

Forum

franco-qubécois

VIEILLISSEMENT et SANTÉ :

idées reçues

idées **nouvelles**

FORUM FRANCO-QUÉBÉCOIS SUR LA SANTÉ

VIEILLISSEMENT ET SANTÉ : IDÉES *REÇUES*, IDÉES *NOUVELLES*

Cahier du participant

Centre des congrès de Québec
26 et 27 septembre 2005

Message du ministre de la Santé et des Services sociaux - QUÉBEC



La France et le Québec modernes partagent bien des enjeux, dont celui, résolument majeur, du vieillissement de la population. Nos systèmes de santé doivent être ajustés en conséquence, afin d'être en mesure d'offrir une réponse optimale aux besoins nouveaux soulevés par cet important changement démographique.

Sur cette question, les échanges entre nos deux sociétés sont propices à l'émergence de perspectives novatrices, qui permettront de renouveler nos façons de faire. Nous avons tout à gagner à unir nos efforts pour mieux se préparer à faire face, avec humanité et créativité, aux défis d'une population de plus en plus âgée.

Le Forum franco-québécois sur le vieillissement et la santé représente un moment et un lieu privilégiés pour envisager ensemble cet avenir. Les échanges que nous aurons seront porteurs, j'en suis convaincu, d'une vision qui guidera nos interventions respectives dans le but de concevoir des modèles d'organisation de services mieux adaptés à la vieillesse.

Bon Forum à toutes et à tous !

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Philippe Couillard', written on a white background with a vertical red line to its right.

Philippe Couillard

Québec 

**Message de la ministre déléguée à la Famille, aux Aînés
et à la Condition féminine - QUÉBEC**



Les aînés d'aujourd'hui vivent plus longtemps que jamais. Si certains connaissent des limitations, la très grande majorité sont actifs, s'engagent dans leur communauté, mordent dans la vie à pleines dents. Et au cours des prochaines années, ils seront de plus en plus nombreux à être dans cette situation.

Mieux répondre aux besoins de la population âgée nécessite donc de tenir compte de cette nouvelle réalité. Comme société, nous devons poser un regard renouvelé sur le vieillissement et modifier les perceptions que nous avons de nos aînés. C'est non seulement leur bien-être qui en dépend, mais aussi la qualité des liens que nous souhaitons tisser avec eux. Ces hommes et ces femmes sont porteurs d'une vision qu'ils ont besoin de partager avec les autres membres de la société. Ils veulent prendre part à l'édifice social en apportant une contribution à leur image. Et de cela, nous pouvons, solidairement et collectivement, tirer le plus grand bien.

Le vieillissement de la population nous invite donc à relever un défi passionnant : celui d'une métamorphose complète de la société. À nous de trouver par quelles façons y parvenir, afin de construire ensemble un Québec riche des idées, des forces et des valeurs de toutes les générations.

A handwritten signature in black ink, reading "Carole Thériault". The signature is written in a cursive, flowing style.

Carole Thériault



**Message du ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées,
aux Personnes handicapées et à la Famille - FRANCE**



Chaque année, l'espérance de vie augmente d'un trimestre dans les pays développés. Au-delà de ses conséquences démographiques, cet accroissement de la longévité est l'une des conquêtes majeures de notre époque. Il fait naître de nouveaux espoirs. Il nous met aussi en face de toutes les difficultés liées au grand âge, en particulier la dépendance, qui rend nécessaires de nouvelles formes de solidarités.

Avec leurs particularités nationales, tous les grands pays industrialisés connaissent aujourd'hui cette révolution de la longévité. Ils y répondent chacun de manière originale. C'est ce qui rend si essentielle la confrontation des expériences.

Il existe une longue tradition de coopération entre la France et le Québec. Le Forum qui nous rassemble aujourd'hui est une nouvelle occasion d'approfondir nos échanges sur un thème essentiel pour nos deux sociétés. Je suis convaincu que, par le nombre et la qualité des experts qu'elle réunit, et par l'originalité de son approche, cette rencontre sera particulièrement fructueuse.

Je souhaite un plein succès à notre Forum !

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Bas', on a light-colored background.

Philippe Bas



Messages des ministres	1
Lieu du Forum et services disponibles	9
Organisation du Forum	11

HORAIRE ET ACTIVITÉS

Horaire des activités	17
Contexte et objectifs	19

DONNÉES FRANCE - QUÉBEC

Données sociodémographiques

Le vieillissement démographique de la France	21
Le vieillissement démographique du Québec	23
Évolution de la population des personnes âgées en France et au Québec	25

Systèmes de prise en charge des personnes âgées

La politique française en faveur des personnes	27
Le système québécois d'aide et de soins aux personnes âgées	35

RÉSUMÉS DES PRÉSENTATIONS

Les conférences introductives

Vieillesse et vieillesse : idées reçues, idées nouvelles	
Présentation de monsieur Jean-Claude Henrard – FRANCE	43
La transition démographique - De l'hospitalocentrisme vers les soins à domicile, une transition nécessaire du système de santé	
Présentation de monsieur Réjean Hébert – QUÉBEC	45

Les tables rondes

Première table ronde : « La vieillesse, c'est le déclin, on n'y peut rien »	47
Deuxième table ronde : « Les vieux sont un poids pour la société »	53
Troisième table ronde : « Il n'y aura plus personne pour s'occuper des vieux »	59

Les ateliers

Atelier 1 - Statut des aidants	65
Atelier 2 - Prestation de service ou allocation directe ?	69
Atelier 3 - Équité et transferts intergénérationnels	73
Atelier 4 - Maintien dans la collectivité	79
Atelier 5 - Alzheimer dans la cité	83
Atelier 6 - Actions de prévention en faveur de la santé et du bien vieillir	89

GLOSSAIRE	93
-----------------	----

LISTE DES PARTICIPANTS

Centre des congrès de Québec

1000, boul. René-Lévesque Est

Québec, (Québec)

G1R 2B5

Téléphone : 418-644-4000 / 1-888-679-4000

Télécopieur : 418-644-6455

Les salles

Secrétariat : 201 C

Salle des Plénières : 200 A

Salle des ateliers : 202, 204 A, 204 B, 205 A, 205 B, 205 C

Salle des conférenciers : 201 B

Salle du débat : 200 B

Salle de presse : 203

Les petits déjeuners continentaux ainsi que les pauses-café seront servis à compter de 7h30 au foyer du 2^e étage, devant la salle 200. Le déjeuner du lundi 27 septembre aura lieu dans la salle 200B.

L'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

Le mandat d'organiser le forum a été confié à l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS). Créé en 2001, l'OFQSS diffuse et valorise les éléments les plus représentatifs de la réflexion française et québécoise menée sur l'ensemble des thèmes d'actualité partagés dans le domaine sanitaire et social, et ce au niveau international, en constituant un pôle francophone auquel d'autres pays pourraient se joindre ultérieurement. L'Observatoire optimise également les moyens engagés dans la coopération grâce à une concertation formalisée, et plus stratégique, entre les plus importants organismes chargés de l'observation de la santé et de la solidarité dans les deux sociétés.

L'Observatoire fonctionne en réseau, avec un premier niveau constitué par les organismes qui ont participé à sa création (*côté québécois* : ministère de la Santé et des Services sociaux, Institut national de santé publique du Québec, Institut de la Statistique du Québec ; *côté français* : Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES), Institut de recherches économiques et sociales (IRES), Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes » - Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et le ministère de la Santé et des Solidarités) et un deuxième niveau comprenant, selon les thèmes ou l'événement, l'ensemble des acteurs institutionnels du domaine.

Les activités de l'Observatoire se concrétisent par l'édition d'une revue, le parrainage et l'organisation de colloques et de séminaires ainsi que la publication des résultats d'études et de recherches qu'il suscite entre organismes français et québécois. Il favorise également, entre ces derniers, des transferts de compétences et d'échanges d'experts.

Le Comité directeur de l'OFQSS

Un comité directeur, composé de la directrice scientifique, du directeur du comité de rédaction et des représentants des structures du premier niveau anime l'Observatoire en s'appuyant sur deux secrétaires généraux.

Directrice scientifique : Dominique Polton, Institut de recherche et documentation en économie de la santé, France

Secrétaires généraux : Patricia Caris, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Pierre Gottely, Institut de recherche et documentation en économie de la santé, France

Directeur du comité de rédaction : Daniel Tremblay, Institut de la statistique du Québec, Direction Santé Québec, Québec

Organismes de premier niveau :

FRANCE : Centre de recherche médecine, sciences, santé et société, (CNRS – INSERM –EHESS)

Institut de recherches économiques et sociales

Institut de recherche et documentation en économie de la santé

Ministère de la Santé et des Solidarités

Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes », Institut national de la santé et de la recherche médicale

QUÉBEC : Ministère de la Santé et des Services sociaux

Institut de la statistique du Québec

Institut national de santé publique du Québec

Le Conseil scientifique de l'OFQSS

Le conseil scientifique, pour sa part, comprend les membres du comité directeur auxquels s'ajoutent des experts reconnus des deux sociétés dans le domaine couvert par l'Observatoire. Le conseil est présidé par madame Dominique Polton, directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé.

FRANCE

Bréart, Gérard	Directeur de l'Unité de recherche « Recherche épidémiologique en santé périnatale et santé des femmes », professeur de Santé publique
Concialdi, Pierre	Directeur de recherche, Institut de recherches économiques et sociales
De Kervasdoué, Jean	Professeur titulaire à la Chaire d'économie de gestion de la santé au Conservatoire national des arts et métiers
Letourmy, Alain	Chargé de recherche au Centre de recherche médecine, sciences, santé et société
Polton, Dominique	Directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé
De Pouvourville, Gérard	Directeur du Centre de recherche en gestion et administration de la santé
Trognon, Alain	Directeur des enseignements supérieurs et de la recherche de l'Institut national de la statistique et des études économiques

QUÉBEC

Contandriopoulos, André-Pierre	Professeur titulaire au Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal
De Koninck, Maria	Professeur titulaire au Département de médecine préventive et sociale de l'Université Laval
Gerlier-Forest, Pierre	Professeur agrégé à la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval
Fortin, Yvon	Président-directeur général de l'Institut de la statistique du Québec
Hébert, Réjean	Directeur de l'Institut du vieillissement, doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke
Massé, Richard	Président-directeur général de l'Institut national de la santé publique du Québec

L'organisation du Forum

Le comité directeur de l'Observatoire, transformé pour l'occasion en Comité de pilotage, a été secondé dans la préparation du Forum par deux sous-comités : un comité de programme, composé d'experts du secteur, chargé du contenu et de son articulation interne, du choix des intervenants, de la définition de la manière de traiter les divers sujets abordés, etc. ; un comité organisateur, composé des membres de l'Observatoire complété par des représentants des différentes parties prenantes de l'événement : ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Santé et des Solidarités, Cabinet du Secrétariat aux personnes âgées, ministère des Relations internationales ainsi que le Consulat général de France. Ce comité a veillé à tous les aspects techniques et financiers afin de garantir un parfait déroulement du forum. Madame Jocelyne Dagenais, sous-ministre adjointe à la Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information, a assumé la responsabilité administrative de cette préparation et monsieur Claude Dussault, directeur général adjoint de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures, en a assuré le suivi.

Le Comité de programme du Forum

FRANCE

Henrard, Jean-Claude, co-président	Université Versailles-Saint-Quentin
Blanchard, François	Centre hospitalier universitaire de Reims
Dubuisson, Fabienne	Ministère de la Santé et des Solidarités
Gottely, Pierre	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
Grand, Alain	Université de Toulouse 3
Joël, Marie-Eve	Université Dauphine-Paris
Polton, Dominique	Institut de recherche et documentation en économie de la santé

QUÉBEC

Hébert, Réjean, co-président	Université de Sherbrooke, Faculté de médecine
Bergman, Howard	Université McGill, Faculté de médecine
Caris, Patricia	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des études et des analyses
Dubuc, Nicole	Université de Sherbrooke, Faculté de médecine
Joubert, Pierre	Institut national de santé publique du Québec, Direction de la planification, de la recherche et de l'innovation
Milhomme, Louise	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale adjointe de la planification stratégique
Simard, Jean-Yves	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des personnes âgées en perte d'autonomie
Tourigny, André	Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Université Laval

Le Comité organisateur du Forum

Boucher, Caroline	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des études et des analyses
Caris, Patricia	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des études et des analyses
Dagenais, Jocelyne	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information
Dollard, Debra	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications
Dussault, Claude	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures
Gagnon, Marie	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Cabinet du ministre
Gottely, Pierre	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
Haché, Dominique	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications
Huot, Patrick	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des études et des analyses
Jarotkova, Venceslava	Ministère des Relations internationales, Direction France
Juneau, Bertrand	Ministère des Relations internationales, Direction France
Manno, Jean-Marc	Consulat de France
Moreau, Nicole	Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine – Secrétariat aux aînés
Piché, Claire	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des affaires intergouvernementales et de la coopération internationale
Savard, Claire	Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des études et des analyses
Tremblay, Daniel	Institut de la statistique du Québec, Direction Santé Québec
Valentini, Hélène	Institut national de santé publique du Québec, Direction de la planification, de la recherche et de l'innovation

Le comité organisateur tient à remercier particulièrement mesdames Jocelyne Émond et Anne Vallières de la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux pour leur travail exceptionnel à la logistique de l'événement et l'édition des documents ainsi que monsieur Pierre Michaud de Protocole Marketing pour sa collaboration à l'organisation et la coordination du Forum.



Horaire des activités

26 SEPTEMBRE 2005

8 h 30	Accueil des participants	
8 h 45	Allocutions des ministres	Salle 200A
9 h 15	Conférences introductives	Salle 200A
10 h 00	Pause	Foyer
10 h 30	TABLE RONDE : « La vieillesse, c'est le déclin, on n'y peut rien »	Salle 200A
11 h 30	TABLE RONDE : « Les vieux sont un poids pour la société »	Salle 200A
12 h 30	Déjeuner	Salle 200B
14 h 00	TABLE RONDE : « Il n'y aura plus personne pour s'occuper des vieux »	Salle 200A
15 h 00	Pause	Foyer
15 h 30	ATELIER 1 : « Statut des aidants »	Salle 204A
	ATELIER 2 : « Prestation de service ou allocation directe ? »	Salle 204B
	ATELIER 3 : « Équité et transferts intergénérationnels »	Salle 205C
	ATELIER 4 : « Maintien dans la collectivité »	Salle 202
	ATELIER 5 : « Alzheimer dans la cité »	Salle 205B
	ATELIER 6 : « Action de prévention »	Salle 205A

27 SEPTEMBRE 2005

8 h 30	Résultats des travaux des ateliers	Salle 200A
10 h 30	Débat avec les ministres	Salle 200B
12 h 30	Discours de clôture des ministres	Salle 200B

Contexte

La tenue d'un Forum franco-qubécois de la sant  portant sur la recherche des meilleures pratiques et leurs applications dans le quotidien fut d cid e dans le cadre de l'entente sign e entre les premiers ministres qu b cois et franais en mai 2004.

Le th me « Vieillesse et sant  » a  t  retenu car il pr sente de multiples avantages pour illustrer les « bonnes pratiques ». Il est au centre des pr occupations dominantes dans les deux soci t s et cumule tous les aspects importants d'un probl me de sant    r soudre : gestion du syst me, prise en charge des patients, crise des professionnels, financement,  volution de la client le, etc.

Ce forum, organis  par l'Observatoire franco-qubécois de la sant  et de la solidarit  (OFQSS), b n ficie des travaux et de la participation massive d'un important r seau d'experts franco-qubécois travaillant ensemble depuis de nombreuses ann es. Sa port e est   caract re « grand public » tant par la vari t  des invit s (d cideurs, gestionnaires, experts, acteurs et usagers du syst me), ainsi que par la mani re, essentiellement p dagogique, de traiter le th me, en tenant largement compte de la faon dont il est peru par le milieu et par la population.

D roulement et objectifs

La participation de plus de 300 personnes (invit es et experts) provenant de nombreux secteurs permet au Forum de dresser un large portrait du sujet. Trois tables rondes, en s ances pl ni res, tenteront de faire le point des « id es reues » sur le vieillissement et la sant , suivies de six ateliers en parall le et d'un d bat organis  autour de quatre axes d'analyse.

Les tables rondes sont conduites par un animateur. Trois experts compl tent sa pr sentation par un aspect particulier du th me. Une discussion en pl ni re suit chacune des tables rondes.

Les participants aux ateliers sont appel s   mener une r flexion plus approfondie sur les solutions applicables   court terme, mais avec une prospective   plus long terme, pour am liorer les r ponses offertes aux personnes  g es fragiles et   leurs proches. Chaque atelier est conduit par un animateur et s'articule autour de quelques pr sentations par des experts, suivies par un d bat entre les participants. Un rapporteur synth tise l'essentiel de la discussion autour de quatre fiches : la nature du probl me, les actions   mener   court terme, les perspectives   envisager   moyen ou long terme et les obstacles et effets pervers  ventuels.

La pr sentation des r sultats des travaux en atelier se fera lors de la deuxi me journ e du Forum et permettra   l'ensemble des participants de b n ficier des principales propositions extraites des ateliers.

Enfin, le Forum se cl tura par un d bat entre une quinzaine d'intervenants du Qu bec et de France, repr sentants des acteurs et des experts, sur quatre axes : les pratiques, l'organisation des services, le financement et les politiques. Pour chaque axe, une demi-heure d' change est pr vue avec les ministres franais et qu b cois.

Résultats attendus

Les principaux résultats attendus lors du Forum sont les suivants :

- déterminer les meilleures pratiques au regard des services aux personnes âgées et des actions concertées à appliquer quotidiennement ;
- alimenter les travaux et les différents chantiers gouvernementaux en cours en France et au Québec sur le sujet ;
- promouvoir de nouvelles formules d'échanges dans le domaine de la santé et des services sociaux permettant de tirer profit des meilleures pratiques expérimentées en France et au Québec et ainsi, optimiser les gains pour les systèmes de santé des deux sociétés.

Enfin, ce forum devrait renforcer encore davantage la coopération entre le Québec et la France dans le domaine sanitaire et social en apportant sa contribution spécifique aux réflexions menées de part et d'autre pour la meilleure des orientations et la plus efficace action gouvernementale possibles dans ce secteur.

Le vieillissement démographique de la France

Texte rédigé par Joëlle Gaymu – FRANCE
Chercheure, Institut national des études démographiques

En 1999, date du dernier recensement, 21,3 % des Français (soit plus de 12 millions) avaient déjà fêté leur 60^e anniversaire de naissance, 16,6 % (soit près de 10 millions) leur 65^e, 7,7 % (4,5 millions) leur 75^e et 2,4 % (1,4 million) leur 85^e anniversaire. Dans les années soixante, ces proportions n'étaient respectivement que de 17 %, 12 %, 4 % et 1 %.

Aussi loin que l'on remonte dans les statistiques, à quelques exceptions près, la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus n'a cessé de croître en France. Ce dernier indicateur est, traditionnellement, retenu pour mesurer le vieillissement démographique même si fixer un seuil de la vieillesse est en partie arbitraire du fait de la complexité de la notion d'âge, de l'évolution et de la multiplicité des réalités qui se cachent derrière un même chiffre. L'âge de 60 ans repose, en particulier, sur le fait que les personnes qui ont fêté cet anniversaire sont socialement de plus en plus marquée du sceau de l'inactivité professionnelle et donc fortement dépendante de revenus de transferts.

Le vieillissement démographique a été, d'abord, la conséquence de la baisse de la fécondité. À cette diminution séculaire s'est ajoutée, depuis l'après-guerre, celle de la mortalité des plus âgés comme facteur accélérateur du vieillissement. Il est vrai que, désormais, la mortalité étant faible de la naissance à la fin de la vie active, les progrès ne sont substantiels qu'aux âges élevés. Ainsi, par exemple, moins de 60 % des femmes de la génération 1900 étaient encore vivantes à 60 ans, alors que 83 % des femmes nées 40 ans plus tard ont eu la chance de fêter cet anniversaire. De plus, si les premières avaient à cet âge une espérance de vie de l'ordre de 21 ans, cette durée de vie à la retraite pourrait s'allonger de six années supplémentaires pour les secondes¹.

Les projections de population² intègrent la poursuite de cette baisse de la mortalité. Si le rythme restait celui observé au cours des trente dernières années, dans quarante ans l'espérance de vie à la naissance pourrait atteindre 82,7 ans pour les hommes et 89,7 ans pour les femmes, contre 75,2 et 82,7 aujourd'hui. Mais même si la mortalité restait à son niveau actuel, l'effectif des 60 ans et plus augmentera dans l'avenir car, dès 2005, les classes pleines du « baby-boom » franchiront ce seuil de la retraite avec, pour conséquence, 21,7 millions de Français de plus de 60 ans en 2041 (18,1 millions de plus de 65 ans). De la même manière, quelle que soit l'hypothèse de fécondité prise en compte, la part des personnes âgées dans la population totale est appelée à croître : dès 2030, celle des 60 ans et plus dépassera très probablement 30 % et celle des 65 ans et plus 25 %³. Quant au rapport des 20-59 ans aux 60 ans et plus, il va, dans ces conditions, se détériorer fortement : égal à 2,6 en 2000, il pourrait n'être que de 1,4 en 2041. Ces évolutions posent, notamment, le problème du financement de notre système de retraite, sujet suscitant une abondante littérature : si l'on s'accorde généralement sur la nécessité de sa réforme, l'éventail des

1. D'après Meslé F. et Vallin J., « Tables de mortalité françaises pour les XIX^e et XX^e siècles et projections pour le XXI^e siècle », *Données statistiques*, n° 4, 2001, INED.

2. Brutel C. (2001), « Projections de population à l'horizon 2050 : un vieillissement inéluctable », *INSEE Première*, n° 762, 4 p.

3. Hypothèse de fécondité : 1,8 enfant par femme.

solutions préconisées est large et le débat sur le partage des efforts à supporter par chacun reste amplement ouvert.

Par ailleurs, si, avec l'arrivée aux grands âges des classes creuses de la Première Guerre mondiale, le vieillissement interne de la population âgée connaît un léger ralentissement, à un horizon plus lointain, avec notamment l'avancée en âge des générations du « baby boom », il faut s'attendre à une forte croissance des très âgés : par rapport à aujourd'hui, en 2041 les 75 ans et plus pourraient être près de 2,5 fois plus nombreux (10,5 millions) et les 85 ans et plus trois fois plus nombreux (4,0 millions). Derrière ces tendances se profile un autre enjeu de société : celui de la future demande de soins de longue durée pour les personnes âgées dépendantes.

Le vieillissement démographique du Québec

Texte rédigé par Hervé Gauthier - QUÉBEC
Institut de la statistique du Québec

En 2001, on estimait à 1,3 million le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus au Québec, ce qui représentait 17,4 % de la population totale (961 000 ont 65 ans ou plus, soit 13,0 % de la population). En 1961, elles n'étaient que 456 000 (8,7 % de l'ensemble)¹. En quatre décennies leur nombre a été multiplié par 2,8, alors que celui de la population totale par 1,4 seulement, d'où la forte progression de la part des personnes de 60 ans et plus dans l'ensemble.

Un vieillissement récent qui s'accélère

Selon les plus récentes projections de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), la proportion de personnes de 60 ans et plus atteindrait 35,5 % en 2041 (28,9 % de personnes de 65 ans et plus). Alors que l'on prévoit une hausse de 108 % du nombre des 60 ans et plus, la population totale augmenterait de moins de 2 %. On peut donc dire que le Québec, sur l'ensemble de la période 1961-2041, n'a connu, à ce jour, qu'à peine le tiers du vieillissement prévisible. La transformation à venir dans les 40 prochaines années sera donc à la fois plus rapide et trois fois plus importante que celle observée au cours des quarante dernières années.

Une grande partie du vieillissement à venir est déjà inscrite dans la structure par âge qui, elle-même, découle de la chute de la fécondité à un niveau très bas (1,5 enfant par femme) et de la baisse de la mortalité, notamment aux grands âges. L'hypothèse d'un solde migratoire positif ne ralentira que peu le vieillissement, ramenant, en 2041, la proportion de personnes de 60 ans et plus à 35,5 % contre 37,9 % en cas de solde migratoire nul. La baisse de la mortalité agit en sens contraire de la migration : elle contribue à vieillir la structure par âge, puisque avec une mortalité constante, la même proportion ne serait que de 31,1 %. Quant à la fécondité, maintenue à son niveau actuel de 1,5 enfant par femme pendant les quarante années à venir, elle accentuera fortement le vieillissement démographique du Québec. Même dans le cas où la fécondité remonterait à 2,1 enfants par femme, la part des 60 ans et plus dans la population totale augmenterait de 17,4 à 29,4 % d'ici 2041. Quelle que soit donc l'hypothèse avancée, le vieillissement démographique du Québec sera considérable.

Parmi les personnes de 60 ans et plus, la part des personnes les plus âgées est celle qui s'accroîtra le plus. Ainsi, l'effectif des 85 ans et plus pourrait quadrupler, en passant d'un peu moins de 100 000 à plus de 400 000 personnes. Leur poids dans la population totale passerait de 1,3 à 5,8 %.

Les projections prévoient un rétrécissement de l'écart de mortalité entre les hommes et les femmes. Ainsi, l'espérance de vie des hommes passerait de 75,3 ans en 2000 à 81,6 ans en 2041, celle des femmes de 81,3 à 86,6 ans. L'écart qui est actuellement de 6 ans tomberait à 4,8 ans ; cette prévision s'appuie sur l'observation de la période 1986-1996. Le nombre de femmes de 60

1. Les chiffres de 1961 sont ceux du recensement non corrigé du sous-dénombrement. Pour 2001, nous utilisons les estimations.

ans et plus pour 100 hommes du même groupe d'âge passerait de 132 en 2001 à 119 en 2041. Chez les 85 ans et plus, l'évolution est encore plus marquée : 267 femmes pour 100 hommes de ce groupe d'âge en 2001, contre 173 en 2041. Même si l'écart relatif entre les deux sexes continuera à se réduire, la population féminine restera en 2041 toujours plus vieille que sa contrepartie masculine (37,7 % de 60 ans et plus chez les femmes contre 33,2 % chez les hommes).

Durant les 80 années qui vont de 1961 à 2041, la population du Québec aura accompli une véritable révolution démographique, cumulant dans un laps de temps historiquement court les deux phénomènes qui concourent au vieillissement d'une population, à savoir la baisse de la fécondité et la baisse de la mortalité aux âges élevés. Elle sera ainsi passée d'une structure par âge jeune à une structure fortement vieillie. Les incidences de cette évolution sur les divers aspects de la vie de la société (social, économique et politique) rendent nécessaires certaines adaptations, malgré les nombreuses inquiétudes que celles-ci suscitent.

Évolution de la population des personnes âgées en France et au Québec

POPULATION	FRANCE		QUÉBEC	
	2001	2041 ¹	2001	2041 ²
60 ans et plus	12 183 808	21 753 670	1 292 137	2 681 614
% de la population totale	20,7	33,8	17,4	35,5
65 ans et plus	9 522 672	18 107 218	960 867	2 182 449
% de la population totale	16,1	28,1	13,0	28,9
75 ans et plus	4 374 696	10 558 610	416 947	1 301 403
% de la population totale	7,4	16,4	5,6	17,2
85 ans et plus	1 223 640	4 007 642	98 057	435 034
% de la population totale	2,1	6,2	1,3	5,8
Population totale	59 003 587	64 462 393	7 410 504	7 550 806

1. D'après les projections de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)
2. D'après les projections de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)

La politique française en faveur des personnes âgées

Ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement
Ministère de la Santé et des Solidarités



La révolution de la longévité

La France, comme les autres pays industrialisés occidentaux, est confrontée au vieillissement de la population, résultant notamment des progrès médicaux et sociaux, et sa prise en charge figure, à ce titre, parmi les priorités d'action majeures des pouvoirs publics. Il convient de plus de souligner un aspect particulièrement positif de cet allongement de la durée de vie : actuellement l'espérance de vie sans incapacité augmente plus vite que l'espérance de vie à la naissance. Au début du siècle dernier, moins d'un Français sur 10 atteignait l'âge de 65 ans ; aujourd'hui ce sont 8 Français sur 10 qui y parviennent. De même 7,5 % de la population a plus de 75 ans et leur part va plus que doubler dans les quarante ans qui viennent.

Or, la prévalence de la dépendance augmente de manière très forte avec l'âge surtout à partir de 75/80 ans. Par exemple, entre 60 et 69 ans seulement 2 % des personnes sont dépendantes, contre 10 % des personnes de 80 ans, 18 % de celles de 85 ans et 30 % de celles âgées de 90 ans.

Selon les estimations de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales, sur les 12,1 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus, 800 000 à 950 000, soit une fourchette de 6,6 % à 7,85 %, seraient évaluées, selon la grille AGGIR en GIR (groupe iso-ressources) 1, 2, 3 ou 4, c'est-à-dire faisant l'objet d'une perte d'autonomie moyenne ou sévère.

Parmi elles, les 2/3 (570 000 personnes) vivent à domicile, le leur ou celui d'un proche ou en logement foyer et l'autre 1/3 (290 000 personnes) vit en établissement. Soixante pour cent ont 80 ans ou plus. Trois cent mille personnes présentent des troubles du comportement ou une désorientation dans le temps ou dans l'espace. Elles représentent 1/3 des personnes dépendantes qui vivent à domicile et plus des 2/3 de celles qui sont accueillies en établissement.

Les résultats de l'enquête PAQUID¹ sont alarmants. Elle s'est penchée depuis 1988 sur le suivi d'une cohorte de personnes âgées dans laquelle ont été identifiées des personnes démentes (tous stades confondus). La prévalence de la démence a été estimée à près de 18 %, ce qui donnerait, en extrapolant à l'ensemble de la population française, près de 800 000 personnes démentes de 75 ans et plus (165 000 nouveaux cas par an, dont les 2/3 concernent des personnes de plus de 80 ans).

1. Paquid (âgées Quid) est une enquête épidémiologique qui a pour objectifs principaux l'étude du vieillissement cérébral normal et pathologique et de la perte d'autonomie fonctionnelle après 65 ans. Elle est conduite à l'unité Inserm 330 à Bordeaux, sous la direction de J.-F. Dartigues et P. Barberger-Gateau.

Changer le regard sur la vieillesse et répondre aux attentes des personnes

Le défi auquel les pouvoirs publics sont aujourd'hui confrontés est celui de la perte d'autonomie, principalement celle qui est liée à l'altération des facultés intellectuelles. En effet, si, après la Première (ou Deuxième ?) guerre mondiale, la politique de la vieillesse consistait à donner des ressources, proposer des logements, développer des services pour des personnes pauvres, aujourd'hui, au contraire, les personnes âgées disposent de revenus corrects qui en font des consommateurs notables.

Différents travaux, notamment une étude de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) sur les flux d'argent et de services entre trois générations, ont, en effet, permis de montrer la contribution, en particulier financière, déterminante des personnes âgées vers les générations plus jeunes.

La moyenne des ressources des personnes âgées de 75 ans ou plus à domicile se situe aujourd'hui, par mois, respectivement à 1 380 € par unité de consommation et à 1 300 € pour une personne seule avant impôt (enquête INSEE 1999), 21,36 % des personnes de plus de 60 ans disposant de ressources inférieures ou égales à 602,17 € par mois (le minimum vieillesse s'élevant à 578,74 € par mois en 2004).

Les politiques publiques doivent prendre la mesure de cette révolution des âges de la vie. Elles doivent tout à la fois et successivement favoriser la participation active des retraités à la vie économique et sociale, source de cohésion du corps social, valoriser leur rôle, leur expérience et leur savoir-faire, promouvoir la solidarité entre les générations et, pour les plus âgés d'entre eux, préserver le libre choix de leur mode de vie, en garantissant une organisation lisible et cohérente des formes d'aides qui peuvent leur être offertes et une solvabilisation convenable, le moment venu, de la couverture de leur besoin d'aide et d'accompagnement liés à leur perte d'autonomie.

1960 constitue le véritable point de départ de la politique gérontologique française. Sont déjà clairement énoncés dans le rapport Laroque les objectifs qui sont encore d'actualité :

- changer le regard sur la vieillesse, ne pas exclure de l'emploi les personnes âgées ;
- développer la prévention ;
- développer la coordination entre les politiques sectorielles au niveau national et entre les actions locales ;
- mettre en œuvre une politique d'actions médico-sociales qui privilégie le soutien à domicile grâce à l'adaptation des logements individuels et au développement des services d'aide et de soins à domicile.

La primauté au maintien à domicile sera réaffirmée dans tous les rapports qui vont suivre. Pourtant, c'est dans le secteur des établissements que seront effectués les plus grands progrès de 1970 jusqu'aux lois de décentralisation avec la transformation des hospices et la mise en place de forfaits soins dans les établissements pour améliorer leur qualité.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont été créés en 1981 et il faudra attendre 1997 pour que soit mise en place une prestation destinée à solvabiliser les personnes âgées dépendantes (la prestation spécifique dépendance, PSD). Elles pouvaient bénéficier jusque là de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) mais, à l'origine, cette allocation n'avait

pas été conçue pour des personnes âgées. Avec la PSD apparaît la notion d'évaluation personnalisée de l'état de la personne et de formalisation de ses besoins dans un plan d'aide individuel.

L'état des lieux et les chantiers en cours

Les progrès accomplis depuis 40 ans sont considérables :

- près de 540 000 personnes âgées de plus de 70 ans étaient bénéficiaires d'une aide ménagère à domicile des organismes de sécurité sociale en 2000 ;
- 7 000 services d'aide à domicile étaient agréés et employaient plus de 210 000 salariés dont 194 000 aides à domicile, tandis que 61 000 attributaires du fonds national de solidarité bénéficiaient de l'aide ménagère au titre de l'aide sociale ;
- 600 000 personnes âgées de plus de 70 ans employaient, à titre de particuliers employeurs, 774 654 salariés.
- 82 890 places de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) étaient installées au 31 décembre 2003 ;
- 670 900 places en maison de retraite étaient installées au 31 décembre 2003 dont 79 300 en unités de soins de longue durée (USLD) ce qui représentait un effectif de 349 300 salariés.

Même si la population âgée de 75 ans ou plus augmente plus rapidement (+23 % entre fin 1996 et fin 2003, soit +888 000 personnes) que le nombre de places (+4 % soit 23 500 places), aujourd'hui l'offre de places d'hébergement est encore globalement suffisante pour répondre aux besoins. Comme les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale (volet gérontologique) ont, pour une grande part d'entre eux, conclu à la nécessité de faire porter les efforts sur le maintien à domicile, on a constaté, dans beaucoup de départements, un arrêt des créations des maisons de retraite.

Cette situation se traduit aujourd'hui par une diminution globale du taux d'équipement, qui est passé de 166 à 141 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus de fin 1996 à fin 2003. Cette tendance ne doit pas se prolonger car le nombre des personnes âgées en perte d'autonomie progresse en raison de l'allongement de la durée de vie.

La pause démographique, liée au déficit des naissances pendant la Première Guerre mondiale, s'achèvera d'ici 2007 et il devient nécessaire de créer des places d'accueil en établissement, tout en adaptant les places existantes qui ne correspondent plus aux besoins des personnes pour lesquelles le maintien à domicile a trouvé ses limites, notamment les personnes souffrant de détérioration intellectuelle. Il faut concevoir une nouvelle architecture au bénéfice du grand âge.

Ce sont néanmoins près de 3,5 milliards € qui ont été consacrés à la médicalisation des établissements et services en 2004, dont 830 millions € pour les SSIAD, auxquels s'ajoutent 1 426 millions € pour les USLD.

De nombreux efforts restent à accomplir pour favoriser la vie à domicile et rendre l'offre de service existante plus lisible et plus diversifiée. À cet égard, le développement des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) est de nature à apporter les réponses appropriées.

Les CLIC constituent, en effet, les points d'appui d'une politique gérontologique de proximité en offrant aux personnes âgées et à leur famille une information, un conseil de qualité et une réponse globale et coordonnée à leurs besoins. Guichets d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées, ces structures se situent dans une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de réseau entre les professionnels de santé, d'aide et d'accompagnement à domicile, d'aménagement de l'habitat et des acteurs locaux. L'expérimentation de ce dispositif a démarré en 2000 sur 25 sites pilotes et on recensait, au 31 décembre 2004, 517 CLIC dans 96 départements.

Les CLIC doivent, en partenariat avec les Conseils généraux qui assurent désormais seuls le pilotage du dispositif depuis le 1^{er} janvier 2005, développer leurs liens avec les acteurs de santé, notamment les professionnels libéraux, et contribuer à la création de réseaux de santé gérontologiques.

Quant aux SSIAD, il faut les développer quantitativement. 17 000 nouvelles places seront autorisées et financées pour les années 2004 à 2007, portant leur nombre, à cette échéance, à un chiffre voisin de 100 000. Ces services ont un rôle essentiel pour prévenir, différer ou raccourcir une hospitalisation. Une nouvelle réglementation, prise en 2004, diversifie l'activité des SSIAD et leur champ d'intervention, à domicile comme en établissement, auprès des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes présentant des pathologies chroniques invalidantes et coordonne leur activité avec celle des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Elle permet en outre la création de services polyvalents d'aide et de soins à domicile combinant les missions des SSIAD et des services d'aide à domicile.

Les services d'aide à domicile, chargés d'apporter une aide pour la vie quotidienne aux personnes âgées, doivent également poursuivre leur évolution et se structurer. Leur personnel est majoritairement peu diplômé (plus de 80 % de non diplômés), trop peu encadré et soutenu alors que le métier est difficile. Il est nécessaire qu'ils amplifient leurs plages horaires d'intervention afin d'assurer une continuité des aides et qu'ils diversifient leur offre de service (organisation de gardes de nuit itinérantes, permanence de week-ends et de jours fériés, etc.). Les personnels doivent pouvoir disposer de référents pour les situations les plus difficiles.

Cette modernisation de l'aide à domicile est indispensable à très court terme dans un contexte de pénurie de candidats pour un métier peu valorisé. Trois dispositions récentes y concourent notablement :

- l'accord de branche du 29 mars 2002, qui emporte une révision des grilles salariales et un système de reprise d'ancienneté conduisant à une augmentation de la masse salariale de près de 24 % à l'échéance du 1^{er} juillet 2006 ;
- l'existence d'un fonds de modernisation de l'aide à domicile ;
- une campagne d'information d'envergure sur trois ans sur « les métiers du grand âge, des professions au service de la vie » lancée le 7 mars 2005.

Enfin, il est prévu de développer des dispositifs « relais » qui contribuent à soutenir les aidants naturels et permettent aux familles de « souffler » et de prévenir les situations d'enfermement, d'isolement et d'épuisement, notamment dans le cadre de la prise en charge au long cours des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, dont une majorité vit à domicile (accueil de jour, accueil temporaire, garde de nuit, groupe de parole).

La solvabilisation des réponses apportées aux personnes âgées

Privilégiant les politiques d'aide et d'accompagnement à domicile, qui répondent au choix de la majorité des personnes âgées, les pouvoirs publics ont été confrontés à la problématique de la solvabilisation du besoin d'aide des personnes âgées dépendantes, qui implique l'assurance d'un soutien de la collectivité dans les cas où elles perdent leur autonomie et où leur revenu ou l'aide informelle de la famille ne suffisent plus. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en place en janvier 2002 et qui repose sur un financement conjoint de l'État et des départements, a connu un développement vigoureux témoignant de l'ampleur des besoins. Le nombre de bénéficiaires s'élève à 865 000 personnes au 31 décembre 2004.

Si, à ces crédits d'APA, sont ajoutés ceux de l'assurance maladie (sous forme de forfaits, de dotations ou de remboursements de soins de ville en établissements d'hébergement), ceux de l'assurance vieillesse dans le cadre de son action sociale, ceux que l'État consacre aux CLIC (23 M €), ceux de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées (823 M € en 2002) ce sont près de 9 Mds € qui sont consacrés chaque année en France à la compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées (hors dépenses du fonds national de solidarité, d'allocation de logement, réductions d'impôt et exonérations de charges sociales qui ne s'appliquent pas qu'aux seules personnes âgées dépendantes).

Le plan vieillissement et solidarités

Le dispositif d'aide aux personnes âgées a connu une évolution importante du fait de la décentralisation qui s'est progressivement accentuée dans ce secteur au profit du département, notamment à l'occasion de l'instauration de l'APA.

La loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales a achevé cette décentralisation en confortant la compétence générale du département en matière d'action sociale en faveur des personnes âgées : il devient le seul pilote de la coordination gérontologique. Pour que cet accroissement de responsabilité s'accompagne d'une concertation renouvelée avec les personnes âgées, le comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA), instance consultative, est placé auprès du président du Conseil général.

La canicule d'août 2003 a bousculé tous les acteurs de cette politique gérontologique, mettant en évidence l'isolement d'un trop grand nombre de nos concitoyens âgés et l'absence de système d'alerte et de veille.

À l'issue des travaux qu'il a suscités pour établir un diagnostic partagé, le Premier ministre a annoncé, le 6 novembre 2003, les grandes lignes et le calendrier de la réforme de solidarité pour les personnes dépendantes décidée par le gouvernement et déclinée en deux programmes d'action pour répondre aux besoins et attentes spécifiques des personnes âgées, d'une part, et des personnes handicapées, d'autre part. Pour les quatre prochaines années, le plan « vieillissement et solidarités » s'articule autour de quatre axes principaux :

- il sécurise et pérennise le dispositif de l'APA et garantit son financement en stabilisant la contribution à la charge de l'État à hauteur de 1,3 Md € en 2004 et les années suivantes ;
- il accentue l'effort en faveur de la vie à domicile : sur quatre ans, 17 000 places de SSIAD et 13 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire seront créées tandis qu'un plan

d'alerte et de veille mobilisera des relais de proximité auprès des personnes âgées en situation d'isolement. Il prévoit également des mesures incitatives tant en faveur de l'accessibilité et de l'adaptation des logements qu'en faveur du « bien vieillir », de la prévention et de l'accompagnement des aidants naturels ;

- il poursuit la modernisation et renforce la médicalisation des établissements : 15 000 personnels soignants supplémentaires seront recrutés dont 13 200 pour renforcer les établissements existants et 10 000 places nouvelles créées d'ici à 2007 ;
- il développe, enfin, des services gériatriques rassemblant toutes les compétences de la filière de soins gériatriques et prévoit la création et la généralisation de consultations de prévention dans les hôpitaux.

Ce plan est complété par des mesures tendant à valoriser les métiers de la gérontologie et de l'accompagnement des personnes dépendantes.

Parallèlement seront poursuivies les actions entreprises pour prévenir la maltraitance et améliorer la qualité des pratiques professionnelles.

La loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées donne corps à cet ensemble de mesures. Elle organise la prévention des risques exceptionnels, climatiques ou autres, en instaurant un dispositif de veille et d'alerte qui prévoit le recensement par les maires des personnes fragiles isolées à domicile qui en font la demande, de telle sorte qu'il soit possible de leur prêter secours et assistance en situation de crise.

En créant la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à laquelle est affecté le produit d'une « journée de solidarité », la loi garantit que des crédits nouveaux seront consacrés à des actions supplémentaires au bénéfice exclusif des personnes dépendantes, âgées ou handicapées. La nouvelle ressource, évaluée à 9 Mds € pour la période 2004-2008, n'est pas fondue dans le budget de l'État ou dans les comptes de la sécurité sociale, mais adossée à une organisation nationale comptable de sa bonne utilisation et affectée à une caisse bien identifiée, chargée de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie et de la compensation du handicap dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire, et appelée à en devenir l'opérateur unique au niveau national.

Dès 2004, plus de 900 M € ont été affectés au renforcement des politiques en faveur des personnes âgées.

Les missions de la CNSA, qui devient l'opérateur unique de l'État dans le domaine de la perte d'autonomie et du handicap, ont été précisées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et par le décret n° 2005-373 du 20 avril 2005 :

- rassembler les moyens mobilisables par l'État et l'assurance maladie pour prendre en charge la dépendance des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- assurer la transparence de l'affectation des fonds et en garantir l'utilisation au profit exclusif des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- répartir en enveloppes régionales les moyens destinés aux établissements et services ;
- déléguer des moyens financiers aux Conseils généraux afin d'assurer la péréquation des ressources finançant l'APA et, demain, la prestation de compensation ;

- veiller à l'égalité de traitement des personnes âgées et handicapées sur l'ensemble du territoire ;
- conduire des études, recherches et évaluations sur les phénomènes de dépendance.

La CNSA gèrera la contribution solidarité autonomie et 0,1 point de CSG (cotisation sociale généralisée) qui constitueront ses ressources propres (3 Mds €). Dès 2006, elle sera chargée de gérer l'intégralité de l'enveloppe médico-sociale de l'ONDAM (objectif national de dépenses d'assurance maladie), en plus de ses ressources propres, soit un périmètre d'environ 15 Mds €.

La Direction générale de l'action sociale, qui assure la tutelle de la CNSA, coordonne, en liaison étroite avec la Direction de la sécurité sociale et tous les ministères concernés, la préparation de la première convention d'objectifs et de gestion entre l'État et la CNSA.

Le défi du vieillissement peut être relevé, mais il nécessite d'innover et de travailler différemment entre administrations ainsi qu'avec les collectivités locales. La mise en place de la CNSA, l'articulation et la coordination qu'elle implique entre les différents niveaux d'administration devraient y contribuer et fournir une nouvelle impulsion aux politiques publiques de prise en charge de la perte d'autonomie et du handicap.

Le système québécois d'aide et de soins aux personnes âgées

Ministère de la Santé et des Services sociaux



Le vieillissement de la population et ses conséquences sur la demande de services

Au cours de ce siècle, le vieillissement de la population québécoise sera parmi les plus rapides et les plus élevés du monde. Les personnes de plus de 65 ans ont représenté seulement 5 % de la population pendant près de la moitié du XX^e siècle, puis leur proportion s'est mise à augmenter rapidement pour atteindre quelque 13 % en 2000. Ce rythme s'accéléra vers 2011 avec l'arrivée au troisième âge des premières générations du « baby boom ». La proportion de personnes âgées devrait se situer à 16 % à ce moment pour passer à 24 % en 2026 et même atteindre 29 % en 2041. Le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus devrait doubler dans les 25 prochaines années et le nombre de personnes âgées de 85 ans ou plus augmenter un peu plus rapidement. Mais c'est au début des années 2030 que le rythme de progression sera fortement différent puisque le groupe des 85 ans ou plus, qui se composera des générations issues du « baby boom », poursuivra sa croissance alors que les effectifs âgés de 65 à 84 ans seront en lente décroissance. D'ici 40 ans, le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus sera multiplié par 2,3 et celui des 85 ans ou plus par 4,5.

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une proportion plus importante de personnes qui vivent avec une maladie chronique. Alors que près de 80 % des personnes de plus de 65 ans ne déclarent pas d'incapacité modérée ou grave, 21 % sont néanmoins atteintes d'au moins une incapacité suffisamment importante pour entraîner une demande de services. Les problèmes cognitifs augmentent également avec l'âge : 8 % des personnes de plus de 65 ans souffrent d'une forme de démence et cette proportion augmente pour atteindre près de 35 % pour celles qui ont 85 ans ou plus.

La structuration du système de services sociaux et de santé

Depuis 1970, les services de santé et les services sociaux sont intégrés au sein d'une même administration, formée d'une structure à trois paliers. À chaque palier, on retrouve une instance qui assume des responsabilités spécifiques :

- *Palier central* : le ministère de la Santé et des Services sociaux voit au bon fonctionnement de l'ensemble du système ; il établit les orientations en matière de politiques sociosanitaires ; il évalue les résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés ; il alloue les ressources financières entre les régions.
- *Palier régional* : les agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux coordonnent et veillent à la mise en place des services de santé et de services sociaux dans leur région, particulièrement en matière de financement et d'accès aux services spécialisés ; conviennent d'ententes de gestion et d'imputabilité avec le ministère et

les établissements, réalisent le suivi, évaluent les résultats et assurent la reddition de comptes au ministère.

- Palier local : les centres de services de santé et de services sociaux définissent les besoins de services requis pour la population de son territoire ; offrent directement certains services ; coordonnent et assurent la prestation des services ; mettent en place des mécanismes de référence et de suivi dans l'optique de prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes.

En décembre 2003, le gouvernement du Québec adoptait la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Cette loi confiait aux agences la responsabilité de mettre en place un nouveau mode d'organisation des services dans chaque région basé sur des réseaux locaux de services. La création, en juin 2004, de 95 réseaux locaux de services à l'échelle du Québec a pour objectif de rapprocher les services de la population et de les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et continus.

Au cœur de chacun de ces réseaux locaux de services, on retrouve le centre de santé et de services sociaux (CSSS) né de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans la majorité des cas, d'un centre hospitalier (CH). Le CSSS agit comme assise du réseau local de services assurant l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population du territoire local. Avec la création des réseaux locaux de services, les différents intervenants offrant des services de santé et des services sociaux à la population d'un territoire local partagent collectivement une responsabilité envers cette population. Pour ce faire, ils doivent ensemble rendre accessible un éventail de services le plus complet possible, tout en agissant pour améliorer la santé et le bien-être de la population locale.

Le fonctionnement en réseau nécessite une hiérarchisation des services. Des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), composés des établissements hospitaliers de soins généraux et spécialisés désignés universitaires, sont chargés de rendre accessibles les services spécialisés aux instances locales de leur territoire.

Des mécanismes de référence entre les différents producteurs de services ont été ou seront instaurés pour garantir une meilleure complémentarité entre ceux-ci et faciliter le cheminement des personnes entre les services de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne. C'est le maillage des services et des différents producteurs ainsi créé qui forme donc le réseau local de services.

L'organisation des soins et des services aux aînés en perte d'autonomie

Le système d'aide et de soins qui s'adresse aux personnes âgées en perte d'autonomie regroupe à la fois des services médicaux et hospitaliers, des soins et des services sociaux et d'assistance de longue durée¹. Bien que la majeure partie de ces services soient gratuits, ils ne sont pas tous couverts par les systèmes d'assurance hospitalisation et d'assurance maladie enchâssés dans les

1. La définition qu'on retient des soins de longue durée est la suivante : des soins et des services communautaires et institutionnels destinés aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques entraînant des incapacités d'ordre physique, social ou psychique.

lois canadiennes. Les services d'aide et d'assistance à domicile sont considérés comme des services complémentaires et, à ce titre, ils ne sont pas englobés par les principes d'universalité et de gratuité qui gouvernent le système de santé au Canada. C'est dire que la composition et l'organisation des systèmes d'aide et de soins aux personnes âgées diffèrent passablement d'une province à l'autre. De plus, alors que les services médicaux sont assurés, d'autres types de services, l'optométrie et les soins dentaires par exemple, ne sont généralement pas couverts ou le sont seulement dans le cas de certaines clientèles, ou encore, lors d'une hospitalisation mais pas à domicile.

Toute demande de services, communautaires ou d'hébergement, fait l'objet d'une évaluation clinique individuelle des besoins bio-psychosociaux de la personne au moyen d'une grille unique et standardisée. Ce dispositif, l'outil d'évaluation multiclientèle, mis en place pour juger de l'admissibilité aux services, est l'une des forces de l'organisation des soins et des services de longue durée dont s'est doté le Québec. La réponse aux besoins ainsi évalués est modulée en fonction des ressources disponibles.

L'implantation actuelle des réseaux locaux de services fait en sorte que ce sont dorénavant les CSSS qui ont la responsabilité des services de soutien à domicile et de l'hébergement. Les services de gériatrie sont, en grande partie, sous la responsabilité des CH et coordonnés par les RUIS. Le secteur privé offre également des services, particulièrement du côté de l'hébergement et des aides domestiques.

La gamme des services offerts dans la communauté par le réseau public, en collaboration avec ses partenaires, est variée : services d'assistance à la personne et d'aide domestique destinés à compenser les limitations fonctionnelles (se déplacer, se vêtir, s'alimenter, faire la lessive, etc.) ainsi que soins et services spécialisés (soins infirmiers, soins médicaux, services généraux de réadaptation, services psychosociaux, etc.). Les services d'assistance à la personne et les soins infirmiers demeurent les deux secteurs où le recours aux services à domicile est le plus important.

Les personnes de plus de 65 ans composent environ 50 % de la clientèle des services à domicile. Cependant, toute personne, peu importe son âge, qui présente des incapacités, temporaires ou permanentes, dont la cause peut être physique, sociale ou psychique, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou l'ensemble des services requis, est admissible, de même que les proches qui apportent un soutien. Les proches, et notamment les femmes, sont les principaux fournisseurs de l'aide, surtout en ce qui concerne les soins personnels.

La contribution des organismes communautaires est très appréciable. Leur implication constitue un atout majeur dans la capacité d'une région à répondre aux besoins variés de sa population. Ils agissent à la fois en aval des services publics et en partenariat avec ces derniers auprès des clientèles que les services publics desservent. Par exemple, certains organismes offrent une aide aux repas en préparant, à peu de coûts, des repas chauds qui sont livrés par des bénévoles à domicile. D'autres offrent un service d'accompagnement lors de sorties, le transport pour des soins de santé, les services de répit et de dépannage. Aussi, plusieurs organismes sont voués au soutien des proches-aidants dans le but de les informer, de fournir un appui moral, de favoriser la mise en commun des expériences par l'échange et l'entraide, de défendre les droits et les intérêts, etc.

La prestation des services à domicile est assurée par de multiples fournisseurs : les CLSC (les services à domicile représentent près de 50 % de leur budget), les organismes communautaires, le secteur de l'économie sociale, les travailleurs de gré à gré et le secteur privé. Parmi ces partenaires, les CLSC demeurent les principaux pourvoyeurs de soins et de services professionnels (médicaux, infirmiers de réadaptation, psychosociaux) et de services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à la mobilité, etc.). Ils sont cependant de moins en moins impliqués dans l'offre directe de services liés aux activités domestiques (préparation des repas, aide ménagère, courses), pour le soutien civique et pour le répit-dépannage. Ils réfèrent de plus en plus de personnes aux entreprises d'économie sociale, aux organismes communautaires et aux agences privées. Les CLSC sous-traitent avec ces agences, dont la majorité se retrouve dans les grandes agglomérations urbaines, souvent pour donner des services hors horaire. Les CLSC peuvent également verser une allocation financière aux personnes en perte d'autonomie qui engagent directement des travailleurs de gré à gré afin de couvrir le coût des services requis. Les entreprises d'économie sociale, qui se sont développées d'abord autour de l'aide domestique, occupent maintenant une place importante au Québec dans l'offre de services. On retrouve plus d'une centaine de ces entreprises.

Le Québec a également développé une série de services au pourtour du domicile ainsi que des services généraux et spécialisés offerts en ambulatoire et en établissement par le réseau de la santé et des services sociaux. Un programme d'hébergement temporaire offre, à peu de frais, un service de répit, de dépannage, de convalescence mais il est à consolider. Des activités de jour sont également offertes en centres de jour et en hôpitaux de jour. Les centres de jour sont présents dans l'ensemble des territoires et les activités offertes sont de nature préventive, thérapeutique, éducative et de socialisation. Dans les hôpitaux de jour, moins nombreux, on offre des activités d'évaluation diagnostique et thérapeutiques ainsi que de réadaptation.

Bien que beaucoup de spécialités médicales participent largement aux soins des personnes âgées, les spécialités qui leur sont exclusives sont la gériatrie et la psychogériatrie. On retrouve l'expertise gériatrique au sein des unités de courte durée gériatrique qui sont présentes dans plus des trois-quarts des centres hospitaliers. Leur rôle est d'offrir des services ponctuels d'évaluation, d'adaptation et de réadaptation visant à éviter la dégradation de l'état de santé et de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Des services ambulatoires destinés aux personnes en perte d'autonomie sont offerts par des cliniques externes de centres hospitaliers. Enfin, des équipes ambulatoires de psychogériatrie, rattachées à un centre hospitalier ou à un CSSS, offrent aux personnes âgées touchées par des problèmes de santé mentale des services d'évaluation et de traitement, du soutien aux proches-aidants ainsi que de l'information et de la formation.

Le Québec compte sur un réseau de centres d'hébergement publics et privés qui offrent, en sus de l'hébergement, des services d'assistance, de soutien, de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux à des personnes ayant des incapacités importantes. Dans le cas des établissements publics, les services sont gratuits. Une contribution, variable selon les revenus, est cependant exigée pour le gîte et le couvert.

Le taux d'hébergement des personnes âgées dans les CHSLD publics et privés conventionnés a diminué constamment au cours de la dernière décennie pour atteindre 3,5 %. Une forte majorité des personnes hébergées a besoin d'être assistée pour ses soins personnels et la proportion de personnes atteintes de déficits cognitifs ne cesse de s'accroître. Cependant, le réseau d'hébergement a eu de la difficulté à s'adapter à cette réalité. Il demeure difficile de mettre

l'accent en priorité sur la qualité de vie, l'intervention de type médical restant très présente dans ces milieux conçus au départ dans une logique de prise en charge hospitalière.

De nouvelles formules viennent graduellement proposer des solutions de remplacement à l'institutionnalisation. Les modes de logement se sont diversifiés au cours des dernières années, tellement qu'on ne peut plus aujourd'hui maintenir la vieille dichotomie « domicile – centre d'hébergement ». Une panoplie de formules résidentielles, familiales et collectives, s'est développée entre les deux formules. Les initiatives sont venues de partout : organismes publics, établissements publics, entreprises privées, organismes communautaires, coopératives, entreprises d'économie sociale.

De son côté, le système de santé et de services sociaux est appelé à moduler son offre des services et à organiser le soutien en tenant compte des caractéristiques des diverses formes de résidences. Cela exige de la flexibilité. Cette idée est à la base du programme de subventions « Pour un nouveau partenariat au service des aînés » mis en place en 2003 par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le programme a permis de stimuler le développement de projets novateurs en matière de soutien résidentiel destiné à des clientèles en grande perte d'autonomie.

Le financement et la budgétisation

Même si l'essentiel des services de longue durée reste assuré par le réseau public, une diversification des sources de financement est apparue ces dernières années avec le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), pierre d'assise de l'économie sociale dans les services à domicile, et le Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée. En vertu du PEFSAD, une aide financière, dont une partie est variable et déterminée selon le revenu et la taille du ménage, est accordée aux personnes de plus de 65 ans et aux moins de 65 ans qui sont référées par les CLSC. Dans tous les cas, une contribution, parfois minime, est demandée aux personnes. Avec le Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée, toute personne âgée de 70 ans ou plus, admise ou non au programme de soutien à domicile, a droit à un crédit d'impôt remboursable pour les dépenses effectuées afin d'obtenir certains services de soutien à domicile. Elle peut obtenir des prestations auprès d'un organisme ou d'un travailleur autonome de son choix. Le crédit équivaut à une réduction de 23 % du coût total de ses dépenses jusqu'à un seuil annuel préétabli. L'introduction de ces programmes s'est traduite par une variabilité, parfois importante d'un territoire à l'autre, de l'accessibilité à certains services d'aide domestique.

Au cours des cinq dernières années, le MSSS a alloué des crédits additionnels dans le programme-services « Perte d'autonomie liée au vieillissement », dont quelque 112 millions de dollars au cours des deux dernières années. Ainsi, les dépenses en services directs à la population de ce programme-services ont augmenté de 25 % entre 1999-2000 et 2004-2005 pour atteindre 1,9 milliards de dollars. Les crédits additionnels injectés ont servi essentiellement à rehausser l'offre des services de soutien à domicile et les services dans la communauté. L'évolution des sommes consacrées au soutien à domicile au cours des dix dernières années témoigne d'une volonté d'investir davantage pour mieux répondre aux besoins des aînés.

Contexte actuel

Il n'existe pas, au Québec et au Canada, de cadre législatif régissant les soins aux personnes âgées ou de système de prise en charge exclusif pour cette clientèle (comme en Autriche ou en Allemagne). Les services sont plutôt encadrés par des politiques et des orientations qui précisent, d'une part, les modalités d'accès aux services à domicile et, d'autre part, l'organisation des services spécialement dédiés aux personnes âgées en perte d'autonomie. L'organisation des services aux personnes âgées a fait l'objet de beaucoup d'attention au cours des dernières années.

Les *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, publiées en 2001, proposent de modifier l'organisation et la prestation de services afin de faire face à l'augmentation et à l'évolution des besoins au cours des prochaines décennies. Elles doivent contribuer à solutionner les problèmes importants d'accès aux services, de fragmentation des réponses, etc. L'élaboration de ces orientations a pu être appuyée par une importante recherche de solutions novatrices par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux eux-mêmes. Elles proposent notamment la création de réseaux de services intégrés qui incorporent les soins de santé et les services sociaux offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans la communauté ou en établissement, qu'ils soient préventifs ou curatifs, de réadaptation ou palliatifs.

Les orientations doivent être accompagnées d'une modification de l'ensemble de la perspective organisationnelle qui, dans le cas des personnes âgées en perte d'autonomie, était dirigée surtout vers la compensation des incapacités. Il faut ajouter plus de moyens pour soutenir l'intervention précoce, le traitement et la réadaptation. Les orientations proposent une gamme de services plus complète, mieux adaptée à l'évolution des pratiques et des interventions. Beaucoup d'importance est accordée à l'ajustement constant de l'organisation des services aux personnes âgées, qui doit s'ajuster au rythme des connaissances sur les modes d'intervention et de prévention. L'évolution des pratiques doit aussi pouvoir s'appuyer sur une meilleure compréhension des besoins et, surtout, sur un transfert de connaissances adapté aux professionnels de la santé et des services sociaux.

Adoptée en 2003, la *Politique de soutien à domicile - Chez soi : le premier choix* s'adresse à toutes les clientèles qui ont une incapacité temporaire ou permanente. Son objectif premier est de corriger les disparités actuelles et de faire en sorte que les mêmes règles s'appliquent pour tous : mode d'évaluation des besoins, critères pour établir un ordre de priorité dans la réponse aux demandes et la délivrance de services, plan de services, etc. En vertu des principes d'universalité et de neutralité, la politique précise que toute personne doit être traitée sur le même pied, quels que soient son âge, le territoire qu'elle habite, le type de domicile où elle réside et le dispensateur de services. La politique reconnaît la contribution des proches-aidants et ils devront dorénavant être considérés comme des clients des services, des partenaires du réseau et comme des citoyens qui remplissent leurs obligations sociales et familiales. La politique détermine par ailleurs la gamme de services à mettre en place, énonce des mesures pour améliorer la coordination des interventions et propose un programme d'amélioration continue de la qualité. Enfin, la politique avance un programme de travail multisectoriel pour mobiliser les efforts de tous les acteurs sociaux concernés en faveur du soutien à domicile.

Une attention particulière a également été portée sur les services d'hébergement. En octobre 2003, le Ministère diffusait des orientations *Pour un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*. Celles-ci visaient à promouvoir la création d'un environnement favorable pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant dans ces établissements. Depuis janvier 2004, des visites d'appréciation de la qualité des soins et des services, par une équipe détenant un mandat ministériel, ont été instaurées dans les CHSLD relevant de l'État. Cette démarche vise à circonscrire les solutions de nature à contribuer à la mise en place d'un milieu de vie de qualité et à mieux comprendre les difficultés rencontrées par les établissements. De plus, au cours de l'année 2005, une démarche d'évaluation fonctionnelle et technique des ressources d'hébergement a été entreprise et permettra d'en dresser le portrait et d'établir les paramètres des correctifs qui seront apportés en tenant compte de l'évolution des besoins de la clientèle et des orientations qui prévaudront dans ce secteur.

La récente restructuration des services de première ligne (services de proximité) revêt une grande importance dans un contexte où l'accès aux services médicaux généraux demeure difficile pour les personnes âgées, particulièrement lorsqu'elles sont en perte d'autonomie. Les ententes intervenues entre les CSSS et les médecins omnipraticiens de leur territoire facilitent le suivi médical nécessaire, et souvent difficile à obtenir, pour les clientèles aux prises avec des problèmes de santé chroniques. Les réseaux de services intégrés, proposés pour les personnes âgées, seront plus facilement implantés grâce aux changements importants apportés par la réforme en cours à des éléments structurels susceptibles de modifier en profondeur les façons de faire, tant du côté des intervenants que du côté des administrateurs.

Une tournée, menée par le MSSS à l'été 2005 dans toutes les régions du Québec, assure l'harmonisation entre les orientations et politiques ministérielles mentionnées précédemment et la restructuration en cours. Cette tournée, qui a déjà permis de constater les efforts réalisés au cours des dernières années en vue d'améliorer la prestation des services aux personnes âgées, sera l'occasion pour que soit effectivement complétée l'intégration des services destinés aux personnes âgées. Chacune des régions effectue une planification qui présente les défis et enjeux de chaque territoire et les moyens concrets de procéder aux adaptations requises dans l'ensemble de son réseau de soins et de services. Tous les volets de la gamme de services sont examinés pour y déceler les failles dans la disponibilité, l'accès et la continuité et, ensuite, identifier les mesures correctives qui transformeront cette gamme de services en un continuum organisé et fonctionnel.

Viellissement et vieillesse : idées reçues, idées nouvelles

Présentation de monsieur Jean-Claude Henrard – FRANCE

Médecin gériatologue

Professeur de santé publique, Université de Versailles Saint-Quentin

Membre du Conseil scientifique de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

Viellir nous paraît naturel et pourtant ce phénomène ne l'est pas. Dans la nature, les animaux sauvages n'ont pas le temps de vieillir, ils meurent d'accidents, de maladie, de manque de nourriture ou sont victimes de prédateur. Le vieillissement ne s'exprime dans l'espèce humaine que du fait de la culture. Ce sont les transformations des conditions de vie qui ont permis à certains humains de devenir des vieillards. Dans les civilisations de l'Antiquité, au Moyen-Âge et jusqu'au milieu du XVIII^e siècle, il y avait des vieillards, mais en petit nombre, car la mortalité des enfants et des jeunes adultes étant très importantes, peu d'individus atteignaient 60 ans.

Le vieillissement de la population, c'est-à-dire l'augmentation de la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans n'a guère plus de deux siècles et demi, du fait de la baisse de la fécondité et de la mortalité infantile. Depuis les années 1970, le vieillissement concerne la population âgée elle-même, du fait de la chute de mortalité aux âges les plus élevés. Cette retombée plutôt positive de la transformation de nos conditions de vie est dépeinte dans nos sociétés « modernes », d'une façon générale, comme un problème social. L'allongement de la durée de vie après 65 ans est un élément du débat sur les systèmes de retraite qui ne sera pas envisagé au cours de ce forum. L'augmentation du nombre et de la proportion des personnes de grand âge alimente le débat sur quelle sera leur santé dans le futur et qu'en sera-t-il des dépenses de santé ?

Chaque société produit un modèle d'homme idéal dont dépend l'image de la vieillesse et la perception du vieillissement des individus. Aujourd'hui en Occident, l'importance du corps et l'idéal de la jeunesse se conjuguent pour donner du vieillissement, une représentation de déclin universel lié aux restrictions des capacités physiques et mentales. Par conséquent, la vieillesse est confiée à la médecine. Les succès récents de la biotechnologie, relayés par les médias, alimentent le scientisme qui fait croire à une prochaine victoire sur le vieillissement et ses effets.

Cette conception déficitaire du vieillissement individuel s'inscrit dans la vision individualiste du « corps machine » dissocié de l'esprit et propre à l'Occident. Elle témoigne d'une vision mécanique qui évacue toute spiritualité. Il en résulte de grandes difficultés pour assumer son propre vieillissement.

Cette professionnalisation de la vieillesse interdit aux individus de poser par eux-mêmes les questions d'ordre psychologique et existentiel qu'ils se posent. La vieillesse devient un mot tabou, derrière lequel se profilent la dépendance, la maladie d'Alzheimer et la mort. L'étude des représentations, données au vieillissement et à la vieillesse par des personnes de tout âge, montre qu'elles sont associées à des stéréotypes particulièrement déprimants. La façon dont la vieillesse est perçue dans la société apparaît à travers les images véhiculées par les médias. L'examen de ces images montre un refoulement de ces représentations négatives et la forme que prend alors l'interprétation culturelle de la vieillesse. Les médias présentent en effet des images de la

vieillesse vendables. La jeunesse relative des « vieux » est mise en avant en mettant en scène des adultes dans leur perpétuelle maturité et en étendant dans le temps, l'image du sportif d'âge mûr.

Ces différentes perceptions des vieillissements démographique et individuel et de la vieillesse sont trop simples et trop réductrices. Si le vieillissement démographique est une réalité observable, dans les faits on se doit de l'inscrire dans un contexte socioéconomique et culturel. Sa connotation négative dans notre société est le témoin de la prééminence de la logique économique qui fait du travail l'élément essentiel de la vie et de l'oubli des autres dimensions sociales et culturelles de toute activité. Tel n'est pas le cas dans certaines sociétés du Moyen-Orient, de l'Inde ou d'Amérique latine. En outre, les caractéristiques d'un âge donné ne sont pas fixées une fois pour toute. Avoir 60 ans, dans la société occidentale par exemple, n'est guère comparable en 1900 et en 2000 : hier, on était catalogué comme un vieillard ; aujourd'hui, on fait partie des seniors et, pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, une quatrième génération est présente, celle du grand âge. Il y a un déplacement dans le temps des effets néfastes de la sénescence du fait de la formidable transformation des conditions d'existence de la majorité des personnes.

Si le vieillissement individuel est d'ordre biologique, c'est la sénescence, il est aussi chronologique se traduisant par les effets du passage du temps. Il s'exprime aussi à travers d'autres dimensions psychologique, sociale et existentielle. Ces différents processus sont en relation de façon multiforme et complexe. Par exemple, bien qu'il y ait des liens entre les processus biologiques et sociaux qui accompagnent le vieillissement, le sens qui lui est donné est une construction sociale qui varie au sein d'une société et entre les sociétés. Ainsi, le sens qui est donné au fait d'avoir des cheveux blancs n'est pas une loi naturelle. La façon dont cette transformation des cheveux est perçue n'a rien à voir avec des problèmes de pigmentation ou d'héritage génétique, mais plutôt avec la façon dont la société l'interprète.

La vieillesse est l'aboutissement de l'avance en âge et de la sénescence, mais elle s'inscrit dans un contexte social. Elle représente les étapes ultimes de la vie, et la façon dont les vieillards perçoivent leur vieillesse n'est pas forcément celle qui domine dans la société. Elle est plurielle, fonction du vécu et de l'histoire variable, selon les lieux et les époques. Elle doit donc toujours être appréhendée dans une double perspective prenant en compte, d'une part, l'ensemble du parcours de vie de chaque individu et de chaque génération et, d'autre part, le contexte dans lequel elle se situe. Cette prise en compte de l'hétérogénéité de la population dite âgée, comprenant deux générations qui se différencient par de nombreuses caractéristiques, est essentielle pour casser l'image déficitaire uniforme et réductrice de la vieillesse.

En définitive, chaque société est responsable de l'image et du rôle de ses vieux et, par conséquent, chaque société a les vieillards qu'elle mérite.

La transition démographique - De l'hospitalocentrisme vers les soins à domicile, une transition nécessaire du système de santé

Présentation de monsieur Réjean Hébert – QUÉBEC

Gériatre, professeur titulaire et doyen, Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

Membre du Conseil scientifique de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité

Le vieillissement attendu de la population ne sera pas l'apocalypse que prédisent certains prophètes, voyant là l'alibi parfait pour privatiser le système de santé. Les projections à la base de ces augures catastrophiques assument que ni l'état de santé, ni le mode de prestation des services ne vont se modifier au cours des vingt prochaines années. Or, des données confirment de plus en plus une amélioration marquée de la santé des nouvelles générations de personnes âgées. Les *baby-boomers* présentent en effet moins de maladies cardiaques, moins de maladies articulaires et moins d'incapacités que les générations précédentes. En plus, leur plus grande scolarité et leurs meilleures conditions matérielles et financières sont des facteurs importants pour l'état de santé et la capacité à faire face à d'éventuels maladies ou handicaps.

L'offre de service devra, elle, se transformer de façon radicale. Les systèmes de santé occidentaux ont été conçus à une époque où la population était jeune et souffrait surtout de maladies aiguës, commandant des interventions surtout ponctuelles. Dans ce contexte, l'hôpital est au centre du système et les autres services doivent s'organiser autour de lui. Le vieillissement de la population entraîne une prépondérance de maladies chroniques qui nécessitent plutôt des soins continus et de longue durée. Le modèle traditionnel hospitalocentrique est alors inapproprié et on voit de plus en plus de signes d'inadaptation ; qu'on pense à l'engorgement des salles d'urgence ou au blocage des lits par des personnes âgées en attente d'hébergement. La source du problème n'est pas à l'hôpital mais comme l'hôpital est le dernier recours, c'est là que le bât blesse. L'insuffisance des soins de première ligne et des soins à domicile à répondre aux personnes âgées nécessitant des soins à long terme provoque des pressions énormes en amont et en aval de l'hospitalisation. Faute de soins et services adéquats, ces personnes se retrouvent à l'urgence et ne peuvent ensuite quitter rapidement l'hôpital. Une ressource coûteuse comme l'hôpital devient ainsi une panacée pour tout problème qui trouverait solution plus adéquate et rentable à domicile. Le système hospitalocentrique actuel doit être remplacé par un autre modèle centré sur le lieu des résidences des usagers. Les soins de première ligne et les services à domicile doivent ainsi constituer le cœur du système autour duquel sont organisés les autres services plus sophistiqués et coûteux.

Or, les soins à domicile sont le parent pauvre du système de santé. Au Canada, seulement 4 % des dépenses publiques de santé sont affectés aux soins à domicile ; au Québec, 3 %. On sait aussi que les personnes préfèrent vivre à domicile et qu'elles y trouvent une meilleure qualité de vie et une meilleure intégration sociale. Sans mentionner les risques inhérents à la cohabitation de personnes malades en termes de transmission des infections. Un réinvestissement majeur dans les soins à domicile s'impose mais il faut aussi réorganiser le système de santé pour l'adapter à ce nouveau mode de prestation de services plus adapté aux maladies chroniques et aux soins à long terme.

Le domicile est un carrefour beaucoup plus complexe que l'hôpital où s'intriquent de nombreuses organisations, acteurs, programmes et services, non seulement du domaine sanitaire ou social mais aussi d'autres secteurs (logement, transport, fiscalité, etc.). Il faut donc intégrer ces services, les coordonner pour réduire la fragmentation, éviter les duplications et assurer la continuité. La récente réorganisation des établissements publics de santé au Québec, avec la création des centres de santé et de services sociaux (CSSS), est un pas dans cette direction. Mais l'intégration structurelle n'est pas suffisante, il faut aussi que l'intégration soit fonctionnelle et fasse intervenir les autres acteurs publics (municipalités), privés (résidences, entreprises d'économie sociales) ou bénévoles (organismes communautaires). Au cours des dix dernières années, un modèle novateur d'intégration s'est développé au Québec grâce à l'initiative d'un groupe de chercheurs, de dirigeants, de gestionnaires et de cliniciens. Le Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA) a été développé et expérimenté dans les Bois-Francs puis en Estrie. Ce modèle d'intégration se base sur six éléments : 1) Concertation locale autour de tables réunissant les dirigeants et gestionnaires des organismes publics, privés et bénévoles impliqués dans les soins et les services aux personnes âgées ; 2) Guichet unique pour l'accès aux services, peu importe le prestataire ; 3) Attribution à chaque client d'un gestionnaire de cas, responsable de l'évaluation, de la prescription des services, du suivi et de la reddition de compte ; 4) Mise en place d'un plan de services individualisé qui définit les objectifs d'intervention et les moyens mis en œuvre ; 5) Adoption d'un outil unique d'évaluation, outil d'évaluation multi-clientèle incluant le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), couplé à un outil de gestion (Profils Iso-SMAF) pour la répartition équitable des ressources ; 6) Utilisation d'un dossier clinique informatisé (Système d'information géronto-gériatrique – SIGG) accessible de façon sécuritaire et confidentielle par tout intervenant, quel que soit son établissement de rattachement.

L'expérience des Bois-Francs a d'abord permis de développer les mécanismes et outils du modèle et a montré son efficacité à réduire la perte d'autonomie et améliorer l'utilisation des services de santé. Une autre étude en cours dans trois régions de l'Estrie démontre que le modèle est praticable et peut être implanté tant en milieu urbain que rural. Les coûts d'implantation et de fonctionnement sont raisonnables. Une étude d'impact suivant pendant plusieurs années plus de 1 500 personnes âgées en perte d'autonomie dans les trois zones expérimentales et trois autres zones comparables montre que les personnes âgées de l'Estrie sont plus satisfaites et font preuve de plus d'autonomie dans leurs choix de santé (*autonomisation*). Lorsque l'implantation dépasse 75 %, on constate chez les personnes ayant plus d'incapacités, une réduction significative de la perte d'autonomie et de l'institutionnalisation. De plus, on note une réduction de 10 % des consultations aux urgences et de 5 % du recours à l'hospitalisation. L'étude se poursuit pour documenter l'impact d'une pleine implantation de même que la rentabilité économique de cette approche.

Le vieillissement de la population n'aura pas l'impact catastrophique que certains prédisent. Il faut toutefois s'y préparer en investissant dans les soins à domicile et en intégrant les services aux personnes âgées nécessitant des soins à long terme. Ces actions soulageront la pression sur les hôpitaux qui n'auront plus à être au cœur du système et pourront alors jouer de façon efficace leur rôle important : celui d'intervenir pour les cas complexes nécessitant une intervention spécialisée. Dans un système de santé centré sur le domicile, les personnes âgées pourront recevoir les services dont elles ont besoin dans un environnement familial, parmi les leurs. N'est-ce pas le vieillissement que nous espérons tous ?

Première table ronde – « La vieillesse, c'est le déclin, on n'y peut rien »

Idées reçues :

La vieillesse, c'est le déclin physique et psychologique
La vieillesse, c'est la perte de la capacité d'adaptation
La perception qu'ont les personnes âgées d'elles-mêmes
La vision qu'a la société de la vieillesse

Animateur : monsieur François Blanchard –FRANCE

Professeur de santé publique, Chef du Service de gériatrie, Centre hospitalier universitaire de Reims

Directeur, Réseau « Qualité de Vie et Démence » et Réseau « Fragilité du Sujet Âgé »

Programme national Alzheimer « L'éthique en questions »

Nous vivons tous en permanence avec des idées reçues ; nous en émettons, nous en recevons. L'idée reçue peut être un préjugé porté avant toute expérience et toute analyse. Elle a un rôle de simplification et fonctionne sur des distorsions construites à partir de fausses équivalences ou de causalités hasardeuses. Elle se renforce ensuite en généralisant.

Les idées reçues, de par leur lien avec la symbolique du langage et l'imaginaire social, jouent un rôle dans les représentations et l'orientation des pratiques sociales. Elles sont nécessaires pour permettre un dialogue social, créant une forme de faux consensus sans réflexion personnelle ni travail objectif.

Les « vieux » n'échappent pas aux idées reçues ; au contraire, elles abondent lorsqu'on parle de la vieillesse. Et ceci existe de tout temps. Les images de la vieillesse sont construites depuis longtemps dans l'histoire. Elles balancent entre deux polarités, d'un côté une vieillesse embellie mythifiée, de l'autre une vieillesse rejetée et stigmatisée.

D'un côté, on trouve le bon vieillard aux cheveux blancs, sage et souriant dont la parole peut guider la communauté dans les épreuves. À ses côtés, se tient la bonne grand-mère, bienveillante et généreuse, attentive aux petits-enfants pour les protéger, les nourrir et les instruire. Ces représentations sociales sont permanentes depuis la haute antiquité avec Homère en passant par les images d'Épinal jusqu'à Walt Disney. À ces représentations mythifiées positives s'en ajoute une autre prolongeant le mythe de Faust : celle du vieillard qui ne vieillit pas. On admire ses performances, surtout à notre époque du culte de la jeunesse et du corps.

À l'opposé, on trouve le vieillard acariâtre, décrépît, méchant, égoïste, cramponné à son argent ou qui dilapide l'héritage. Ces représentations s'inscrivent aussi dans l'histoire depuis l'antiquité avec Aristophane et Plaute en passant par l'Arpagon de Molière et jusqu'à Tatïe Danièle. L'image peut devenir plus terrible lorsque surgit le spectre de la démence avec ces vieillards qui ont franchi le fleuve Lété, fleuve de l'oubli aux portes de l'enfer. Ils errent alors comme des morts parmi les vivants.

Une des principales difficultés à propos des idées reçues sur la vieillesse réside dans le fait que ceux qui en parlent n'en ont pas une expérience vécue. Les personnes très âgées elles-mêmes, celles qui ont l'expérience de ce très grand âge, en parlent peu. On les écoute peu et leurs écrits sont très peu nombreux. Il n'y a donc pas « d'auto-stéréotypes » pour donner une représentation de cette vieillesse. Le discours des professionnels est plus abondant et plus riche, mais ils n'ont pas vécu cet âge (différence notable avec les discours sur l'enfance ou l'adolescence). Pour les générations les plus jeunes, les représentations de la vieillesse contiennent de nombreux fantasmes et ces « hétéro-stéréotypes » sont en général beaucoup plus négatifs que la réalité sociale ne le montre objectivement.

Une des raisons prégnante de ces fantasmes et de ces projections négatives sur la vieillesse est la représentation de la mort dont ces vieillards sont l'image si proche, suscitant à la fois angoisse et rejet, créant une forme d'altérité dont il est dangereux de s'approcher. De tous ces mécanismes basés sur quantité d'idées reçues naît l'âgisme. Ce processus social de différenciation conduisant à la discrimination et à l'exclusion comme pour le racisme ou le sexisme. Jean-Claude Henrard et Joël Ankri distinguent trois types d'âgismes : le compatissant, le marchand et le conflictuel.

L'âgisme compatissant considère que tous les vieux sont pauvres, handicapés et finiront dans la dépendance. C'est le devoir des organismes sociaux de prendre en charge leurs besoins. Ces « vieux » deviennent ainsi des objets d'assistance. On leur refuse le statut de sujet comme acteur de leur vie, comme sujet désirant ayant des savoirs et des savoir-faire tant au niveau individuel qu'au niveau collectif.

L'âgisme marchand fait du « marketing » sur cette image du « vieux » qui ne vieillit pas malgré ses cheveux blancs et qui se maintient avec un consumérisme prolongé indéfiniment dans une sorte d'Eldorado sans conscience. Mais qu'en est-il de l'expérience réelle du vieillissement et de la déprise progressive dans cette période d'approche de la fin de vie dont parlent les sociologues comme Serge Clément.

Enfin, l'âgisme conflictuel. Alfred Sauvy a prédit la guerre des âges en dénonçant le vieillissement de la population comme une catastrophe (sans évidence scientifique). Ses idées sont reprises dans certains groupes, ainsi l'organisation « American For Generation Equity » (A.G.E.) aux États-Unis qui affirme que les personnes âgées imposent un fardeau financier intolérable au reste de la société et saperaient les ressources destinées au groupe ayant plus de besoins. Et ce mode de pensée gagne l'Europe. Dans le quotidien La Tribune du jeudi 10 mars 2005, on peut lire dans un article de deux pages : « L'ÉCONOMIE AUX MAINS DU POUVOIR GRIS - Ainsi tout se passe comme si les actifs français voyaient leur salaire net rogné par les retraités de la répartition et leur salaire brut verrouillé par les retraités de la capitalisation... Ils ont déjà transféré sur les générations futures les effets de la crise, ils continuent de leur faire supporter leur train de vie actuelle... Si les retraités épargnent de plus en plus c'est que les pensions sont trop élevées... ».

En fait, orienter le débat politique sur le conflit entre générations tend à faire des plus faibles des boucs émissaires et à masquer ou à faire oublier les enjeux autour du chômage et de la précarité qui sont, eux, bien plus responsables des inégalités qui s'installent dans nos pays.

Certaines idées reçues ont la vie dure et elles persistent malgré les évidences scientifiques. À titre d'exemple, nous pouvons en citer quelques-unes parmi les plus fréquentes et fallacieuses où chacun pourra repérer ces mécanismes de distorsion et de généralisation :

- Toutes les personnes âgées ont de nombreuses maladies ; la vieillesse est une maladie.
- Toutes les personnes âgées deviennent dépendantes en vieillissant ; elles finissent leur vie en institution.
- Aujourd'hui, toutes les personnes âgées sont abandonnées ; alors qu'autrefois les « vieux » vivaient entourés en famille et en parfaite harmonie avec leurs proches.
- Toutes les personnes âgées perdent la tête et il est normal de perdre la mémoire en vieillissant ; avec le vieillissement des populations, la maladie d'Alzheimer sera la peste du XXI^e siècle.
- La sexualité s'arrête avec l'âge ; chez les personnes âgées, il n'y a pas de vie sexuelle.

Le catalogue de ces idées reçues délétère peut s'allonger, hélas très facilement. Cependant, nous pouvons dire que « le simple fait de prendre conscience pour nous-mêmes de ces idées reçues, de les appréhender et de les présenter comme telles est déjà un moyen de les combattre ».

Le vieillissement, c'est la déchéance

Présentation de monsieur Vincent Caradec - FRANCE

Professeur de sociologie, Université de Lille

Il est courant de considérer le vieillissement au grand âge comme une lente déchéance physique et mentale : la vieillesse serait un naufrage selon la formule célèbre du Général de Gaulle. Sans nier que la prévalence des déficiences s'accroît avec l'âge, il convient de remettre en cause cette idée reçue à travers une série d'arguments :

- en rappelant la grande diversité des trajectoires de vieillissement. Même à un âge avancé, il demeure des personnes qui ne sont pas handicapées, ou dont les problèmes fonctionnels sont limités, et qui ne répondent pas à notre représentation spontanée de la « personne âgée (dépendante) » ;
- en soulignant que les trajectoires de vieillissement doivent être situées dans le contexte social dans lequel elles se déroulent. Les manières de vieillir (et leur diversité) ne s'expliquent pas seulement par l'état physiologique des individus, mais dépendent aussi des « opportunités d'engagement », très variables, que la société leur offre. C'est aussi à travers cette inégalité dans les opportunités d'engagement que se joue la plus ou moins forte « déprise » au cours de l'avancée en âge ;
- en observant que le vieillissement n'est pas seulement un destin subi, mais aussi un processus actif au cours duquel les personnes âgées développent des stratégies de conversion de leurs activités antérieures pour entretenir, le plus longtemps possible, des sphères d'engagement et d'intérêt ;

- en signalant que les travaux psychologiques font état non pas d'un déclin, mais d'une stabilité du bien-être au cours de l'avancée en âge, phénomène qui s'explique par le recours, au fur et à mesure du vieillissement, à une pluralité de mécanismes d'adaptation aux difficultés rencontrées.

Vieillesse et impact sur la société : mythes et réalités

Présentation de monsieur Howard Bergman - QUÉBEC
Professeur et titulaire de la Chaire Dr Joseph Kaufmann
Directeur, Division de gériatrie, Université McGill et Hôpital Général Juif
Directeur, Réseau québécois de recherche sur le vieillissement
Vice-président, Comité consultatif, Institut du vieillissement, Instituts de recherche en santé du Canada

Les idées reçues sur le vieillissement et l'impact sur la société comprennent à la fois le point de vue angélique (« tout ira bien ») et le point de vue catastrophique (« c'est la fin de nos systèmes de santé et fiscal »). Or, la réalité est beaucoup plus complexe et un regard lucide doit reposer sur l'examen de l'évidence et de la littérature scientifique. Il faut tenir compte de la réalité de l'augmentation du nombre et de la proportion de personnes de plus de 85 ans, la tranche d'âge où la majorité de personnes vivent de façon indépendante mais aussi où se trouve une plus grande prévalence de la fragilité, de l'incapacité et des maladies chroniques.

Une revue systématique récente de la littérature a mis en évidence une tendance réelle de la baisse des incapacités chez les personnes âgées, bien que l'augmentation rapide de l'obésité puisse avoir l'effet contraire dans les années à venir. Les interventions visant la promotion de la santé et la prévention (niveaux d'éducation et socio-économique, exercice, alimentation, activités sociales et intellectuelles) ainsi que la prévention secondaire visant le dépistage et le traitement précoce de certaines maladies telles que l'hypertension, le diabète, la cardiopathie, l'ostéoporose pourraient contribuer à retarder et même diminuer l'apparition des incapacités et augmenter l'espérance de vie sans incapacités. De la même façon, la progression de l'incapacité chez les personnes âgées fragiles n'est pas inévitable ni inexorable.

Il y a de plus en plus d'études qui tiennent compte de l'hétérogénéité et la complexité des personnes âgées et qui démontrent l'efficacité des interventions médicales, de réadaptation, environnementales et sociales. L'impact positif de l'organisation intégrée des services pour personnes âgées avec incapacités se manifeste non seulement sur la configuration de l'utilisation des services et les coûts, mais aussi sur la santé, la qualité de vie, de la satisfaction, la charge des soignants, etc. L'organisation de l'ensemble de ces activités de promotion, de prévention et d'intervention dans un système cohérent de santé constitue un défi sociétal.

La vieillesse et l'objectivité des chercheurs

Présentation de monsieur Yves Joanette - QUÉBEC

Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal

Directeur de la recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Des modèles unificateurs encadrent souvent la recherche sur la santé et le vieillissement. Ainsi, les concepts mêmes de « perte d'autonomie » ou encore de « fragilité » illustrent bien l'emphase mise sur le déclin.

L'idée même de l'inéluctable déclin associé à la vieillesse ne représente que partiellement la réalité. À partir de l'exemple de la santé cognitive, considérée priorité numéro un par l'Institut du vieillissement au Canada et par le *National Institute on Aging* aux États-Unis, on voit certains exemples démontrant que si plusieurs dimensions de la cognition sont effectivement en déclin lors du vieillissement (par exemple mémoire de travail, fonctions exécutives), d'autres sont peu affectées (par exemple mémoire procédurale) et d'autres encore se bonifient (par exemple mémoire sémantique). De plus, même pour les dimensions qui sont en réel déclin, l'enrichissement avec l'âge des stratégies compensatoires ou palliatives peut, dans certains cas, compenser en grande partie pour le déclin de certaines habiletés. Toutefois, force est de constater que les efforts de recherche portent encore aujourd'hui souvent sur la mise en évidence des habiletés en déclin, plutôt que sur l'identification des habiletés maintenues ou bonifiées et les stratégies compensatoires.

En somme, si le déclin est de fait inévitable dans plusieurs domaines de la vie cognitive, il est loin d'être présent dans toutes ses dimensions. Les efforts de recherche devront faire une plus large place à la description des habiletés maintenues ou bonifiées et aux stratégies compensatoires, qu'elles soient naturelles ou induites. Ainsi, en considérant tout à la fois déclin et maintien, il est à espérer que la perception de la vieillesse évoluera vers l'idée d'un processus évolutif et adaptatif dont le déclin ne représente qu'une de ses dimensions.

Deuxième table ronde – « Les vieux sont un poids pour la société »

Idées reçues :

*Les vieux coûtent cher et ne génèrent aucune richesse
Le coût de la vieillesse fera crouler notre système de protection sociale*

Animateur : monsieur Pierre Joubert - QUÉBEC

Directeur de la planification, de la recherche et de l'innovation, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Le vieillissement démographique fait peur et dérange, à telle enseigne que l'on considère, dans plusieurs milieux, les vieux comme un poids pour la société. Soit les vieux vont nous coûter cher, du fait qu'être âgé c'est être dans une situation inévitable de besoins de services, soit ce sont des privilégiés parce qu'ils appartiennent à la génération du « baby-boom » et qu'ils continuent de prendre toute la place dans l'ensemble des sphères de l'activité sociale ou de la vie publique. Dans les deux cas de figure, les vieux sont victimes de préjugés. Leur « poids économique » en particulier engendre les discours les plus alarmistes qui vont de la faillite des caisses de retraite à des générations sacrifiées par le soi-disant fardeau de la dépendance des vieux vis-à-vis la population active. Ce sont des non-producteurs à qui l'on accorde toutes sortes de privilèges et qui pèsent sur la population active. La dépendance a un coût, dira-t-on, et c'est les jeunes qui en paieront le prix. D'ailleurs, n'est-il pas fréquent d'entendre dire que le vieillissement à lui seul est ou sera la cause principale de l'accroissement constant des coûts de la santé, du fait qu'en étant âgé, on est généralement perçu comme étant, par définition, malade ou dépendant ? De fait, les personnes âgées sont facilement considérées comme étant improductives et génératrices de coûts.

Mais qu'est-ce qui fait peur exactement ? Qu'est-ce qui dérange au juste ? Est-ce lié à l'impact appréhendé du poids du nombre sur les dépenses publiques ? Doit-on concevoir, comme le suggéraient, il y a déjà plus de vingt ans, les travaux d'Anne-Marie Guillemard, une politique de services strictement pour les vieux ou plus largement une politique du vieillissement qui vise une action concertée de tous les secteurs d'activités ? « Comment trouver l'équilibre et offrir une réponse qui tienne compte des besoins très spécifiques des personnes âgées et fragiles, tout en évitant le piège de l'âgisme ? » (P. Caris et J.-C. Henrard, *Santé, Société et Solidarité*, 2002, n° 2). C'est autour de ces idées reçues et de ce questionnement que s'est construite la présente table-ronde.

Le vieillissement va-t-il submerger la sécurité sociale ?

Présentation de madame Dominique Polton - FRANCE

Directrice, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES)

Directrice scientifique, Observatoire franco-qubécois de la santé et de la solidarité (OFQSS)

Deux constats semblent indiscutables :

- l'un démographique, l'accroissement de la part des personnes âgées dans la population, phénomène qui va s'accélérer dans les prochaines décennies ;
- l'autre, aussi avéré, l'augmentation, avec l'avancée en âge, des besoins de soins d'une part et de services d'aide à la vie quotidienne d'autre part.

La conclusion largement répandue est que les conséquences du vieillissement sur les dépenses publiques seront catastrophiques et que les systèmes de protection sociale ne pourront pas faire face. Cependant, une analyse plus attentive conduit à nuancer et discuter ce diagnostic en distinguant le secteur des soins de santé de celui des aides liées à la perte de capacités fonctionnelles. En ce qui concerne les soins de santé, on peut tirer les conclusions suivantes, valables au Québec comme en France et dans beaucoup d'autres contextes nationaux :

- L'impact « mécanique » du vieillissement de la population sur les dépenses (c'est-à-dire le seul effet de la déformation de la structure d'âge si le profil de dépenses par âge reste inchangé) s'accroît effectivement par rapport à ce qu'il a été dans les décennies passées, mais n'explose pas. On a affaire, pour reprendre l'expression imagée de Robert Evans, à un phénomène de glacier plus que d'avalanche. Les dépenses publiques supplémentaires seraient de l'ordre de un point de PIB en 20 ans, autour de deux points à horizon de 2050 (estimations de l'Union européenne et de l'OCDE). Nous avons connu dans le passé des évolutions supérieures.
- Le nombre de personnes très âgées n'est pas à lui seul un facteur d'explosion des coûts, mais vient s'y ajouter le fait qu'elles utilisent de plus en plus les services de santé. Il y a donc un effet de génération venant s'ajouter à l'effet de l'âge. On peut se demander pourquoi ? Sont-elles plus malades ? Les professionnels de santé traitent-ils leurs besoins de santé différemment ? En France comme au Canada, les études trouvent une réponse affirmative à la deuxième question. Il n'y a donc pas de fatalité épidémiologique à la base de cette croissance, mais bien une question de choix sociaux face à aux innovations technologiques.

Sur les *soins et aides de long terme*, les changements démographiques (les 80/85 ans et plus) auront un impact nettement plus fort que sur les *soins de santé*. Leur croissance est estimée en moyenne pour les pays de l'OCDE à un point de PIB en 2050, en partant d'une base beaucoup plus faible. Il y a donc là, plus que pour les soins de santé, une question qui s'adresse à nos systèmes de protection sociale sur la manière de financer ces besoins en expansion. Malgré tout, là encore, ces évolutions seront sans doute très sensibles à des facteurs sociétaux et organisationnels.

En résumé, la version « noire » peut se nourrir d'un certain nombre d'arguments : certes l'évolution mécanique pourrait être supportable, mais de nombreux autres facteurs (les progrès médicaux dont la diffusion est mondiale, le coût unitaire des soins, la demande induite par les transformations de la société, etc.) vont « pousser » les dépenses de soins, qui viennent par ailleurs s'ajouter aux dépenses de retraite.

À l'inverse, on peut souligner que l'impact purement démographique, donc inéluctable (2,5 à 3 points de PIB sur 50 ans), reste en deçà des évolutions constatées sur le passé. Au-delà, le vieillissement de la population ne fait qu'exercer une tension supplémentaire sur des choix sociaux qui sont, de toute façon, en débat dès aujourd'hui dans nos systèmes. Quelles sont les progrès techniques qui doivent faire l'objet d'un financement solidaire ? Comment faire des choix dans ce domaine ? Comment gagner en productivité sans rogner sur la qualité des services ? Comment gérer la contradiction entre la tendance spontanée à la croissance, sous l'effet conjoint de la demande et de l'offre, et la limite des financements publics ?

Ces questions se posent déjà aujourd'hui. Nul doute qu'elles se poseront avec plus d'acuité encore dans l'avenir. Le danger d'une vision fataliste, c'est, d'une part, de dédouaner les décideurs et les professionnels du système de soins de tout effort de maîtrise (puisque l'évolution des dépenses serait inéluctable) et, d'autre part, d'imposer l'idée que les systèmes de protection sociale ne peuvent pas être maintenus et que la privatisation du financement est la seule solution. Or l'inéluctabilité démographique n'est qu'une petite partie du problème : c'est bien de choix sociétaux et politiques qu'il s'agit.

Le poids des vieux et la signification de l'âge dans le domaine de la santé et de la dépendance

Présentation de madame Madeleine Rochon – QUÉBEC

Démographe, Direction des études et des analyses, ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)

Le vieillissement démographique est affaire de rapport : rapport entre la population de différents groupes d'âge, et donc de générations, à différentes étapes de leur cycle de vie. Il ne se réduit donc pas à l'augmentation du nombre de personnes âgées et, à ce chapitre, les trois prochaines décennies ne seront pas très différentes des trois dernières, du moins au Québec où le nombre de personnes âgées a été et sera alors multiplié par 2,3. Dans trente ans, même si le nombre de Québécois âgés se stabilisera quelque peu, la structure par âge de la population sera, et demeurera, radicalement transformée.

Chaque génération hérite de la génération précédente, se forme, travaille, se reproduit, contribue à l'accumulation du patrimoine, vieillit et meurt à des âges plus ou moins différents et dans des contextes historiques, économiques, technologiques, politiques et sociaux distincts. Un profil par âge, une année donnée, est donc l'image déformée de l'effet du vieillissement des individus dans le temps. En outre, ce processus du vieillissement individuel est intrinsèquement hétérogène. Les

soins de santé et les services sociaux dispensés par le réseau québécois sont présents dans la vie de Québécois de tout âge, mais d'une manière fort différente d'il y a trente ans.

L'effet structurant du vieillissement démographique dans le domaine de la santé se traduit également par l'évolution d'un rapport : rapport entre les dépenses, d'une part, et la production nationale ou les revenus gouvernementaux, d'autre part. Mais l'effet de l'âge à un moment donné peut-il constituer une réalité immuable et jusqu'à quel point est-il si déterminant ?

Du côté des dépenses, plusieurs autres dimensions doivent être considérées : le panier de services, l'état de santé, le renouvellement des générations et enfin tous les autres facteurs qui affectent l'offre de services. En premier lieu, l'âge n'est qu'une variable proxy de l'état de santé et, à un certain moment, peu d'individus consomment une grande quantité de ressources. Ainsi, les individus dans leurs derniers mois de vie représentent de fortes dépenses, notamment en soins hospitaliers. L'estimation de l'augmentation des besoins en services (santé et dépendance) des personnes âgées peut différer grandement selon le critère retenu.

Du côté de la richesse collective, le facteur démographique n'est également pas seul en cause. La rémunération du travail ne représente que 58 % du PIB, la contribution du capital en représentant 42 % (en 2003). De plus, l'apport du travail est conditionné par d'autres facteurs que la population d'âge actif tels que la qualité de la main-d'œuvre (ou capital humain) et la fraction de la population qui détient un emploi. La mondialisation favorise d'ailleurs le transfert de productions intensives de main-d'œuvre vers d'autres pays (par exemple la Chine) et la spécialisation dans les technologies, services et produits à haute intensité en capital.

Du côté des revenus gouvernementaux, notons que la part des personnes âgées dans le financement des dépenses publiques s'est constamment rapprochée de celle des personnes d'âge actif (20-64 ans) dans les dernières décennies. Ainsi, en 2002, l'impôt moyen sur le revenu d'une personne âgée atteint 59 % de celui d'une personne d'âge actif comparativement à 36 % en 1981. En outre, la redistribution intergénérationnelle n'est pas un phénomène unique. Quel que soit l'âge ou le sexe, la presque totalité des impôts est assumée par la moitié de la population, indiquant une forte redistribution intra-générationnelle. Enfin, parce qu'au Canada les régimes privés de retraite sont entièrement capitalisés et favorisés par des déductions fiscales sur les cotisations et revenus de placement, ils représentent une perte nette de revenus pour les gouvernements (les déductions fiscales moins les impôts sur les rentes) totalisant quelques points de pourcentage du PIB. Selon certains analystes, ces déductions fiscales nettes pourraient au contraire représenter des entrées de fonds importantes au moment du décaissement de ces régimes par les « baby-boomers » et de l'accroissement de leurs besoins en services de santé.

Dans un univers théorique statique où les profils selon l'âge (de dépenses et d'emploi) observés une année donnée sont figés, les dépenses publiques de santé et de dépendance augmenteraient au même rythme que par le passé, soit d'environ 1,6 % par an (1,4 % dans le cas de l'ensemble des dépenses de santé et de services sociaux) dans les trois prochaines décennies, alors que la croissance économique serait ralentie. Dans l'hypothèse où les coûts unitaires progresseraient au même rythme que les gains de productivité du travail en raison de l'augmentation des coûts de main-d'œuvre, un accroissement des dépenses de santé et de dépendance de 6,6 % à 11,7 % du PIB serait observé. Or, selon de telles projections, les dépenses publiques de santé et de dépendance en proportion du PIB auraient dû croître de 20 % dans les vingt dernières années alors qu'elles ont été relativement stables. L'observation de Getzen (1992) voulant que la richesse

soit le principal facteur des variations spatiales et temporelles des dépenses de santé et l'âge, un facteur de redistribution de cette richesse s'est donc avéré assez exact, du moins pour les dépenses publiques en contexte québécois récent.

Repenser le discours social à l'endroit des vieux

Présentation de madame Bernadette Puijalon - FRANCE

Anthropologue, maître de conférences, Université de Créteil-Paris XII

Il n'y a pas de corrélation entre la représentation sociale qu'une société a de l'un des âges de la vie et le traitement qu'elle lui réserve. Paradoxalement, les sociétés occidentales, où les vieux sont de plus en plus nombreux, pratiquent une ségrégation des âges sans équivalent dans l'histoire. En dehors de la sphère familiale, jeunes et vieux ne se rencontrent plus et l'harmonie des âges qui s'entrelacent dans un espace commun est brisée. Jamais peut-être une société n'aura tant fait pour ses vieux qui sont, pour une grande majorité, économiquement et socialement protégés. Mais le regard porté sur eux reste négatif et le risque existe d'un fossé grandissant entre les personnes âgées et le reste de la société.

La victoire remportée sur l'adversité, que représente l'allongement de l'espérance de vie, est en fait considérée comme problématique, que ce soit sur le plan économique (compétitivité, productivité) ou sur celui de la protection sociale (croissance des dépenses de retraite et de santé). Mais, en raison de l'amplitude des âges concernés, les discours d'exclusion ont un contenu double. La vieillesse n'est plus considérée comme une tranche d'âge unitaire, mais comme une succession de phases aux frontières floues. Si l'on considère les seniors, l'âge passe souvent pour un privilège : beaucoup sont bien portants et bénéficient d'une retraite qui leur permet de vivre aisément. Le rejet s'exerce vis-à-vis de ces nantis sous la forme de conflit de pouvoir où la culpabilisation le dispute à l'ironie et à la dérision. À l'inverse, dans le grand âge, la vieillesse fait figure de malédiction. Les vieux sont porteurs de la décrépitude et de la finitude humaine et, comme tels, ils font peur. Les usurpateurs sont devenus des fardeaux et les nantis des exclus. Rejet, pitié et devoir de prise en charge composent un mélange trouble. D'un préjugé à l'autre, il n'y a pas continuité du rejet de ceux qui pèseraient un peu puis beaucoup, il y a rupture. Seniors et vieillards dépendants sont perçus comme pesant économiquement, mais de façon diamétralement opposé : les premiers du poids de leurs revenus qui en font des privilégiés, les seconds du poids de leurs maladies qui en font des déshérités. Pour lutter contre l'apartheid des âges, il devient urgent de repenser les termes de l'échange entre les générations dans les sociétés occidentales et de redonner un rôle social aux plus âgés.

La question est relativement simple pour les seniors, mais pour le grand âge, un changement de perspective s'impose. La signification de l'extrême vieillesse échappe en effet à toute rationalisation économique et sociale. C'est l'affirmation première de la différence qui permet la circulation et l'échange. Celle à prendre en compte ici est l'expérience des différents temps de la vie. Ce qui circule et s'échange entre jeunes et vieux est l'inscription dans le temps. Si l'ancien donne au nouveau la dimension du passé, c'est le vieux, et lui seul, qui, en témoignant de par son nombre d'années de la longueur de la vie, ouvre l'avenir au jeune. Par ailleurs, le vieux rappelle

que la vie est passage : le grand âge, en tant que limite extrême de la vie, possède en lui même une valeur symbolique. Le nombre croissant de vieux ne peut qu'acculer une société assoiffée de modernité à se recentrer en ce point crucial où la mort provoque la vie, c'est-à-dire la faire quitter ce lieu mythique d'une vie absolue, sans limite, close sur elle-même, et, par là, stérile. Parce qu'il est celui qui permet de changer de rive sans pour autant prétendre connaître le paysage du côté opposé et parce qu'il parle non plus de ce qui est passé mais de ce qui est à venir, *le vieux est passeur*.

Troisième table ronde – « Il n’y aura plus personne pour s’occuper des vieux »

Idées reçues :

*Les familles abandonnent les vieux
Démystification de l’idée que le réseau d’aide informelle se délite
Difficultés de recrutement et de fidélisation des professionnels*

Animateur : monsieur Alain Grand - FRANCE

Professeur de santé publique, Directeur du Département d’épidémiologie, d’économie de la santé et de santé communautaire, Université de Toulouse 3

Le soutien aux personnes âgées dépendantes apparaît de plus en plus comme la résultante d'une négociation / transaction entre la personne âgée elle-même, son entourage (l'aide informelle) et le dispositif professionnalisé de prise en charge (l'aide formelle, organisée et soutenue, le cas échéant, par l'État et les collectivités locales).

Les rapports entre ces différents protagonistes ont considérablement évolué dans les deux dernières décennies, et ce tant en France qu'au Québec :

- Les personnes âgées sont de plus en plus autonomes sur le plan financier : elles ont en France un revenu moyen équivalent à celui de la population active et de surcroît garanti par l'État (sauf mise en faillite du système des retraites). Elles revendiquent cette autonomie, notamment par rapport à leur famille, et peuvent de ce fait privilégier le recours aux services professionnels (avec notamment le souci de ne pas « peser » sur leur descendance).
- L'entourage : loin de se comporter comme certains médias voudraient le présenter, il manifeste une authentique attention à la personne âgée. On observe toutefois une évolution marquée par le souci partagé d'autonomie des générations (dont témoigne la baisse généralisée de la cohabitation intergénérationnelle) et une implication qui passe plus par la gestion du dispositif de prise en charge que par des prestations directes.
- Le dispositif professionnel : il s'est enrichi à des degrés variables en France et au Québec et bénéficie d'un soutien plus ou moins marqué de l'État et des collectivités locales.

Jusque dans les années 80, la question de l'abandon des personnes âgées s'est posée en relation avec les notions de nucléarisation de la famille et d'accession croissante des femmes au marché du travail. En dépit d'une récente réactivation médiatique en France, à l'occasion de la crise liée à la canicule 2003, ce préjugé semble en voie de disparition. Tous les travaux sociologiques montrent que les solidarités intergénérationnelles sont vivaces et s'exercent de multiples façons. C'est donc désormais plutôt la question d'un abandon de la personne âgée et de son entourage par la solidarité collective (l'État-Providence) qui est au centre du débat dans les deux pays. Le Québec a, dans ce déplacement du débat, une certaine avance sur la France, même si les Français ont toujours eu une sensibilité particulière à l'intervention de l'État-Providence. La recherche

permet d'identifier des conséquences très délétères, pour l'aidant informel, de la charge que représente pour lui le soutien à son proche âgé.

Mais au-delà du constat, c'est la question plus générale du partage des responsabilités (personne âgée, entourage, professionnels, État) qu'il convient de mettre en débat dans les deux sociétés, en fonction des évolutions de fond qui peuvent y être observées.

Démystification de l'idée que le réseau d'aide informelle se délite

Présentation de madame Simone Pennec- FRANCE
Directrice, Atelier de Recherche sociologique
Maître de conférences, Université de Bretagne Occidentale

Les recherches menées en France et dans plusieurs autres pays montrent que les membres de la parenté et ceux de l'entourage produisent un travail de soin et de soutien auprès des personnes âgées en situation de handicaps. Leurs pratiques de plus en plus connues restent néanmoins sujettes à questionnement, voire parfois à accusation d'insuffisance (par exemple en France lors de la canicule de 2003).

Les points retenus ici se rapportent aux disparités et aux inégalités de situation entre les individus ainsi qu'aux distinctions nécessaires entre les personnes productrices de soin et de soutien. Et les questions posées par ce mode de solidarité dans l'avenir.

Les inégalités de situation entre les individus

L'importance de la production de santé familiale attire l'attention sur la situation des personnes qui en sont dépourvues.

Les services professionnels sont loin de couvrir l'ensemble des besoins en raison de l'insuffisance de l'offre qui, de plus, est inégalement répartie sur le territoire et en raison du coût des prestations.

La marchandisation de ces services vient encore renforcer les disparités entre les groupes sociaux.

Les personnes productrices de soins et de soutien

Ce sont principalement des femmes, tout au moins en première position et lorsqu'il s'agit de question de santé. Les hommes sont également présents mais dans des rôles particuliers et le plus souvent en place seconde.

Les rôles familiaux qui induisent les services les plus importants sont tout d'abord celles de conjoint-e, puis celles d'enfants (filles, belles-filles et éventuellement petites-filles, nièces, etc.).

Au sein des réseaux relationnels, ce sont encore les femmes les plus engagées dans le soutien de proximité.

Cet état des solidarités pose question pour l'avenir

- La répartition des pratiques de soutien entre les hommes et les femmes est peu compatible avec l'accroissement de l'activité professionnelle des femmes, de manière plus évidente encore lorsqu'il s'agit du soutien envers les ascendants du conjoint.
- L'articulation entre travail et soutien des ascendants risque d'opposer deux (ou plusieurs) modèles sur la base de ressources inégales quant à l'usage de services payants. Certaines fins de carrière de femmes se font ainsi plus précoces pour s'engager ou se réengager dans de nouvelles carrières soignantes.
- Une part des enfants, comme des conjoints, est en situation de retraite et peut être considérée « plus disponible pour son/ses parent/s ». L'une des questions consiste alors dans les fondements de cette disponibilité pour l'autre et dans ses attendus.
- Les assignations de genre et de statuts familiaux questionnent les inégalités entre les hommes et les femmes qui sont à considérer en prenant en compte les différences entre les milieux sociaux.
- Néanmoins, la diversité des tâches et leur complexité peuvent conduire à des complémentarités de pratiques entre hommes et femmes au sein de certaines familles, voire à des prises de responsabilité masculine dans l'organisation des services et l'administration des papiers et de l'accès au droit.
- Par ailleurs, les pratiques d'entraide existent également au sein des réseaux d'interconnaissance de proximité et dans les relations d'amitié. Mais, comme dans les services rendus par la famille, leurs ressources sont inégalement réparties et le surinvestissement de leur usage conduit parfois à des ruptures de services et de relations.

Ce sont donc des questions de société qui sont posées et qui sollicitent des politiques publiques pour un contrat social liant les générations, les femmes et les hommes selon les principes d'égalité de la solidarité nationale.

Qui doit « s'occuper » des vieux ?

Présentation de madame Nancy Guberman - QUÉBEC
Professeure, Institut Santé et Société, Université du Québec à Montréal

Affirmer qu'il n'y aura personne pour s'occuper des vieux soulève au moins deux questions : qui sont les personnes qui devraient « s'occuper » des vieux ? Et qu'est-ce qu'on entend par « s'occuper » ? Clairement, les attentes gouvernementales, et jusqu'à un certain point sociales, sont que les proches jouent un rôle important. Mais il s'agit de définir ce que devrait contenir ce rôle. Quelles attentes peut-on avoir des proches au XXI^e siècle ? Quel est le seuil au-delà duquel on est en train d'hypothéquer la vie et la santé des proches ? Actuellement, il semble qu'on a dépassé ce seuil car la recherche sur les impacts négatifs des responsabilités imposées par l'idéologie dominante sur le rôle des familles et par l'insuffisance et l'inadéquation du soutien social est univoque. Les taux de morbidité et mortalité, les coûts sociaux et financiers sont presque épidémiques chez les proches aidants (du moins en Amérique du Nord), particulièrement chez les femmes. Est-ce que le bien-être des vieux doit être troqué contre l'exploitation du travail gratuit et encore trop invisible des femmes et des hommes dans la famille ?

Difficulté de recrutement et de fidélisation des professionnels

Présentation de madame Suzanne Jean - QUÉBEC
Actuaire, Service de la planification et du développement de la main-d'œuvre, ministère de la Santé et des Services sociaux

La question de savoir s'il y aura assez de main-d'œuvre dans les prochaines années pour rencontrer les besoins du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, en particulier pour prendre soin des personnes âgées, est une préoccupation majeure du Ministère.

Déjà, dans certaines professions, comme chez les infirmières et les pharmaciens, on observe des pénuries de main-d'œuvre. Ces pénuries sont particulièrement graves dans certaines régions ou dans certains secteurs plus spécialisés. Malheureusement, pour plusieurs professions, on anticipe une aggravation de la situation au cours des prochaines années.

Compte tenu de la conjoncture démographique particulière dans laquelle se trouve le Québec, il faut s'attendre à une augmentation importante des départs à la retraite au cours des prochaines années dans le réseau de la santé et des services sociaux. Pendant ce temps, le nombre de jeunes qui fréquenteront les collèges et les universités et qui seront aptes à prendre la relève sera en décroissance. Ainsi, alors que les besoins iront en s'accroissant, la main-d'œuvre spécialisée disponible pour rendre les services sera de plus en plus rare.

L'organisation des services, en dirigeant de plus en plus les efforts vers le maintien à domicile, ou dans tout autre milieu de vie dans la communauté qu'aura choisi la personne âgée en perte d'autonomie, peut avoir une influence déterminante. Du point de vue de l'impact sur la main-d'œuvre, un des effets positifs de ce virage sera probablement une diminution de la « médicalisation » des cas, souvent implicite en milieu institutionnel, ce qui diminuera probablement la pression sur le recours au personnel spécialisé. Par ailleurs, il faudra optimiser le recours à ces personnes qualifiées et les orienter davantage vers les cas plus lourds et plus complexes. Dans les autres cas, d'autres ressources déjà présentes dans les milieux pourront continuer d'offrir leurs services.

Globalement, pour faire face à la situation préoccupante de rareté de main-d'œuvre dans un environnement concurrentiel, trois principaux axes d'intervention sont proposés. D'abord, offrir aux travailleurs du réseau un milieu de travail moderne et stimulant assorti de conditions de travail concurrentielles, d'emplois à temps plein et de conditions facilitant la conciliation travail-famille. Ensuite, consolider le partenariat « éducation/santé », c'est-à-dire continuer d'accroître le nombre d'inscriptions dans les programmes de santé et de services sociaux malgré la décroissance des bassins d'étudiants, améliorer les taux de succès à obtenir le diplôme, augmenter les possibilités de stages et, surtout, favoriser une meilleure intégration et rétention en emploi des diplômés. Finalement, diversifier les sources de main-d'œuvre, notamment via l'immigration, mais aussi en favorisant le recours aux adultes en réorientation de carrière.

Atelier 1 - Statut des aidants

Aide informelle, changements prévisibles du rapport entre aidés et aidants, modifications des types d'aide, rôle de soutien de l'État, évolution de la législation régissant les professions.

Animateur : monsieur Jean-Pierre Lavoie - QUÉBEC
 Chercheur, Direction de la Santé publique de Montréal-Centre et Institut de gérontologie sociale du Québec/CLSC René-Cassin

Les années 80 ont marqué la « redécouverte » des solidarités familiales à l'égard des parents âgés handicapés. Loin de délaisser leurs parents comme on l'a cru, on a observé que les familles assumaient, et assument toujours, parfois dans des proportions grandissantes, la large part de l'aide et des soins requis par leurs parents âgés. On a, un peu rapidement, désigné ces proches particulièrement engagés dans le soin d'*aidants naturels*. Cette désignation renvoyait à une image de la « naturalité » de l'engagement familial, particulièrement celui des femmes, à l'égard des membres ayant des incapacités ; cet engagement allant en quelque sorte de soi. Cette image renvoyait aussi à une dualité qui oppose ce milieu « naturel », marqué par l'intimité, et l'engagement « naturel » des proches à un autre univers plus formel, anonyme, celui des services et des politiques.

Les spécialistes de la famille ont, depuis lors, dénoncé cette dualité. Il est désormais reconnu que si la sphère privée et la sphère publique sont distinctes, elles sont en interrelation. Plutôt qu'être en opposition, leur rapport relève d'une dialectique où l'une et l'autre s'influencent. Dès lors, l'engagement des membres de la famille perd son caractère « naturel ». Ainsi, tant les chercheurs que les professionnels sont de plus en plus mal à l'aise pour désigner ces membres de la famille, ces femmes, d'*aidantes naturelles*. D'autres désignations s'imposent, *aidantes familiales* en France et *proches aidants* au Québec pour ne nommer que celles-là.

Toutefois, reconnaître que l'engagement familial tient également du social et du politique pose le problème du statut (pris dans son sens sociologique plutôt qu'administratif) des aidants. Les politiques, silencieuses à leur égard jusqu'au milieu des années 80 au Québec, encore plus tard en France, leur réservent une place croissante et adoptent différents positionnements à leur égard. Au Québec, elles ont été tour à tour présentées comme des partenaires, comme clients des services et comme premières responsables de l'aide et des soins à leurs parents âgés. En France, il a fallu attendre les débats sur les nouvelles allocations « dépendance » (fin des années 90) pour que les aidants apparaissent sur la scène publique. Avec l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'enfant qui aide peut être rémunéré. Évidemment, on peut déjà constater que le statut qui leur est attribué est loin d'être sans conséquence.

À partir de ces constats, et en s'appuyant sur les réponses données en France, au Québec et parfois ailleurs, quel statut faut-il accorder aux aidants ? Quelles sont les mesures à prendre à court terme et les orientations à adopter à plus long terme pour rendre effectif ce statut ?

Si attribuer un statut formel aux aidants contribue à reconnaître leur engagement, à le valoriser socialement, cela ne va pas sans risque. En effet, n'y a-t-il pas un risque d'enfermer les femmes dans des rôles traditionnels, de les « réassigner à domicile » comme l'indique Simone Pennec (table ronde 3) ? Aussi devons-nous réfléchir aux limites et aux effets pervers d'assigner un statut aux aidants ou aux effets des différents statuts qui pourraient leur être attribués.

L'allocation personnalisée d'autonomie : un changement dans les rapports aidés/aidants

Présentation de madame Fabienne Dubuisson - FRANCE

Médecin inspectrice de santé publique, conseillère technique, ministère de la Santé et des Solidarités

Le modèle familial constitutif de l'aide n'est pas unique. Les travaux de Serge Clément et de ses collaborateurs montrent qu'il semble exister une évolution dans la demande d'aide de la part de nos aînés, souhaitant gérer eux-mêmes l'organisation des aides dont ils ont besoin, qu'ils délèguent plus souvent à des professionnels. Cette organisation n'est pas à corrélérer avec un abandon par la famille de ses parents âgés, mais avec des relations différentes au sein de la cellule familiale, centrées sur la personne à aider et ses choix. Dans ce cadre, la prise en compte réelle de la volonté de la personne à aider tient une place importante.

Rester à domicile, là où elles ont tissé des liens, reste le choix de vie de la grande majorité des personnes âgées, même lorsqu'elles sont en perte d'autonomie fonctionnelle. La loi du 20 juillet 2001, relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), traduit la volonté de développer l'offre de services à domicile et d'améliorer qualitativement les prestations fournies aux personnes âgées. La priorité du recours à des services prestataires est, pour la première fois, clairement inscrite dans la loi. Son objet est de permettre que ce soient les personnes les plus qualifiées, garantes de la continuité des prises en charge, qui interviennent auprès des personnes les plus fragiles. L'instauration du fonds de modernisation de l'aide à domicile (FMAD) contribue de manière décisive à cette professionnalisation.

L'APA est une allocation en nature, ouverte à toute personne âgée de 60 ans et plus, connaissant des difficultés dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ou nécessitant, en raison de son état, une surveillance régulière. Elle donne la possibilité de financer des heures d'aide à domicile prodiguées par un membre de la famille à son parent âgé. Une équipe médico-sociale va évaluer l'état de la personne à son domicile puis lui proposer un plan d'aide. Cette négociation autour du plan d'aide et des choix du bénéficiaire doit tenir compte de la capacité de la personne âgée à faire valoir ses choix. Mais ces choix trouvent leurs limites lorsqu'il existe une perte des capacités cognitives de la personne.

L'aidant familial peut-il seul juger de la volonté de la personne ? Jusqu'où peut aller la reconnaissance du travail et de la responsabilité des aidants familiaux ?

Le virage ambulatoire et la déprofessionnalisation des soins : qu'en pensent les principaux détenteurs d'enjeux ? Des recommandations pour une offre de services ajustés aux besoins des aidants

Présentation de madame Francine Ducharme - QUÉBEC
Chercheure, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Au Québec, depuis 1995, le vocable « virage ambulatoire » est utilisé fréquemment pour parler d'un système où le milieu de vie se voit officialisé comme lieu de dispensation des services de santé. Ce virage constitue en quelque sorte un changement paradigmatique des fonctions providentielles de l'État. Dans ce contexte de transfert des soins des centres hospitaliers vers le milieu naturel, les aidants familiaux, déjà surchargés de responsabilités liées au soutien à domicile de leurs parents âgés, s'en voient imposer encore davantage. Des statistiques québécoises démontrent que les proches sont la source principale d'aide à domicile tant pour les personnes qui ont été hospitalisées que pour celles ayant subi une chirurgie d'un jour. Ces aidants n'offrent pas que de l'aide et du soutien, mais également des soins complexes à domicile.

Ces changements dans le mode de dispensation des soins pourraient être envisagés de façon positive : réponse à une quête d'autonomie, valorisation de la sphère privée et des initiatives de soins alternatifs, développement des solidarités. Toutefois, ils ont été apportés sans que l'on s'interroge sur les besoins et attentes tant des personnes malades que celles de leurs proches, de même que sur les réelles capacités et volontés des principaux acteurs de ces changements, les aidants, euphémisme pour parler des femmes, principales pourvoyeuses de soins.

Dans notre étude, financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, des aidantes y ayant participé nous ont entre autres confié qu'elles se percevaient comme de quasi-professionnelles de la santé sans toutefois bénéficier de la formation et des habiletés pour ce faire. Par ailleurs, la récente loi 90 qui réforme le Code des professions au Québec mentionne qu'un *aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre*. Ce virage dérègle et déprofessionnalise, tout en responsabilisant les aidants et en réhabilitant le don. Comment se situent les aidants et leurs parents dans cette redéfinition de leurs rapports ? Quelle « distance » leur apparaît acceptable ? Comment intervenir dans un tel contexte ?

Rôles attribués par l'État aux aidants

Présentation de madame Aline Vézina - QUÉBEC

Chercheure, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés

Professeure titulaire, École de service social, Université Laval

Un bref rappel historique des politiques sociales québécoises concernant les personnes âgées met en lumière des changements importants. Ainsi, l'institutionnalisation de la vieillesse et la mise en place de l'État-providence au cours des années 60 et 70, laissent place, majoritairement pour des raisons de finances publiques, à la Famille-providence et à ce qui est convenu d'appeler le partenariat État/famille.

Dans sa dernière politique de soutien à domicile intitulée *Chez soi le premier choix* (2003), le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) identifie le proche-aidant comme étant un client des services, un partenaire et un citoyen. Par ailleurs, de nombreuses recherches démontrent qu'actuellement, le proche aidant a le statut de ressource. Il est un pourvoyeur d'aide et de soins auprès d'un parent âgé en perte d'autonomie vivant à domicile. C'est sur cette base que s'élabore le plan de services. Bien qu'étant intégrés dans le texte de la nouvelle politique sur le soutien à domicile, dans les faits, les aidants ne sont pas des partenaires, ni des coéquipiers dans l'élaboration du plan de services.

Il apparaît de plus que ce statut de ressource est différent selon le genre. Cette préoccupation à définir et opérationnaliser le statut des aidants, à la fois chez les chercheurs et dans les politiques sociales, occulte un élément essentiel à savoir la place de la personne âgée comme principal acteur de son soutien à domicile. Quel est le statut de la personne âgée fragilisée dans le discours scientifique et politique entourant le soutien à domicile ? Quels sont les éléments à mettre en place pour atteindre un véritable partenariat État/famille dans le respect des besoins, des attentes et des expertises de la personne âgée et de ses proches ?

Atelier 2 - Prestation de services ou allocation directe ?

Quelles sont les conséquences de chaque option sur la frontière entre aide formelle et aide informelle, sur la professionnalisation ou la déprofessionnalisation, sur le contrôle de la qualité, ou sur le risque de maltraitance ? Qui paiera ?

Animateur : monsieur André Tourigny - QUÉBEC

Médecin, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Professeur et chercheur, Faculté de médecine de l'Université Laval, Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, Hôpital du Saint Sacrement

Pour tenter de répondre à la demande croissante de soins et d'aide et pour corriger les larges écarts entre les besoins et l'offre de services, plusieurs modalités de prestation des services sont possibles tant au Québec qu'en France :

- 1 - Le réseau public procure directement tous les services d'aide reliés aux activités de la vie quotidienne et de la vie domestique (AVQ et AVD) ; ce qui existe de moins en moins, car le réseau se concentre sur les besoins nécessitant le recours à des professionnels ou l'expertise d'employés bien formés ;
- 2 - Le réseau public procure une partie des services qui demandent une expertise professionnelle et confie à un tiers la prestation (et non la responsabilité ?) selon différentes modalités :
 - via les services d'agences privées (taux horaire plus élevé) ou d'entreprises d'économie sociale (taux horaire plus faible) qui ont alors la tâche de dispenser les autres services,
 - via une allocation financière à la personne ou un proche permettant d'engager du personnel soit de gré à gré, avec le chèque emploi service (souvent au salaire minimum), ou en ayant recours aux entreprises d'économie sociale. Dépendamment des services et de la situation de la personne, une contribution financière peut lui être demandée.

Les montants mensuels maximaux réservés à la prestation des services varient d'un pays à l'autre et au Québec, souvent d'une région à une autre. La contribution exigée de la personne ou de la famille peut varier également. En principe, au Québec, les services d'aide domestique et d'assistance personnelle sont sans frais aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante (AVQ et AVD), comme le stipule la politique de soutien à domicile du MSSS (2003). Au-delà de ces variations, les questions sont les mêmes en France et au Québec : Quels sont donc les avantages, les désavantages et les conséquences pour la personne, ses proches, les établissements et le réseau dans son ensemble de confier (et de plus en plus) à un tiers, en dehors du réseau public, le mandat de procurer des services qui tantôt étaient réservés aux AVD et qui de plus en plus, s'étendent aux AVQ ? Que devrait-on faire dans l'immédiat et à moyen ou long terme pour bonifier les avantages et compenser les désavantages identifiés ?

Plusieurs aidants, surtout ceux qui soutiennent une personne âgée vivant à domicile, souhaitent aussi une reconnaissance formelle de leur rôle et de leur contribution par l'octroi de prestations monétaires. Des questions demeurent quant aux avantages, inconvénients et effets pervers de ce type de solution. Par exemple, quelles devraient être les conditions d'admissibilité à de telles mesures ? Quels types d'aidants pourraient en profiter ? N'y aurait-il pas là un moyen de reconnaître la très grande contribution des proches comme source informelle d'aide ? Doit-on craindre le désengagement du réseau informel ? Existe-t-il des risques d'abus ou de négligence de la part de certains types de proches ?

Le financement des services sera aussi au cœur des débats et le recours à une contribution financière plus grande de la part des aînés sera très discuté. Quelles sont les alternatives de financement possibles ? Jusqu'où peut-on aller pour exiger une contribution aux aînés sans créer de problèmes d'accessibilité aux services ? Quel lien établir entre la contribution individuelle et le revenu de la personne âgée ? Quelle est la place de l'assurance privée pour couvrir ces services ? Quels sont les avantages et les désavantages des différents modes de financement (public, assurance privée, de la personne ou de sa famille) ? Lesquels peuvent constituer des incitatifs ou des freins à la consommation de services ? Le choix des modalités de prestation existe-t-il vraiment ou encore est-il imposé par les organisations en place ? Est-ce le financement qui guide nos choix ou nos choix qui guident le financement ?

En même temps que l'État encourage plusieurs modalités de prestation de services, des changements surviennent et, surtout, surviendront dans l'environnement socioéconomique au cours des vingt prochaines années. Outre la forte croissance démographique du groupe des personnes plus âgées influençant la demande à la hausse, le marché de l'emploi sera très favorable et risque de restreindre le bassin des personnes aptes à aider contre rémunération et à offrir leurs services. Quelle est la réalité actuelle et discutée à la lumière du roulement de personnel, de l'appartenance en milieu rural ou urbain, etc. ? Quelles sont les conséquences futures à anticiper de ces nouveaux enlignements pour les soins et l'aide aux personnes vieillissantes ? Enfin, dans un tel contexte, qu'en est-il du contrôle de la qualité ?

La discussion devrait ainsi permettre d'échanger sur les conséquences des choix de modalités retenues sur la frontière entre le formel et l'informel, sur la professionnalisation -vs- la déprofessionnalisation, sur le contrôle de la qualité et le risque de maltraitance, et enfin sur le partage du financement.

Prestation de services ou allocation directe : quelles conditions pour permettre le choix

Présentation de madame Marie-Ève Joël – FRANCE

Directrice, Laboratoire d'économie de gestion et des organisations de santé (LEGOS)

Professeure, Université Paris-Dauphine

Trois points méritent une attention particulière dans le cadre de l'atelier sur la prestation de services ou l'allocation directe : 1) le choix effectif des personnes âgées, 2) la croissance du

secteur des soins de longue durée et le type de prestation, 3) la gestion des situations de maltraitance des personnes âgées dépendantes.

Tout d'abord, le libre choix des personnes âgées à l'égard des services doit être bien distingué du choix qui s'exerce à l'égard des biens produits par un marché activement concurrentiel. L'objectivation des caractéristiques du service et la disponibilité d'une véritable information représentent souvent des aspects délicats dans une relation de service centrée sur les soins à la personne. La personnalité des soignants et l'environnement familial surdéterminent cette relation de service. La rareté relative des services, dans certaines zones rurales par exemple, relativise également la notion de libre choix. La signification du discours sur le libre choix doit être analysée précisément.

Ensuite, le secteur des soins de longue durée est soumis actuellement à une forte pression pour répondre à une demande croissante. La question se pose de savoir comment les pouvoirs publics souhaitent orienter cette croissance ? Quel est le degré d'encadrement qu'ils envisagent ? Quelle est la privatisation qui est en vue ? Le cas français est intéressant à cet égard puisque la politique du vieillissement a toujours été conjuguée avec une politique de l'emploi.

Finalement, le réseau public est sensible à la question de la maltraitance et a déjà une certaine pratique pour traiter de ce type de situation, qu'il s'agisse des outils juridiques, du contrôle administratif du bon fonctionnement des établissements et des services et de la mise en place de démarches qualité ou encore de la formation des personnels. La délégation à des prestataires privés, ou de l'économie sociale, d'une partie de la production de soins de longue durée peut entraîner dans le dispositif des prestataires qui ne disposent pas de cette expérience. Comment les pouvoirs publics exerceront-ils leurs responsabilités à l'égard de ces nouveaux prestataires ? Quel type d'encadrement et de contrôle faut-il mettre en place face à la maltraitance financière qui est l'une des principales formes de maltraitance à l'égard des populations âgées ? La question est encore plus délicate lorsque les allocations directes sont versées à la personne âgée. Vouloir plus d'autonomie pour les personnes âgées en leur laissant le choix du prestataire de services et la possibilité d'une embauche dans le cadre d'une relation de gré à gré, c'est leur donner plus de moyens financiers, mais c'est aussi les exposer à des pressions de la part de leur environnement, proche dans certains cas. En d'autres termes, est-ce que la modalité des prestations a un impact sur les situations de maltraitance et, si tel est le cas, comment le prévenir ?

L'allocation directe - Est-ce vraiment la solution que souhaitent les intervenants, les aînés et leurs aidants familiaux ?

Présentation de madame Danielle Maltais - QUÉBEC

Professeure et chercheure, Unité d'enseignement en travail social, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi

Cette présentation permet principalement de faire le point sur l'utilisation de l'allocation directe au sein des programmes de maintien à domicile des CLSC du Saguenay. Elle transmet également le point de vue des gestionnaires et des intervenants sur les facteurs qui faciliteraient ou

limiteraient l'utilisation généralisée de cette procédure pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs aidants informels au sein de ces programmes.

Les attentes d'aidants familiaux supportant leur parent en perte d'autonomie vivant en milieu naturel (personnes âgées vivant dans leur propre logement ou dans le domicile d'un de leur enfant) en ce qui a trait à l'articulation de l'aide informelle et formelle sont également considérées tout comme les attentes de ces derniers face aux intervenants et au gouvernement du Québec.

Cette présentation est le fruit d'une étude qualitative réalisée au cours des deux dernières années auprès de 70 aidants familiaux qui soutiennent un de leur parent en perte d'autonomie vivant dans l'un ou l'autre des sept milieux de vie suivants : dans son propre logement, dans le domicile des aidants, en résidence privée de moyenne ou de grande taille, en ressource intermédiaire, en résidence à but non lucratif pour personnes âgées en perte d'autonomie et en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD). Une quinzaine d'intervenants œuvrant au sein de ces milieux de vie ont également participé à la recherche en répondant à diverses questions portant sur leur rôle face aux aidants familiaux.

Atelier 3 - Équité et transferts intergénérationnels

Place et rôle des aînés dans la société, guerre entre les générations, moyens de lutter contre l'âgisme. Conséquences du nombre de « baby-boomers » et qui seront-ils ? Attentes, habitudes de consommation, autonomisation

Animateur : madame Martine Bungener – FRANCE

Directrice de recherche, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Directrice, Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (CERMES)

Membre du Comité directeur de l'Observatoire franco-qubécois de la santé et de la solidarité (OFQSS)

Plusieurs paradoxes marquent actuellement la perception et la situation des personnes âgées dans les sociétés française et québécoise.

Une forte bipolarité des représentations et une hétérogénéité renforcée des situations

Bien que largement fluctuants, le poids démographique accru des personnes âgées, l'allongement de la durée de vie et l'identification des pathologies liées au vieillissement ont progressivement dessiné une ligne de partage isolant la vieillesse au sein du système social en lui adjoignant fréquemment une image menaçante pour la santé publique ou les finances collectives. Cette forte polarité masque une extrême diversité des situations de vie des personnes ainsi classées car aux inégalités sociales antérieures viennent se surajouter les effets différentiels de l'avancée en âge et des morbidités associées. La cohabitation intergénérationnelle mobilise en effet, de plus en plus fréquemment, quatre voire cinq générations.

Par ailleurs, les représentations de la vieillesse oscillent entre image irénique (sociabilité, vitalité, autonomie) et image dramatique (solitude, exclusion, dépendance), approche clivée et paradoxale d'un état par nature instable, d'une évolution inéluctable et d'une dispersion qui s'apparente à un continuum.

Comment affronter l'hétérogénéité de la population concernée : différencier les 3^e et 4^e âge ; stratifier l'autonomie, casser l'isolement ? Comment interroger l'ambivalence entre expérience individuelle et expérience collective de la vieillesse ? Que disent les discours scientifiques ? Quelles images retrouvons-nous dans la littérature ?

Vieillesse, expérience accumulée et compétences sociales : une disqualification auto-entretenu

L'interaction est forte entre effets physiques et sanitaires et effets sociaux. Les tentatives de valorisation de l'expérience des aînés se heurtent fondamentalement aux stratégies dominantes aujourd'hui d'exclusion du monde du travail des salariés les plus âgés. L'avancée en âge est ainsi très fréquemment synonyme de réduction des capacités professionnelles et, en conséquence, des compétences sociales qui leur sont fortement assimilées et donc d'inévitables mises à l'écart. Doit-on confondre à ce point vieux et retraité ?

La vitesse du changement technologique (par exemple Internet et les nouvelles technologies de la communication) et le rythme accéléré des innovations créent des effets massifs de clivage entre générations, générations qui sont dorénavant obligées de mener une incessante course pour acquérir les rudiments de base indispensables et s'adapter à ces nouvelles techniques.

Ce processus produit une inéluctable dévalorisation des expériences et acquis passés que la formation permanente, dans le milieu professionnel, tente de compenser. Ce mécanisme doit sans doute être transposé à grande échelle dans l'ensemble du milieu social et initier un réflexe de formation continue dès la sortie du monde du travail et durant toute la période de vie pour réduire les risques de désinsertion sociale, relayée ensuite par des services d'aide spécifique (pour remplir les documents administratifs par exemple).

Une temporalité contradictoire

L'inscription paradoxale du processus du vieillissement dans les sociétés développées tient en partie à l'opposition des rythmes qui les régissent. Face à un contexte économique qui conduit les acteurs et entreprises à vivre de plus en plus au jour le jour, comment intégrer les objectifs à long terme qu'engendre le vieillissement démographique au niveau sociétal ?

Comment intégrer les effets de l'allongement de la vie et le rythme propre des personnes âgées contraint de se ralentir déjà sur un plan physiologique, dans une vie qui fonctionne à très court terme dans tous ses aspects (économique, politique et social). Quelle anticipation possible d'un tel ralentissement et de ses conséquences pour l'individu comme pour la collectivité ? Quelle place même pour ce type d'anticipation ?

Une mise à l'écart ambivalente

Si tout semble ainsi concourir à une mise à l'écart d'une partie si importante de la population, mise à l'écart dont on prend en partie la mesure, est-elle politiquement, socialement et économiquement tenable à long terme ?

De façon symétrique, il faut s'interroger sur l'évolution des états de santé aux âges avancés de la vie, les attentes et besoins qui découlent d'une longue expérience de vie avec le vieillissement, les priorités d'investissement et de modes de consommation susceptibles d'en résulter. Quels effets en attendre sur le dynamisme d'une société ? Quel bouleversement des calendriers sociaux et agendas de vie ?

Cohabitation, expérience et anticipation

Quels sont les enjeux susceptibles de découler de l'expérience de vie présente des aidants (de plus en plus nombreux) confrontés au vieillissement de leurs parents ? De quelles projections personnelle et générationnelle dans l'avenir seront-ils porteurs ? On pense ici bien sûr plus précisément aux femmes de 50 ans qui, dans l'un et l'autre pays, s'occupent de leur mère de 80 ou 90 ans et sont en train d'inventer, à grande échelle et mal préparées pour cela, un nouveau rôle social. On peut en inférer la probabilité d'une transformation des représentations sociales de la vieillesse et des modes de vieillir pour cette génération et les suivantes et quant à son regard sur son propre vieillissement. Comment sera pensé son propre retrait du monde actif selon l'expérience différenciée des générations en cours et à venir ?

Les questions de gestion matérielle et financière seraient également abordées pour envisager les solutions disponibles

Comment concevoir un parcours de vie financière adapté aux transformations démographiques (apprendre - travailler et épargner - dépenser sa pension - prendre sur le capital) ? Quelle répartition financière et quelle solidarité intergénérationnelles ? Quels poids financiers anticiper et quels effets en particulier sur les transferts de patrimoines ?

Aspects démographiques et redéfinition du grand âge

Présentation de monsieur Henri Leridon - FRANCE

Directeur de recherches, Institut national d'études démographiques (INED) et Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Historiquement, le vieillissement de la population (c'est-à-dire l'augmentation de la part des personnes âgées de plus de 60 ou 65 ans) s'explique de trois façons : par la baisse de la fécondité, amorcée en France dès la fin du XVIII^e siècle et au Québec au milieu du XIX^e ; par la hausse de l'espérance de vie, quand elle a commencé à concerner les âges élevés (à partir du milieu du XX^e siècle, principalement) ; et par les irrégularités de la pyramide des âges, notamment celles induites par les dégâts de la guerre de 1914-18 en France et celles résultant du « baby boom » observées dans les deux pays. Schématiquement, en France, on peut dire que la baisse de la fécondité a fait passer la part des personnes de plus de 65 ans de 5 % au début du siècle à 11 % en 1950 et la baisse de la mortalité après 60 ans l'a fait passer de 11 à 16 % entre 1950 et 2000. Les effets des évolutions passées ne sont pas encore « purgés » puisque, si la mortalité et la fécondité se stabilisaient immédiatement à leurs niveaux actuels, la proportion de personnes âgées augmenterait encore de 16 à 22 % : le vieillissement a donc un caractère inéluctable dans des sociétés à faibles fécondité et mortalité.

Ses conséquences ne se réduisent pas à l'augmentation de la charge des retraites ; elles concernent aussi la structure familiale par exemple. Vers 1900, une personne sur deux atteignait son 60^e anniversaire ; un adulte de 30-35 ans en train de constituer sa descendance avait, une fois sur deux, déjà perdu son père ou sa mère. Aujourd'hui, 94 % des femmes atteignent leur 60^e anniversaire et plus de la moitié leur 85^e : l'adulte de 30-35 ans a donc, le plus souvent, ses deux parents en vie (ils sont probablement sexagénaires, donc retraités ou proches de la retraite) ainsi qu'un ou deux grands-parents. La cohabitation de quatre générations est donc tout à fait commune et les cinq générations ne sont pas rares. Simultanément, la structure de la famille coexistante à un moment donné se « verticalise » : on a peu de frères et sœurs, et peu de cousins et cousines. Imaginons même que la norme de l'enfant unique se mette en place de façon permanente. Chacun n'aura alors qu'un enfant, aucun frère ou sœur, pas plus de cousin, oncle ou neveu... Mais il aura deux parents, souvent quatre grands-parents (en vie), et parfois plusieurs arrières grands-parents.

Autre conséquence, bien qu'elle ait aussi d'autres origines, l'augmentation du nombre de personnes vivant seules. Du fait du décalage persistant entre la durée moyenne de vie des hommes et des femmes (7 ans), combiné à la baisse de la mortalité aux grands âges, les femmes passent un plus grand nombre d'années en étant veuves et en habitant seules. Le nombre total de personnes vivant seules augmente donc. Tant que leur état de santé ne se dégrade pas trop, cela pose surtout un problème d'aide à domicile : n'oublions pas que la diminution du nombre des enfants, combiné au fait que ceux-ci n'habitent pas forcément à proximité de leur(s) parent(s) survivant(s), rend plus incertaine leur prise en charge dans le cadre familial.

Plus généralement, c'est la place et le rôle des différents groupes d'âge qui est à redéfinir, notamment celle du grand âge. On entre de plus en plus tard dans la vie active réelle (c'est-à-dire avec un emploi) du fait de l'allongement de la durée des études et des difficultés d'insertion sur le marché de l'emploi. On en sort aussi de plus en plus tôt : en 2002, seul 65 % des Français et 50 % des Françaises occupaient encore un emploi, les proportions tombant à 17 et 15 % respectivement à 60-64 ans. Comme les personnes de 60 ans sont aujourd'hui certainement en meilleure santé que celles du même âge il y a quelques décennies, il n'y a aucune raison de penser (ni de souhaiter) que l'on entre à cet âge dans une « situation d'inactivité » réelle : il existe de multiples moyens d'être actif en dehors du cadre professionnel. Nos sociétés devront les admettre et les organiser de mieux en mieux.

Place et rôles des aînés dans la société

Présentation de monsieur Jean Vézina - QUÉBEC

Directeur, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval

Professeur titulaire, École de psychologie, Université Laval

C'est un lieu commun maintenant de mentionner que la proportion de Québécois âgés de 65 ans et plus a augmenté considérablement depuis les quarante dernières années et que cette croissance, loin de ralentir, ira en s'accroissant au cours des quatre prochaines décennies. Jusqu'à tout récemment, ce vieillissement de la population est passé relativement inaperçu. Coïncidence ou non, l'intérêt pour le vieillissement démographique s'est développé avec la prise de conscience de l'état des finances publiques, des déficits budgétaires et des dettes accumulées qui avaient atteint des sommets. Cette crise des finances publiques nécessitait de faire des remises en question et de repenser des choix de société.

Les travailleurs sont déjà fortement imposés. Les jeunes ont de la difficulté à se trouver un travail et celui-ci arrive tardivement, il est rarement à temps plein et bien souvent précaire. Pour certains, dans ce contexte, les plus vieux sont les plus privilégiés. Ils ont bénéficié d'emploi stable et bien rémunéré et se sont offerts des conditions de retraite avantageuses. Invoquant le principe d'équité, certains n'hésitent pas à remettre en question ces acquis, surtout dans un contexte de pénurie de ressources. C'est un fait admis par plusieurs : les personnes âgées coûtent cher et, dans une société dont la population est de plus en plus sénescence, les coûts iront en s'accroissant. Qui plus est, la perception veut que la cohorte des personnes âgées consomme plus que sa part des ressources.

À preuve, il est souvent fait mention de l'augmentation du rapport de dépendance, de l'augmentation vertigineuse des dépenses dans les services de santé et dans les programmes de sécurité du revenu. Le vieillissement de la population devient alors le bouc émissaire par excellence afin d'expliquer ces maux. Mais qu'en est-il vraiment ? Ce discours dominant, purement comptable, est réducteur, biaisé, et teinté d'âgisme. Sans nuance, ce discours peut même alimenter la discorde intergénérationnelle, sans réel gagnant en fin de compte. Il faut d'ailleurs regarder de plus près l'apport des personnes âgées à la société et force est d'admettre que ces « inactifs », puisqu'ils n'ont plus un travail rémunéré, contribuent plus que certains ne le pensent et que cette contribution sociale relève souvent de l'intangible.

Atelier 4 - Maintien dans la collectivité

Domicile ou institution, continuité ou rupture ? Nouvelles formules d'hébergement, place des résidences privées, organisation des services dans la perspective de satisfaire la personne et obstacles à l'intégration.

Animateur : monsieur Bernard Ennuyer – FRANCE

Directeur de l'association de services d'aide à domicile « Les Amis »

Docteur en sociologie

En France, la politique de « maintien à domicile » a été impulsée au début des années 60 par le rapport Laroque : « L'accent doit être mis par priorité sur la nécessité d'intégrer les personnes âgées dans la société tout en leur fournissant les moyens de continuer le plus longtemps possible à mener une vie indépendante (...) ainsi pourra-t-on respecter chez les vieillards, le besoin qu'ils éprouvent de conserver leur place dans une société normale, d'être mêlés constamment à des adultes et à des enfants ».

Quarante ans après, la question reste la même aujourd'hui, mais dans un contexte social complètement renouvelé : comment une vieille personne, en situation de handicap ou non, peut-elle conserver sa place d'individu singulier avec la liberté de son mode de vie et de ses choix personnels, mais aussi sa place de citoyen et d'acteur social, c'est-à-dire sa place d'individu collectif soumis aux décisions et aux choix de la collectivité à laquelle il appartient ? Concrètement, quelle est la place d'une vieille personne, surtout si elle a des incapacités importantes, dans notre vie quotidienne de plus en plus urbanisée ?

Quelles sont les formes modernes d'habitat qui permettent le mieux ce maintien de la personne dans la collectivité ? Un habitat individuel avec de multiples services spécialisés ou non ? Un habitat semi-collectif, qu'on appelle aussi de petites unités de vie ? Ou bien des domiciles collectifs ou des hébergements collectifs de plus ou moins grande taille, spécialisés ou non (dans le cas des détériorations psychiques, par exemple) ?

Tous ces milieux de vie ont leurs avantages et leurs inconvénients. Ils n'excluent en aucun cas d'autres formes d'habitat possibles à inventer et à faire vivre, en fonction de l'évolution des modes de sociabilité dans nos sociétés modernes. Ce qui semble certain (mais cela demande quand même à être vérifié), c'est que plus il y a de possibilités, plus la personne aura une véritable liberté de choix.

Se pose alors la question de l'accessibilité à ces structures. On doit déplorer aujourd'hui que le maintien dans la collectivité, avec une bonne qualité de vie, soit encore trop souvent réservé à ceux qui ont des ressources financières, mais aussi à ceux qui ont un niveau d'éducation, d'information, de soutien familial et amical qui permettent de s'y retrouver dans la multiplicité des aides et des structures et favorisent au final un véritable choix.

La dernière question, et non la moindre, est celle des choix collectifs. En effet, un maintien à domicile, non pas le plus longtemps possible mais jusqu'au bout de la vie, c'est-à-dire jusqu'à la mort, pose la question des financements collectifs qu'une société est prête à mobiliser pour accorder effectivement ce choix à tous et notamment aux plus fragiles d'entre nous à tout point de vue, quel que soit leur âge et leur situation de handicap.

Maintien dans la collectivité : domicile ou institution, continuité ou rupture ?

Présentation de monsieur Bernard Fournelle - QUÉBEC
Gérontologue et ancien directeur général du Centre d'hébergement et de soins de longue durée
Horace-Boivin

Le taux d'institutionnalisation au Québec est fixé par des experts du ministère de la Santé et des Services sociaux au gré de choix politiques. On construit et on ferme des places, notamment selon les échéanciers électoraux. Le taux d'institutionnalisation est fixé à partir d'une réalité comptable et financière que nous développons par la suite à partir d'une théorie sociocommunautaire pour justifier ce choix. Aujourd'hui, nos gourous sont financiers.

Historiquement, nous avons attaché la notion de ghetto à la réalité institutionnelle. Ghetto pour ghetto, c'est quoi la différence entre vivre à *notre résidence* ou aux *Appartements du Bel Âge* (domaine privé) ; ou dans le *Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de St-Honoré des Pompons* (domaine public) ; ou même encore d'être confiné à domicile depuis dix ans au troisième étage sans ascenseur. Aussi, nous devons reconnaître que le phénomène de l'institutionnalisation se développe parallèlement à l'éclatement de la cellule familiale traditionnelle et qu'il n'y a pas de retour en arrière prévisible.

Il est important de reconnaître qu'un CHSLD n'est ni un hôpital et ni un « Club Med » pour personnes vieillissantes et en perte d'autonomie. Aussi, un CHSLD n'est pas strictement un édifice de quatre ou cinq étages ; c'est une brochette de milieux de vie dynamiques et animés. Un CHSLD, c'est également un acteur important dans la vie d'une communauté.

L'hébergement institutionnel, comme le maintien à domicile, est une avenue possible pour la personne vieillissante et en perte d'autonomie. Mais il y d'autres choix à examiner, soit :

- redynamiser et mieux encadrer notre réseau de résidences d'accueil de type familial (RTF) ;
- développer un réseau de résidences d'accueil spécialisées ;
- développer un réseau d'appartements adaptés et supervisés qui répondent prioritairement aux couples, couples au sens large du mot ;
- développer des résidences communautaires qui accueillent des clientèles spécifiques.

De plus en plus, nous demandons aux communautés locales de se prendre en main. Encore faut-il que les composantes de cette communauté locale s'interpellent et se parlent. Encore faut-il que les composantes de cette communauté locale se fassent confiance et qu'elles mettent en commun leurs ressources.

Tout développement de cette envergure doit reposer sur trois éléments : 1) un modèle social de l'intervention : entendre une illustration simple et originale de la réalité, 2) une équipe dynamique : entendre des individus et des groupes qui ont des rêves et qui sont prêts à relever des défis ; 3) une gestion dite participative : entendre que les objectifs soient clairs, qu'il y ait une vision éclairée et dynamique de l'avenir et que nous utilisions au maximum les compétences et les ressources de tous et chacun.

Nous pourrions dire que cette réalité doit se traduire par une approche systémique, une équipe transdisciplinaire, un style de gestion participatif. L'aboutissement devrait donner des milieux de vie thérapeutiques et communautaires. Alors nous parlerons de plan de vie, d'heures-vie et de milieux de vie faisant partie intégrante d'une communauté locale et où se passe l'action.

Le sens du travail en maison de retraite

Présentation de monsieur Pascal Champvert - FRANCE
Président de l'Association des directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (ADEHPA)

La notion de sens doit être au cœur de toute réflexion mais aussi de toute activité, de tout travail, de toute société, en un mot de toute vie. Elle recouvre deux éléments indissociables : l'explication et l'orientation. Il s'agit de dire : « à quoi ça sert » et « où l'on va ». Ces deux questions sous-tendent des réponses très complexes nécessitant une réflexion collective. Il convient donc de se demander à quoi servent les maisons de retraite ? À quoi sert tel ou tel service (un salon d'esthétique, une épicerie) pour les résidents, pour le personnel, pour la population ?

Quelles priorités pour une maison de retraite ? Renforcer la présence des blouses blanches et des stéthoscopes ? L'ouvrir à des fins de vie plus conviviales (par exemple autoriser la présence d'animaux domestiques) ? Développer une culture gérontologique commune pour l'ensemble des acteurs ? Doit-elle créer un service infirmier à domicile ou donner la priorité à l'amélioration de l'hébergement ? Ces questions donnent du sens au travail qui, lui-même, donne du sens à la vie. Et nous savons tous que dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées, le travail est lié à la vie même de ceux qu'ils hébergent. Les résidents méritent égards, tendresse et qualité, car il est bien évident que les maisons de retraite doivent être un lieu de vie comme ailleurs.

Comment donner du sens à un établissement pour personnes âgées ? Qu'est-ce que cela signifie qu'il y ait des établissements qui s'adressent en priorité à ce type de population ? Faut-il définir les besoins des personnes âgées ; faire ce qu'elles demandent ou faire ce qu'elles attendent ? Les responsables d'établissements et les soignants sont en permanence confrontés à ces interrogations concernant la demande.

Comment faire pour que les personnes âgées soient respectées, pour que les lieux de vie en institution soient réellement leur domicile ? Ces structures doivent remplir trois fonctions. Elles doivent être à la fois hôtel-restaurant, club du troisième âge et centre de soins. Il faut donc

travailler simultanément sur trois domaines : la culture hôtelière, l'insertion sociale (lien social et développement personnel avec animateurs, éducateurs et psychologues) et la qualité des soins.

Outre les indispensables avancées sur le nombre de personnels travaillant auprès des résidents, les établissements doivent engager une réelle révolution culturelle pour introduire un professionnalisme qui sorte d'une sous-culture hospitalière dominante. Cela passe par une augmentation du personnel et sa formation à une véritable culture gériatrique envisageant les effets du vieillissement et des incapacités fonctionnelles sous tous leurs aspects. Quantitatif et qualitatif sont indissociablement liés et les acteurs doivent donc se mobiliser parallèlement sur ces deux fronts.

Atelier 5 - Alzheimer dans la cité

À court terme, comment à la fois adapter les institutions et permettre le maintien à domicile des personnes atteintes ? À moyen ou long terme, comment favoriser l'intégration de ces personnes dans la cité ? La latitude de ces personnes dans les décisions qui les concernent quand elles ont un tuteur ou un curateur, par exemple.

Animateur : monsieur Louis Ploton - FRANCE
Professeur de gérontologie, Université Lumière - Lyon 2

Curieusement la maladie d'Alzheimer est une des rares affections pour laquelle il n'y a que des ébauches d'une description du point de vue de l'intéressé. De fait, le malade d'Alzheimer cesse d'être un citoyen à part entière. Ce sont les autres qui décident pour lui selon des modalités régies par la coutume et non par le droit.

La personne atteinte de maladie d'Alzheimer est réduite à sa maladie, elle-même abusivement qualifiée de démence à un stade où l'invalidité est modérée. Or, l'histoire des sciences nous enseigne que la façon de poser un problème peut faciliter ou rendre plus difficile sa résolution. Doit-on continuer à identifier, sans recul, la maladie aux seules lésions qui l'accompagnent ? Ou plutôt tenter, bien que sans bénéfices cliniques patents, de porter le diagnostic le plus précocement, au risque de sous-estimer le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs légers (MCI) qui ne seront jamais déments ? Faut-il en rester à une conception qui assimile le travail psychique à celui d'un muscle ? Ou relier mécaniquement la clinique à des causes génétiques (au risque d'affoler les familles) ?

Cela tend à orienter la prévention (sans preuve d'efficacité) vers des pratiques rééducatives, au risque de négliger l'importance du soin des décompensations psychopathologiques liées au vieillissement (névroses et dépressions).

Dans cette ligne de pensée, doit-on continuer à véhiculer l'idée que les malades d'Alzheimer sont inactifs et ne communiquent pas, avec le risque de faire l'impasse de leur vécu et de leur personnalité dans l'analyse de leurs conduites ?

Non seulement c'est la porte ouverte aux rapports de force, mais cela justifie implicitement que les soignants puissent être interchangeables, d'où le recours à la rotation des effectifs pour alléger leur souffrance propre ? Et est-ce que se sentir « de passage » dans la vie de malades, eux-mêmes « de passage » dans la leur, constitue une protection acceptable (en supposant qu'elle soit efficace) ?

Or, dans cette ligne, on peut aller jusqu'à vouloir reproduire des institutions « à l'identique », par clonage, à partir d'un modèle s'étant révélé satisfaisant dans un contexte donné. Le propre d'une institution, pour être vivante, n'est il pas d'être nécessairement réinventée ? Ne devrait-on pas valider en priorité les formules innovantes pour en étudier la dynamique propre et en évaluer les

avantages ? Il en va de permettre des recherches en matière d'organigrammes et de modalités de direction et de motivation des personnels.

Mais le soin, lui-même, repose bien souvent sur des positions non démontrées scientifiquement.

Ainsi, qui peut affirmer que se sont les médicaments et les actes, à eux seuls, qui soignent ? En d'autres termes, quelle est la place des façons de faire et de la qualité de l'investissement, mais aussi des représentations sur lesquelles nous nous appuyons ?

Qui peut affirmer que l'apparition de troubles du comportement est inéluctable, même si elle est favorisée par le déclin cognitif ? Que la maladie conduit obligatoirement au placement en institution (ce qui conduit à plaider en faveur du placement précoce) ? Que le placement temporaire présente plus de bénéfices que d'inconvénients ? Que la stimulation du malade contribue à son confort psychique (versus la motivation) ?

Malheureusement, en institutions les idées reçues ont la vie dure

C'est ainsi qu'en toute bonne foi, des équipes entières prétendent ne pas avoir le temps de s'arrêter pour réfléchir au sens de leur pratique et des décisions qu'elles imposent à leur « obligés ». Dans cette approche, l'embauche d'un psychologue passe après celle d'une aide-soignante ou d'un kinésithérapeute supplémentaire. Ce faisant, comme des voyageurs sans carte, on s'expose à tourner en rond dans un activisme fébrile. Je veux dire que même là où on tente de s'appuyer sur des procédures rationalisées, on se prive, bien trop souvent, de la procédure « mère de toutes les procédures » à savoir l'analyse clinique pluridisciplinaire.

Ces questions étant posées, quelles solutions concevoir pour tenter de dépasser les idées reçues qui sont à l'œuvre et faire évoluer le statut relationnel du malade et de la maladie d'Alzheimer ?

Baluchon Alzheimer : un service novateur de répit et d'accompagnement à domicile

Présentation de madame Marie Gendron - QUÉBEC
Fondatrice-directrice, Baluchon Alzheimer de Montréal

La majorité des familles dont un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer souhaite garder leur proche le plus longtemps possible à domicile et déploie d'innombrables efforts en ce sens. La nécessité de développer de nouveaux services n'est plus à démontrer ; la question critique étant plutôt d'examiner la façon d'offrir des services plus flexibles et plus appropriés aux besoins des familles. L'écart entre les services de répits usuels et les besoins des familles est clairement souligné par plusieurs recherches. La création de nouveaux services de répit constitue donc un défi qu'il est urgent de relever.

Besoin de répit

Diverses formes de répit (centre de jour, gardiennage) existent déjà. Cependant, quand les aidants ressentent le besoin d'un répit à long terme, le seul service offert est l'hébergement temporaire en institution. Or, plusieurs familles hésitent à y faire appel en raison de la difficulté de leur proche à s'adapter à un nouvel environnement physique et à de nombreux soignants.

Besoin d'accompagnement

Le manque de connaissances sur la maladie et ses effets particuliers sur le comportement de leur proche est souvent à l'origine d'incompréhension et de découragement chez les aidants. En outre, en raison de leur épuisement et de la proximité émotive avec la personne atteinte, ils arrivent difficilement à mettre en pratique certaines stratégies apprises à la suite de lectures ou de participation à des groupes de soutien.

Baluchon Alzheimer est un organisme à but non lucratif qui offre répit et accompagnement à domicile tout en poursuivant essentiellement trois buts : 1) permettre aux aidants familiaux de prendre du répit en toute tranquillité durant une ou deux semaines sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu. Durant l'absence de l'aidant, la baluchonneuse demeure au domicile de la personne atteinte ; 2) soutenir les aidants en leur proposant des pistes de réflexion et des stratégies d'intervention adaptées à leurs propres situations difficiles et en leur fournissant une évaluation des capacités cognitives et de l'autonomie fonctionnelle de leur proche ; et 3) offrir un service à un prix raisonnable.

Lors de sa création en 1999, une recherche-action a été menée conjointement avec les familles afin d'évaluer la mise en place et la pertinence de ce nouveau service. Les aidants familiaux ont déclaré qu'en plus d'offrir du répit, Baluchon Alzheimer remplit trois fonctions principales : 1) une fonction *d'évaluation*, 2) une fonction *d'éducation* et 3) une fonction *thérapeutique* pour la famille. Avec l'aide de Baluchon Alzheimer, ils se disent certains de pouvoir garder leur proche très longtemps à domicile. Depuis six ans, la majorité des aidants réclament des périodes de répit d'une dizaine de jours à la fois.

En 1999, Baluchon Alzheimer ne comptait qu'une seule baluchonneuse ; 16 baluchonneuses parcourent maintenant tout le territoire du Québec. Jusqu'à maintenant, elles ont transporté leur baluchon dans plus de 45 villes et offert leur service à environ 250 familles. Une antenne régionale a été créée en 2004 ; une autre verra le jour en 2005. En 2004, la Belgique a adopté ce modèle d'intervention à domicile.

À part la formation de base donnée au départ et la formation en cours d'emploi, des journées de ressourcement sont régulièrement offertes aux baluchonneuses. Les baluchonneuses sont sur la ligne de feu : elles côtoient beaucoup de souffrance, elles sont témoins de grandes souffrances. Tout comme les aidants familiaux, leur travail comporte un risque élevé d'épuisement. Des sessions de ressourcement visent à aider les baluchonneuses à décomposer, à nommer et à ordonner les différentes parties de leur pratique, à l'enrichir et à la maîtriser ainsi qu'à consolider les parties positives et à modifier les éléments moins satisfaisants. Ces rencontres offrent également des occasions d'apprentissage et de développement à la fois personnel et professionnel, renforcent le sentiment d'appartenance à Baluchon Alzheimer et permettent de dégager progressivement une culture commune propre à l'ensemble des baluchonneuses.

À part les bénéfices qu'apporte Baluchon Alzheimer aux aidants et aux aidés, ce nouveau service ouvre diverses voies pour l'avenir : il crée un nouveau maillon dans la chaîne des services à domicile ; il offre un service beaucoup plus personnalisé et beaucoup moins dispendieux que l'hébergement temporaire ; il revalorise le travail à domicile ; il prend en considération autant les besoins de l'aidant familial que ceux de la personne atteinte.

La compréhension et le traitement de l'Alzheimer en progression ?

Présentation de monsieur Joël Ankri - FRANCE
Maître de conférences, Université Versailles Saint-Quentin

La science médicale en matière de maladie d'Alzheimer a fortement progressé au cours des vingt dernières années. Est-ce une idée reçue ? En est-il de même pour la progression dans la connaissance physiopathologique de la maladie ?

Il n'existe pas de modèle animal convaincant et le débat sur ce thème n'est pas encore clos. En effet, après une dichotomie claire entre ce qui relève de lésions dégénératives et ce qui relève de facteurs vasculaires, il semble aujourd'hui que la part des phénomènes vasculaires soit plus importante dans la maladie d'Alzheimer qu'on ne pouvait l'imaginer dans la précédente décennie.

Quels progrès dans la connaissance de l'influence de la génétique dans l'apparition de cette maladie ?

Il apparaît que les facteurs génétiques mis en cause sont probablement ubiquitaires.

Quels progrès dans la connaissance des facteurs de risque ?

De nombreuses études épidémiologiques ont été réalisées et de nombreux facteurs environnementaux, de nombreuses caractéristiques physiopathologiques et biologiques ont été testés pour vérifier leur liaison avec la survenue de la maladie d'Alzheimer. Mais aucune ne permet une véritable politique de prévention.

La haute technologie résoudra-t-elle tout ?

Les recherches se sont tournées vers la haute technologie, notamment les travaux concernant la neuro-imagerie, mais « l'utilisation de la haute technologie dans le processus de révélation diagnostique peut donner un faux sentiment de certitude » (P. Whitehouse, 2004) posant la question de l'établissement d'un diagnostic précoce et des liens avec un syndrome pré-symptomatique, voire avec le vieillissement normal.

Y a-t-il des progrès dans la thérapeutique ? Est-ce une Idée reçue ?

Les effets des médicaments disponibles aujourd'hui sont considérés comme modestes.

Quant aux pratiques, se sont-elles modifiées ?

Les médias aidant, il semble qu'un intérêt plus important soit porté par les médecins vis-à-vis du diagnostic et de la prise en charge de ces malades. Les pouvoirs publics, quant à eux, ont inscrit cette maladie dans leur agenda et ont plus ou moins mis en place des programmes d'action. Ces pratiques ont également concerné les aidants de ces patients. Devant une telle évolution, la question du bénéfice de ces changements pour le patient peut néanmoins se poser.

Qu'en est-il ?

Dans nos efforts de convaincre le public que la maladie d'Alzheimer est une maladie que l'on peut guérir, nous avons créé la notion qu'en être atteint est un destin pire que la mort. La recherche du profit pour développer et vendre des médicaments contribue à étendre le marché à ceux qui ont des troubles apparentés modérés.

Face à la prise en charge de ces patients, les idées sont toujours celles d'hier et les idées *nouvelles* ne sont que des applications récentes d'idées anciennes concernant le respect du patient et de son entourage.

Atelier 6 - Actions de prévention

Actions en faveur de la santé. Qu'est-ce que le « bien vieillir » ? Comment garder un réseau social et continuer à s'impliquer dans la vie sociale ?

Animateur : monsieur Richard Massé - QUÉBEC

Président-directeur général, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Membre du Comité directeur de l'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS)

Quelle est la place de la prévention chez les personnes âgées ? Peut-on briser le mythe, encore très présent, que tout est joué à 75 ans, ou même déjà à 65 ans, et qu'il est alors trop tard pour investir en prévention ? En fait, développer des mesures pour aider les personnes âgées à rester actives et en santé n'est pas un luxe mais une nécessité incontournable selon l'OMS. Pour faire face au défi que représente l'augmentation très rapide du nombre de personnes âgées, nous devons développer une approche préventive portant sur l'ensemble des cycles de vie, reconnaissant ainsi l'impact cumulatif des années de vie antérieures sur l'état de santé des aînés. L'importance, à tous les âges, d'être attentif à notre alimentation, à notre consommation de tabac, d'alcool ou de médicaments et de rester physiquement actif est fondamentale pour maintenir une bonne santé. Mais il reste encore beaucoup à faire auprès des personnes âgées, et avec elles, pour préserver leur santé et leur autonomie, réduire leurs limitations d'activités et améliorer leur qualité de vie.

Des programmes de prévention spécifiques, adaptés pour les aînés, tant à domicile qu'en établissement, ont été mis sur pied et, tout en étant axés sur de saines habitudes de vie (par exemple *ViActive*), ils permettent de maintenir et de développer un réseau social si essentiel pour éviter l'isolement et la dépression. L'accessibilité à des programmes de vaccination, notamment contre l'influenza et les infections à pneumocoque, à des programmes de dépistage contre certains cancers, ou encore concernant des problèmes auditifs, visuels ou dentaires, permettra de prévenir une mortalité prématurée ou de réduire certaines incapacités évitables. La participation des aînés au développement de leur communauté (par exemple *Villes et villages en santé*) permettra de créer des milieux plus sécuritaires, condition essentielle pour continuer d'y vivre, de prioriser leurs besoins, tels des services de transport en commun ou de transport adapté, et de créer un réseau social vivant autour d'eux.

Des politiques sociales permettant aux personnes âgées de rester actives au travail, si elles le désirent, tout en permettant une adaptation des conditions d'emploi, préserveront leur indépendance et leur qualité de vie sociale. Un filet de sécurité sociale solide et sans discrimination assurera une protection à tous en cas de besoin. Enfin, un aménagement urbain adapté aux besoins des personnes âgées reste un élément vital pour favoriser leur autonomie. Des programmes d'adaptation de domicile en fonction des besoins et des incapacités des résidents ont ainsi vu le jour et permis de prévenir les chutes et, souvent à peu de frais comparativement aux coûts d'un hébergement, de maintenir autonomes, à domicile, des gens qui autrement se verraient limités et dépendants.

Promotion de l'activité physique chez les personnes de 60 ans et plus venues au Centre d'examens de santé de la Caisse primaire d'assurance maladie de Paris

Présentation de monsieur Jean-Pierre Giordanella - FRANCE
Directeur de la Politique et des Services de Prévention, Caisse primaire d'assurance maladie de Paris (CPAM)

Contexte général

Dans cinq ans, vingt millions de personnes en France seront à la retraite. Le programme « Bien vieillir » s'attache à développer des actions de prévention du vieillissement et de lutte contre la perte d'autonomie et la dépendance.

Un des déterminants d'intérêt est la promotion de l'activité physique. C'est dans cette perspective que le Secrétariat d'état aux personnes âgées et le ministère de la Jeunesse et des Sports ont souhaité développer une action en faveur du maintien ou de la reprise d'une activité physique chez les seniors.

Protocole d'enquête

Au contenu de l'examen de santé proposé par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) est ajouté un module spécifique pour cette enquête : questionnaires, tests physiques, consultation médicale assurée par des médecins ayant reçu une formation dans le service du Professeur Perez (Hôpital Pitié-Salpêtrière). À l'issue de la consultation, des conseils et des orientations sont dispensés par le médecin pour favoriser la reprise ou le maintien d'une activité physique adaptée.

L'enquête de faisabilité a porté sur des sujets volontaires : 43 hommes, 53 femmes, âge moyen 65 ans, 92 % d'entre eux étant à la retraite. Différents questionnaires (alimentation, dépendance, mesure, etc.) ont été proposés ainsi qu'une appréciation de l'activité physique. L'interrogatoire révèle que 91 % des personnes ont pratiqué une activité physique au cours de leur vie, 88 % entretiennent actuellement une activité physique et 5 % sont sédentaires.

Plus de la moitié des sujets présente un excès de poids. Des problèmes divers (tracé E.C.G., anomalies biologiques, troubles sensoriels, anomalies de l'examen clinique, etc.) ont été décelés au dépistage systématique.

La proposition d'activité physique a été faite à tous les sujets à l'exception de ceux pour lesquels des anomalies importantes (ECG notamment) ont été découvertes et pour lesquelles des explorations complémentaires ont été demandées.

Tous les dossiers font l'objet d'un suivi. À ce jour et au total, 13 % des personnes ont modifié leur activité physique.

Cette étude de faisabilité conforte l'idée que la proposition d'activité physique doit être faite après examen médical à tout sujet de 60 ans et plus. Des conditions particulières doivent être réunies pour une extension à la médecine de ville (formation - temps - suivi - évaluation).

***VIACTIVE* en Chaudière-Appalaches : un atout pour l'autonomie des aînés**

Présentation de madame Édith Dumont - QUÉBEC

Agente de planification socio-sanitaire, Direction de santé publique de Chaudière-Appalaches,
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de
Chaudière Appalaches

Qui ne rêve pas de vieillir en bonne santé et d'être autonome toute sa vie ? Nul doute qu'un mode de vie physiquement actif favorise une bonne santé et facilite l'intégration sociale, composante importante de la qualité de vie. L'activité physique, quelle belle occasion de donner un sens à sa vie, de se sentir utile et de relever des défis !

Depuis 15 ans, *VIACTIVE* est devenu bien plus qu'un programme d'initiation à l'exercice physique, mais aussi un prétexte pour réunir les aînés, les faire bouger et les informer sur de saines habitudes de vie. *VIACTIVE* prend différentes formes selon les groupes, l'implication des animateurs et les installations. Ce sont près de 500 *leaders* de la communauté, des agents multiplicateurs, qui s'impliquent pour assurer la vitalité du réseau et l'animation des activités. Alors, qui est mieux placé que les aînés eux-mêmes pour modifier les croyances et les valeurs qui vont à l'encontre de leur santé et de leur bien-être ?

La Direction de santé publique de Chaudières-Appalaches développe et soutient la mise en œuvre des activités du réseau *VIACTIVE* en privilégiant le partenariat local avec neuf organismes communautaires qui assurent, par la présence d'une ressource humaine, la promotion et le suivi des activités. La FADOQ-Mouvement des aînés collabore à cette promotion.

Les clubs d'aînés constituent sans contredit les principaux hôtes des activités *VIACTIVE* avec 57,1 %, ensuite les résidences privées et logements sociaux (12,4 %) ainsi que les centres de jour et CHSLD (6,7 %).

Pour assurer la pérennité des groupes, les principaux défis sont le financement, le recrutement des bénévoles et l'adaptation des activités en fonction du profil des personnes âgées de 50 ans et plus.

FRANCE

ACTP

Allocation compensatrice pour tierce personne

Accorde une compensation aux personnes handicapées dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de l'existence .

ADHEPA

Association des directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées

AGGIR

Autonomie, gérontologie, Groupe iso-Ressource

Grille nationale d'évaluation destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique des personnes qui demandent une allocation personnalisée d'autonomie (APA).

APA

Allocation personnalisée d'autonomie

Aide financière pour les personnes dépendantes de plus de soixante ans. Elle prend en charge les activités de la vie quotidienne (heures de ménage, repas, toilette, aménagement de l'habitat...) ou les dépenses de séjours en établissement spécialisé.

CERMES

Centre de recherche médecine, sciences, santé et société

CLIC

Centre local d'information et de coordination

Guichet d'accueil, de conseil et d'orientation aux personnes âgées et à leur famille.

CNAVTS

Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés

CNRS

Centre national de la recherche scientifique

CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

S'inscrit dans le cadre de la réforme de la protection sociale qui consacre une prise en charge globale de la dépendance et du handicap. Cette caisse a plusieurs fonctions notamment le financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, la surveillance de l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour tous les handicaps et toutes les autres formes de perte d'autonomie, une mission d'expertise, d'information et d'animation.

CODERPA

Comité départemental des retraités et personnes âgées

Une instance consultative constituant un lieu de dialogue, d'information et de réflexion sur toutes les questions touchant les retraités et personnes âgées. Il formule des propositions aux autorités départementales qui sont transmises au Ministre, le cas échéant.

CPAM

Caisse primaire d'assurance maladie

CSG

Cotisation sociale généralisée

Impôt prélevé à la source sur la plupart des revenus destiné au financement d'une partie des dépenses en sécurité sociale.

DREES

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère des Affaires sociales

FMAD

Fonds de modernisation de l'aide à domicile

Outil budgétaire qui a pour but de favoriser la modernisation et la professionnalisation des services d'aide à domicile.

GIR

Groupe iso-Ressource

Correspond aux degrés de dépendance que compte la grille nationale AGGIR classés en six groupes en fonction des aides à la personne ou techniques commandées par leur état.

INED

Institut national d'études démographiques

INSEE

Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM

Institut national de la santé et de recherche médicale

MCI

Troubles cognitifs légers (*Mild Cognitive Impairment*)

ONDAM

Objectif national de dépenses d'assurance maladie

Outil de maîtrise des dépenses de santé.

PAQUID**Personnes âgées Quid**

Enquête épidémiologique sur l'étude du vieillissement cérébral normal et pathologique et de la perte d'autonomie fonctionnelle après 65 ans.

PSD**Prestation spécifique dépendance**

Aide destinée à prendre en charge les dépenses liées à la dépendance des personnes âgées à partir de 60 ans. Depuis le 1^{er} janvier 2002, cette allocation n'est plus attribuée et est remplacée par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

SAPAD**Services d'aide aux personnes à domicile****SSIAD****Services de soins infirmiers à domicile**

Assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes ainsi qu'aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques, les soins infirmiers et d'hygiène générale et l'accomplissement des actes essentielles de la vie. Ces services contribuent au soutien à domicile des personnes notamment en prévenant, différant, ou raccourcissant l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées.

USLD**Unité de soins de longue durée**

Structure qui offre des soins et héberge des personnes n'ayant pas d'autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance constante.

QUÉBEC**AQDR****Association Québécoise de défense des droits de personnes retraitées et préretraitées****AVD****Activités de la vie domestique**

Aide pour les activités domestiques (préparation des repas, entretien ménager, approvisionnement et autres courses, etc.)

AVQ**Activités de la vie quotidienne**

Aide pour les activités personnelles et d'assistance (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, déplacements, etc.)

CH

Centre hospitalier

Offre des services de diagnostics et des soins médicaux généraux et spécialisés (art. 81, L.R.Q., chapitre S-4.2)

CHSLD

Centre d'hébergement et de soins de longue durée

Offre de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage (art. 83 L.R.Q., chapitre S-4.2)

CLSC

Centre local de services communautaires

Une des premières portes d'entrée du réseau de la santé. Offre en première ligne des services de santé et de services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation et de réinsertion (art. 80, L.R.Q., chapitre S-4.2)

CSSS

Centre de santé et de services sociaux

Basé sur des réseaux locaux de services, le Centre de santé et de services sociaux est un nouvel établissement constitué de la fusion de CLSC, de CHSLD et, dans la majorité des cas de CH. Les responsabilités des CSSS sont de promouvoir la santé et le bien-être ; accueillir, évaluer et diriger les personnes et leurs proches vers les services requis et de prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes vulnérables.

FADOQ

Fédération de l'Âge d'or du Québec

Réseau composés d'organismes affiliés dont la mission est de regrouper les personnes de 50 ans ou plus ; de les représenter devant toutes les instances nécessitant la reconnaissance de leurs droits et de leurs besoins ; d'organiser des activités et d'offrir des programmes et des services répondant à leurs besoins. Depuis 2002, la FADOQ a adopté une nouvelle signature : FADOQ – Mouvements des aînés du Québec.

INSPQ

Institut national de santé publique du Québec

ISQ

Institut de la statistique du Québec

MSSS

Ministère de la Santé et des Services sociaux

PEFSAD**Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique**

En vertu du PEFSAD, une aide financière, dont une partie est variable et déterminée selon le revenu et la taille du ménage, est accordée aux personnes de plus de 65 ans et aux moins de 65 ans qui sont référées par les CLSC. Dans tous les cas, une contribution, parfois minime, est demandée aux personnes.

PRISMA**Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien à domicile**

Vise à mettre au point et évaluer des mécanismes et outils destinés à l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie. PRISMA est une équipe multidisciplinaire constituée de chercheurs (Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval et Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke) et de gestionnaires (Ministère de la Santé et des Services sociaux et Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux) qui collaborent aux prises de décisions scientifiques et stratégiques.

Profils-ISO-SMAF

Développé à partir du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), les profils-ISO-SMAF représentent un outil de gestion axé sur la classification des besoins de la personne en perte d'autonomie et des services requis à sa condition. Les profils ISO-SMAF peuvent être appliqués au domicile ou en milieu d'hébergement.

RUIS**Réseau universitaire intégré de santé**

Composés des établissements hospitaliers de soins généraux et spécialisés désignés universitaires, quatre réseaux universitaires intégrés de santé assurent une desserte en matière de soins spécialisés et surspécialisés à l'ensemble des régions du Québec.

SIGG**Système d'information géronto-gériatrique**

Outil informatisé dont le but principal est de soutenir le travail interdisciplinaire et les échanges cliniques inter-établissements tout au long du processus de soins et de services aux personnes âgées et aux autres adultes en perte d'autonomie dans le réseau de services intégrés.

SMAF**Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle**

Outil d'évaluation clinique permettant de mesurer le portrait global de l'autonomie fonctionnelle d'une personne âgée nécessitant des services à domicile ou en institution d'hébergement à partir de cinq dimensions (29 fonctions) évaluant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique.

Soins de longue durée

Soins et services communautaires et institutionnels destinés aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques entraînant des incapacités d'ordre physique, social ou psychique.

















