ne souhaite pas une évaluation pour elle-même.

Exemples : Le CLSC René-Cassin de Montréal utilise un questionnaire d'évaluation des besoins des personnes aidantes pour dépister les aidants les plus à risque et leur offrir du soutien. En Écosse, les pharmaciens, les omnipraticiens et le personnel de centres de santé ont été incités à participer à la recherche d'aidants « cachés » pour les inscrire sur la liste d'envoi d'un centre d'aidants afin de leur offrir des services d'information, d'assistance, de soutien et de répit. Plus de 10 000 aidants ont été ainsi repérés. Dans l'Illinois, CARESS (*Caregivers Assistance Registry & Enhanced Support System*) a mis au point un registre des aidants, de leurs besoins et des services qu'ils reçoivent, ces aidants étant repérés et référés par des bénévoles; le but est de relever les besoins de la population et d'établir une collaboration et une coordination entre les services tout en offrant du soutien aux personnes aidantes.



C. SUR LE FINANCEMENT

Figure 6 Modes de financement des soins aux personnes en perte d'autonomie



* Plus on descend dans la liste, plus la part du financement public augmente alors que celle du privé diminue.

• Répartition

Formes : Une gamme de possibilités où les parts du privé et du public se répartissent différemment, comme le montre la **figure 6**.

Exemples : Les soins à domicile offerts actuellement au Québec sont financés au moyen d'une combinaison de fonds publics et privés. Le collectif *Le pont entre les générations* recommande d'instaurer une caisse-santé pour prévoir la croissance des coûts du réseau de santé public à long terme en y investissant les surplus budgétaires de l'État, une part des transferts fédéraux ou même les revenus d'une taxe spéciale. La Commission Clair recommandait en 2000 la création d'une caisse autonomie. En 1994, le Parlement allemand a institué une assurance dépendance qui fait partie des assurances sociales au même titre que l'assurance retraite ou chômage et à laquelle les employeurs contribuent. Depuis 2001, la France a également son assurance dépendance soutenue à part égale par les salariés

et par les employeurs. De plus, une nouvelle caisse, appelée Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie instaurée en 2003, est financée en partie par une taxe sur les bénéfices des entreprises générés par le travail des employés lors d'une journée traditionnellement fériée. Elle appuie la réalisation du plan « Vieillesse et solidarités » visant à augmenter le nombre de places en services infirmiers à domicile et en hébergement pour prendre en charge la dépendance des personnes âgées et handicapées. Le Japon a introduit une assurance couvrant les soins médicaux et ceux de longue durée. Avec la croissance de la demande en services à domicile, le Danemark a dû réduire le nombre d'heures accordées à chaque personne en privilégiant les soins personnels plutôt que l'aide domestique.

• Prix

Formes : La contribution de l'utilisateur peut varier en proportion (ex. : 10%) ou être un montant fixe pour chaque type de service. Elle peut varier également en ce qui concerne le mode de versement (déboursement de la part du contribuable au moment du service, paiement du prix total du service avec remboursement de la part gouvernementale ou de l'assurance) et dans le mode de distribution du remboursement (mensuel ou annuel, par rapport d'impôt ou par état de compte).

Conditions : Il serait plus équitable que les différentes formes de paiement soient instaurées à l'échelle nationale et qu'on n'utilise pas les crédits d'impôt comme mesure de remboursement d'une partie des dépenses puisqu'ils limitent l'accès aux services pour les personnes à faible revenu.

Exemples : En France, la personne en perte d'autonomie sévère reçoit une prestation pour acheter des services d'hébergement ou à domicile pour lesquels elle peut faire appel à une organisation ou à un parent en chômage, à l'exception des conjoints. Comme les prestations ne couvrent pas tous les frais, une contribution de l'utilisateur est nécessaire; au besoin, la contribution peut même être prélevée sur l'héritage à venir. Une prestation existe également en Allemagne pour les personnes nécessitant une aide plus soutenue, notamment pour les soins personnels et la prestation peut servir à payer un membre de la famille pour ses services; le montant est fixé selon le degré de perte d'autonomie, mais ne couvre pas tous les frais. En Australie, la contribution personnelle pour les services à domicile est limitée à 17,5% du montant de la pension de vieillesse.

• Soutien financier aux aidants

Formes : Crédits d'impôt, remboursement des dépenses, protection des cotisations au régime de retraite, allocation directe.

Conditions : Le soutien financier peut être déterminé selon le nombre d'heures de soins nécessaire, selon le lien aidant-aidé et peut même être conditionnel à la qualification des personnes aidantes, après une évaluation de leurs capacités.

Exemple : La Suisse a introduit un programme de *Bonification pour tâches d'assistance*, afin de soutenir financièrement les personnes qui prodiguent des soins à des voisins. Un programme semblable existe au Nouveau-Brunswick. Au Québec, il est possible exceptionnellement à une personne d'engager un voisin ou un ami, mais non un parent pour lui prodiguer des soins. La Finlande a permis l'engagement d'un membre de la famille pour prodiguer les soins, mais ce pays s'interroge sur l'enjeu éthique lié à l'introduction d'un échange monétaire dans les liens familiaux. La Suède a résolu ce dilemme en offrant la possibilité à l'aidant naturel de se faire engager par la municipalité (responsable des soins à domicile) et de recevoir un salaire équivalent à celui d'aide familiale. L'Australie a instauré un supplément de revenu pour les personnes aidantes dont la disponibilité est requise pour plus de six mois et dont les revenus sont peu élevés.

Il faut voir quels enseignements peuvent livrer ces pratiques novatrices, que ce soit en vue d'élaborer une approche plus souple, d'accepter de nouveaux interlocuteurs ou de reconsidérer des positions bien ancrées.



3.4 ENJEUX ET PERSPECTIVES

La famille, malgré un certain nombre d'idées reçues, s'avère un lieu de solidarité et de partage, même et surtout quand un de ses membres perd son autonomie. Avec la longévité, les liens intergénérationnels ont encore plus d'années pour s'épanouir et se renforcer. Le soutien aux personnes âgées est vu comme un juste retour de l'ascenseur. Même dans les familles vieillissantes, l'échange et le partage s'effectuent aussi bien dans le sens ascendant que descendant, et plusieurs chercheurs les inscrivent comme un phénomène réciproque.

Quel est l'avenir de la famille vieillissante? Saura-t-elle maintenir ses liens de solidarité? Comment reconnaître l'apport économique et social des aidants naturels?

Évolution du contexte économique

Les entreprises peuvent s'attendre à subir des pressions en vue d'un assouplissement des horaires et de l'octroi de congés parentaux afin de favoriser l'aide familiale sous toutes ses formes. Sauront-elles concilier ces besoins avec les impératifs économiques qui les préoccupent? Pourront-elles y voir une occasion d'investissement social plutôt qu'une menace à la productivité? Comme il y aura plus de personnes nécessitant de l'aide, les travailleurs pourraient avoir davantage de difficulté à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles, spécialement les plus âgés qui ont des parents de grand âge. Si l'organisation du travail ne s'adapte pas à la réalité de ces personnes aidantes, elle risque de devoir se priver d'une main-d'œuvre expérimentée alors qu'elle en aura tant besoin. Il faudrait éviter que la rigidité du milieu de travail mène les aidants naturels à un chômage temporaire ou même permanent. Il en résulterait un appauvrissement irréversible des personnes aidantes et une augmentation des charges de l'État.

La croissance du travail autonome qui favorise généralement une certaine souplesse sur le plan des horaires, mais qui rend le travailleur plus vulnérable aux pertes de revenus, pourrait modifier l'organisation de l'aide dans certaines familles.

Si le secteur de l'économie sociale n'est pas renforcé dans le contexte d'une pénurie de main-d'œuvre, des répercussions se feront sentir sur la famille: faute d'argent pour s'offrir des services adéquats d'aide à domicile, les personnes en perte d'autonomie n'auront pas d'autre choix que de demander davantage de soutien à leurs proches.

Pour sa part, le gouvernement pourrait bien être exhorté à offrir aux personnes aidantes une reconnaissance financière plus importante que ce qu'elles reçoivent actuellement, surtout si on exerce davantage de pression sur les travailleurs âgés pour qu'ils poursuivent leur emploi et retardent leur retraite. Pourra-t-il trouver de nouvelles ressources sans priver les autres générations de son soutien financier? Saura-t-il considérer le soutien aux aidantes et aidants comme un investissement en vue de diminuer les coûts d'hébergement ou de soins de santé?

Deux enjeux sont donc présents dans la sphère économique:

- Faciliter la conciliation famille-travail chez les travailleurs aidants afin de préserver leur santé et leur force de travail.
- Trouver les ressources nécessaires pour que les familles puissent bénéficier d'aide formelle à un prix accessible.

Évolution du contexte social et des valeurs

Comme les futurs retraités ont eu moins d'enfants que leurs aînés, qu'ils sont plus nombreux à avoir vécu une rupture d'union et qu'ils ont davantage tendance à vivre seuls, leur réseau familial sera limité lorsque viendra la dépendance. Peu d'aidants pour un plus grand nombre de requérants d'aide: c'est l'épuisement des personnes aidantes qui nous guette, avec ses risques d'abus, de conflits familiaux, mais aussi de perte à long terme de qualité de vie. N'est-ce pas là une menace d'effritement du patrimoine de santé?

Une génération de femmes ou même d'hommes pourrait se sentir sacrifiée: les personnes de 40-60 ans qui travaillent à temps plein tout en accordant un soutien financier à leurs enfants aux études et en aidant des parents en perte d'autonomie, lesquels ont une plus forte probabilité de vivre séparément. La coexistence de plusieurs générations dépendantes augmente encore la charge d'une génération intermédiaire et intensifie les difficultés de conciliation famille-travail et de conciliation descendants-ascendants.

Il faut mesurer quel impact la limitation des ressources en santé a sur la famille et quel message elle peut laisser entendre. Est-on en train de demander à la génération qui a dénoncé « l'exploitation » des femmes sous toutes ses formes, d'assumer cette responsabilité au risque d'y laisser sa santé et sa sécurité financière? Est-on en train de demander aux femmes qui n'ont pas délaissé le marché du travail au moment où elles avaient de jeunes enfants, de le faire pour prendre soin de leurs parents? Est-on en train de demander à ces femmes de devenir des aidantes comme leurs aînées, mais en plus, de maintenir leur participation au marché du travail malgré les risques

accrus d'épuisement? Est-ce socialement acceptable que pour prendre soin de la santé d'une partie de la population, on hypothèque celle d'une autre, au risque de la précipiter à son tour dans la dépendance? Est-ce économiquement acceptable que pour diminuer les coûts de la santé, on incite les proches à quitter le travail, les privant de ressources financières et diminuant leur capital de retraite tout en frustrant le marché d'une partie de ses ressources humaines, avec les conséquences économiques que cela entraîne?

Il y a aussi les risques de démission de certaines familles. Déjà, nombre de personnes en centres d'hébergement ne reçoivent aucune visite. Il ne faudrait pas que la négligence ou l'abandon d'un parent âgé soit le prix à payer de l'établissement de priorités entre toutes les responsabilités qu'un adulte doit assumer. Il ne faudrait pas non plus attendre qu'une épidémie, qui frappe davantage les personnes à la santé fragile, ou qu'une canicule comme celle que l'on a connue en France à l'été 2003, nous révèle à quel point nous délaissions nos aînés.

L'évolution des liens familiaux nous place devant une nouvelle logique: le sentiment de responsabilité face à un parent dépendant est davantage lié à l'affection et à la qualité de la relation plutôt qu'au devoir, illustré par le concept de « bâton de vieillesse » relégué au passé. La qualité des relations entre les grands-parents et les petits-enfants pourra-t-elle susciter un plus grand engagement de ces derniers, quand les aînés entreront en état de dépendance?

Par ailleurs, il est souhaitable que la nécessité d'élargir le bassin de personnes aidantes dans un contexte de réduction de la taille des familles, impose un meilleur partage des responsabilités entre les sexes, même pour les soins quotidiens, ce qui marquerait un progrès social. De même, les personnes



les plus intéressées à veiller au bien-être des personnes dépendantes seront probablement les jeunes retraités. Leur dévouement et leur dynamisme pourrait engendrer une nouvelle vision du soutien aux personnes en perte d'autonomie. Leur participation dans un réseau d'entraide communautaire pourrait même faciliter leur propre entrée dans la dépendance qu'ils auront préparée en observant les besoins des personnes qu'ils auront soutenues.

On peut s'attendre à ce que de nouveaux réseaux d'entraide se tissent autour des personnes âgées. On entend parfois des groupes mentionner leur intention de vivre à proximité les uns des autres pour favoriser l'entraide à l'âge de la dépendance. Déjà, le rétrécissement des familles a conduit les individus à se tourner vers la communauté pour tisser des liens affectifs; c'est ainsi que les amis ont pris davantage d'importance. Le voisinage, le milieu de travail ainsi que le mouvement associatif comportent un potentiel élevé de faire éclore des réseaux d'entraide sur la base des affinités et des besoins. Les aidants eux-mêmes peuvent s'échanger des conseils et des services de gardiennage à la condition qu'ils poursuivent des activités de réseau.

Les nouveaux retraités ont un avantage certain sur leurs aînés: avec le recul de l'arrivée des incapacités sévères, ils ont le temps de préparer leur état futur de dépendance, comme ils ont préparé leur retraite. On peut souhaiter par le fait même qu'ils adoptent une attitude préventive face aux risques d'incapacités en améliorant leurs habitudes de vie.

Si l'État intervenait plus tôt dans le cycle de prise en charge par la famille, il pourrait non seulement profiler les besoins des personnes en perte d'autonomie, mais aussi guider les personnes aidantes: connaître les services offerts, apprivoiser la maladie et l'incapacité, élaborer un éventail de stratégies pour prévenir l'épuisement et les conflits, peuvent certainement faire l'objet de transmission.

Le fossé entre l'État et la Famille en ce qui concerne la perception de leurs responsabilités respectives pourrait s'accroître devant l'ampleur de la tâche. À l'heure actuelle, la responsabilité de prendre soin s'inscrit dans une zone mythique entre « la responsabilité d'aimer » dévolue à la Famille et la responsabilité de guérir confiée à l'État. Légalement, l'obligation de soin est imposée au conjoint et aux enfants par le Code civil, mais aussi au réseau de la santé par la *Loi sur la santé et les services sociaux*. Or, on a vu que la prise en charge tient à une logique d'attachement plutôt que d'obligation, et il serait difficile d'obliger une personne à dispenser jusqu'à 40 heures de soins hebdomadaires sans tenir compte de sa situation personnelle et de ses propres capacités. N'y aurait-il pas nécessité d'un débat public sur la question? C'est dans l'échange de points de vue que peuvent s'atténuer les conflits, les attentes et les insatisfactions. La clarification des rôles permettrait aux familles de se mobiliser et de mieux se préparer à leur rôle. Il en va également de même pour la cohésion sociale.

Beaucoup d'inconnu persiste. Ainsi, on ne sait pas comment les conjoints de fait, qui n'ont pas le même engagement ni la même obligation que dans le mariage traditionnel, se porteront assistance dans le contexte d'une perte d'autonomie prolongée. De plus, on ne sait pas si les progrès médicaux à venir apporteront une amélioration réelle de l'état de santé de la population ou s'ils ne feront qu'accroître le taux de survie avec dépendance et sa durée, ce qui aurait un impact important sur le rôle des familles. Cette situation pose à la société un autre dilemme éthique concernant la limite à imposer aux actes médicaux destinés à guérir sans qu'il y ait de gains réels d'autonomie, particulièrement dans les cas de dépendance avancée. Ce questionnement, exacerbé par le vieillissement de la population et la rareté des ressources, risque de se poursuivre avec les progrès promis par la technologie médicale et ne devrait pas être réservé seulement aux médecins et aux experts.

Trois enjeux sont donc présents dans la sphère sociale :

- Élargir le bassin d'aidants naturels et valoriser leur rôle par différentes marques de reconnaissance.
- Assumer le soutien familial aux personnes âgées de façon satisfaisante tant pour les aidants que pour les aidés en mettant au point de nouveaux mécanismes de facilitation.
- Préserver les solidarités intergénérationnelles et renforcer les liens d'attachement tant familiaux qu'extra-familiaux dans une perspective de prévention de la dépendance et de l'isolement social au grand âge.



liens intergénérationnels

impact sur la famille

vieillesse

services





CONCLUSION

Le présent avis a amorcé une exploration des impacts du vieillissement sur la société québécoise. Il a cherché à fournir un éclairage sur la réalité ainsi que le rôle des personnes âgées et des familles aidantes. Il ne permet pas de répondre à des questions telles que « Faut-il donner accès à des soins auto-gérés? Comment assurer le financement des services de soutien à domicile? » Il comporte bien des limites. Ni les différences ethniques ni les disparités régionales n'ont été traitées dans cet avis: ce n'est pas faute d'intérêt, mais les données sont rares et le texte y aurait perdu en limpidité. De plus, le portrait de l'aide naturelle dessiné aurait pu s'étendre aux personnes de tous âges ayant besoin d'aide, qu'elles soient atteintes de déficience physique, mentale ou intellectuelle.

Nous avons découvert que les familles s'occupent volontiers de leurs membres arrivés à un état de dépendance selon une logique de réciprocité différée. Elles ont reçu soins et attention; elles remettent à leur tour et en tirent de la satisfaction. La responsabilité est généralement acceptée, ce qui ne l'empêche pas d'être contraignante, d'autant plus qu'elle prend de l'ampleur avec l'aggravation de la dépendance. Les familles se retrouvent avec des difficultés importantes de conciliation entre plusieurs rôles: parents, enfants, conjoints, emploi et engagement social sont en compétition.

Nous avons également perçu des lacunes tant dans la sphère privée que publique. Du côté des familles, le partage s'exerce davantage sur le plan affectif que matériel et elles sont plus souvent qu'autrefois constituées de personnes seules. Du côté de l'État, les ressources ne correspondent pas aux besoins; la prérogative des professionnels exclut les familles. Pour que la famille joue un rôle d'aidant auprès des aînés, le gouvernement québécois doit non seulement mieux l'intégrer dans la dispensation des soins aux personnes dépendantes, mais il doit prévoir des mesures de soutien spécifiques aux familles aidantes. Cela nécessite une organisation de services souple, sensible et diversifiée.

Tout laisse croire que nous n'avons pas encore trouvé de réponses satisfaisantes pour soutenir les familles dans la prise en charge des personnes dépendantes. De plus en plus, les familles posent leurs limites et elles vont accepter volontiers, voire réclamer, l'aide de l'État. L'État a déjà pris conscience de ses propres limites et, en quelque sorte, compte sur la famille pour alléger le fardeau financier; il ne peut s'en remettre à la famille au delà de ce qu'elle est capable de faire.



À l'heure actuelle, nombre de pays s'interrogent face au vieillissement de la population. Ce contexte est majeur puisqu'il se situe à la rencontre des tendances démographiques, sociales, politiques et économiques. C'est un phénomène structurel qui va changer profondément la société dans toutes ses institutions comme elle a été transformée par l'industrialisation au XIX^e siècle, le mouvement des femmes dans les années 60 et par la mondialisation des marchés plus récemment. Ainsi, la famille doit composer avec plusieurs générations et prendre soin de ses membres dépendants; l'État doit revoir ses priorités et traiter avec de nouveaux acteurs; le Marché doit adapter ses produits et services aux besoins en émergence. Par ailleurs, l'État, la Famille et le Marché sont placés en interdépendance devant l'enjeu du vieillissement. C'est pourquoi chaque institution doit prendre conscience des impacts que ses orientations ont sur les autres institutions pour les limiter et composer avec eux.

Si l'avenir inquiète, il reste que le Québec peut compter sur des atouts pour faire face aux enjeux posés par le vieillissement de la population: en meilleure santé, plus scolarisé, plus créatif et ouvert sur le monde, avec une volonté d'une retraite active, il a des capacités de réinventer son vieillissement. Les effets concrets du changement démographique ne sont pas prédéterminés et ils vont passer par diverses médiations, selon que les orientations prises par différents acteurs auront pour effet d'atténuer ou d'amplifier les impacts du vieillissement. Il nous reste une certaine marge de manœuvre. Dans le débat sur l'organisation des services et leur financement, il faut donner la parole aux aînés actuels et futurs ainsi qu'aux familles. De la diversité de points de vue peut émerger non pas une solution unique, mais un ensemble de conditions favorisant un rôle viable pour les familles.

Prenant en compte les capacités et les limites des aînés et des familles, des politiques pertinentes et efficacement mises en œuvre sont la clé pour que les aînés puissent jouer un rôle actif dans la société et pour que les familles se retrouvent avec un rôle viable face au vieillissement.

De telles politiques nécessitent un large débat public dans lequel les organismes représentatifs des personnes âgées, des familles, des entreprises, des divers paliers de gouvernement, ont un rôle important à jouer. Laissons-nous inspirer par l'avis *Vieillir dans la dignité* du Conseil de la santé et du bien-être qui propose d'élaborer une stratégie québécoise d'adaptation au vieillissement. Le Conseil de la famille et de l'enfance souhaite participer à ce débat en poursuivant des travaux complémentaires sur la question du vieillissement et espère avoir contribué à alimenter les réflexions par cet avis.

soins

dépendance

famille

vieillesse





RECOMMANDATIONS

- 1** Les opinions divergent quant au partage des responsabilités dans les soins aux personnes en perte d'autonomie et cela conditionne la perception des besoins ainsi que la planification des interventions nécessaires tant à l'échelle sociale que familiale. On doit prendre en compte l'évolution de la famille et ses limites à concilier plusieurs rôles sociaux, tout en reconnaissant à l'État ses propres limites de nature politique, sociale ou économique. Un débat de valeurs doit guider la révision de nos programmes sociaux, conçus pour les besoins d'une époque où le portrait démographique était très différent de celui qui se prépare. De nouvelles orientations doivent être planifiées à long terme afin de permettre une préparation adéquate au vieillissement tant à l'échelle individuelle que collective.

Le Conseil de la famille et de l'enfance recommande **au gouvernement du Québec**:

- *d'engager la société québécoise dans une stratégie globale d'adaptation au vieillissement de la population en tenant compte des enjeux éthiques, sociaux et économiques ainsi que des responsabilités respectives des acteurs.*

- 2** De plus en plus de familles sont préoccupées par la précarisation de la santé de leurs aînés et tiraillées par les difficultés à concilier diverses responsabilités et différentes valeurs. Elles sont isolées, peu reconnues socialement, en risque d'épuisement et leurs besoins propres sont négligés. Il ne faudrait pas qu'elles aient à subir, en plus, les lacunes des services publics et privés de soutien aux aînés en perte d'autonomie: financement insuffisant, manque de personnel, abus et atteinte à la dignité des personnes, absence de normes pour les établissements privés, etc. Outre les politiques, ce sont les pratiques professionnelles et les moyens de gestion qui doivent être mieux encadrés afin de mettre en œuvre les orientations déjà définies.

Le Conseil de la famille et de l'enfance recommande **au gouvernement du Québec**:

- *d'améliorer les services aux personnes en perte d'autonomie, non seulement pour mieux répondre à leurs besoins, mais également dans l'optique de soulager les familles aidantes.*
- *d'élaborer une variété de programmes et de mesures en vue de faciliter les soins apportés par les familles aidantes.*

Enfin, le Conseil de la famille et de l'enfance recommande **à la société québécoise**:

- *d'adopter une approche préventive face au vieillissement tant au niveau individuel, familial que collectif.*



Ces recommandations peuvent se traduire de la façon suivante.

• *Engager la société québécoise dans une stratégie globale d'adaptation au vieillissement de la population en tenant compte des enjeux éthiques, sociaux et économiques ainsi que des responsabilités respectives des acteurs.*

- Entretien d'un vaste débat public sur la question du vieillissement de la population afin d'englober toutes les dimensions de la question (valeurs sociales, famille, santé, jeunesse, éducation, économie, emploi) et de mobiliser les groupes sociaux et les intervenants à la recherche de solutions convergentes.
- Révision de l'ensemble des politiques sociales avec, comme préoccupations transversales, le vieillissement de la population, les enjeux économiques et sociaux et l'équité intergénérationnelle.
- Inscription des orientations dans un cadre législatif afin de préserver les projets de vie individuels et collectifs.

• *Améliorer les services aux personnes en perte d'autonomie non seulement pour mieux répondre à leurs besoins, mais également dans l'optique de soulager les familles aidantes.*

- Harmonisation de l'offre minimale de services sur tout le territoire québécois dans une perspective d'équité quant à l'accès; promotion des services.
- Adoption de mécanismes de dépistage de la clientèle (personnes en perte d'autonomie et familles aidantes) et offre active de soutien.
- Financement des services de maintien à domicile selon les besoins relevés ou au moins à un niveau équivalent à celui des autres provinces canadiennes.
- Poursuite du développement de services intégrés et de l'accès à un guichet unique par des ententes de services entre les établissements socio-sanitaires et les entreprises d'économie sociale.
- Consultation des familles et des associations de personnes aidantes lors de l'élaboration de nouvelles politiques en matière de soins aux personnes âgées.
- Réglementation des résidences privées d'hébergement et adoption de mesures de surveillance ou de protection des résidents.

• *Élaborer une variété de programmes et de mesures en vue de faciliter les soins apportés par les familles aidantes.*

- Reconnaissance du droit légitime de la famille à déterminer le rôle qu'elle veut jouer auprès de ses proches en perte d'autonomie; reconnaissance des forces et limites de chaque individu ainsi que son droit de refuser de suppléer, en tout ou en partie, aux besoins des personnes dépendantes.
- Mise au point d'une approche de partenariat avec la famille aidante en la dépistant, en l'incluant dans les processus d'orientation concernant la personne aidée et en évaluant ses besoins à titre d'aidant.
- Respect de la sécurité des familles, en évitant de leur transférer la responsabilité d'actes professionnels.
- Mise au point et promotion de services destinés aux personnes aidantes tels que: ligne d'écoute, site Internet d'information et d'entraide, formation sur les soins, soutien professionnel, services de répit.
- Élaboration d'un plan de communication visant à informer les aidants sur la santé et les traitements, sur les services offerts et leurs conditions d'accès, sur les aides techniques, etc., en utilisant des moyens de communication variés (documents, site Internet, bulletin de liaison, publicité dans les médias) et adaptés à différentes populations.
- Valorisation des personnes qui s'engagent comme aidants naturels par des activités de reconnaissance: prix de reconnaissance, journée thématique, soutien à la formation d'une association d'aidants naturels.
- Sensibilisation des aidants professionnels (médecins, infirmières, etc.) à l'importance des aidants naturels et à l'utilité de les consulter pour établir un plan de traitement; formation sur l'évaluation des besoins des aidants.
- Révision des mesures de soutien financier proposées aux familles aidantes en favorisant les allocations non conditionnelles à l'impôt payé; promotion de ce soutien auprès de toutes les personnes âgées et leur famille.
- Programmes de sensibilisation ainsi que moyens incitatifs s'adressant aux entreprises afin de favoriser les mesures de conciliation famille-travail tels que: flexibilité de l'horaire et du lieu de travail, congé pour raison de famille et protection de l'emploi au retour du congé, etc.



• *Adopter une approche préventive face au vieillissement tant au niveau individuel, familial que collectif.*

- Maintien du capital-santé des personnes âgées

Pour l'individu et la famille - Maintien de saines habitudes de vie; adaptation de comportements pour prévenir l'aggravation des incapacités.

Pour la collectivité - Programmes de prévention/promotion de la santé et d'aménagement de l'environnement.

- Planification en prévision d'une période de dépendance

Pour l'individu et la famille - Planification de dispositions pour répondre à ses besoins d'ordre financier, social et de santé. Échange avec les proches sur ce que chacun attend des autres et sur l'aide qu'il est disposé à leur fournir.

Pour la collectivité - Programmes de sensibilisation à la prévoyance et à la préparation d'une période possible de dépendance.

- Maintien du lien social et protection du rôle social des aînés

Pour l'individu et la famille - Entretien des liens avec le réseau social, familial, extra-familial et communautaire

Pour la collectivité - Promotion de la famille et de la solidarité intergénérationnelle et programmes favorisant les lieux et les activités d'interaction par des aménagements adaptés à la famille.

- Élargissement du bassin d'aidants naturels

Pour l'individu et la famille - Développement des valeurs d'entraide familiale et communautaire et de solidarité. Soins et considération à l'égard des personnes qui assument des responsabilités d'aidant naturel dans leur réseau.

Pour la collectivité - Soutien au développement de réseaux d'entraide extra-familiale et communautaire, chez tous les groupes d'âge et particulièrement chez les personnes âgées.

- Reconnaissance du droit à recevoir de l'aide

Pour l'individu et la famille - Demande d'aide et de services auxquels ils estiment avoir droit.

Pour la collectivité - Surveillance des besoins de la population quant au nombre de personnes en perte d'autonomie et aux familles aidantes par des indicateurs disponibles afin d'ajuster les services à la croissance des besoins.

maladies

aidants

besoins

alzheimer





BIBLIOGRAPHIE

ANCTIL, Hervé; BÉLANGER, Lucie (2000). *Rapport d'évaluation sur la place des entreprises d'aide domestique du secteur de l'économie sociale dans les services à domicile : état de situation et pistes de solution*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, 54 p.

ATTIAS-DONFUT, Claudine; SÉGALEN, Martine (1998). *Grands-parents : la famille à travers les générations*. Paris : Éditions Odile Jacob, 330 p.

BÉDARD, Éric... [et al.] (2003). « Une caisse-santé garante du présent et de l'avenir » [en ligne], *Encyclopédie de l'Agora*. <http://agora.qc.ca/reftext.nsf> (consulté le 12 décembre 2003)

CASEY, Bernard... [et al.] (2003). *Policies for an Ageing Society: Recent Measures and Areas for Further Reform*. Paris : Organisation de Coopération et de Développement Économiques, 74 p. (Collection Economics Department Working Papers, n° 369)

CENTRE DE RECHERCHE DÉCIMA (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada - 2000 : rapport final*. Ottawa : Santé Canada, 45 p.

CHARPENTIER, Michèle (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? : entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec, 206 p. (Collection Problèmes sociaux et interventions sociales, n° 7)

CHEAL, David, (dir.) (2003). *Vieillesse et évolution démographique au Canada*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 294 p. (Collection Tendances)

COMMISSION DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE (2002). *Neuvième rapport sur l'imputabilité des sous-ministres et des dirigeants d'organismes publics : rapport des conclusions et des recommandations à la suite de l'audition des sous-ministres et des dirigeants d'organismes publics sur leur gestion administrative*. Québec : Assemblée nationale, Secrétariat des commissions, 81 p.

CONSEIL DES AÎNES (2000). *La démence, ce mal silencieux... tel qu'entendu par six spécialistes*. Québec : le Conseil, 16 p.

CONSEIL DES AÎNES (2001). *La réalité des aînés québécois*. Québec : Les Publications du Québec, 199 p.



CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (1999).

1999 et après: les défis d'une société vieillissante. Ottawa: le Conseil, 81 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE; MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE; BUREAU DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (1999).

Un portrait statistique des familles et des enfants au Québec. Québec: le Conseil; le Ministère; le Bureau, 206 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2001). *Viellir dans la dignité: avis.* Québec: le Conseil, 88 p.

CRANSWICK, Kelly (2003). *La prestation de soins dans une société vieillissante 2002.* Ottawa: Statistique Canada, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, 19 p. (Collection Enquête sociale générale cycle 16)

DANDURAND, Renée B.; SAILLANT, Francine (2003). « Des soins aux proches dépendants: quelle solidarité du réseau familial? », dans SAILLANT, Francine et BOULIANNE, Manon (dir.). *Transformations sociales, genre et soins: perspectives pratiques et comparatives.* Québec/Paris: Les Presses de l'Université Laval/L'Harmattan, p.143-162.

DUCHESNE, Louis (2003). *La situation démographique au Québec, bilan 2003: les ménages au tournant du XXI^e siècle.* Québec: Institut de la statistique du Québec, 362 p. (Collection Démographie)

FAST, Janet E.; KEATING, Norah Christine (2000). *Family Caregiving and Consequences for Carers: Toward a Policy Research Agenda.* Ottawa: Réseau canadien de recherches sur les politiques publiques, 25 p. (Collection Discussion paper/Canadian Policy Research Networks, n° F10)

FEINBERG, Lynn Friss; NEWMAN, Sandra L.; VAN STEENBERG, Carol (2002). *Family Caregiver Support: Policies, Perceptions and Practices in 10 States Since Passage of the National Family Caregiver Support Program.* San Francisco: Family Caregiver Alliance, 237 p.

GAUTHIER, Hervé... [et al.] (1998). *D'une génération à l'autre: évolution des conditions de vie, Vol. 2.* Québec: Bureau de la statistique du Québec, 261 p.

GUÈYE, Anna (2004). *Les comités de résidentes et de résidents dans les résidences privées avec services: un des moyens pour favoriser l'empowerment des personnes âgées.* Québec: Secrétariat aux aînés, 73 p.

INSTITUTE FOR HEALTH, LAW AND ETHICS (1998). *Toward a Community Support System For the Elderly* [en ligne]. New Hampshire: Franklin Pierce Law Center. <http://www.piercelaw.edu/ihle/elder/> (consulté le 17 mars 2004)

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (1998). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998.* Québec: l'Institut, 440 p. (Collection La santé et le bien-être)

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001a). *Enquête sociale et de santé 1998.* Québec: l'Institut, 642 p. (Collection La santé et le bien-être)

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001b). *Portrait social du Québec: données et analyses.* Québec: l'Institut, 629 p. (Collection La santé et le bien-être)

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2004). *Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003* [en ligne], <http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie> (consulté le 12 mars 2004)

JENSON, Jane; JACOBZONE, Stephane (2000). *Care Allowances for the Frail Elderly and their Impact on Women Care-Givers*. Paris: Organisation de Coopération et de Développement Économiques, 74 p. (Collection Labour Market and Social Policy, Occasional Papers, n° 41)

KINO-QUÉBEC (2003). *L'activité physique déterminant de la qualité de vie des personnes de 65 ans et plus: avis*. Québec: Kino-Québec, 59 p.

LAROCHE, Gabriel (2003). *Changement démographique et travailleurs hautement qualifiés*. Montréal: Centre d'étude sur l'emploi et la technologie, Direction de la planification et de l'information sur le marché du travail, Emploi-Québec, 31 p. (Collection Les cahiers du CETECH, Série études et analyses)

LAVOIE, Jean-Pierre (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris; Montréal: Édition l'Harmattan, 268 p. (Collection Technologie de l'action sociale)

LAVOIE, Jean-Pierre... [et al.] (2004?). *Le soutien aux parents âgés fragilisés. À qui la responsabilité? Valeurs et attitudes de trois générations de Québécois*. [Publication à venir]

LEFEBVRE, Anne; SODERSTROM, Lee (2000). *Le vieillissement de la population québécoise: conséquences sur le financement des dépenses publiques de la santé*. Québec: Conseil de la santé et du bien-être, 59 p.

LEFEBVRE, Chantal (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*. Québec: Institut national de santé publique du Québec, 19 p.

LEFEBVRE, Solange; CHARLAND, Pierre; LECOMPTE, Lilianne (2000). «Après les retraites massives dans deux hôpitaux québécois: enjeux des rapports entre générations différentes de travailleurs», *Pistes*, vol. 2, n° 1, 12 p.

MERETTE, Marcel (2002). «The Bright Side: A Positive View on the Economics of Aging», *Choices* Institut de recherche en politiques publiques, Vol. 8, n° 1, 28 p.

MILAN, Anne; HAMM, Brian (2003). «Les liens entre les générations: grands-parents et petits-enfants», *Tendances sociales canadiennes*, Statistique Canada, hiver 2003, n° 11-008, p. 2-8

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2001). *Le Québec et ses aînés: engagés dans l'action*. Québec: le Ministère, Direction des communications, 59 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001a). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec: le Ministère, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001b). *Le système de santé et de services sociaux du Québec: une image chiffrée*. Québec: le Ministère, 183 p.



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002).

Plan de la santé et des services sociaux : pour faire les bons choix. Québec : le Ministère, 36 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003a).

Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile. Québec : le Ministère, 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 : le Ministère, 24 p.

OBSERVATOIRE FRANCO-QUÉBÉCOIS DE LA SANTÉ ET DE LA SOLIDARITÉ (2002). « Vieillesse et santé », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 2002, n° 2, Québec, 173 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation.* Genève : Organisation mondiale de la santé, 58 p.

ORZERK, Pam; GUBERMAN, Nancy; BARYLAK, Lucy (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide-ressource pour les professionnels de la santé.* Montréal : Éditions Saint-Martin, 176 p.

PAMPEL, Fred.C (1994). « Population Aging, Class Context, and Age Inequality in Public Spending », *American Journal of Sociology*, vol. 100 n° 1, p. 153-195.

PARIS, Anik (2001). *Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE : Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède.* Québec : Ministère de la Santé et Services sociaux, Direction des communications, 143 p. (Collection Études et analyses/Planification-évaluation santé et services sociaux, n° 45)

PÉRODEAU, Guilhème; CÔTÉ, Denyse, (dir.) (2002). *Le virage ambulatoire : défis et enjeux.* Sainte-Foy; Québec : Les Presses de l'Université du Québec, 196 p. (Collection Problèmes sociaux et interventions sociales, n° 6)

PRINCESS ROYAL TRUST FOR CARERS (2002). *Focus on Carers and the NHS – identifying and supporting hidden carers : Good Practice Guide.* Écosse : The Princess Royal Trust for Carers, 35 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1999). *Prévenir, guérir, soigner : les défis d'une société vieillissante : rapport annuel 1999 sur la santé de la population montréalaise.* Montréal : Direction de santé publique Montréal-Centre, 76 p.

ROBSON, William B.P (2001). « Will the Baby Boomers Bust the Health Budget? : Demographic Change and Health Care financing Reform », *Commentary*, n° 148, 29 p.

ROBSON, William B.P (2003). « Time and Money : the Fiscal Impact of Demographic Change in Canada », *Commentary*, n° 185, 22 p.

ROY, Jacques (1998). *Les personnes âgées et les solidarités: la fin des mythes*. Sainte-Foy: Éditions de l'IQRC, 118 p. (Collection Diagnostic Institut québécois de recherche sur la culture, n° 26)

SAUVÉ, Roger (2002). *Rêve et réalité: avoirs, dettes et valeur nette des ménages Canadiens*. Ottawa: L'Institut Vanier de la famille, 37 p.

SÉVIGNY, Odile... [et al.] (2002). *Fenêtres ouvertes: dire et partager l'aide et les soins*. Montréal: Éd. Écosociété, 199 p. (Collection Guides Pratiques)

STATISTIQUE CANADA (c1999). *Soins aux personnes âgées au Canada: contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistique Canada, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, 134 p.

STATISTIQUE CANADA (2001). *Les avoirs et les dettes des Canadiens: perspectives sur l'épargne au moyen des régimes de pension privés* [en ligne]. Ottawa: Statistique Canada, Division de la statistique du revenu. <http://www.statcan.ca/francais/freepub/13-596-XIF/0100113-596-XIF.pdf> (consulté le 5 janvier 2004)

STATISTIQUE CANADA (2003a). *Enquête sociale générale 2002, cycle 16: vieillissement et soutien social – tableaux*. Ottawa: Statistique Canada, 50 p.

STATISTIQUE CANADA (2003b). *Population active du Canada: travail non rémunéré, Recensement de 2001* [en ligne]. Ottawa: Statistique Canada, <http://www12.statcan.ca/francais/census01/home/Index.cfm>

THIBAUT, Norman; GAUTHIER, Hervé; LETOURNEAU, Esther (1996). *Perspectives démographiques: Québec et régions 1991-2041 et MRC 1991-2016*. Québec: Bureau de la statistique du Québec, 439 p. (Collection Statistiques démographiques)

TRIFILETTI, Rossana... [et al.] (2003). *Work and Care in Double Front Carer Families: a qualitative comparison of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK*. [s.l.]: SOCCARE, 110 p.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. [s.d.]. *Promising Practices in the Field of Caregiving*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services, Administration on Aging, 47 p.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (2003). *The Older Americans Act: National Family Caregiver Support Program: Compassion in Action: Executive Summary*. Washington: U.S. Department of Health and Human Services, Administration on Aging, 28 p.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2001). *Rapport du Vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 2000-2001: Tome 2* [en ligne]. Québec: Le Vérificateur. <http://www.vgq.gouv.qc.ca/publications/> (consulté le 5 janvier 2004).

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2002). *Rapport du Vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 2001-2002: Tome 1* [en ligne]. Québec: Le Vérificateur. <http://www.vgq.gouv.qc.ca/publications/> (consulté le 5 janvier 2004).



VERRET, Robert (1999). *L'adaptation de l'habitat au vieillissement de la population : actes du Symposium de la Société d'habitation du Québec à la Quatrième conférence mondiale de la Fédération internationale du vieillissement*. Québec: La Société, Direction de la planification, de l'évaluation et de la recherche, Direction des communications, 59 p. (Collection Les entretiens sur l'habitat)

VIANNAY, Patricia (2000). *Les aîné(e)s et le logement : un profil quantitatif de la situation résidentielle des aînés au Québec*. Société d'habitation du Québec, Direction des communications, 90 p. (Collection Profil)

WAGNER, DONNA L. (2003). *Workplace Programs For Family Caregivers: Good Business And Good Practice*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving, 15 p.

besoins

qualité de vie

vieillesse
famille





COMPOSITION

DU CONSEIL DE LA FAMILLE
ET DE L'ENFANCE

Avril 2004

Membres

BLAIS, Marguerite
Présidente du Conseil
Québec

AMIOT, Suzanne
Vice-présidente de la
Fédération des travailleurs
et des travailleuses du Québec
Montréal

BLAIN, François
Vice-président du Conseil
Responsable du projet
Famille, école et communauté,
réussir ensemble
Ministère de l'Éducation du
Québec

CHABOT, Louise
Vice-présidente
Centrale des syndicats du Québec
Montréal

COUTURE, Suzanne
Conseillère municipale de Val-d'Or
Val-d'Or

DAHER, Ali
Chercheur et directeur de
L'Académie IBN SINA
Brossard

KRONSTRÖM, Catrin
Avocate
Desjardins Sécurité financière
Lévis

LABRECQUE, Huguette
Ex-présidente provinciale
Association féminine d'éducation
et d'action sociale
Saint-Jean-Chrysostome

MONGRAIN, Suzelle
Coordonnatrice
Maison de la famille de Trois Rivières
Trois-Rivières

PITRE-ROBIN, Claudette
Directrice
Regroupement des centres de la
petite enfance de la Montérégie
Saint-Lambert

PRUD'HOMME, Gilles
Directeur général
Entraide pour hommes
Montréal

ROY, Josée
Adjointe au comité exécutif de la
Confédération des syndicats
nationaux (CSN)
Montréal

MEMBRE DÉSIGNÉE
GAMACHE, Micheline
Sous-ministre adjointe
Ministère de l'Emploi, de la
Solidarité sociale et de la Famille

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE
BITAUDEAU, Isabelle



besoins différents

Vieillesse

et santé

Résumé

Vieillesse et santé fragile:

un *choc* pour la famille?

personnes âgées



vieillesse

famille

aide

état de santé





RÉSUMÉ

VIEILLISSEMENT ET SANTÉ FRAGILE : UN CHOC POUR LA FAMILLE?

Note : pour avoir une compréhension plus fine, pour connaître les sources des données ou pour citer un passage de l'avis, il est préférable de consulter le document complet.

Le Conseil de la famille et de l'enfance a voulu réfléchir sur les répercussions sociales du vieillissement de la population en particulier sur la famille, voir comment celle-ci peut se préparer à jouer son rôle à l'égard des aînés et comment la collectivité peut soutenir et protéger la famille du choc démographique.

La vie s'allonge et cela bouscule l'équilibre des cycles de vie. En effet, la durée moyenne d'une vie a crû considérablement au fil des générations. Ainsi, les personnes nées en 1901 vivaient en moyenne jusqu'au début de la cinquantaine. De nos jours, l'espérance de vie se situe à 78 ans. Non seulement le vieil âge dure plus longtemps, mais plus de personnes atteignent cette étape de vie.

Le portrait démographique du Québec est donc en train de changer. Dans les 25 dernières années, la population totale du Québec a connu une croissance modeste (de 16 %) avec de faibles taux de natalité et d'immigration. En même temps, la population âgée (de 65 ans ou plus) a doublé; on estime qu'elle doublera de nouveau dans les 25 prochaines années alors que la population totale sera à l'aube d'une période de déclin.

Le portrait des familles en est aussi transformé. Au cours du XX^e siècle, la famille a évolué d'une configuration horizontale où les descendants sont plus nombreux que la génération précédente à une configuration verticale où plusieurs générations de quelques personnes se côtoient: elle passe de la « famille élargie » à la « famille allongée ».

À l'échelle individuelle et familiale, le vieillissement est une réalité qui ne peut s'ignorer. La retraite, qui peut durer 30 ans, est un nouveau phénomène que les aînés actuels inventent. Le processus débute habituellement par une période active, engagée dans le bénévolat, l'entraide familiale et les loisirs. Il se poursuit par un ralentissement graduel des activités puis par l'accroissement des problèmes de santé et par la perte d'autonomie.

Nous examinerons les changements récents et à venir dans ce dernier cycle de vie ainsi que les défis qui sont posés à la société québécoise tant en ce qui concerne l'État, le Marché que la Famille.



LES PERSONNES ÂGÉES AU QUÉBEC

Portrait

En 2003 au Québec, il y a un million de personnes âgées dont le dixième ont 85 ans ou plus. Leur poids démographique est en croissance constante depuis les années 70 et elles forment maintenant 13% de la population totale, comme le montre le **tableau 1**.

Tableau 1 Proportion du groupe des 65 ans et plus dans la population québécoise, 1941-2041

1941	1961	1981	2001	2021	2041
5,3%	5,8%	8,7%	13,0%	21,1%	28,3%

Inspiré de: LOUIS DUCHESNE (2003). *La situation démographique au Québec, bilan 2003: Les ménages au tournant du XXI^e siècle*. Québec: Institut de la statistique du Québec, p. 49.

Concernant son état matrimonial, la génération actuelle des 65 ans et plus a majoritairement été déjà mariée et les personnes actuellement seules sont généralement veuves. La baisse de natalité touche déjà cet âge puisque les femmes très âgées ont eu en moyenne plus d'enfants que celles un peu plus jeunes (65-74 ans).

La très grande majorité des 65 ans et plus, soit 90%, vivent à domicile, le plus souvent dans un milieu urbain. C'est chez les jeunes aînés qu'on retrouve le plus de propriétaires et ce, même si la personne est veuve. Plus on avance dans le très grand âge (85 ans et plus), plus forte est la probabilité de vivre dans un établissement de santé. Si les personnes âgées, en majorité, jugent leur état de santé comme bon, neuf sur dix affirment pourtant avoir au moins un problème de santé.

Depuis quelques années déjà à la retraite, les 65-74 ans sont responsables d'une part importante des activités bénévoles au sein des organismes, en plus de participer à de l'entraide familiale.

Les personnes âgées ont un revenu moindre que la population en général, soit en moyenne 20 000\$ par personne. La majorité gagnent un revenu avant impôt inférieur à 15 000\$. Mais grâce aux revenus de programmes gouvernementaux et aux crédits d'impôt, très peu sont considérées à faible revenu. Une forte majorité n'ont pas de dettes. La moitié de leur budget va à l'alimentation et au logement. C'est le groupe d'âge qui dépense le moins en habillement, en loisirs et en transport, mais le plus en soins de santé.

Comparativement aux aînés, les personnes qui ont présentement entre 50 et 64 ans sont plus scolarisées, plus souvent propriétaires; elles pratiquent légèrement plus d'activités physiques et dépensent plus en loisirs. Chez les 50-64 ans, les divorces et les unions de fait sont plus fréquents même si être marié demeure l'option privilégiée par les trois quarts. Plusieurs auront contribué davantage au Régime de rentes du Québec et à des RÉER, ce qui pourrait améliorer leurs revenus de retraite. L'amélioration de leurs conditions de vie de même que les progrès médicaux pourraient faire en sorte que ces personnes se retrouvent en meilleure santé au grand âge.

Enjeux

Ce portrait succinct nous permet de reconnaître l'évolution qu'a subie la génération âgée. La vieillesse n'est plus automatiquement associée à la pauvreté et aux incapacités malgré ce que les préjugés nous laissent croire parfois. C'est dans une proportion importante que les personnes âgées sont actives et représentent une ressource indispensable pour leur famille et leur communauté. De plus, elles contribuent à l'économie par leurs dépenses et le paiement de taxes et d'impôts.

Ce qui a changé avec l'augmentation de l'espérance de vie et l'amélioration des conditions de vie, c'est la diversification de la réalité des aînés quant à leur revenu, à leurs activités, à leur état de santé, ce qui peut se traduire en inégalités. En outre, le poids démographique des aînés est si important qu'il changera non seulement l'image de la vieillesse, mais celle de toute la société : un choc, nous disent les experts ! L'évolution de la sphère économique dans ce contexte démographique est particulièrement préoccupante, surtout quant aux risques de pénurie de main-d'œuvre et d'augmentation du fardeau fiscal.

Pour l'État

Le vieillissement de la population risque de faire augmenter la somme des paiements de transfert (pension de la Sécurité de la vieillesse et Supplément de revenu garanti) à verser. L'amélioration des revenus complémentaires de retraite pourra limiter la demande et, pour augmenter les revenus de l'État, il faut espérer une croissance économique, à défaut de quoi, une hausse d'impôt devra s'appliquer.

Le système de santé et de services sociaux risque de subir d'énormes pressions à cause de l'accroissement du nombre de personnes âgées et particulièrement de leur décuplement au grand âge alors que la santé est la plus fragile. Son budget risque de gruger celui des autres services publics même si ceux-ci devront également répondre aux besoins de la population vieillissante. Ainsi, les municipalités seront appelées à adapter leurs services de sécurité, de voirie, de transport public, de loisirs à une clientèle âgée dont les besoins peuvent différer en termes d'horaire, d'équipement, etc.

Pour le Marché

La participation des femmes au marché du travail de même que les contributions à des régimes complémentaires de retraite produiront de meilleurs revenus pour les futurs aînés, ce qui risque de stimuler l'économie. De nouveaux marchés peuvent se développer particulièrement dans le domaine du logement, des loisirs, du confort et de la compensation d'incapacités. Cependant, l'éventualité d'une pénurie de main-d'œuvre pourrait faire hausser les salaires et les prix, faisant perdre au Québec quelques avantages concurrentiels.

Enfin, le Marché dominé par ses propres règles du jeu de rendement à court terme et de productivité, peut traverser une période de croissance sous l'influence de nouveaux courants idéologiques ou technologiques. Mais il peut se heurter à la situation sociale engendrée par le vieillissement. Ainsi, les emplois précaires qui s'avèrent actuellement rentables seront difficilement comblés dans une situation de pénurie de main-d'œuvre. Les employeurs devront mieux accueillir les travailleurs âgés et leur offrir des conditions de travail plus alléchantes.



De plus, on pourrait assister à la définition d'un nouvel équilibre entre la famille, le travail, la retraite et les loisirs. Si les milieux de travail ne répondent pas davantage aux aspirations des employés et continuent d'exercer des pressions sur leur vie personnelle et familiale en exigeant plus d'heures supplémentaires, par exemple, il pourrait se creuser un fossé entre l'individu et le milieu des affaires.

Pour la Famille

Avec de meilleurs revenus de retraite, le pouvoir d'achat des aînés sera amélioré de même que les conditions de vie et la santé. Mais si cette génération de retraités vit majoritairement seule à cause du changement de statut matrimonial (autant par veuvage que par rupture d'union), elle augmentera ses dépenses de première nécessité.

Cependant, si les coûts des programmes sociaux provoquent une hausse d'impôt à la charge d'une population active moins nombreuse, cela pourrait-il se traduire par une réduction du pouvoir d'achat des familles plus jeunes? Certes, l'éventualité d'une pénurie de main-d'œuvre pourrait faire hausser les salaires, mais elle pourrait également faire augmenter les prix et le coût de la vie. Avec moins d'argent à épargner, les familles plus jeunes pourraient se retrouver plus démunies au moment de leur retraite.

Par ailleurs, les valeurs sociales seront influencées par le poids démographique de la génération vieillissante du baby-boom. En effet, on pourrait voir les valeurs familiales prendre plus d'importance puisque le rôle des grands-parents est justement de renforcer et de sauvegarder le lien de filiation. La culture de consommation pourrait également prendre un nouveau visage. Le rapport entre les générations risque aussi d'être écorché. La génération des baby-boomers, qui domine en nombre le champ social depuis sa naissance, continuera de s'affirmer.

LA PERTE D'AUTONOMIE

Portrait

L'allongement du dernier cycle de vie entraîne des conséquences heureuses, mais également des risques accrus, posant de nouveaux défis aux familles et à toute la société.

Ainsi, les maladies chroniques gagnent du terrain et peuvent même se cumuler chez une personne. Les maladies de l'appareil cardiovasculaire et les problèmes ostéo-articulaires sont ceux qui touchent le plus nos aînés : un sur trois en est frappé et encore plus chez les plus âgés (75 ans et plus). Les troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer et autres démences) touchent 33% des 85 ans et plus.

Outre les problèmes de santé, les personnes vieillissantes peuvent être affectées par des incapacités lorsqu'elles vivent une restriction des activités liées à la vision, à la mobilité ou à la santé mentale, par exemple. L'incapacité entraîne un désavantage, lequel est mesuré à l'aide d'une échelle qui progresse de « sans désavantage » à « dépendance forte ». Par exemple, une personne souffrant de dépendance forte ne peut s'occuper de ses soins

personnels ni se déplacer dans la maison sans l'aide d'une autre personne; pour sa part, une personne qui vit une dépendance légère a besoin d'aide pour une partie des tâches ménagères quotidiennes.

Il est certain que l'incapacité augmente avec l'âge comme le montre le **tableau 2**: pour les 65-74 ans, elle touche une personne sur trois, mais pour les 85 ans et plus, c'est quatre personnes sur cinq. Les personnes moins scolarisées et ayant un revenu inférieur en sont plus souvent affectées. La dépendance aussi s'accroît avec l'âge pour toucher trois personnes sur quatre à partir de 85 ans. On note que la détresse psychologique augmente avec la gravité de l'incapacité, de même que les risques de malnutrition, d'abus physique et de négligence.

Tableau 2 Dépendance liée à l'incapacité chez les 65 ans et plus

	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et +
Dépendance modérée ou forte	10,4%	29,9%	67,1%
Dépendance légère	9,7%	13,1%	7,7%
Incapacités sans désavantage	15,6%	14,7%	8,0%
Total avec incapacité	35,6%	57,7%	82,7%
Sans incapacité	64,3%	42,3%	17,3%

Adapté de: INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001a). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec: l'Institut, p. 140.

Il est reconnu que les aînés souhaitent vivre le plus longtemps possible dans leur milieu de vie habituel. Les personnes qui vivent avec des incapacités dépensent plus pour des médicaments, des services d'aide à domicile, l'achat ou l'entretien d'aides techniques ou d'accessoires spécialisés, des aménagements spéciaux de leur habitation. Certaines personnes âgées, à la limite de la pauvreté, ne peuvent assumer seules ces coûts, ni même avec le soutien gouvernemental offert. L'accès aux lieux publics est aussi important pour l'intégration sociale des personnes âgées et le maintien de leur autonomie: il faut améliorer l'accessibilité, la sécurité, le dégagement et la maniabilité des équipements ou des lieux.

Les personnes dépendantes ont besoin, par définition, de l'aide d'une autre personne pour assurer leur santé et leur bien-être. Cette aide nécessaire pendant près de huit ans en moyenne est d'abord fournie pour décharger des travaux lourds, ou s'occuper des démarches administratives complexes puis, elle prend de plus en plus d'expansion pour investir la vie quotidienne. Certaines personnes peuvent avoir besoin qu'on les aide à se lever, à se laver, à s'habiller, à manger, à se déplacer, à se distraire. On doit s'occuper de leurs finances, des courses, de l'entretien de leurs biens; on doit les sécuriser, veiller à leur confort et protéger leur dignité, sans compter les soins médicaux et infirmiers nécessaires quotidiennement: injections, dialyse, changement de pansements, de sondes, etc. Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ont besoin d'une surveillance constante.



Du fait que les personnes âgées vivent davantage dans la collectivité qu'auparavant, une plus grande proportion d'entre elles reçoivent de l'aide à domicile : 180 000 Québécois âgés en bénéficient, dont la moitié sont aidés uniquement par la famille et les amis (aide informelle), le cinquième uniquement par les services privés ou publics de soutien à domicile ou les organismes bénévoles (aide formelle) alors qu'un quart bénéficie de l'aide à la fois formelle et informelle. C'est donc chez elles, auprès de leurs proches, que les personnes en perte d'autonomie trouvent la plus grande part de l'aide nécessaire.

Les services formels offerts aux personnes dépendantes comprennent le soutien à domicile et l'hébergement en soins de longue durée. Les services de soutien à domicile reposent sur une diversité de moyens et d'organisations. Les services professionnels (médicaux, infirmiers, psychosociaux, etc.) relèvent avant tout du réseau de la santé et des services sociaux. Les services d'aide à domicile, pour leur part, comprennent l'aide domestique (entretien ménager, préparation des repas, lessive, etc.), l'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, etc.), le soutien civique (budget, visite amicale, transport, popote roulante, etc.). Certains services peuvent être offerts gratuitement alors que d'autres exigent une contribution de l'utilisateur; ils sont fournis par les CLSC, les entreprises d'économie sociale ou encore les organismes communautaires.

La gamme des services offerts aux personnes vivant à domicile est complétée par les centres de jour, les services de réadaptation fonctionnelle et les hôpitaux de jour. Des organismes ou établissements offrent également des services aux aidants tels le gardiennage, le répit, le dépannage, l'appui aux tâches quotidiennes et les services psychosociaux. Enfin, les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches peuvent profiter d'un ensemble de mesures complémentaires offertes par différents ministères et organismes : logement adapté à loyer modique, transport adapté, soutien financier, crédits d'impôt et aides techniques.

Non seulement l'organisation des services est complexe, mais l'offre varie d'une localité à l'autre. Il en résulte des iniquités quant à leur accès, avec des listes d'attente et des réductions de service. On évalue les besoins des personnes qui font une demande, mais un grand nombre de personnes en perte d'autonomie demeurent inconnues des établissements. En outre, avec le recours aux entreprises d'économie sociale, l'aide domestique et le gardiennage sont davantage réalisés aux frais des usagers et, avec un important taux de roulement d'employés, on voit apparaître des difficultés dans la continuité des soins.

Actuellement, de nouvelles orientations ministérielles à l'égard des personnes âgées en perte d'autonomie s'implantent dans le réseau de la santé, dont la mise en place de réseaux de services intégrés : des ententes entre les organismes sont établies et des gestionnaires de cas sont désignés pour coordonner un plan de soin adapté à chaque individu et pour lui faciliter l'accès aux services.

En dépit de l'aide reçue, il arrive que la personne en perte d'autonomie ne puisse plus vivre à domicile et qu'elle doive être hébergée. L'hébergement repose sur un ensemble d'organisations privées et publiques. Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), des établissements publics offrant l'hébergement et des services professionnels, une contribution

est demandée au résident selon sa situation financière, pour un maximum de 1 422,90\$ par mois (2003). Certains centres hospitaliers de soins généraux ont une vocation mixte et une partie des lits sont réservés à des services de longue durée. De plus, des ressources intermédiaires ou de type familial sont rattachées à un CHSLD par contrat pour offrir l'hébergement à des personnes en perte d'autonomie légère.

Des résidences privées avec services offrent l'hébergement à des aînés généralement autonomes ou semi-autonomes, mais qui peuvent souffrir d'incapacité. Le prix ainsi que l'offre de services varient: repas, entretien ménager, loisirs, transport, etc. Il y a également des résidences privées pour personnes en perte d'autonomie (CHSLD privés). À un tarif mensuel de base pour le gîte et le couvert est ajouté un prix variable en fonction des services requis (assistance, soins infirmiers, etc.), ce qui peut totaliser 30 000\$ par an.

Sous l'influence du virage ambulatoire, l'hébergement et les soins de longue durée ont considérablement évolué. Le Québec détenait 46 600 lits en 1993; ce nombre s'élève à 42 936 en 2002 alors que la population âgée a augmenté d'environ 200 000 personnes. C'est dire que le taux d'hébergement des personnes âgées au Québec a enregistré une baisse importante, passant de 7% au début des années 90 à 3,7% en 2001. Il reste que les CHSLD ont des listes d'attente importantes.

Les personnes maintenant hébergées présentent un profil différent quant à l'âge et à la gravité de la perte d'autonomie: la moitié sont âgées de plus de 85 ans et la plupart sont en très grande perte d'autonomie et affectées par des troubles cognitifs ou des maladies complexes. Elles requièrent des services plus intenses, de plus en plus diversifiés et spécialisés.

On a souvent dénoncé les milieux résidentiels collectifs comme des milieux où régnait la dépersonnalisation, l'atteinte à la dignité des personnes, voire le manque flagrant au chapitre de la sécurité, de l'hygiène et de l'alimentation. En CHSLD, des mesures correctives sont investies dans l'approche auprès de la clientèle pour tenir compte davantage du désir de la personne et de son potentiel d'autonomie. D'autres mesures ont été prises pour améliorer l'accès aux services d'hébergement: guichet unique pour l'admission, uniformisation des outils d'évaluation, orientation des cas à l'échelle régionale, plan d'intervention multidisciplinaire pour chacun.

Enjeux

Les personnes âgées ont devant elles plusieurs années de vie à contribuer à la société tant par leur engagement dans la famille et dans la communauté que par leur consommation et ce, malgré leurs incapacités. Adapter les lieux publics et privés à leurs besoins, faciliter l'accès à des produits visant à compenser leurs incapacités, prévenir l'isolement, sont susceptibles de retarder leur entrée dans la dépendance et de maintenir la demande de services publics à un niveau modéré. De meilleures conditions de vie, l'amélioration des aides techniques et la découverte de médicaments efficaces, notamment pour l'Alzheimer, seront propices à diminuer la prévalence d'incapacités graves.



Pour l'État

Malgré la progression probable de l'espérance de santé, comme il est prévu que le nombre d'aînés double d'ici 25 ans, on peut s'attendre tout de même à une augmentation du nombre de personnes souffrant d'incapacités. Si les finances publiques ne répondent pas aux besoins accrus de services à domicile, la demande d'hébergement en subira les contrecoups. De plus, si l'étirement de la longévité au-delà de 85 ans ne s'accompagne pas de gains significatifs de santé sans incapacité, cela risque d'avoir une incidence plus dramatique : le nombre de personnes de grand âge avec un risque plus élevé d'incapacité sévère exercera une pression à la hausse sur la demande de services d'hébergement et des investissements importants devront y être consacrés.

Dans ce cas, une concentration des ressources tant humaines que financières sur les besoins des personnes âgées représenterait une menace à l'équilibre social intergénérationnel. Elle pourrait alimenter une certaine animosité au sein de la population plus jeune qui estimerait être surchargée par la fiscalité sans avoir autant de bénéfices sociaux.

Par ailleurs, les besoins des personnes âgées vivant des incapacités provoqueront une occasion d'améliorer l'aménagement et la sécurité des lieux publics, ce qui profitera à tous et facilitera le développement des enfants.

Pour le Marché

Les personnes dotées de meilleurs revenus de retraite augmenteront leurs dépenses personnelles en soins de santé. Cela stimulera l'économie à développer de nouveaux marchés axés sur le confort et la compensation d'incapacités. Le secteur des résidences pour personnes âgées devra s'adapter à une clientèle plus nombreuse et plus affirmée. Cependant, une pénurie de main-d'œuvre pourrait affecter les prix des services d'aide à domicile et menacer particulièrement le secteur de l'économie sociale.

Il est possible que le « soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie » devienne un secteur prometteur de l'économie. Il exigera qu'un grand nombre de jeunes, au moment de choisir leur orientation professionnelle, s'y destinent et reçoivent une formation adéquate.

Pour faire face aux besoins de main-d'œuvre, les entreprises pourront encourager les 60-70 ans à demeurer en emploi par différentes mesures (conditions salariales, retraite progressive, horaire variable, etc.). Il sera également nécessaire d'adapter les équipements et aménagements en vue de faciliter le travail des personnes vivant de légères incapacités.

Pour la Famille

De meilleures conditions de vie, un meilleur niveau de scolarité, l'accès aux services publics et à l'information, ainsi que la préséance de la santé dans les valeurs sociales pourront non seulement faire reculer la perte d'autonomie des personnes vieillissantes, mais aussi les aider à développer un éventail plus large de stratégies pour compenser les incapacités.

Les aînés du futur ont vu décliner la valeur du mariage et de l'engagement inconditionnel au profit de l'autonomie personnelle. La survalorisation de cette dernière peut retarder la prise de conscience de ses limites personnelles et l'acceptation de vieillir, de même que la nécessité d'adapter ses comportements ou de requérir de l'aide. L'instabilité des unions pourrait également nuire au

soutien mutuel entre conjoints. En cas d'incapacité et d'absence de conjoint pouvant fournir une aide, beaucoup de personnes voudront le moins possible dépendre de leurs descendants et chercheront à se débrouiller seules le plus longtemps possible.

Quand elles n'auront plus le choix, les personnes en perte d'autonomie risquent de vivre davantage isolées, faute d'avoir développé une interdépendance avec leur entourage. Plus habituées à recourir aux services d'étrangers pour des tâches domestiques, elles se tourneront volontiers vers les services privés, si elles en ont les moyens, mais elles compteront également sur les services publics comme un droit. Consacrant une part plus importante de leurs revenus aux services d'aide, les personnes dépendantes disposeront de moins de ressources pour l'alimentation, le logement, les loisirs et risqueront une perte de qualité de vie et un isolement, mais aussi une détérioration de leur santé, ce qui se répercutera sur le système de santé.

Il pourrait en résulter des inégalités sociales plus manifestes entre personnes âgées bien nanties et moins bien nanties, entre les autonomes et les dépendants, et même entre les jeunes et les vieux.

LA FAMILLE AIDANTE

Portrait

Les soins aux personnes malades et dépendantes sont depuis longtemps inscrits dans le rôle des familles et doivent être situés dans le contexte de la solidarité familiale. C'est à travers tous les cycles de vie et dans différents milieux de vie que les générations tissent des relations d'interdépendance.

Dans les familles, les relations entre les générations se sont transformées et il semble que la transmission des valeurs en sens descendant ait laissé place à la réciprocité : parents et enfants s'influencent et on tient compte davantage des choix individuels. Avec les progrès de la longévité, les parents soutiennent leurs enfants plus longtemps et les voient même à leur tour devenir âgés. Les grands-parents ont moins de petits-enfants, mais les relations avec eux semblent plus gratifiantes. Ceci a un impact sur la cohésion de la famille, son identité et le sens de continuité. Par ailleurs, la famille vit davantage de divergences : séparation, éloignement géographique, diversité de valeurs et de styles de vie. Elle est donc à la fois lieu d'épanouissement et source de tension.

Aujourd'hui, la prédominance de l'épanouissement personnel teinte les relations familiales, mais n'éclipse pas le partage, semble-t-il. Les services échangés entre les générations demeurent toujours valorisés : 66% de la population accomplit des activités d'entraide au service de membres de la famille ou de l'entourage. Les familles sont passées de l'interdépendance économique à l'interdépendance affective : on partage d'abord les expériences, l'affection, l'attention alors que le partage de l'espace domiciliaire et des ressources financières devient secondaire. Le soutien mutuel entre les générations est très présent, mais il est conditionnel à la qualité des liens affectifs.



Dans la « famille allongée », le soutien se manifeste particulièrement par le partage de deux ressources : le temps et la sécurité. On connaît les difficultés des parents à concilier famille et travail. Pressés par les exigences de l'éducation des enfants et les impératifs du travail, les jeunes couples doivent souvent se tourner vers leurs parents pour reprendre leur souffle ou pour répondre aux situations d'urgence. L'aide apportée prend diverses formes : garde des enfants, services domestiques, appui financier, hébergement, prêt de voiture, soutien moral, week-end de répit, etc.

Dans le milieu du travail, cependant, les liens intergénérationnels se sont estompés avec les départs massifs à la retraite anticipée, et des problématiques de formation de la main-d'œuvre sont apparues. Des savoirs importants, des habiletés et des connaissances, acquis à côtoyer des gens d'expérience, ne peuvent être enseignés à l'école ni dans les programmes de formation. C'est pourquoi les milieux d'affaires adoptent de plus en plus la formule du mentorat pour guider les jeunes travailleurs. Mais le milieu de travail est également porteur de tensions entre les générations de travailleurs avec la précarisation du travail et les changements dans les règles du marché qui affectent davantage les jeunes. Les difficultés de conciliation famille-travail aiguïssent les tensions et méritent d'être atténuées pour toutes les générations afin de permettre aux familles de passer du temps ensemble.

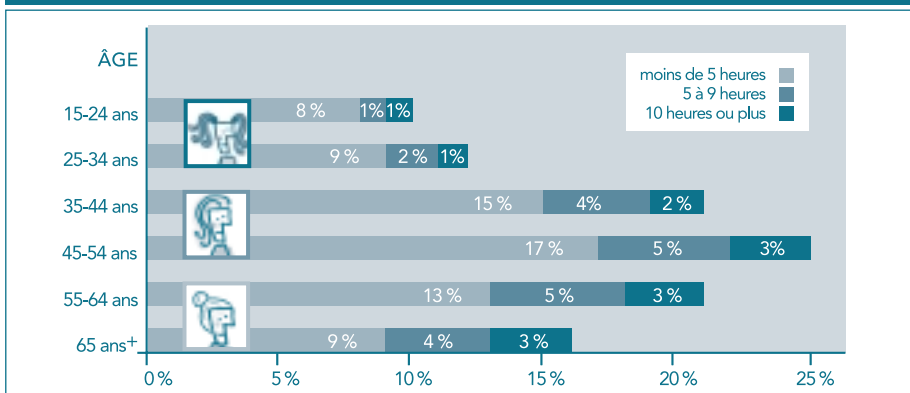
Dans le domaine public, le système fiscal auquel participent toutes les générations, contribue à redistribuer la richesse. Les transferts viennent redresser les inégalités des chances en soutenant les personnes dans le besoin, que celui-ci soit dû à une perte d'autonomie ou à une perte d'emploi. La dette publique fait également partie des échanges entre générations. Les plus jeunes héritent d'une infrastructure de services socio-sanitaires et d'éducation qu'il serait impensable de créer à l'époque actuelle où on réalise que les ressources sont limitées. Paradoxalement, la séparation des âges en des lieux publics spécifiques s'avère défavorable à l'entraide intergénérationnelle : les enfants à l'école, les parents au travail, les aînés à la résidence... et c'est la réalité de l'autre qui n'est plus comprise.

C'est sans doute à travers les soins aux proches que la solidarité familiale se manifeste le plus. Le soutien aux personnes en perte d'autonomie est le champ des relations intergénérationnelles qui est le plus exigeant en termes de personnes et de temps, mais il est aussi porteur de sens. Il questionne jusqu'où va la responsabilité familiale.

En effet, dans le contexte du vieillissement de la population, des pressions s'exercent sur les solidarités familiales, exacerbées par le virage ambulatoire lequel est perçu comme un désengagement de l'État. Des divergences apparaissent quant aux représentations du rôle de la famille, spécialement dans le contexte d'une dépendance qui s'étend et s'aggrave sur plusieurs années. Ainsi, la majorité des gens sont d'avis que la famille devrait faire des visites ou des sorties et accompagner la personne âgée à ses rendez-vous ou à l'hôpital. Cependant, ils sont réticents lorsque les soins requis sont plus exigeants et consistent à faire les repas, l'entretien ménager, donner le bain, aider la personne âgée à se vêtir, donner des injections ou changer les pansements.

Dans les faits, il est reconnu que la famille offre environ 80% de l'aide requise par les personnes en perte d'autonomie. Plus d'un million de Québécois ont fourni de l'aide à des personnes âgées dans une année, dont près de 150 000 personnes elles-mêmes âgées. Il y a 60 000 personnes, plus souvent des femmes, qui déclarent dispenser à un proche au moins 20 heures de soins dans une semaine. Ceci laisse croire qu'il pourrait y avoir au moins autant de personnes lourdement dépendantes dans les familles que dans les CHSLD. La majorité des personnes aidantes dispenseraient des soins à leur proche depuis au moins trois ans et une personne sur cinq le ferait depuis plus de dix ans. Si tous les groupes d'âge participent à l'aide auprès des personnes âgées, ce sont les personnes de 35 à 64 ans qui offrent le plus souvent des soins et y consacrent plus d'heures, comme le montre la figure 1.

Figure 1 Proportion de la population offrant de l'aide selon le groupe d'âge et le nombre d'heures consacrées, Québec 2001



Adapté de : STATISTIQUE CANADA (2003b). *Population active du Canada : travail non rémunéré, Recensement de 2001* [en ligne].

Étant donné l'engagement de mutuelle assistance entre époux, les conjoints sont généralement les premiers à offrir les soins. Ce sont plus souvent les épouses qui assument ce rôle, car elles sont favorisées par l'espérance de vie et, dans plusieurs cas, par une différence d'âge. Quand le conjoint est dans l'impossibilité d'en prendre soin, ce sont les enfants qui prennent le relais, les filles étant plus portées à dispenser les soins quotidiens alors que les fils offrirait une aide plus ponctuelle et seraient souvent assistés de leur conjointe. Les frères et les sœurs, les neveux et nièces, les amis, les voisins, les ex-conjoints peuvent aussi faire partie du réseau d'aide.

En fait, la plupart des aidants ne vivent pas avec la personne qu'ils aident : ils vivent avec un conjoint et plusieurs ont également des enfants de moins de 25 ans à charge, ce qui leur a valu le surnom de génération « sandwich ». Hommes et femmes exercent également un emploi, à temps plein pour la majorité d'entre eux. Ce groupe doit donc concilier plusieurs exigences de l'environnement.

Là où se distinguent les sexes, c'est dans le type des tâches assumées. Ainsi, les deux tiers des aidantes s'occupent des travaux ménagers et des repas, contre le tiers des aidants alors que pour l'entretien extérieur, le partage des tâches est inversé. Les soins personnels tels que le bain, la toilette ou l'habillement sont les plus exigeants et sont fournis deux fois plus souvent par des femmes que par des hommes.



Concernant l'organisation des soins, les personnes en perte d'autonomie ont en général un aidant principal, plus souvent une femme, qui accomplit les tâches nécessaires à leur bien-être quotidien : soins personnels, travaux ménagers, préparation des repas, alimentation, courses, etc. Il est certain que la tâche d'aidant principal est la plus lourde de responsabilités et peut exiger plusieurs déplacements dans la journée, selon la gravité des incapacités de la personne.

Quant aux aidants secondaires (également plus souvent des femmes que des hommes), leur rôle plus ponctuel les amène à effectuer du gardiennage, des réparations, des transports ou des courses ou simplement visiter la personne. Ils offrent également un soutien moral à l'aidant principal et peuvent prendre à leur charge une part de ses responsabilités familiales.

Le recours aux services formels allège la tâche, mais exige de nombreuses démarches et une tâche de coordination. Si la personne âgée vit dans une résidence avec services, elle peut avoir tout de même besoin de soutien pour différentes activités (achats, finances personnelles, travaux de couture, déplacements pour visites médicales, etc.). Il faut parfois l'aider à s'adapter à sa condition et à maintenir des intérêts dans la vie.

Lorsque les incapacités de la personne deviennent plus sévères et particulièrement dans les cas de démence, la charge devient lourde et les tâches plus complexes pour l'aidant d'autant plus si la dépendance dure plusieurs années. Quand l'hébergement s'avère inévitable, la tâche de l'aidant s'allège, mais son rôle demeure primordial : appeler la personne, lui rendre visite, veiller à son confort, à ce qu'elle soit traitée convenablement, communiquer ses besoins lorsqu'elle a de la difficulté à le faire, prendre des décisions avec le personnel médical, coordonner les visites des membres de la famille sont des actions essentielles pour préserver sa santé et sa dignité. Considérant la surcharge de travail des personnes soignantes dans les CHSLD, certaines personnes aidantes vont même tous les jours faire manger leur proche, par crainte que la sous-alimentation entraîne une détérioration de sa santé.

Outre la fatigue et le stress, plusieurs aidants vivent un état dépressif ou une détresse psychologique, d'autres, une rupture conjugale. Ils ont souvent des difficultés à concilier leurs différents rôles et peuvent ressentir des répercussions sur leur propre santé. Certains doivent réduire leur horaire de travail, renoncer à des vacances ou même déménager pour se rapprocher de la personne aidée en plus d'assumer plusieurs dépenses pour elle. Malgré ces conséquences possibles, la très grande majorité des aidants indiquent qu'ils se sentent enrichis dans leur rôle de personne soignante : leur lien avec la personne aidée s'est fortifié et ils ont l'impression de remettre une partie de ce que la vie leur a donné.

Si la très grande majorité des personnes aidantes jugent qu'elles ont les capacités et les compétences pour faire face à ces responsabilités, cela ne les empêche pas de souhaiter de l'aide. Plusieurs personnes qui utilisent les services formels les trouvent insuffisants. Ils souhaitent davantage d'aide à domicile et des soins professionnels pour leur proche, des services de répit pour eux-mêmes, tout en pouvant profiter d'un horaire de travail flexible et au besoin de la protection du revenu par l'assurance-emploi.

Les services destinés aux aidants, tels les groupes de soutien, sont pour le moment faiblement utilisés, mais on peut s'attendre néanmoins à une augmentation de la demande avec le vieillissement de la population. Des mesures appliquées ici et ailleurs sont prometteuses et laissent croire qu'on peut intervenir et innover dans une variété de secteurs. Il importe de briser le sentiment d'impuissance et de susciter la créativité dans la recherche de solutions.

Enjeux

La famille, malgré un certain nombre d'idées reçues, s'avère un lieu de solidarité et de partage, même et surtout quand un de ses membres perd son autonomie. Avec la longévité, les liens intergénérationnels ont encore plus d'années pour s'épanouir et se renforcer. Même dans les familles vieillissantes, l'échange et le partage s'effectuent aussi bien dans le sens ascendant que descendant et le soutien aux personnes âgées est vu comme un juste retour de l'ascenseur.

Pour l'avenir, beaucoup d'inconnu persiste. Ainsi, on ne sait pas dans quelle mesure les conjoints de fait, qui n'ont pas le même engagement ni la même obligation que dans le mariage traditionnel, se porteront assistance dans le contexte d'une perte d'autonomie prolongée. De plus, on ne sait pas si les progrès médicaux à venir apporteront une amélioration réelle de l'état de santé de la population ou s'ils ne feront qu'accroître le taux de survie avec dépendance et sa durée, ce qui aurait un impact important sur le rôle des familles.

Pour l'État

Le gouvernement pourrait bien être exhorté à offrir aux personnes aidantes une reconnaissance financière plus importante que ce qu'elles reçoivent actuellement, surtout si on exerce davantage de pression sur les travailleurs âgés pour qu'ils poursuivent leur emploi et retardent leur retraite. Pourra-t-il trouver de nouvelles ressources sans priver les autres générations de son soutien financier? Saura-t-il considérer le soutien aux aidantes et aidants comme un investissement en vue de diminuer les coûts d'hébergement ou de soins de santé?



Pour le Marché

Comme il y aura plus de personnes nécessitant de l'aide, les travailleurs pourraient avoir davantage de difficulté à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles, spécialement les plus âgés qui ont des parents de grand âge. Les entreprises peuvent s'attendre à subir des pressions en vue d'un assouplissement des horaires et de l'octroi de congés parentaux afin de favoriser l'aide familiale sous toutes ses formes. Si l'organisation du travail ne s'adapte pas à la réalité des personnes aidantes, elle risque de devoir se priver d'une main-d'œuvre expérimentée dont elle aura besoin. Il faudrait éviter que la rigidité du milieu de travail mène les aidants naturels au chômage temporaire ou même permanent. Il en résulterait un appauvrissement irréversible des personnes aidantes et l'augmentation des charges de l'État.

La croissance du travail autonome qui favorise généralement une certaine souplesse sur le plan des horaires, mais qui rend le travailleur plus vulnérable aux pertes de revenus, pourrait modifier l'organisation de l'aide dans certaines familles.

Si le secteur de l'économie sociale n'est pas renforcé dans le contexte d'une pénurie de main-d'œuvre, des répercussions se feront sentir sur la famille : faute d'argent pour s'offrir des services adéquats d'aide à domicile, les personnes en perte d'autonomie n'auront pas d'autre choix que de demander davantage de soutien à leurs proches.

Pour la Famille

Comme les futurs retraités ont eu moins d'enfants que leurs aînés, qu'ils sont plus nombreux à avoir vécu une rupture d'union et qu'ils ont davantage tendance à vivre seuls, leur réseau familial sera limité lorsque viendra la dépendance. Peu d'aidants pour un plus grand nombre de requérants d'aide : c'est l'épuisement des personnes aidantes qui menace, avec ses risques d'abus et de conflits familiaux, mais aussi de perte de qualité de vie. La réduction de la taille des familles et la nécessité d'élargir le bassin de personnes aidantes, impose un meilleur partage des responsabilités entre les sexes, même pour les soins quotidiens, ce qui marquerait un progrès social.

L'épuisement guette particulièrement la génération « sandwich », ces femmes et ces hommes de 40-60 ans qui travaillent à temps plein tout en accordant un soutien financier à leurs enfants aux études et en aidant des parents en perte d'autonomie, lesquels ont une plus forte probabilité de vivre séparément. La coexistence de plusieurs générations dépendantes augmente encore la charge d'une génération intermédiaire et intensifie les difficultés de conciliation famille-travail et de conciliation descendants-ascendants. Il ne faudrait pas que la négligence ou l'abandon d'un parent âgé soit le prix à payer de l'établissement de priorités entre toutes les responsabilités qu'un adulte doit assumer.

On peut s'attendre à ce que de nouveaux réseaux d'entraide se tissent autour des personnes âgées sur la base des affinités et des besoins. Les amis, les petits-enfants, les jeunes retraités, les voisins, les collègues de travail ainsi que les membres d'associations composent un important bassin potentiel. Les aidants eux-mêmes peuvent s'échanger des conseils et des services de gardiennage à la condition qu'ils poursuivent des activités en réseau.

Les nouveaux retraités ont un avantage certain sur leurs aînés : avec l'arrivée plus tardive des incapacités sévères, ils ont le temps de préparer leur dépendance future, comme ils ont préparé leur retraite. On peut souhaiter par le fait même qu'ils adoptent une attitude préventive face aux risques d'incapacités en améliorant leurs habitudes de vie.

Si l'État intervenait plus tôt dans le cycle de prise en charge par la famille, il pourrait non seulement mieux profiler les besoins des personnes en perte d'autonomie, mais aussi guider les personnes aidantes : connaître les services offerts, apprivoiser la maladie et l'incapacité, élaborer un éventail de stratégies pour prévenir l'épuisement et les conflits peuvent certainement faire l'objet de transmission.

Le fossé entre l'État et la Famille en ce qui concerne la perception de leurs responsabilités respectives pourrait s'accroître devant l'ampleur de la tâche. À l'heure actuelle, la responsabilité de prendre soin s'inscrit dans une zone mythique entre « la responsabilité d'aimer » dévolue à la Famille et la responsabilité de guérir confiée à l'État. Or, on a vu que la prise en charge tient à une logique d'attachement plutôt que d'obligation, et il serait difficile d'obliger une personne à dispenser jusqu'à 40 heures de soins hebdomadaires sans tenir compte de sa situation personnelle et de ses propres capacités. N'y aurait-il pas nécessité d'un débat public sur la question ? La clarification des rôles permettrait aux familles de se mobiliser et de mieux se préparer. La cohésion sociale en profiterait également.



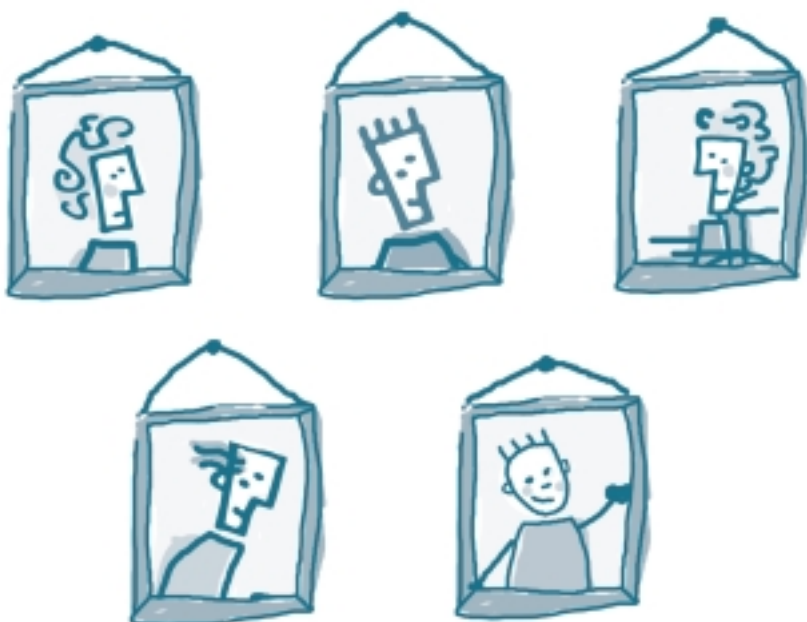
CONCLUSION

Les familles s'occupent volontiers de leurs membres arrivés à un état de dépendance en retour des soins et de l'attention reçus. Avec l'aggravation de la dépendance, les familles se retrouvent avec des difficultés importantes de conciliation entre plusieurs rôles: parent, enfant, conjoint, employé ou employeur, bénévole, citoyen, etc.

Tout laisse croire que nous n'avons pas encore trouvé de réponses satisfaisantes pour soutenir les familles dans la prise en charge des personnes dépendantes. Des lacunes se font sentir tant du côté des familles où le partage s'exerce davantage sur le plan affectif que matériel, que du côté de l'État dont les ressources ne correspondent pas aux besoins. De plus en plus, les familles posent leurs limites et elles réclament l'aide de l'État. Si l'État a déjà pris conscience de ses propres limites et s'il compte sur la famille pour alléger le fardeau financier, il ne peut toutefois escompter de la famille qu'elle aille au-delà de ses capacités.

Ces lacunes pourraient prendre plus d'ampleur avec le vieillissement rapide de la population du Québec. C'est un phénomène structurel qui va changer profondément la société dans toutes ses institutions et qui commandera que l'État, la Famille et le Marché coopèrent activement.

Le Québec doit s'engager dans une stratégie d'adaptation au vieillissement qui établisse des conditions favorisant le bien-être des personnes vieillissantes et un rôle viable pour les familles. Les politiques doivent tenir compte des capacités et des limites des aînés et des familles, tout autant que de celles de l'État et du Marché. De telles politiques nécessitent un large débat public dans lequel les organismes représentatifs des personnes âgées, des familles, des entreprises et des divers paliers de gouvernement ont un rôle important à jouer. C'est dans ce sens que vont les recommandations du Conseil de la famille et de l'enfance dans le présent Avis.



*Conseil de la famille
et de l'enfance*

Québec 