

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Gender-based analysis and Quebec's policies for the dependent elderly

Nancy Guberman

Numéro 47, printemps 2002

Le genre des politiques publiques : des constats et des actions

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/000349ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/000349ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

1204-3206 (imprimé)

1703-9665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Guberman, N. (2002). L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Lien social et Politiques*, (47), 155–169. <https://doi.org/10.7202/000349ar>

Résumé de l'article

Cet article vise à appliquer l'analyse différenciée selon les sexes (ADS) à deux politiques québécoises du domaine du vieillissement. Le gouvernement du Québec a voulu, dans le cadre d'un projet pilote, utiliser l'analyse différenciée selon les sexes pour définir une politique destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie. L'auteure examine cette politique, ainsi qu'un projet de politique sur les services à domicile, à la lumière de sa propre analyse différenciée selon les sexes, faisant ressortir les enjeux que soulèvent ces politiques pour certains des acteurs touchés, et analysant la manière dont elles ont traité ces enjeux.

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Nancy Guberman

Cet article vise à faire une analyse différenciée selon les sexes (ADS) de deux politiques québécoises dans le domaine du vieillissement. Il débute par un rappel de la démarche du gouvernement du Québec visant à appliquer une analyse différenciée de sexes à l'une de ces politiques, celle qui vise les personnes âgées en perte d'autonomie, en tant que projet pilote. Par la suite, il examine cette politique, ainsi qu'un projet de politique sur les services à domicile, à la lumière de notre propre analyse différenciée de sexes, en présentant d'abord les enjeux soulevés par ces documents pour certains des principaux acteurs touchés et en analysant ensuite comment les politiques se sont situées face à ces enjeux.

Un projet pilote en ADS

Suite à la Conférence mondiale des Nations Unies sur les femmes

qui a eu lieu à Beijing en 1995, afin de respecter ses engagements, le gouvernement québécois repère parmi ses projets de politique ceux qui pourraient être l'objet d'expériences pilotes en analyse différenciée selon les sexes¹. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) est alors en train de réécrire « les lignes directrices pour les services aux personnes âgées en perte d'autonomie ». Le Secrétariat à la condition féminine, ayant reçu le mandat de piloter les expériences en ADS, convient avec le MSSS d'en faire un projet pilote. Les analystes et la personne responsable de la révision des lignes directrices participent à des rencontres de formation à l'ADS où sont fixées les balises d'une telle analyse dans le cadre de ce projet. Un premier constat : on dispose de données ventilées par sexe. Par ailleurs, il existe peu de chose en ce

qui concerne les mesures s'adressant spécifiquement aux femmes ou aux hommes. Si on sait en quoi les femmes et les hommes âgés sont différents, on ne sait pas comment traduire cette différence en termes de services.

Mais plus globalement, ce qui ressort comme enjeu important du vieillissement, c'est la situation des aidantes². On constate une augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie et on sait que ce sont les femmes de leur famille qui assument une partie importante de l'aide requise pour pallier leurs incapacités. Or ces deux éléments — les différences entre les hommes et les femmes âgés qui se traduisent sans doute dans des besoins différents en termes de soins et de services et la présence massive des femmes en tant que responsables de la prise en

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

charge des personnes âgées ayant des incapacités — fondent le choix de retenir cette politique comme projet pilote.

Par ailleurs, parallèlement à cette démarche sur les lignes directrices, un autre comité du MSSS est chargé de réviser le cadre de référence sur les services de soutien à domicile, qui concerne particulièrement les personnes âgées en perte d'autonomie mais aussi toutes les autres personnes ayant des incapacités et pouvant faire appel aux services de maintien à domicile (dont les personnes ayant des handicaps ou des maladies physiques ou mentales chroniques) (Ancil, 1999).

Ainsi, au Québec, dans le champ des politiques liées à la problématique du vieillissement et des incapacités, deux projets de politique sont menés de front, l'un portant sur les services à offrir aux personnes âgées en perte d'autonomie, qui donne lieu à des orientations ministérielles, et l'autre sur les services de soutien à domicile, qui donne lieu à un rapport de comité de travail. Cet article analysera ces deux projets pour repérer et évaluer

l'ADS telle qu'elle est appliquée par le MSSS et pour examiner ces politiques à la lumière d'une ADS développée par l'auteure.

Les enjeux des politiques pour les divers acteurs

À partir d'une grille d'analyse en ADS développée par l'auteure, on suggère que cette analyse débute avec un examen des enjeux pour les divers acteurs touchés par une politique afin de soulever les contradictions potentielles, comprendre les attentes des divers groupes face à la politique et identifier les enjeux selon les sexes. Pour l'analyse des deux politiques retenues, quatre acteurs ont été choisis : le gouvernement, les femmes âgées en perte d'autonomie, les hommes âgés en perte d'autonomie et les aidantes, soit quatre acteurs centraux dans le domaine du vieillissement (quoique les intervenants professionnels et non professionnels, les organismes communautaires, le secteur privé etc. sont aussi des acteurs interpellés). Quels sont donc les enjeux principaux entourant le vieillissement, la perte d'autonomie et l'organisation des services publics pour les acteurs ?

Les enjeux pour le gouvernement (MSSS)

Le vieillissement de la population est principalement posé, dans les documents préparatoires aux deux politiques, comme un enjeu pour les dépenses publiques. Malgré certaines analyses contestant le poids fiscal de l'augmentation du taux de personnes âgées dans la population³, le gouvernement du Québec s'inquiète de la pression exercée sur son système

de santé et de services sociaux par ces personnes⁴.

Déjà, face à cette demande accrue appréhendée, l'une des réponses de l'État dès les années 1980 a été de mener une campagne visant à responsabiliser les familles pour la prise en charge de leurs membres en perte d'autonomie (Guberman, 1987; MAS, 1985; MSSS, 1989). C'est à cette période que nous entendons parler pour la première fois du terme « aidant(e) », car il fallait trouver une façon de désigner ces personnes de la famille à qui on voulait attribuer la responsabilité des personnes ayant des incapacités. Or, actuellement les décideurs ont été saisis des conséquences négatives de cette responsabilité pour les proches et du fait que ces personnes sont à grand risque d'épuisement. De ce fait, il y a risque que le manque de soutien aux personnes aidantes ait des impacts sur le recours au maintien à domicile et à l'institutionnalisation, ce qui augmenterait les coûts gouvernementaux. Le support aux proches devient donc un enjeu important pour l'État dans toute politique qui tente de répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. À cet effet, la coordonnatrice de la rédaction des orientations ministérielles a constaté ce qui suit :

Alors que le nombre de personnes âgées augmente et que les habitudes de vie des femmes changent énormément, rien ne dit que nous pourrions encore compter sur cette importante contribution au maintien à domicile des aînés si nous ne trouvons pas les moyens de soutenir adéquatement cette contribution dès maintenant.

Un autre enjeu soulevé par une réorganisation des services offerts

aux personnes âgées en perte d'autonomie, et notamment des services de maintien à domicile, est celui de la couverture publique de ces services. Si les services de santé sont encore soumis à la Loi canadienne sur la santé et doivent être universels et gratuits, tel n'est pas le cas pour les services dits sociaux tels les soins d'hygiène, l'accompagnement ou le ménage. Cela soulève la question de la possible tarification de ces services. Déjà, les services d'aide domestique ont été transférés du secteur public vers les entreprises d'économie sociale, ouvrant aussi la porte à la tarification et à une privatisation accrue dans ce domaine.

Les enjeux pour les femmes et les hommes âgés en perte d'autonomie

Généralement, l'analyse différenciée postule que les politiques sociales peuvent affecter différemment les femmes et les hommes. Effectivement, les enjeux entourant ces politiques qui visent les personnes âgées ayant des incapacités ne sont pas identiques pour les hommes et les femmes.

En partant, les conditions entourant le vieillissement des femmes et des hommes ne sont pas les mêmes. Les femmes vivent plus longtemps que les hommes, sont plus souvent seules après 65 ans, et ont plus de maladies chroniques (arthrite, ostéoporose) menant à des incapacités fonctionnelles (Penning et Strain, 1994; Rogers, Rogers et Bélanger, 1992; Verbrugge, 1983). Donc, si les femmes vivent plus longtemps, elles peuvent s'attendre à vivre un grand nombre d'années, en moyenne

douze, en incapacité au moment même où elles risquent de se retrouver seules et pauvres à la maison. En effet, parmi les personnes ayant plus de 80 ans, 63 % sont des femmes. Parmi ce groupe, 68 % sont veuves comparativement à 23 % des hommes (Statistique Canada, 1993). Selon le rapport de l'Enquête Santé Québec (Émond et Guyon, 1988), l'indice global de la santé des femmes est moins favorable que celui des hommes et cet écart est plus important que les différences entre les groupes socio-économiques. Et, comme à d'autres moments de leur vie, rendues à un âge plus avancé, les femmes reçoivent un traitement médical différencié. On connaît moins leurs maladies, et les normes établies d'après des expériences faites auprès des hommes sont transposées aux femmes (par exemple pour les crises cardiaques : Santé Canada, 1999). Ainsi, les femmes sont sous-représentées dans les essais sur de nouveaux médicaments et de nouvelles modalités de traitement (Diamond, 1993; Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la santé des femmes, 1990).

Actuellement, la recherche et le traitement médical privilégient les maladies aiguës (cancer, maladies cardiaques) et trop peu de priorité est accordée aux questions touchant spécifiquement la santé des femmes telles l'ostéoporose ou la dépression (Charpentier, 1995; *ibid.*). Par ailleurs, peu d'investissements sont faits dans les domaines de la réadaptation, de l'aménagement urbain et domiciliaire et de la technologie électronique pour pallier les divers handicaps causés par ces maladies,

notamment pour les personnes âgées.

À un autre niveau, les images dominantes qui sont véhiculées concernant les femmes âgées les mettent dans une situation d'impuissance, notamment dans leurs rapports avec les services publics. Selon Grenier (1999), quatre images peuvent décrire la façon dont la société perçoit les femmes âgées : la gentille grand-mère, la sorcière méchante, la petite dame frêle et la vieille chipie. À partir de ces images, les femmes âgées sont souvent infantilisées par les intervenants médicaux et sociaux, ainsi que par leur entourage et la société dans son ensemble. Si les femmes semblent avoir moins de difficultés pour recourir à l'aide que les hommes (Penning et Strain, 1994), à cause notamment de leur trajectoire d'interaction avec les services de santé et les services sociaux (contraception, maternité, ménopause), en général elles ont moins d'expérience de revendication et de négociation auprès d'« experts », ce qui les met dans une position de plus grande vulnérabilité auprès des professionnels.

Mais, de façon paradoxale, on a davantage d'attentes face aux femmes ayant des incapacités. Notamment, il semble acquis qu'elles poursuivront leur rôle de ménagère. Elles reçoivent ainsi moins d'aide pour les activités de la vie quotidienne comme le ménage ou la préparation des repas que les hommes dans la même situation, qui sont perçus comme ayant moins de compétences pour accomplir ce travail.

Les femmes et les hommes âgés ayant des incapacités se préoccupent

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

pent aussi de la gamme de services qui leur seront offerts, des modalités d'accès et du contrôle qu'ils pourraient exercer sur ces services. Notamment, la question du lieu de résidence au moment de la perte d'autonomie et la possibilité de continuer à vivre de la façon la plus autonome possible se posent avec acuité.

La situation économique des femmes et des hommes âgés a aussi un impact sur leur vécu devant les maladies et les handicaps. Il y a un écart important entre les revenus des deux sexes, à cause, notamment, de leurs trajectoires différentes, la majorité des femmes âgées ayant eu un lien court ou sporadique avec le marché du travail. Ces femmes n'ont presque pas de revenus de régimes de pension privés ni de régime d'épargne-retraite (RÉER) ou d'assurances privées. Elles n'ont pas eu accès à la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) pour des maladies ou handicaps découlant de leur travail non salarié à la maison. Ainsi, le revenu moyen des femmes canadiennes de plus de 65 ans était de 11 248 dollars en 1987 comparativement à 17 282 dollars pour les hommes (Conseil national

du bien-être social, 1990). La pauvreté est un déterminant important de la santé et du bien-être des personnes. Il y a une corrélation importante entre le revenu et le nombre d'incapacités que développe une personne âgée (Hurtubise, Légaré et Carrière, 1997). Le revenu détermine aussi la capacité des personnes d'acheter des équipements et des services pouvant compenser leurs incapacités.

Par ailleurs, Dulac (1998), étudiant la situation des hommes âgés, avance qu'il y a eu une féminisation de la gérontologie, qu'elle ne tient compte que de la réalité des femmes, étant donné que ces dernières sont les grandes utilisatrices des services et programmes destinés aux personnes âgées. Par le fait même, ces services tendraient à être conçus pour les femmes et en fonction de leur façon de penser et d'agir. Ce même auteur rapporte que les hommes utilisent et demandent moins d'aide car c'est considéré comme un signe de faiblesse, qu'ils minimisent leurs problèmes, leurs souffrances et leurs douleurs (1997). Il avance aussi que si les femmes âgées vivent plus souvent seules, les hommes âgés vivent plus de solitude à cause de leur manque de réseau social et de confidents. Ces hommes ont aussi de plus grands risques d'alcoolisme et de suicide (Guberman et al., 1993).

À un autre niveau, les hommes et les femmes âgés diffèrent non seulement par la nature et le degré de leurs limites mais aussi par leur façon d'y faire face. Penning et Strain (1994) ont constaté que la dépendance des hommes âgés à

l'égard des autres personnes ou des appareils pour pallier leurs limites avait un impact négatif sur leur sentiment de bien-être tandis que ce n'était pas le cas pour les femmes. Celles-ci avaient un sentiment de bien-être réduit quand elles ne comptaient que sur des aides techniques. Donc les interventions qui fonctionnent bien auprès des femmes ne seront pas nécessairement efficaces auprès des hommes et vice versa.

En somme, pour les hommes et les femmes, les enjeux entourant les nouvelles politiques se situent à plusieurs niveaux. Est-ce que ces politiques parlent des femmes âgées et des hommes âgés et de leur situation spécifique? Est-ce que les politiques s'intéressent à la question des rapports hommes-femmes en lien avec le vieillissement et les incapacités? Est-ce que les mesures proposées tiennent compte des différences entre les femmes et les hommes âgés? Est-ce qu'elles contribuent au soutien des hommes et des femmes âgés de façon égalitaire? Est-ce qu'il y a des mesures particulières pour les femmes ou pour les hommes visant à corriger les situations d'inégalités ou à répondre mieux aux besoins spécifiques des hommes âgés ou des femmes âgées⁵?

Les enjeux pour les aidantes

Des politiques visant les personnes ayant des incapacités et notamment les personnes âgées en perte d'autonomie interpellent à plusieurs égards les femmes en tant que premières responsables de l'aide offerte à ces personnes. On estime que le milieu familial a tou-

jours offert la plus grande part des soins dispensés aux personnes ayant des incapacités; les chiffres varient entre 75 % et 90 % (Brody, 1990; Chappell et al., 1986; Garant et Bolduc, 1990). De plus, les études continuent de montrer que les femmes composent entre les deux tiers et les trois quarts des personnes aidantes (Garant et Bolduc, 1990; Statistique Canada, 1996; Stone, Cafferta et Sangl, 1987). Selon Statistique Canada cela veut dire qu'à tout moment 14 % des femmes canadiennes de plus de 15 ans sont des aidantes (Statistique Canada, 1996).

Un premier enjeu pour les aidantes, maintes fois exprimé par elles, est la reconnaissance sociale de leur contribution réelle aux soins aux proches. Cette reconnaissance sociale doit inclure une compréhension de tout ce que les soins comportent de tâches spécialisées, de coûts et de conditions pour les effectuer. Elle doit inclure surtout le contexte dans lequel se réalise la prise en charge, le contexte de la vie quotidienne, où les tâches viennent s'ajouter aux autres tâches de la vie familiale, de la vie personnelle et sociale et du travail salarié. Cette reconnaissance doit poser les balises et les limites de la responsabilité familiale et celles de la responsabilité sociale à l'égard de l'aide.

Cette reconnaissance exige aussi une compréhension des véritables motifs qui animent les femmes disposées à assumer le travail de soins. Si, dans nos recherches à ce sujet (Guberman et al., 1991; Guberman et Maheu, 1993; Guberman, 1999), les femmes nous ont parlé de senti-

ments d'amour, de réciprocité, de devoir filial ou parental, d'obligation et de culpabilité, elles nous ont aussi parlé de l'insuffisance ou du caractère inapproprié des ressources institutionnelles et communautaires, de pressions indues exercées par des professionnels pour éviter des placements, du manque de disponibilité des autres membres de la famille, notamment des hommes, et de leur désignation comme soignantes par les personnes ayant des incapacités, qui imposent leur volonté de rester dans la famille. Effectivement, on ne peut pas dissocier les sentiments et les aptitudes des femmes pour les soins du contexte social, politique et économique dans lequel ils prennent forme. En Occident, ce contexte est, bien sûr, caractérisé par les inégalités des rapports hommes-femmes, la position de faiblesse des femmes dans l'espace économique et leur omniprésence dans la gestion de la sphère privée, travail qui leur est assigné dans notre organisation sociale. La sollicitude qu'on attribue aux femmes comme faisant partie de leur nature pour expliquer leur prédominance dans les rapports d'aide décrit plutôt le travail spécifique qu'elles accomplissent à travers la division sexuelle du travail.

Au Québec, la dernière politique sur le vieillissement (MAS, 1985) a annoncé une orientation visant à renforcer les solidarités premières et à développer un partenariat entre les familles et l'État. L'analyse sur laquelle est basée cette orientation était que l'État est trop intervenu dans le soutien aux personnes âgées à la place des familles et d'autres acteurs, et qu'il fallait res-

ponsabiliser ces derniers. Est-ce que l'État considère encore qu'il assume trop de responsabilités dans les soins aux personnes ayant des incapacités? Ainsi, un deuxième enjeu capital pour les aidantes face aux nouvelles politiques est le partage des responsabilités entre l'État et la famille, voire les femmes, dans l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. L'État cherche-t-il à changer la répartition actuelle ou est-ce qu'il continue à mettre de l'avant une politique basée sur la notion de la famille-femme, motivée par un esprit de don, comme pilier des soins?

Une autre question qui préoccupe les aidantes concerne leur rapport au système de santé et de services sociaux. Actuellement, elles n'ont pas de statut clair, défini et uniforme dans leurs rapports avec les services publics. Il n'existe aucun modèle d'intervention ou de collaboration qui s'adresse à elles et les outils existants tels les grilles d'évaluation ou les plans de services ne leur font pas de place réelle. L'approche développée à leur égard est souvent très singularisée et diffère d'un intervenant à un autre, d'un centre local de services communautaires (CLSC) à un autre. Personnes centrales dans la prise en charge des personnes dépendantes, leur statut dans leur rapport avec le secteur public demeure plutôt confus et contradictoire. Or, les aidantes veulent avoir un statut formel, elles veulent être considérées comme de véritables partenaires égaux, tout en étant reconnues comme des personnes ayant des besoins spécifiques.

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Finalement, il y a la question de la reconnaissance économique de ce travail, ainsi que des compensations pour les revenus perdus par celles (et ceux) qui réduisent leurs heures de travail ou quittent leur emploi pour assumer les soins.

Cette présentation de certains des enjeux entourant les nouvelles politiques nous permet de voir qu'il y a des conflits évidents ou potentiels dans les attentes des divers acteurs. Nous allons voir, dans la section suivante, comment les deux projets ont répondu à ces attentes.

Analyse des politiques

Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction, l'analyse de la réponse gouvernementale aux enjeux qui concernent les divers acteurs porte sur deux documents : « Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie » (2001) et « Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches : rapport du comité pour la révision du cadre de référence sur les services à domicile » (2000). Le second document

est connu sous le nom de rapport du comité Anctil, et on en attend d'un jour à l'autre le projet de politique. Le premier est une proposition de réorganisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie; plus technique, il fera l'objet d'un examen moins serré que le deuxième, qui propose une vision de société.

Dans les textes des deux documents publiés à cette date, on doit constater l'absence totale d'analyse différenciée de sexes⁶, et ce malgré un travail important de la part du Secrétariat à la condition féminine et du Service de la condition féminine du MSSS⁷. Dans les deux documents, il n'y aucune analyse de la situation spécifique des hommes et des femmes âgés ayant des incapacités, outre la mention que les femmes forment la majorité des personnes âgées et qu'elles se retrouvent plus souvent seules, avec des revenus moindres. Mais on est muet sur l'implication de ces faits. Rappelons que, dans les documents préliminaires, on avait justement constaté que tout en disposant de données ventilées par sexe, on ne savait pas comment traduire les différences entre les femmes et les hommes en termes de services. On est donc encore au point de départ. Par exemple, dans les orientations ministérielles, on indique que les déficiences, les problèmes chroniques et les problèmes cognitifs augmentent avec l'âge, sans indiquer que la majorité des personnes les plus âgées sont des femmes et que ces constats ont donc une signification différente pour elles, d'autant plus qu'elles risquent de se trouver seules et pauvres à la fin de leur vie.

De fait, outre les données sur les femmes indiquées ci-dessus, les mots « femmes » et « hommes » ne sont mentionnés dans les orientations que pour indiquer l'âge moyen des proches des deux sexes et le nombre moyen d'heures que les proches les plus âgés de chaque sexe consacrent à l'aide. Une telle présentation laisse entendre qu'il n'y a pas de différence importante dans la division sexuelle du travail d'aide. Dans le second document, le rapport du comité Anctil, le mot « femme » apparaît une seule fois. Cette fois-ci, on indique que la majorité des proches qui aident sont des femmes. Mais dans aucun des deux documents ne trouve-t-on une analyse de ce que cela signifie, tant au niveau du travail assumé par les femmes et les hommes dans la prise en charge qu'au niveau des impacts de ce travail sur chaque groupe respectif. Pourtant, les recherches ont amplement démontré des différences importantes en ce qui concerne tant le travail assumé (Keating et coll., 1999; Miller et Cafasso, 1992) que l'impact de ce travail sur la santé physique et psychologique (Kramer et Kipnis, 1995; Lieberman et Fisher, 1995; Mui, 1995; Mutschler, 1994) et l'emploi des personnes aidantes (Cranswick, 1997). Voyons donc comment les documents répondent aux enjeux touchant les aidantes.

Les aidantes

— Encore au centre de l'organisation des soins ?

L'aide fournie par les femmes et les hommes de l'entourage d'une personne ayant des incapacités est à peine problématisée dans les

deux documents. Étant donné que les deux reconnaissent que les proches fournissent 70 % à 85 % de l'aide offerte, on aurait pu s'attendre à un portrait un peu plus développé de leur contribution et de ses impacts et à en apprendre davantage par exemple sur les défis de la conciliation emploi-prise en charge, les effets sur la santé physique et mentale, l'isolement social, etc. Comme il y a un modèle hiérarchique ou séquentiel dans l'attribution de l'aide dans la plupart des familles, c'est vers les épouses qu'on se tourne en premier. Ne fallait-il pas soulever le fait qu'il y a et qu'il y aura une augmentation dans le nombre d'aidantes âgées de 80 à 90 ans prenant soin de leur mari ? En particulier, plusieurs de ces femmes sont très frêles ou ont des maladies chroniques. D'autres femmes dans la soixantaine ou même de 70 ans sont aux prises avec les besoins de soins de l'un de leurs parents, souvent leur mère veuve, au moment même où elles doivent s'ajuster aux changements découlant de leur retraite et (ou) de celle de leur mari, ainsi qu'à une santé qui se détériore (Aronson, 1991; Kaden et McDaniel, 1990). En effet, des études montrent que le tiers de l'aide à des personnes de 65 ans et plus est fourni par des personnes de plus de 70 ans (Canadian Study on Health and Aging, 1994; Mellor, 1997).

On aurait pu s'attendre aussi à une analyse du transfert des activités professionnelles du personnel de maintien à domicile vers les aidantes, notamment des soins de nursing, dans le contexte du virage ambulatoire. En fait, dans la liste des activités assumées par les

proches que dresse le rapport du comité Anctil, il n'y aucune mention des soins de nursing, malgré les recherches qui documentent ce transfert (Gagnon et coll., 2001; Lehoux et coll., 2001). Enfin, les aspects émotionnels de la prise en charge sont à peine effleurés.

Dans les faits, il semble y avoir une certaine banalisation du fait que, parmi les proches, ce sont des femmes qui offrent les soins de façon disproportionnée et qui subissent les conséquences négatives de façon disproportionnée. Donc, on ne peut pas parler d'une véritable reconnaissance de l'ensemble du travail des aidantes, bien que ce soit une victoire qu'elles soient incluses de façon explicite dans les documents (même si c'est au masculin, sous le vocable de « proches »). Par ailleurs, le fait que le rapport Anctil s'intitule « Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches » consacre le rôle des aidantes (peut-on parler d'institutionnalisation de leur rôle ?). Elles ont maintenant une politique qui s'adresse à elles dans leur fonction d'aidante. Mais le rapport ne soulève pas de questions concernant la justesse ou l'équité de voir les femmes surreprésentées parmi les proches qui aident.

Par ailleurs, le rapport du comité Anctil prend des positions extrêmement intéressantes. On propose que cet engagement soit volontaire et que les aidantes aient la possibilité de réévaluer la nature et l'ampleur de leur engagement. Or, malgré cette intention annoncée, il semble que la véritable orientation des

deux documents consiste à maintenir les aidantes au centre de l'organisation des soins. À cet égard, le soutien du secteur public est conceptualisé comme un support aux aidantes et non le contraire. Par exemple, on lit dans les orientations ministérielles : « Une bonne partie des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie visent à répondre à leurs besoins quotidiens et à compenser leurs incapacités. Ces services sont complémentaires au soutien déjà donné par les proches qui répondent en fait à la majorité des besoins » (p. 29). Dans le rapport du comité Anctil, l'accès aux services des personnes ayant des incapacités dépend en partie de la présence du soutien de l'entourage. Ainsi, le « faible support familial » ou « un milieu qui n'est pas en mesure de [lui] fournir l'aide » sont considérés comme des facteurs de risque qui augmentent la nécessité d'une aide publique (p. 49). La personne ayant du support familial aurait droit à moins de services.

Une personne ayant des incapacités n'a donc pas droit aux services du seul fait de ses incapacités, mais on tiendrait compte aussi de l'aide de son entourage. De plus, parmi les facteurs de risques donnant une priorité aux services, la situation de l'aidante ne figure pas (l'épuisement ou l'écœurement de l'aidante ne sont pas indiqués comme des facteurs pouvant augmenter l'accès aux services).

— Hors du domicile, point de salut

L'insistance sur le maintien à domicile comme « solution la mieux adaptée aux valeurs de la

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

population et la plus efficiente pour la collectivité » (Rapport du comité Anctil, p. 22) soulève d'autres questions. En effet, le rapport Anctil tend à maintenir la dichotomie entre le chez-soi et l'institution en n'offrant que ces seules possibilités, la deuxième n'étant pas, de toute évidence, la solution préférée. L'option d'un hébergement est présentée comme une mesure d'exception. Cela met une pression accrue sur les familles, et sur les femmes, qui doivent continuer à garder la personne à domicile malgré les conséquences néfastes qui s'ensuivent pour elles. Pourtant, entre le domicile et l'institution, il y a une gamme de ressources d'hébergement qui pourraient être offertes, tels les logements sociaux avec services, les foyers de groupe, les résidences d'accueil, etc. Cette gamme de lieux d'hébergement permettrait aux personnes de rester dans leur « milieu naturel » sans que ce milieu se réduise à leur domicile ou à celui de leurs proches. Mais, dans le document du comité Anctil, « le recours à une formule intermédiaire de logement » est envisagé seulement « si les coûts du soutien à domicile

dépassent ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public » (p. 47).

Cette insistance sur le chez-soi des personnes semble découler d'une compréhension existentielle du chez-soi. Cette conception idéalise le domicile comme un lieu d'attachement affectif alors que, pour les personnes ayant des incapacités, le chez-soi signifie plutôt l'indépendance et l'autonomie. Or, il semble évident qu'à plusieurs égards des ressources intermédiaires comme celles qui ont été mentionnées plus haut répondent mieux à ce désir d'autonomie que beaucoup de domiciles, à cause des services et des conditions qui s'y retrouvent. C'est pourquoi elles devraient être offertes à toute personne comme une solution de rechange positive au maintien chez soi. Le but du maintien à domicile ne doit pas être de maintenir les gens à la maison, mais bien de soutenir leur intégration continue dans la communauté. En fait, le concept original de ce mouvement de désinstitutionnalisation s'appelait « community care » (soins par et dans la communauté) et il est clair qu'une personne peut être davantage intégrée socialement quand elle habite un logement social adapté avec services de soutien que quand elle habite le troisième étage d'un triplex, peut rarement sortir et dépend de son entourage pour ses soins. Selon Anne Bullock (1990 : 75),

La notion d'une communauté qui dépend de la « famille » pour son existence est une contradiction. La communauté implique une organisation sociale égalitaire dont tous les membres tirent bénéfice. La famille implique une orga-

nisation du travail privée, hiérarchique et sexuée qui ne profite pas de façon égale à tous ses membres.

— Une nouvelle clientèle ?

En ce qui concerne l'enjeu du statut des aidantes dans leurs rapports aux services de santé et aux services sociaux, les deux documents les situent clairement comme des personnes ayant des besoins à plusieurs niveaux et donc comme des « usagères » potentielles du système. Par ailleurs, le statut qu'elles revendiquent comme partenaires égales dans l'organisation et la dispensation des soins ne semble pas être aussi bien accepté. Selon le rapport du comité Anctil, les aidantes ont un statut d'« accompagnateurs de la personne, si la personne y consent » et c'est seulement à ces conditions qu'elles seront informées et consultées quant au plan d'intervention (p. 26). Or, à partir des expériences en santé mentale, on sait comment les aidantes peuvent être totalement exclues de toute décision concernant leur proche malgré le fait qu'on s'attend à ce qu'elles offrent la plus grande partie de l'aide, et ce au nom du respect de la confidentialité. Quel autre partenaire est exclu à ce titre, surtout un partenaire à qui on confie 75 % du travail de soins ? Il y a donc tout un travail de réflexion à faire autour du conflit potentiel entre les besoins d'information des aidantes et le droit à la confidentialité des personnes ayant des incapacités. Cet enjeu, litigieux il est vrai, mérite qu'on lui accorde une grande attention.

Enfin, si le gouvernement prenait au sérieux l'un des défis annoncés dans le rapport du comité Anctil — « trouver un équilibre,

rechercher un consensus social, quant à la responsabilité des proches des personnes ayant des incapacités et à la responsabilité collective envers la personne, et envers les proches » (p. 2) —, on serait en droit de s'attendre à la formulation d'objectifs et d'actions conséquents. À ce jour, il est seulement question de « former un groupe de travail multisectoriel, à l'échelle gouvernementale, en vue de proposer au gouvernement une stratégie nationale d'aide aux proches » (p. 36). Pourtant, si le gouvernement veut sérieusement repenser le partage actuel de la responsabilité des soins, pourquoi n'avance-t-il pas d'objectifs spécifiques et mesurables comme celui de réduire la part des proches à 50 % au lieu des actuels 80 % ? Au contraire, plutôt que de proposer un rééquilibrage du partage, il semble qu'on va se limiter à appuyer les aidantes pour qu'elles puissent conserver leur rôle.

Les femmes et les hommes âgés ayant des incapacités

— Soutenir l'autonomie et le libre choix ?

Le rapport Ancil commence par une discussion sur la terminologie et propose de remplacer le concept de « maintien à domicile » par celui de « soutien à domicile ». L'argumentaire est à l'effet que l'idée de soutenir plutôt que de maintenir quelqu'un à domicile met l'accent sur « la personne libre et en mesure d'exercer ses choix » plutôt que sur un objectif de société de les maintenir à domicile (p. 4). Le rapport fournit ensuite certaines données, qui montrent notamment qu'au Québec le taux d'hébergement est

passé de 7 % à 4 % chez les personnes âgées, que le nombre de lits de courte durée a diminué de 28,7 % dans les hôpitaux et que les budgets des services à domicile sont restés stables malgré une augmentation très importante de la demande. Le rapport affirme clairement que le soutien à domicile représente la meilleure solution pour la société. Malgré cette orientation affirmée et le manque évident de solutions de rechange au maintien à domicile, il faut croire qu'un changement de concept permettra d'offrir par magie le libre choix aux personnes quant au lieu et au type de soins qu'elles souhaiteraient !

On peut se demander quelle est la visée réelle de l'État avec son programme de maintien à domicile. Est-ce qu'il propose de mettre le maintien à domicile au centre de l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités, comme composante essentielle de programmes visant à appuyer l'« independent living », ou est-ce que le maintien à domicile est principalement considéré comme une mesure alternative à l'institutionnalisation, trop coûteuse ? Si les politiques visaient réellement le maintien et l'intégration des personnes ayant des incapacités dans leur communauté et y voyaient un droit de citoyenneté, l'accès aux services ne dépendrait pas des considérations sur la présence ou l'absence de personnes aidantes au sein de la famille auxquelles nous avons fait allusion.

— Qui doit payer quoi ?

La question de la gratuité des services, notamment en ce qui

concerne l'aide pour les activités quotidiennes (soins d'hygiène, aide pour les déplacements, préparation des repas, entretien ménager, administration du budget, coordination des divers professionnels et des divers services, etc.), est particulièrement importante pour les femmes âgées ayant des incapacités étant donné leur plus haut niveau de pauvreté. Or, si le rapport du comité Ancil recommande la gratuité de ces services, sauf dans le cas des personnes frappées d'incapacités légères ayant besoin d'une aide domestique, les « Orientations ministérielles », le seul des deux documents ayant un caractère officiel, constatent que « ces services sont offerts en partie par le réseau mais également par les proches et des ressources issues de la communauté. Les entreprises d'économie sociale et diverses modalités comme le chèque emploi services et les crédits d'impôts ont été implantées pour offrir plus de flexibilité dans le choix des réponses » (p. 30). Ce document laisse donc planer une ambiguïté quant au financement des services de soutien aux activités de la vie quotidienne, car les services offerts par les entreprises d'économie sociale et par les organismes communautaires, dans beaucoup de cas, impliquent des coûts. Le document reste muet aussi sur le fait que faute de services communautaires adéquats et accessibles dans plusieurs localités, beaucoup de personnes doivent se tourner vers le secteur privé. Or, plusieurs des personnes ayant des incapacités, notamment des femmes âgées, n'ont carrément pas accès à l'aide domestique offerte par l'économie sociale ou le secteur privé, faute de

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

pouvoir en assumer les frais (Gagnon et coll., 2001).

À cet égard, le rapport du comité Anctil est très instructif en nous rappelant qu'il fonde ses propositions concernant la gratuité des services sur trois éléments. Les deux premiers sont liés à la reconnaissance par le gouvernement, en 1988, du principe de la « compensation des incapacités » et au fait qu'en 1992 la Politique de la santé et du bien-être a ajouté le qualificatif « équitable » au mot compensations. Selon le rapport, « imposer un tarif aux personnes desservies par le réseau public (alors que les personnes qui reçoivent des indemnités en vertu d'autres régimes ne sont pas assujetties à une telle mesure) irait à l'encontre de l'objectif d'équité » (p. 65). En troisième lieu, le document constate que la tarification va à l'encontre du principe de neutralité, voulant qu'il y ait une équité entre les personnes peu importe le lieu où elles sont, car ces services sont gratuits en établissement. Le rapport conclut : « ce serait une erreur de tarifier des services de base efficaces, relativement peu onéreux, et qui permettent à des milliers de

personnes de vivre dans leur milieu tout en offrant à la collectivité un grand potentiel d'économies » (*ibid.*). Nous ne pouvons qu'appuyer ces points de vue et espérer que la politique en tiendra compte.

— Multiplication et fragmentation

À un autre niveau, la consolidation du recours à l'économie sociale pour l'aide domestique et peut-être pour d'autres services personnels proposés dans les deux documents soulève d'autres questions au-delà de celle de leur gratuité, notamment en ce qui concerne le rôle stratégique des auxiliaires familiales et sociales. Ces dernières sont les intervenants qui passent le plus de temps auprès des personnes maintenues à domicile. Souvent, elles développent des rapports de confiance avec ces personnes. Elles sont donc en mesure de dépister des problèmes qui n'ont pas été vus lors de l'évaluation ou de détecter une détérioration de la situation dont le gestionnaire de cas, qui ne voit pas la personne de façon régulière, peut ne pas avoir conscience. De plus, elles ont un accès immédiat aux professionnels pour partager leurs observations, car elles font partie d'équipes multidisciplinaires.

À la page 41 du rapport du comité Anctil, on avance que l'objectif du maintien à domicile doit être appuyé par le dépistage préventif et des programmes de promotion de la santé développés par les CLSC visant à prévenir les incapacités et à soutenir l'autonomie des personnes tout en prévenant l'aggravation des incapacités. Le rapport ajoute que les orga-

nismes avec lesquels les CLSC développeraient un contrat de services, tels les entreprises d'économie sociale, les groupes de bénévoles et les autres organismes communautaires, auraient à identifier les situations à risque et assurer la liaison avec le CLSC. Le personnel des entreprises d'économie sociale ou des bénévoles peuvent-ils remplacer les auxiliaires familiales et sociales dans cette fonction ? Est-ce qu'ils auront accès à la même formation que ces dernières ? Et que faire devant un scénario comme le suivant ? Une personne âgée fragile est référée à une entreprise d'économie sociale pour l'aide domestique. Elle est hésitante à laisser entrer une inconnue chez elle, mais avec le temps elle s'habitue et développe même un rapport de confiance avec la travailleuse qui vient chez elle. Mais sa santé commence à se détériorer. Elle ne veut pas être confiée au CLSC et à des « inconnus » pour l'aide dont elle a besoin pour prendre un bain et pour les transferts. À la place, elle offre de payer la travailleuse directement pour cette aide, même si cette dernière n'a pas la formation ni l'expérience appropriées. Ce scénario risque de devenir une réalité qui se multiplie avec le recours aux organismes en dehors des CLSC.

Le recours aux autres organismes soulève aussi la question de la fragmentation des services et de la multiplication des personnes impliquées dans le maintien à domicile. Au lieu que tous les intervenants impliqués soient coordonnés par un établissement, l'organisation des services proposée obligera les personnes ayant des incapacités ou leurs

aidantes à coordonner les visites du personnel du CLSC avec celles du personnel de l'économie sociale, du groupe qui offre la popote roulante, de celui qui accompagne les personnes aux rendez-vous médicaux, etc. Les personnes âgées devront s'adapter non seulement à un ensemble de personnes différentes qui viendront les voir à leur domicile, mais aussi, sans doute, aux règlements et aux cultures organisationnelles particuliers des divers organismes qui les enverront.

— Une masse indifférenciée

Étant donné qu'il n'y a aucune analyse des femmes et des hommes âgés comme groupes ayant des caractéristiques distinctes pour ce qui est de leur trajectoire de vieillissement et de maladie, de leur rapport à l'aide et aux professionnels et de leurs conditions de vie, ces éléments sont peu considérés dans les documents. En effet, aucune distinction n'est faite en fonction du sexe, du statut socio-économique, de l'appartenance ethnoculturelle ou de l'orientation sexuelle, malgré leurs impacts sur le vécu de la perte d'autonomie. Évidemment, les mesures proposées ne sont pas analysées au point de vue de leurs impacts sur les femmes et les hommes.

Il est aussi étonnant de constater que, dans une politique sur les services aux personnes âgées en perte d'autonomie, on ne parle pas des images sociales des personnes âgées fragiles ou malades. On ne parle pas de la nécessité de faire une campagne pour contrer les stéréotypes et les préjugés qui existent à leur égard. On ne parle pas non

plus des pratiques sexistes et âgistes qui peuvent exister chez les intervenants et intervenantes du système de la santé et des services sociaux, notamment des attentes différenciées qui peuvent exister face aux femmes et aux hommes.

Évidemment, les documents n'abordent pas la question des rapports hommes-femmes et ne proposent aucune mesure pour corriger les inégalités entre les sexes.

Le gouvernement

Le gouvernement a annoncé des enjeux à trois niveaux concernant la prise en charge des personnes âgées ayant des incapacités : l'impact de leur poids démographique sur les dépenses publiques, la peur de perdre les aidantes comme acteur central dans la prise en charge et la couverture publique de l'aide pour les activités de la vie quotidienne.

En ce qui concerne le poids démographique des personnes âgées, notamment celles qui ont des incapacités, et les coûts qu'elles entraînent, le rapport du comité Anctil nous informe que la proportion de personnes ayant des incapacités modérées à sévères a diminué légèrement depuis une décennie. En 1998, il y avait 10 000 personnes de moins dans cette catégorie qu'en 1991. Par ailleurs, le nombre de personnes souffrant d'incapacités légères a presque doublé pendant la même période. Or, rappelons que selon les critères proposés par le rapport du comité Anctil pour l'accès aux services, les personnes ayant des incapacités légères seront référées principalement aux entreprises de l'économie sociale. Cela implique-

rait une épargne importante pour le gouvernement étant donné la disparité salariale entre les aides domestiques et les auxiliaires familiales. De plus, le transfert d'activités professionnelles (notamment des activités médicales et de nursing) aux aidantes et aux personnes elles-mêmes risque de diminuer les coûts gouvernementaux en maintien à domicile. Il en va de même pour le transfert des coûts liés aux appareils et à l'équipement (frais de location ou d'achat de concentrateurs d'oxygène, de marchettes, de béquilles, de lits d'hôpital), aux franchises (souvent de 20 %) des assurances privées qui paient les médicaments couverts jusqu'à récemment par les hôpitaux, à l'aménagement du logis, au transport pour les rendez-vous en externe, etc. (Gagnon et coll., 2001).

De toute évidence, pour le gouvernement, l'enjeu central est économique. Actuellement, le Québec est la province qui dépense le moins par habitant pour le soutien à domicile : 65,32 dollars. La moyenne canadienne est de 82,81 dollars et il en coûte 128,75 dollars au Manitoba et 92,48 dollars en Ontario (Rapport du comité Anctil, p. 18); l'écart est particulièrement grand au niveau des services d'aide domestique et de soins personnels. Les deux documents étudiés constatent que les services à domicile sont sous-financés. Le rapport du comité Anctil propose une augmentation de 20 % des dépenses en services à domicile par année, au cours des trois prochaines années. Que deviendra cette proposition dans la politique finale ? Sans contredit, la plus grande économie pour le gouvernement demeure le fait que les aidantes restent encore

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

au centre des soins. C'est pourquoi le deuxième enjeu pour le gouvernement est la nécessité de soutenir les aidantes pour qu'elles ne flanchent pas. Comme nous l'avons signalé plus haut, malgré un nouveau discours sur les droits des aidantes de choisir librement de s'impliquer ou non auprès de leurs proches, il semble que le gouvernement consolide leur rôle central. Est-ce que de nouveaux fonds viendront leur enlever des tâches qu'elles assument actuellement ou est-ce que le « soutien aux proches » restera une façon de les consolider dans leur rôle, mais avec un peu plus d'aide ?

Les orientations ministérielles parlent de trois services essentiels qui doivent être offerts aux proches, tous orientés vers la nécessité de les relever occasionnellement de leurs tâches pour qu'ils ne s'épuisent pas. Le rapport du comité Anctil élargit la liste pour y ajouter l'information sur l'état de santé de la personne, sur les précautions à prendre et sur les ressources disponibles, la formation pour transmettre les connaissances requises, et diverses mesures de soutien au rôle d'ai-

dant. Ces mesures sont toutes importantes et risquent d'améliorer la situation des aidantes. Mais elles ne permettent pas une véritable remise en question du rôle et de la place des aidantes. Elles vont, au plus, les aider à mieux vivre leur situation sans la remettre en cause.

Pour ce qui est de l'enjeu de la couverture publique, comme nous l'avons vu, le rapport du comité Anctil propose la couverture publique de tous les services à domicile, y compris l'aide domestique pour toutes les personnes éligibles sauf celles ayant des incapacités légères. Quelle sera la réponse gouvernementale ?

Finalement, il semble que l'acteur qui sortira gagnant de l'implantation de ces politiques est le gouvernement lui-même.

Conclusion

Le rapport du comité Anctil soulève une question à laquelle il ne répond pas : qu'est-ce qui doit être considéré comme une responsabilité sociale envers les personnes ayant des incapacités ? Nous croyons que toute politique destinée aux personnes ayant des incapacités doit partir du principe qu'aucun citoyen ne doit être pénalisé par le fait qu'il a des incapacités. Nous croyons aussi qu'en tant que société nous avons suffisamment de richesses et de ressources pour compenser ces incapacités afin de permettre à tout citoyen de participer pleinement à la société, autant que possible. Ce positionnement nous amène à nous poser la question suivante : pourquoi la qualité et la quantité des soins et services auxquels une personne a

droit dépendraient-elles de sa situation familiale ? De plus, il faut se demander si, en 2002, les familles, et les femmes au sein des familles, ont les conditions et les capacités pour continuer à assumer le rôle d'aidantes tel qu'il est vécu actuellement. À quel prix les aidantes continueront-elles d'être le pilier de l'aide aux proches ? Nous pensons aux conséquences négatives de ce rôle non seulement pour leur vie, mais aussi pour celle des personnes ayant des incapacités : la réalité pourrait se révéler plus coûteuse à long terme pour l'État.

Pour sa part, Agnès Pitrou (1992) se demande si le fait que de plus en plus de gens disent se tourner d'abord et avant tout vers leur famille pour recevoir de l'aide est un indicateur de la valeur qu'ils confèrent à cette institution ou plutôt un indicateur de la pauvreté de leurs réseaux sociaux et de leurs problèmes d'accessibilité aux ressources collectives. Le besoin de dépendre de sa famille peut être autant un signe d'échec et de manque de choix qu'un signe de l'importance des liens familiaux. La recherche a démontré que plus on a de ressources financières et personnelles, moins on est limité à l'entraide familiale et plus on a de chances de profiter des services collectifs.

Cette analyse de l'entraide familiale ne veut pas nier que les soins sont plus qu'un ensemble de tâches ou soutenir qu'ils sont toujours vécus de façon négative. Les soins sont aussi un lien social traversé d'affectivité et d'émotions. Notre souci est de mieux circonscrire ce qui est du ressort du lien social, un

rapport que les personnes choisissent librement de développer entre elles, et ce qui relève plus de la contrainte et du compromis devant des politiques sociales inadéquates.

En comparaison avec les politiques sociales fondées sur le renforcement de la responsabilité familiale et ne proposant que des services de soutien aux aidantes, tels les deux projets que nous avons analysés, nous proposons une autre approche. Celle-ci promeut une véritable prise en charge communautaire (*community care*), où l'État met en œuvre un partenariat élargi de tous les acteurs qui peuvent être mobilisés autour de la nécessité de soutenir des personnes ayant des incapacités. Cette approche se nomme modèle social des soins (Neysmith, 1991) ou approche d'équité entre les sexes (Abel, 1991; Hooyman et Gonyea, 1995), parce que « les soins de longue durée [y] seraient définis comme une responsabilité publique et sociale, ce qui garantirait un niveau minimum de services à tous les citoyens en tant que bien public auquel tous les citoyens devraient participer sans fardeau indu » (Hooyman et Gonyea, 1995 : 330; notre traduction).

Un modèle de prise en charge sociale et communautaire reconnaîtrait les soins comme un enjeu de société et prônerait des messages sociaux et une organisation sociale qui n'obligent pas les femmes des familles à être le pourvoyeur principal de l'aide instrumentale et émotive aux proches. De plus, il n'obligerait pas les personnes ayant des incapacités à dépendre de leur famille et de leurs

amis pour recevoir de l'aide. L'*empowerment* et le libre choix des personnes ayant des incapacités et de leurs proches sont au centre de ce modèle, tout comme la nécessité de développer un partenariat de tous les acteurs : les personnes ayant des incapacités, les aidantes, le secteur public, le secteur communautaire et bénévole, le secteur privé et les communautés. Ce partenariat serait orchestré par l'État autour d'une présence forte et importante du secteur public. Dire que les soins sont une responsabilité sociale implique que le secteur public occupe la place centrale dans l'organisation des services et que les services sont offerts à ceux qui en ont besoin comme un droit de citoyenneté. Comme l'écrit Dumont-Lemasson (1994), les services de maintien à domicile publics doivent être le lien stratégique et la pierre angulaire de toute politique du vieillissement.

En conclusion, nous ne pouvons pas parler d'une ADS appliquée par le gouvernement. Notre propre ADS nous amène à constater, pour les femmes âgées et pour les hommes âgés ayant des incapacités ainsi que pour les aidantes, des enjeux importants qui ne trouvent pas de réponses dans les deux politiques analysées.

Nancy Guberman
École de travail social
Université du Québec à Montréal
Centre de recherche CLSC René-Cassin

Notes

¹ Cette section s'inspire beaucoup de N. Guberman, « Étude de cas dans le

domaine de la santé. La révision du cadre de référence pour les services à domicile et le support aux familles », dans L. Kurtzman, W. Frohn, N. Guberman et R. Rose, *Intégration d'une analyse différenciée selon les sexes à des champs d'action sociopolitique distincts : trois études de cas*, Montréal, UQAM, Service aux collectivités, Cahier no 2, 2000.

² Étant donné que les femmes composent la majorité des personnes qui offrent une aide aux personnes ayant des incapacités, nous utilisons le féminin pour englober le masculin.

³ Par exemple, Bernier et coll., 1987, et Evans et coll., 1988, montrent que l'impact du vieillissement sur les ressources du système de santé est très faible et ne comptera que pour 1 % par an de l'augmentation de l'utilisation par habitant des services de santé au cours des quarante prochaines années (c'est-à-dire jusqu'en 2027). Hébert, 1999, soutient l'hypothèse de Fries concernant la compression de la morbidité, alléguant que les gains d'espérance de vie totale ont déjà été réalisés et que les prochaines années verront une amélioration de l'espérance de vie en bonne santé et une réduction de la période d'incapacité. Hurtubise, Légaré et Carrière, 1997, pour leur part, avancent une idée parallèle voulant qu'étant mieux nanties, les personnes âgées de demain seront probablement en meilleure santé, étant donné le rapport entre le revenu et la santé; ces deux points de vue soutiennent l'hypothèse que les aînés feront moins appel aux services.

⁴ Selon les orientations ministérielles, « puisque les personnes de plus de 75 ans, et même celles de plus de 85 ans, seront plus nombreuses en raison de l'allongement de l'espérance de vie, il y aura un accroissement considérable du nombre de personnes qui consomment plus de services » (p. 9).

⁵ Certaines de ces questions se trouvent dans un document préparé par le responsable du service de la condition féminine au MSSS, « Questions pour soutenir l'analyse différenciée selon les sexes dans le cas des lignes directrices

L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie

Bibliographie

ABLE, E. K. 1991. *Who Cares for the Elderly?* Philadelphie, Temple University Press.

ANCTIL, H. 1999. *Pour une politique de soutien à la personne et aux proches à domicile*. Québec, MSSS.

ARONSON, J. 1991. « Dutiful daughters and undemanding mothers : Contrasting images of giving and receiving care in middle and later life », dans C. BAINES, P. EVANS et S. NEYSMITH, éd. *Women's Caring : Feminist Perspectives on Social Welfare*. Toronto, McClelland and Stewart : 138-168.

BARER, M. L., et coll. 1988. « Aging and health care utilisation : New evidence on old fallacies », *Social Science and Medicine*, 24, 10 : 851-862.

BRODY, E. M. 1990. *Women in the Middle : Their Parent-care Years*. New York, Springer Pub. Co.

BULLOCK, A. 1990. « Community care : Ideology and lived experience », dans R. NG, G. WALKER et J. MULLER, éd. *Community Organization and the Canadian State*. Toronto, Garamond Press.

CHAPPELL, N. L., L. A. STRAIN et A.A. BLANFORD. 1986. *Aging and Health Care : A Social Perspective*. Toronto, Holt, Rinehart and Winston.

CHARPENTIER, M. 1995. *Vieillesse et condition féminine*. Montréal, Les Éditions du remue-ménage.

COMITÉ pour la révision du cadre de référence sur les services à domicile. 2000. *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches*. Québec, MSSS.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL. 1990. *La Femme et la pauvreté, dix ans plus tard*. Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services.

CRANSWICK, K. 1997. « Canada's caregivers », *Canadian Social Trends*, 47 : 2-6.

DIAMOND, M. 1993. « Editorial », *Journal of Gerontological Nursing*, 19, 10 : 5-6.

DULAC, G. 1997. *Les Demandes d'aide des hommes*. Montréal, AIDRAH.

DULAC, G. 1998. « Plaidoyer pour une minorité oubliée : les hommes âgés », *Le Gerontophile*, 19, 4 : 3-9.

DUMONT-LEMASSON, M. 1994. « Des services de soutien à domicile fragiles pour une clientèle vulnérable », *Service Social*, 43, 1 : 47-65.

ÉMOND, Aline, et Louise GUYON. 1988. *La Santé des Québécois et des Québécoises, faits saillants : Enquête Santé-Québec*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

ESTES, C., J. SWAN & ASSOCIATES. 1993. *The Long-term Care Crisis*. Newbury Park, CA, Sage.

EVANS, R. G., et coll. 1987. *The Long Good-Bye : The Great Transformation of the British Columbia Hospital System*. University of British Columbia, Health Policy Research Unit.

GARANT, L., et M. BOLDUC. 1990. *L'Aide par les proches : mythes et réalités*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation. Québec, Les Publications du Québec.

GAGNON, E., et coll. 2001. *Les Impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Rapport soumis à la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé.

GRENIER, A. 1999. *Dominant Notions of the "Older Woman" : Construction and Resistance*. Montréal, texte reprographié.

GUBERMAN, N. 1987. « Discours de responsabilisation des familles et retrait de l'État-providence », dans Renée DANDURAND, éd. *Couples et parents des années quatre-vingt. Un aperçu des nouvelles tendances*. Québec, IQRC, « Questions de culture », no 13 : 193-208.

GUBERMAN, N. 1999. « Daughters-in-law as caregivers : How and why do they

pour les personnes âgées en perte d'autonomie ».

⁶ La seule mention de l'ADS dans les Orientations ministérielles se trouve dans un bas de page indiquant que « tous les travaux sur lesquels s'appuie l'élaboration des orientations ont été effectués d'après une analyse différenciée de sexe » (p. 10). Par ailleurs, on ne voit nullement dans le texte l'impact de cette analyse.

⁷ La critique des politiques qui suit ne tient pas compte de la complexité du processus de développement de la politique sociale ni du fait que le gouvernement et le MSSS ne sont pas des instances monolithiques. En effet, à l'intérieur de ces instances, il y a des divergences et des négociations entourant la rédaction des politiques. Parmi les personnes impliquées de près ou de loin dans la rédaction des politiques analysées, il y en a qui sont tout à fait d'accord avec plusieurs des éléments que nous soulevons et qui ont tenté de les défendre lors de la rédaction. Il faut aussi dire que ces deux documents, notamment le rapport du comité Anctil, contiennent des éléments très progressistes tels les six principes directeurs qui doivent être à la base des services de soutien à domicile : le renforcement du potentiel de la personne pour qu'elle puisse vivre de la façon la plus autonome possible; l'engagement volontaire des proches, résultant d'un choix libre et éclairé; l'équité; l'universalité; l'utilisation efficiente des ressources; et la neutralité (pour ne citer que ceux-là). Cet article s'attarde surtout sur les manques des deux documents.

- come to care?», *Journal of Women & Aging*, 11, 1 : 85-102.
- GUBERMAN, N., et P. MAHEU. 1997. *Les Soins aux personnes âgées dans les familles italiennes et haïtiennes*. Montréal, Les Éditions du remue-ménage.
- GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. 1991. *Et si l'amour ne suffisait pas ? Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Les Éditions du remue-ménage.
- GUBERMAN, N., et al. 1993. *Le Défi de l'égalité. La santé mentale des hommes et des femmes*. Montréal, Gaëtan Morin.
- HÉBERT, R. 1999. « La santé en 2010 », dans *Le Bogue de 2010 ?* Montréal, Association québécoise de gérontologie.
- HOOYMAN, N., et J. GONYEA. 1995. *Feminist Perspectives on Family Care : Policies for Gender Justice*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications.
- HURTUBISE, F., J. LÉGARÉ et Y. CARRIÈRE. 1997. « Le bien-être économique et la santé des personnes âgées au Québec », *Cahiers québécois de démographie*, 26, 1 : 41-68.
- KEATING et coll. 1999. *Eldercare in Canada : Context, Content and Consequences*. Ottawa, Statistique Canada.
- KRAMER, B. J., et S. KIPNIS. 1995. « Eldercare and work-role conflict : Toward an understanding of gender differences in caregiver burden », *The Gerontologist*, 35, 3 : 340-348.
- GROUPE DE TRAVAIL fédéral, provincial et territorial sur la santé des femmes. 1990. *Un effort conjoint pour la santé des femmes : plan d'ensemble pour l'élaboration de politiques et de programmes*. Ottawa.
- LEHOUX, P., et coll. 2001. *Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Rapport 1*. Montréal, Université de Montréal.
- LIEBERMAN, M. A., et L. FISHER. 1995. « The impact of chronic illness on the health and well-being of family members », *The Gerontologist*, 35, 1 : 94-102.
- LITVAK, E. 1985. *Helping the Elderly : The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*. New York, Guilford.
- MAS (Ministère des Affaires sociales). 1985. *Un nouvel âge à partager*. Québec, Gouvernement du Québec.
- MILLER, B., et L. CAFASSO. 1992. « Gender differences in caregiving : Fact or artifact? », *The Gerontologist*, 32 : 498-507.
- MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux). 1989. *Politique de santé mentale*. Québec, Gouvernement du Québec.
- MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux). 2001. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec, Gouvernement du Québec.
- MUI, A. 1995. « Caring for frail elderly parents : A comparison of adult sons and daughters », *The Gerontologist*, 35, 1 : 86-93.
- MUTSCHLER, P. H. 1994. « From executive suite to production line : How employees in different occupations manage elder care responsibilities », *Research on Aging*, 16 : 7-26.
- NEYSMITH, S. 1991. « From community care to a social model of care », dans C. BAINES, P. EVANS et S. NEYSMITH, éd. *Women's Caring : Feminist Perspectives on Social Welfare*. Toronto, McClelland & Stewart.
- PENNING, M. J., et L. A. STRAIN. 1994. « Gender differences in disability, assistance, and subjective well-being in later life », *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 49, 4 : S202-S208.
- PITROU, A. 1992. *Les Solidarités familiales : Vivre sans famille*. Toulouse, France, Éditions Privat.
- ROGERS, R. G., A. ROGERS et A. BÉLANGER. 1992. « Disability-free life among elderly in the United States », *Journal of Aging and Health*, 4 : 19-42.
- SANTÉ Canada. 1999. *Stratégies pour la santé des femmes*. Ottawa, Publications Santé Canada.
- STATISTIQUE CANADA. 1993. *Aging and Independence : Overview of a National Survey*. Ottawa, H88-3\13-1993 E.
- STATISTIQUE CANADA. 1996. *Who Cares ? Caregiving in the 1990's*. General Social Survey. Ottawa.
- STONE, R., G. L. CAFFERATA et J. SANGL. 1987. « Caregivers of the frail elderly : A national profile », *The Gerontologist*, 27, 5 : 616-626.
- VERBRUGGE, L. M. 1983. Women and men : Mortality and health of older people, dans M. W. RILEY, B. B. HESS et K. BOND, éd. *Aging in Society : Selected Review of Recent Research*. Hillsdale, N. J., Erlbaum.