



besoins différents

Veille et santé Résumé

et santé

Viellissement 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 XXIe 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.

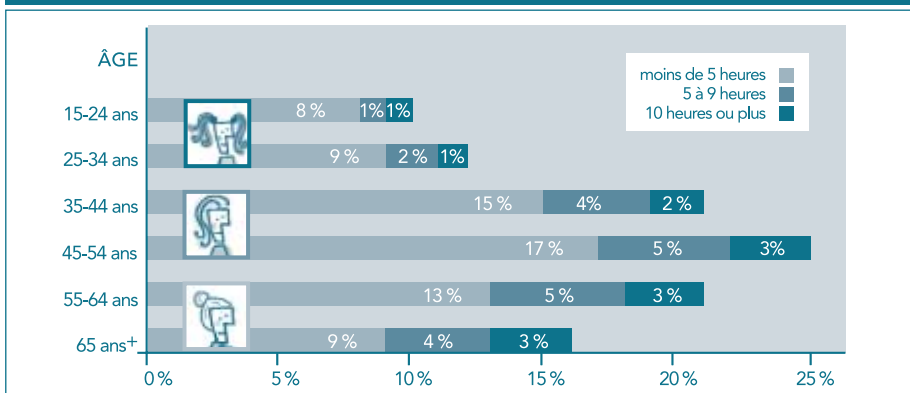
Dans le domaine public, le système fiscal auquel participent toutes les générations, contribue à redistribuer la richesse. Les transferts viennent redresser les inégalités des chances en soutenant les personnes dans le besoin, que celui-ci soit dû à une perte d'autonomie ou à une perte d'emploi. La dette 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.

