

**Spécificité et diversité des expériences
des femmes aidantes: Eléments
d'analyse de l'impact de la réforme du
système du santé**

**Centre d'excellence pour la santé des femmes –
Consortium Université de Montréal**

**Pour le symposium national « Taillé sur mesure : innover en matière
de recherche, de politique et d'intervention pour éliminer l'inégalité
entre les sexes »**

Halifax, Nova Scotia, 3-6 Octobre 1999

This project was funded by Maritime Centre of Excellence for Women's Health (MCEWH). MCEWH is financially supported by the Centres of Excellence for Women's Health Program, Women's Health Bureau, Health Canada. The views expressed herein do not necessarily represent the views of MCEWH or the official policy of Health Canada.

© Copyright is shared between the author and MCEWH, 1999.



PO Box 3070
Halifax, Nova Scotia
B3J 3G9 Canada
Telephone 902-420-6725
Toll-free 1-888-658-1112
Fax 902-420-6752
mcewh@dal.ca
www.medicine.dal.ca/mcewh

The Maritime Centre of Excellence for Women's Health is supported by Dalhousie University, the IWK Health Centre, the Women's Health Bureau of Health Canada, and through generous anonymous contributions.

CONTENTS

Résume	4
Introduction	7
La réforme du système de santé au Québec: Aperçu de la situation	7
Quelques contraintes inhérentes au système de santé	7
Changements dans l'organisation du système de santé et de services sociaux au Québec .	8
Les politiques québécoises de services à domicile	10
L'impact de la réforme sur les familles et les femmes	11
Transferts de services, de responsabilités et des coûts vers les familles	11
La perspective de l'équité entre les genres	13
Le rôle d'aidante dans le contexte du virage ambulatoire	15
La diversité des expériences des femmes aidantes	17
L'expérience des femmes aidantes des communautés ethnoculturelles	18
La situation dans les communautés autochtones	20
L'action des groupes de femmes face à la réforme du système de santé au Québec	22
Références	25
Références Bibliographiques	27

RÉSUMÉ

L'analyse de la réforme du système de santé québécois, dans une perspective d'équité entre les genres, met en lumière certains effets pervers de politiques élaborées sans tenir compte des impacts spécifiques sur les femmes. Les constats tirés des recherches sur l'expérience des femmes aidantes contribuent ainsi à orienter la formulation de recommandations et à soutenir les démarches d'influence politique, afin d'apporter des correctifs qui reconnaissent la contribution des femmes aidantes et répondent à leurs besoins.

Au Québec, comme dans plusieurs provinces canadiennes, la réforme du système de santé et de services sociaux compte sur le développement de soins continus dans le milieu de vie. L'une de ses lignes directrices est le *virage ambulatoire* qui vise à éviter ou à écourter les hospitalisations pour des chirurgies ou des traitements médicaux; de plus, la désinstitutionnalisation des personnes souffrant de maladies mentales ou de déficiences physiques ou intellectuelles et le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie s'accroît.

Le but de cette réforme est de favoriser l'intégration et la complémentarité des services, et de promouvoir la concertation entre les divers établissements de santé, avec en toile de fond l'objectif d'améliorer l'efficacité du réseau dans son ensemble; elle se réclame ainsi d'un nouveau partage de responsabilités entre les familles et l'État. Mais une analyse des politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux, des régies régionales et des CLSC révèle que le réseau public considère généralement les personnes aidantes dans la famille comme des ressources nécessaires à son objectif de déplacement des services vers le domicile ou la communauté et il a tendance à redéfinir son rôle comme un suppléant lorsque les ressources familiales et communautaires ne peuvent suffire à la tâche.

Cette réforme représente un enjeu pour les femmes, notamment les femmes aidantes qui prennent soin de membres de leur famille. La surreprésentation des femmes parmi les personnes aidantes se vérifie dans la majorité des travaux de recherche portant sur l'aide informelle aux proches quel que soit le milieu de vie. Diverses études confirment aussi que les aidants de sexe masculin reçoivent plus d'aide de la part des autres membres de la famille que les aidants de sexe féminin; de plus, il ressort qu'une fille qui ne peut pas ou ne veut pas s'occuper d'un parent âgé ressent de la culpabilité car elle ne répond pas aux attentes prévues dans les plans de services.

Le rythme des transformations a évolué très vite et sous la pression de réductions tellement importantes dans les dépenses publiques de santé que les mesures qui auraient dû être développées en premier lieu ont été négligées. Notamment, le gouvernement a tardé à réinvestir suffisamment dans les services à domicile des CLSC¹ pour que les personnes ayant des congés précoces des hôpitaux puissent obtenir à domicile les soins dont elles ont besoin. Les services offerts aux aidantes servent essentiellement à éviter leur épuisement afin qu'elles maintiennent leur engagement. Ainsi, la disponibilité de l'aide provenant de la famille devient un critère couramment utilisé dans l'évaluation des besoins et l'allocation des services à domicile.

¹ Au Québec, Les Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) ont pour mission «*d'offrir en première ligne à la population [qu'ils desservent], des services de santé et des services sociaux courants de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion.*» (L.R.Q., c. S-4.2, art.80).

Dans le contexte du virage ambulatoire, le domicile devient un lieu de soins et l'aidante devient de plus en plus une « soignante ». Le rôle des aidantes ne se limite plus à fournir un soutien psychologique ou une aide dans les activités de vie quotidienne, mais il implique des soins de plus en plus lourds et complexes et des responsabilités accrues. L'aidante est souvent obligée d'assurer la coordination de services fragmentés et d'apprendre à donner des soins avec peu de préparation; c'est une source d'anxiété pour les aidantes et cela pose des questions éthiques et légales quant aux responsabilités en cas d'erreurs dans les traitements. De plus, ce déplacement des services vers le domicile entraîne un transfert des coûts, vers les dépenses privées des ménages, notamment le coût des médicaments et du matériel de soins autrefois fournis gratuitement en milieu hospitalier, les frais de transport accrus pour les suivis médicaux ou encore le coût des assurances privées pour l'ajout de la couverture de risques relativement aux soins post-hospitaliers donnés à domicile.

Un certain nombre d'écrits font état de l'impact du rôle d'aidante sur les conditions et la qualité de vie des femmes ainsi que sur leur santé (stress, anxiété, épuisement physique et moral); sur leur vie personnelle, familiale ou de couple (conflits de rôle); sur les obstacles à l'exercice d'autres activités sociales dans leur emploi, leurs loisirs ou leurs activités bénévoles. Considérant la présence accrue des femmes sur le marché du travail, les exigences liées aux responsabilités d'aidante viennent donc accentuer les difficultés de conciliation entre les tâches familiales et celles du travail salarié.

La prise en charge d'une personne malade devient aussi plus fréquente dans les communautés ethno-culturelles, ayant des effets particuliers sur les femmes récemment arrivées au Canada et qui se retrouvent «aidantes», selon les normes québécoises du système de santé et de services sociaux. Non seulement ces femmes sont-elles partagées entre les soins aux enfants, le soutien à des parents malades et des conditions de travail souvent précaires, mais la surcharge et l'isolement qui découlent de ce cumul de responsabilités, contribuent à ralentir leur processus d'adaptation à la société d'accueil et accroissent leur vulnérabilité. Certains aspects particuliers dans la dynamique familiale, les normes culturelles, les rapports sociaux entre les hommes et les femmes et le sens donné à l'aide doivent également être considérées dans l'orientation et la mise en oeuvre de services à domicile plus congruents culturellement.

Dans les communautés autochtones, les études portant sur la co-résidence inter-générationnelle révèlent que cette situation y est près de deux fois plus fréquente chez les autochtones que dans le reste de la population québécoise, en raison de facteurs liés à la situation socio-économique et aux valeurs familiales et culturelles. En effet, les personnes âgées sont considérées comme des membres actifs et elles jouent un rôle important dans la vie familiale en apportant un soutien aux générations plus jeunes, que ce soit au plan spirituel ou dans la sauvegarde de l'héritage culturel. De plus, les questions de juridictions complexifient la dispensation de soins continus dans le milieu de vie pour les Premières Nations et les communautés inuites. Il est donc essentiel d'étudier plus systématiquement la situation des femmes aidantes en milieu autochtone, afin de connaître les dynamiques de prise en charge, la lourdeur et les spécificités de la charge des aidantes, les conséquences sur leur santé et le soutien socio-communautaire disponible dans le milieu.

Des démarches se multiplient au Québec en vue de cerner et de corriger les effets pervers de la réforme du système de santé sur les femmes aidantes. Les femmes qui se retrouvent aidantes doivent avoir le choix d'aider de leur plein gré sans se sentir obligées par les services publics; elles doivent aussi disposer d'alternatives réelles à la prise en charge familiale. Avec l'action des groupes d'entraide pour les aidantes, des réseaux féministes et des organismes communautaires et syndicaux, les ques-

tions du respect des choix personnels, du soutien efficace et de *l'empowerment* des femmes aidantes sont de plus en plus présentes dans le débat sur l'impact de la réforme du système de santé au Québec. Leur action contribue à développer des appuis dans la population afin d'obtenir une reconnaissance des besoins réels des femmes aidantes et la mise en oeuvre de mesures de soutien adéquates.

INTRODUCTION

L'objectif de ce document est de présenter une analyse de la réforme du système de santé au Québec et ses effets sur les femmes aidantes.¹ La perspective d'équité entre les genres, retenue dans cette analyse, fait ressortir certains effets pervers de politiques en matière de santé et de services sociaux qui ont été élaborées sans tenir compte des impacts spécifiques sur les femmes, notamment sur les femmes qui aident leurs proches malades ou dépendants. De plus, cette analyse inclut la diversité des expériences des femmes aidantes, diversité liée à de multiples facteurs, notamment les relations familiales, les conditions de vie, le lieu de résidence et l'appartenance ethnoculturelle; cette approche met en évidence le rôle de la diversité dans une société multiethnique et multiculturelle. Une revue des constats qui émergent des recherches portant sur l'expérience des femmes aidantes permet d'orienter la formulation de recommandations dans le but de contribuer à résoudre les difficultés vécues par les aidantes.

Les enjeux qui structurent l'environnement de la «réforme» du système de santé au Québec et les processus impliqués dans la prise de décision en matière de politique, de planification et d'organisation des services sont également essentiels à considérer; en effet, l'exercice de l'influence politique ne peut s'appuyer uniquement sur la présentation de données probantes. Au Québec, l'action des regroupements de personnes aidantes, de divers réseaux féministes, communautaires et syndicaux ainsi que la contribution des professionnel(le)s des services de santé, des chercheur(e)s et des allié(e)s au sein de l'appareil gouvernemental convergent de plus en plus, afin de faire émerger la situation des femmes aidantes à l'avant-scène des préoccupations sociales. La reconnaissance de la contribution et des besoins des femmes

aidantes de diverses origines, l'importance de favoriser la promotion de leur santé et leur bien-être et l'élimination des inéquités entre les genres en matière de politiques et de programmes de santé et de services sociaux sont de plus en plus considérés comme des enjeux importants.

Une brève présentation de la situation dans le système de santé québécois et des contraintes qui l'affectent permet, en premier lieu, de situer le contexte des changements dans l'organisation du réseau et dans les modes de prestation des services, notamment dans le domaine du soutien à domicile. Par la suite, une synthèse des impacts de cette «réforme» sur les familles et surtout les femmes, en s'appuyant sur une revue des recherches récentes à ce sujet, sera présentée. Cette toile de fond vient éclairer l'examen de la dynamique québécoise avec ses défis, ses atouts, ses perspectives d'action.

LA RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ AU QUÉBEC: APERÇU DE LA SITUATION

Une réforme du système de santé et de services sociaux au Québec s'imposait pour répondre à l'évolution constante des besoins socio-sanitaires d'une population changeante, au développement des connaissances et aux contraintes internes et externes qui se sont accentuées dans le réseau de la santé et des services sociaux, au cours de la dernière décennie.

QUELQUES CONTRAINTES INHÉRENTES AU SYSTÈME DE SANTÉ

Le régime public d'assurance-maladie qui, depuis la fin des années soixante, assure la réalisation des grands principes d'universalité et d'égalité d'accès aux services, inscrits dans la Loi canadienne sur la santé, bénéficie d'une large popularité au sein de la population et contribue à légitimer l'action gouvernementale

et l'importance des dépenses publiques consacrées aux services de santé. Cependant, depuis la fin des années quatre-vingts, la mondialisation de l'économie oblige les gouvernements à exercer un plus grand contrôle des dépenses publiques, pour maintenir leur position concurrentielle et conserver une autonomie face aux pressions des marchés financiers. Le système de santé qui draine une part importante des dépenses de l'État est ciblé d'autant plus que l'évolution des coûts du système de soins n'a eu que peu d'impact sur l'amélioration de l'état de santé de la population (Conseil des affaires sociales 1990; Ferland et Paquet 1994; Contandriopoulos 1994).²

Diverses contraintes contribuent à accentuer les pressions financières et appellent des modifications dans les modes de prestation des soins: les changements démographiques, notamment l'augmentation de l'espérance de vie et la baisse du taux de fécondité qui entraînent un vieillissement de la population et l'augmentation de la durée de vie avec des incapacités; la diversité accrue des valeurs et des normes culturelles au sein de la population, notamment avec le flux de nouveaux immigrants de diverses origines; le développement de nouvelles technologies bio-médicales qui permettent des traitements de plus en plus complexes en clinique externe ou dans le milieu de vie et entraînent le maintien à domicile de personnes avec des limitations de plus en plus importantes; l'apparition de nouvelles maladies exigeant un investissement important dans la recherche et parfois des traitements coûteux (sida, maladie d'Alzheimer, infections résistantes aux antibiotiques, etc.); le développement des connaissances sur les divers déterminants de la santé qui relativisent l'apport du système de soins à l'état de santé de la population; la réglementation centralisée et les rigidités institutionnelles qui entraînent des discontinuités dans les services offerts (Angus

et al. 1995; Armstrong et Armstrong 1996; Contandriopoulos 1997).

L'accessibilité accrue aux informations sur la santé entraîne aussi une évolution des comportements d'utilisation des services dans la population. De plus en plus de malades ne veulent plus être traités comme des «patients», mais se comportent davantage comme des consommateurs avertis et veulent participer aux décisions concernant leur santé, surtout dans les milieux aisés et scolarisés. Ces changements d'attitudes reposent sur une évolution des valeurs qui favorisent de plus en plus l'autonomie individuelle, l'intégration sociale des personnes qui vivent avec des incapacités et la participation du malade au choix du traitement, incluant le choix de fin de vie à domicile. Le discours féministe sur l'autonomie des femmes et le contrôle de leur corps a d'ailleurs contribué à cette évolution des valeurs qui fait plus de place à l'usager dans l'orientation des soins qui lui sont destinés et qui oblige des modifications dans l'approche des professionnels de la santé.

Ces multiples changements imposent des choix complexes et divers scénarios sont proposés pour revoir la réglementation et le fonctionnement du système de santé, ainsi que les modes de prestation des soins, tout en visant un équilibre entre l'efficacité, l'équité d'accès aux services et la liberté de choix pour les usagers.

CHANGEMENTS DANS L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX AU QUÉBEC

En 1985, le gouvernement du Québec a mandaté la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon), pour revoir en profondeur les orientations et l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux mis en place au début des années soixante-dix. Suite aux

travaux de cette commission qui a remis son rapport en 1988, une réforme du système de santé et de services sociaux s'amorce au début des années quatre-vingt-dix.

Cette réforme a pour but de favoriser l'intégration et la complémentarité des services, et de promouvoir la concertation entre les divers établissements de santé, avec en toile de fond l'objectif d'améliorer l'efficacité du réseau dans son ensemble. La recherche de l'équité d'accès aux services ne met plus l'accent sur la quantité des services offerts à la population, mais réfère plutôt à l'efficacité dans le choix du traitement et à l'accès aux services qui, dans le temps et dans l'espace, contribuent le plus efficacement à l'amélioration de la santé d'une personne. Cette évolution se réalise dans un contexte de compressions budgétaires qui sont à l'ordre du jour dans le réseau public depuis les années quatre-vingts, quel que soit le parti politique au pouvoir à Québec ou à Ottawa, tout comme dans la plupart des pays dits développés³ (Contandriopoulos 1991; Forum national sur la santé 1997).

Dans les années quatre-vingt-dix, la réforme du système de santé et de services sociaux fut implantée au Québec via les plans d'organisation des services élaborés par des régions régionales de la santé et des services sociaux.⁴ Cette réorganisation des services implique le déplacement d'une partie des soins du réseau public de santé et de services sociaux vers le milieu de vie et les familles, impliquant surtout les femmes, ainsi que vers le milieu communautaire qui a souvent l'impression de jouer un rôle de déversoir pour répondre aux besoins que le réseau public ne peut pas absorber⁵ (Regroupement des organismes communautaires de la région 03 1997; Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal 1998). Cette «réforme» se situe dans le prolongement de la désinstitutionnalisation des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes âgées

entreprise depuis les années soixante-dix. Elle comporte un ensemble complexe d'interventions d'ordre politique, législatif, financier et réglementaire.⁶

Une gamme de services très diversifiée est touchée par cette vaste réorganisation: il s'agit du *virage ambulatoire* en santé physique avec l'augmentation des chirurgies d'un jour et la réduction des durées de séjours en milieu hospitalier, non seulement pour des traitements médicaux ou chirurgicaux, mais aussi à l'occasion d'un accouchement; de la désinstitutionnalisation et du maintien dans la communauté des personnes de tout âge souffrant de problèmes de santé mentale ou de déficiences physiques ou intellectuelles; du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, jusqu'aux soins de fin de vie à domicile.

Le *virage ambulatoire* a été négocié à haute vitesse pour répondre à l'objectif du *déficit zéro* établi lors d'un sommet socio-économique tenu au Québec en mars 1996 et regroupant des interlocuteurs de divers milieux⁷. Alors que la durée moyenne des séjours hospitaliers passait de 8 jours à 6,8 jours en quatre ans (de 1993-94 à 1997-98) et que la proportion de chirurgies d'un jour augmentait de près de 20%, plus de 5 000 lits ont été fermés dans les hôpitaux de la province et neuf hôpitaux de Montréal ont cessé leurs activités ou ont été reconvertis en d'autres types d'établissements⁸. Ce *virage* devait s'accompagner d'importantes réallocations de ressources financières, permettant de substituer aux services institutionnels plus coûteux, des services plus légers dans le milieu de vie.

Ainsi, le succès de cette réorganisation dépend directement de la disponibilité de ressources alternatives aux hôpitaux, en l'occurrence de services offerts à domicile ou dans le milieu de vie des personnes. Mais la situation a évolué très vite et sous la pression de réductions

tellement importantes dans les dépenses publiques de santé que les mesures qui auraient dû être développées en premier lieu ont été négligées, soit réinvestir suffisamment dans les services à domicile des CLSC pour que les personnes ayant des congés précoces des hôpitaux puissent obtenir à domicile les soins dont elles ont besoin. Le budget global des CLSC⁹ s'est accru considérablement, passant de 686 millions de dollars en 1993-94 à 870 millions en 1997-98. Mais le financement des CLSC ne représente que 8% des budgets du réseau public de santé et de services sociaux et la majeure partie de l'augmentation des budgets n'est survenue que dans la dernière année des plans triennaux développés par les régies régionales pour la période de 1995-96 à 1997-98. Des efforts ont été consentis pour élargir l'accessibilité des services, notamment avec l'implantation du service Info-Santé CLSC, un service téléphonique de conseils infirmiers de première ligne, accessible 24 heures par jour, 7 jours par semaine, étendu à l'ensemble des CLSC à partir de 1994-95.¹⁰ Ce service dessert notamment les personnes malades ou en perte d'autonomie à domicile et leurs familles; il peut être considéré comme une partie intégrante du continuum des services à domicile. Par ailleurs, le débordement causé par l'augmentation rapide des demandes de services post-hospitaliers à domicile, sans les ressources suffisantes pour y répondre, a eu pour conséquence que le travail de prévention qui est au coeur de la mission des CLSC a dû être délaissé.¹¹

Même si la part des dépenses publiques de santé consacrée aux soins à domicile est passée de 1,7% en 1990-91 à 2,4% en 1997-98 au Québec, la province accuse encore un retard important par rapport à la moyenne canadienne qui a évolué de 3,3% à 4% durant la même période.¹² Le développement rapide des services à domicile, en parallèle avec des compressions majeures dans le réseau public de

santé et de services sociaux, a donné jour à des firmes privées spécialisées dans le secteur des soins et services à domicile (services infirmiers, appareils de diagnostic et de surveillance à distance, production d'aides techniques), venant compenser les carences du système public.

LES POLITIQUES QUÉBÉCOISES DE SERVICES À DOMICILE

Le programme québécois de services à domicile comporte trois orientations: l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités et la prévention de l'institutionnalisation; la substitution des soins à domicile aux services d'hébergement et d'hospitalisation; la participation des personnes et des communautés (MSSS 1994). De plus, la Politique de la santé et du bien-être du gouvernement du Québec reconnaît l'importance du rôle des personnes aidantes et souligne que « le maintien de l'intégration sociale des personnes implique le développement des différents types de soutien dans la communauté et notamment un soutien professionnel nettement accru auprès des aidantes et des aidants naturels, des services à domicile en nombre plus important ainsi qu'une disponibilité de ressources légères de répit et de dépannage » (MSSS 1992: 126).

Pourtant, une analyse récente des politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux, des documents d'orientation des régies régionales, de la Fédération des CLSC du Québec (maintenant l'Association des CLSC et CHSLD du Québec), ainsi que des politiques internes des CLSC, révèle une réalité fort différente:

Parallèlement, ce réseau, donc l'État québécois, a tendance à redéfinir son rôle comme un soutien ou un suppléant aux ressources familiales et communautaires. Ce faisant, l'État considère généralement les aidantes comme des ressources, certes

importantes, mais essentiellement des ressources nécessaires à son objectif de maintien des personnes dépendantes dans la communauté. C'est à ce titre, et seulement à ce titre, que les aidantes ont droit à un soutien de la part de l'État: les services ne sont offerts qu'aux aidantes fortement impliquées et de façon continue dans la dispensation de soutien aux personnes dépendantes et ceux-ci servent essentiellement à éviter leur épuisement afin qu'elles maintiennent leur engagement (Lavoie et al. 1998: 81).

Ainsi, la disponibilité de l'aide provenant de la famille devient un critère couramment utilisé dans l'évaluation des besoins et l'allocation des services à domicile.

Cette représentation des aidantes comme des ressources et l'approche essentiellement utilitariste du soutien qui leur est offert se reflète dans le peu d'attention porté à leurs besoins, même si les familles, comme les ressources communautaires, sont présentées comme des partenaires dans la réalisation de l'objectif de maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Dans les faits, il ne semble pas y avoir de place pour une véritable négociation des objectifs et des stratégies de prise en charge avec les personnes dépendantes et les aidantes. Une telle approche impliquerait plutôt « d'offrir un ensemble de solutions aux personnes dépendantes et à leurs aidantes afin qu'elles puissent faire un choix. Ce changement de paradigme implique également une reconnaissance, pour les aidantes qui décident d'assumer la majeure partie du fardeau de la prise en charge, du droit à un soutien important de l'État » (Lavoie et al. 1998: 81).

Quelques Régies régionales et certains CLSC tentent de se démarquer de l'approche minimaliste et utilitariste à l'égard des aidantes mais ces instances soulignent que les ressources

qui leur sont disponibles, permettent rarement de concrétiser leur philosophie plus généreuse.

L'IMPACT DE LA RÉFORME SUR LES FAMILLES ET LES FEMMES

La réforme du système de santé et de services sociaux présente donc des enjeux importants pour la société dans son ensemble et plus particulièrement pour les femmes. Le déplacement de services engendré par cette réorganisation majeure n'est pas terminé: « Dans l'ensemble des soins qu'on procure aux gens âgés, les trois quarts sont donnés en centres d'accueil; le quart seulement à domicile. À terme, soit d'ici quelques années, le ministre Rochon voudrait faire passer ce ratio à 50-50 suivant ainsi la tendance imprimée par plusieurs pays industrialisés » (Gagnon 1998: A-21). Il s'agit donc de transferts importants de services, de responsabilités et de coûts vers les familles et les proches qui vont s'amplifier durant les prochaines années.

TRANSFERTS DE SERVICES, DE RESPONSABILITÉS ET DE COÛTS VERS LES FAMILLES

La réforme en cours se réclame d'un nouveau partage de responsabilités entre les familles et l'État. Or dans le domaine du soutien à domicile des personnes âgées, initié avant la réforme actuelle, les familles sont la principale sinon l'unique source d'aide. Une recension des recherches canadiennes, québécoises et américaines sur le soutien aux personnes âgées, réalisée au début des années quatre-vingt-dix, indique que 70% à 80% des soins personnels et des services viennent de la famille tandis que les organismes communautaires et l'État ne contribuent que pour 10% du soutien (Garant et Bolduc 1990). Une recherche récente vient confirmer que la famille dispense encore 70% des soins infirmiers et d'assistance aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile et recevant des services du réseau

public de santé et de services sociaux (Hébert et al. 1997).

Le transfert accru de services dans le cadre de la réforme actuelle alourdit le rôle des personnes aidantes, rôle qui ne se limite plus à fournir un soutien psychologique ou une aide dans les activités de vie quotidienne, mais qui implique la dispensation de soins de plus en plus lourds et complexes.¹³ Le temps requis pour assurer les services et les préoccupations occasionnées par ces changements dans l'organisation des soins augmentent de façon notable. Ce déplacement des soins et services vers le domicile s'accompagne d'un transfert de responsabilités: la personne aidante est souvent obligée d'assurer la coordination de services fragmentés et d'apprendre à donner des soins avec peu de préparation, ce qui engendre de l'anxiété et pose des questions éthiques et légales quant aux responsabilités en cas d'erreurs dans les traitements prodigués.

Cette responsabilité assumée principalement par les femmes aidantes, représente des coûts humains, sociaux et économiques importants. Une étude du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

confirme la valeur importante de l'intervention de l'entourage auprès des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent à domicile. Cette contribution représente plus de la moitié des coûts et s'établit en moyenne, entre 37\$ et 60\$ par jour selon la valeur (coût du secteur privé ou public) qui lui est attribuée. Ces aidants naturels, principalement des femmes, prennent donc en charge un coût social important tout en étant l'objet d'un fardeau physique, psychologique, social et économique que plusieurs études ont démontré (Garant et Bolduc 1990). Ce fardeau affecte l'état de santé des aidants et perturbe leur fonctionnement de sorte qu'il génère, en plus, des coûts sociaux

indirects importants (Hébert et al. 1997: 260).

Cette même étude constate que : « Pour les coûts pris en charge par le secteur public, on observe une nette démarcation entre le maintien à domicile, les établissements légers et les établissements lourds » (Hébert et al. 1997: viii).

De plus, le transfert de coûts, auparavant assurés dans les établissements, vers les dépenses privées des ménages s'accroît, notamment le coût des médicaments et du matériel de soins autrefois fournis gratuitement en milieu hospitalier; les frais de transport accrus pour les rendez-vous médicaux; ou encore le coût des assurances privées pour l'ajout de la couverture de risques relativement aux soins post-hospitaliers donnés à domicile. De telle sorte que certains organismes parlent d'une «privatisation en douce» des services de santé.¹⁴

Certaines analyses économiques de la réorganisation des services sociaux et de santé se limitent à évaluer l'amélioration de l'efficacité des établissements du réseau public à court terme, sans considérer des perspectives coût-efficacité quant à l'état de santé à plus long terme des personnes soignées à domicile et des personnes aidantes (MSSS 1991, 1994, 1996; Angus et al. 1995). Pourtant, des effets pervers de la réorganisation des services apparaissent et ils pourraient générer des coûts additionnels à plus long terme, notamment pour prodiguer des soins aux aidantes elles-mêmes et aux personnes malades ou handicapées à domicile, dont la réinstitutionnalisation pourrait être nécessaire à cause de l'épuisement de leur réseau de soutien. Ajoutons aussi que les analyses d'efficacité en termes de dépenses publiques de santé doivent être mises en contexte avec les coûts globaux des services de santé, qui incluent les dépenses privées des familles,

induites par la réorganisation des services. De telles considérations viennent questionner une vision étroite de l'efficacité du réseau de santé et de services sociaux, qui se limiterait à la réduction des dépenses publiques et des budgets des établissements. Dans cette logique, l'impact économique de la réforme du système de santé pour les familles et surtout pour les aidantes, est sous-évalué.

LA PERSPECTIVE DE L'ÉQUITÉ ENTRE LES GENRES

Cette réforme s'opère sans vraiment considérer les rapports entre les genres dans la sphère de vie familiale. Au cours des trente dernières années, les réalités familiales dans les pays occidentaux ont connu des changements significatifs, notamment avec la chute du taux de fécondité, la diversification des modèles familiaux (familles monoparentales, familles reconstituées, familles immigrantes avec des normes culturelles différentes, couples homosexuels), l'augmentation de l'espérance de vie et la modification des rapports intergénérationnels. Bien que les liens affectifs au sein de la famille restent un élément significatif de l'équilibre personnel des individus et que le soutien mutuel entre les membres de la famille soit une norme sociale toujours valorisée, les rapports réciproques entre les membres d'une famille sont de plus en plus l'objet de négociations et n'ont plus la même signification que dans les générations précédentes. Le réseau familial devient plus restreint et les femmes, qui sont en plus grand nombre sur le marché du travail, doivent composer avec de multiples tâches, en s'occupant parfois simultanément de leurs enfants et de leurs parents âgés. Ces changements ont un impact sur la capacité et la volonté des familles à prendre charge d'un proche malade ou en perte d'autonomie.

Les orientations proposées dans la réforme du système de santé ont ainsi des effets fort différents pour les femmes et les hommes,

considérant la contribution attendue des femmes dans les soins aux membres de la famille. Une brève revue des recherches récentes sur la situation des femmes aidantes peut illustrer les implications de cette réalité.

En général, un seul membre de la famille joue le rôle de soutien principal auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et c'est une femme dans 70 à 80 p.100 des cas. La moitié des femmes québécoises qui ont actuellement entre 35 et 64 ans peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé (Garant et Bolduc 1990: 33). Toutes les études nord-américaines concordent sur ce point : parler des soins donnés par la famille ou d'aide naturelle est un euphémisme pour désigner les soins donnés par des femmes (Brody 1987, 1981, 1990; Horowitz et Dobroff 1982; Stone et al. 1987) (AFÉAS et al. 1998: 7).

De plus, avec l'augmentation de l'espérance de vie, l'aidante, tout comme la personne aidée, devient de plus en plus âgée (Victorian Order of Nurses 1997; Canadian Study on Health and Aging 1994).

L'expérience des personnes aidantes présente donc des différences notables selon le genre de la personne aidante. Diverses études confirment que, si la personne aidante est un homme, le recours au soutien formel et informel diffère, marquant la pression exercée par les rôles sociaux attendus des femmes : « Les aidants principaux de sexe masculin reçoivent plus d'aide de la part des autres membres de la famille que les aidants principaux de sexe féminin » (Walker 1991). Lorsqu'un homme s'occupe de sa conjointe en perte d'autonomie, il reçoit de l'aide de ses filles; ce qui est moins le cas lorsqu'une femme s'occupe de son conjoint (Roy et al. 1992). Dans les quelques cas où le fils s'occupe de son parent âgé, sa femme, c'est-à-dire la belle-fille, a très souvent une responsabilité importante

dans la prise en charge. Selon Matthews et Rosner (1998), une fille qui ne peut pas ou ne veut pas s'occuper d'un parent âgé, se sent coupable et doit fournir des excuses valables. Dans le cas d'un fils, la non contribution à la prise en charge semble plus normale (Vézina et Pelletier 1998: 8). Ces dynamiques contribuent souvent à développer un sentiment de culpabilité chez les femmes aidantes, même lorsque le proche est hébergé, ce qui joue un certain rôle dans la réticence des familles, surtout des femmes, à recourir aux services formels:

Il appert que les hommes sont moins réticents que les femmes à solliciter du soutien ... Les hommes sont en général «plus vulnérables» dans une situation de prise en charge parce qu'ils sont démunis dans des tâches qui traditionnellement ne leur ont pas été confiées (Paquet 1997: 117).

Malgré l'entrée massive des femmes sur le marché du travail au cours des dernières décennies, la division des tâches domestiques au sein de la famille ne s'est pas modifiée de façon significative, bien que l'on constate une lente évolution.

Les femmes qui sont sur le marché du travail ne s'impliquent pas moins dans la prise en charge; elles ont plutôt tendance à cumuler travail salarié, travail domestique et travail de prise en charge en éliminant leur temps libre. Elles décident parfois de travailler à temps partiel ou de quitter leur emploi. Ce constat ne nie pas la contribution des autres membres de la famille, mais il met en évidence la place encore prédominante des femmes dans la sphère du soutien familial, le caractère encore fortement sexué du rôle d'aidant dit «naturel» dans les familles et le peu de changement dans le partage des tâches

entre les hommes et les femmes (Guberman et Maheu 1997: 19).

Cette réalité représente une contribution importante mais difficilement quantifiable des femmes dans les soins aux membres de la famille dont la santé est fragilisée par des problèmes ponctuels ou chroniques.

Considérant la présence accrue des femmes sur le marché du travail, les exigences liées aux responsabilités d'aidante viennent donc accentuer les difficultés de conciliation entre les tâches familiales et celles du travail salarié :

On estime qu'un tiers des soignantes d'un proche âgé dépendant sont en emploi (Lesemann et Chaume 1989; Stone et al. 1987). Ce chiffre monte à 50 p.100 quand on ne tient compte que des soignantes qui sont les filles des personnes prises en charge, excluant ainsi les conjointes (Stone et al. 1987) ... Selon le Conference Board (cité par Armstrong 1996), les femmes ont deux fois plus de chances de déclarer que leur avancement a été affecté par la prise en charge. On estime à 9 p.100 la proportion de soignantes insérées sur le marché du travail qui quittent leur emploi pour assumer la prise en charge (Canadian Study of Health and Aging 1994) (AFÉAS 1998: 7-8).

Plus d'un tiers des aidantes au Canada sont en emploi et le tiers d'entre elles rapportent que leurs responsabilités d'aidantes interfèrent avec leur travail (Canadian Study in Health and Aging 1994; Gottlieb et al. 1994; Guberman et Maheu 1993).

La prise en charge d'une personne en perte d'autonomie touche plusieurs aspects de la vie des aidantes qui dès lors éprouvent souvent des difficultés à concilier soins à domicile et vie quotidienne:

Pour la majorité des personnes-soutien, prendre soin de leur aîné rend difficile la

possibilité de prendre des vacances, de travailler régulièrement et affecte la santé physique et mentale. De plus, pour plusieurs, la routine quotidienne est bouleversée et la planification d'activités sociales ou de passe-temps à l'extérieur de la maison de même que l'intimité sont problématiques. Dans certains cas, la prise en charge d'un être cher constitue une charge financière et limite la disponibilité pour les membres de la famille (Paquet 1990: 107).

Un certain nombre d'écrits font état de l'impact de ce rôle sur les conditions et la qualité de vie des femmes ainsi que sur leur santé (stress, anxiété, épuisement physique et moral)¹⁵; sur leur vie personnelle, familiale ou de couple (les conflits de rôle étant source de multiples tensions); sur les obstacles à l'exercice d'autres activités sociales dans leur emploi, leurs loisirs ou les activités bénévoles. Quand les services que doivent assumer les personnes aidantes sont de longue durée, les effets sur leurs conditions de vie et leur santé sont notables :

Il faut prendre en considération plusieurs facteurs individuels et situationnels pour déterminer la nature et la portée des effets négatifs que la prestation de soins a sur les aidants naturels. Il ne fait toutefois aucun doute que, avec le temps, les soins épuisent les ressources physiques et psychologiques des aidants et menacent ainsi leur santé physique et mentale. Par exemple, un grand nombre d'études gérontologiques ... montrent une prévalence accrue des symptômes psychiatriques et somatiques chez ceux qui prennent soin d'une personne atteinte de démence, comparativement aux sujets des groupes témoins et à la prévalence dans la population du même sexe et du même âge (Schulz et al. 1990; 1995). Il semble même que le travail d'aidant ait un impact

négatif sur le système immunitaire (Gottlieb 1998: 462).

Il faut alors considérer les contraintes vécues par les femmes aidantes, qui sont liées notamment aux types d'incapacités de la personne soignée et à la durée des soins à lui procurer; aux ressources de la famille, tant financières que dans ses habiletés à chercher de l'aide; à la structure et au climat familial qui favorisent plus ou moins le soutien de l'entourage, notamment pour les femmes en situation plus vulnérable (monoparentalité, violence conjugale et familiale); à l'origine ethnoculturelle qui marque les rôles sociaux et les dynamiques familiales; à la situation personnelle des femmes aidantes, que ce soit au plan de leurs responsabilités familiales, de leur emploi ou du lieu de résidence, les conditions de vie en milieu rural et en milieu urbain étant fort différentes (Lauzon et al. 1998).

L'évaluation des différents programmes de soutien aux aidantes, afin d'en cerner les impacts et les composantes les plus pertinentes, n'est pas toujours concluante (Gottlieb 1998)¹⁶; différentes stratégies de soutien qu'elles soient le fait d'initiatives communautaires (groupes d'entraide, services de soutien et de répit pour les aidantes), gouvernementales (déductions fiscales pour prendre soin d'une personne en perte d'autonomie à domicile) ou privées (horaires flexibles ou congés familiaux) devraient être expérimentées conjointement (Guberman 1999).

LE RÔLE D'AIDANTE DANS LE CONTEXTE DU VIRAGE AMBULATOIRE

Dans le contexte du virage ambulatoire, on observe un changement de paradigme. La prestation de soins à domicile inclut maintenant des personnes de tout âge, incluant un bon nombre de personnes âgées, qui reçoivent un congé précoce après une chirurgie

ou un traitement médical à l'hôpital. Leur état ne nécessite pas toujours des soins à long terme mais exigent une disponibilité des proches, souvent avec un délai d'avis très court. Le domicile est devenu un lieu de soins reconnu formellement et l'aidante devient de plus en plus une « soignante ». Ces changements accroissent la pression sur les familles et surtout les femmes.

Un sondage mené pour la Régie régionale de Québec montre qu'à la sortie de l'hôpital, huit patients sur dix ont eu de l'aide d'un proche. Pour apporter leur soutien, 19% des aidants des personnes ayant subi une chirurgie d'un jour ou une chirurgie avec hospitalisation, et 2% des aidants des personnes hospitalisées en médecine, ont dû s'absenter du travail. L'aide des proches est appréciée par les personnes déshospitalisées: un répondant sur dix aurait préféré recevoir de l'aide du réseau public. Cependant 16% des gens en chirurgie et 17% de ceux en médecine disent que leur entourage a trouvé difficile de les aider (Conseil du statut de la femme 1999: 59).

La complexité des soins augmente sans préparation adéquate des personnes aidantes qui voient leurs responsabilités accrues. Il s'agit d'une source de stress supplémentaire, notamment pour les femmes plus âgées:

Dans une situation dite «simple» où les soins à domicile consistaient en l'administration de médication, l'assistance légère dans les activités quotidiennes et une surveillance occasionnelle du site opératoire, ces femmes ont généralement une perception positive du virage ambulatoire ... Les femmes ayant vécu l'expérience d'une situation complexe devaient prodiguer à leur conjoint des soins de l'ordre des soins infirmiers (pansements, irrigation de plaie, adminis-

tration et surveillance de médication, hygiène, diète, etc.), et 75% d'entre elles recevaient des services des professionnels de la santé une fois par semaine [pour elles-mêmes]... Voici les principales difficultés rencontrées : l'absence de choix possible au niveau de la situation vécue; l'état de santé précaire lié au fardeau que représente le rôle de soignante; la complexité des soins exigés qui fait naître un sentiment d'insécurité; l'absence de planification du congé et des soins à domicile offerts suite au congé; le transfert des coûts du système de santé vers les usagers des services (Ducharme et al. 1998).

Les rapports de l'aidante avec la personne aidée dans le contexte du virage ambulatoire se situent dans un cadre fort différent d'une intervention professionnelle balisée par des évaluations et des normes professionnelles. La dimension affective impliquée dans la relation d'aide au sein de la famille implique une charge émotive et rend plus difficile toute tentative de mettre des limites aux activités de soutien.

Des études indiquent que les femmes ne refusent pas d'aider leurs proches et certaines trouvent cette expérience positive, surtout dans les situations moins complexes (Ducharme et al. 1998; Brault 1998). Pour se sentir à l'aise dans le rôle d'aidante, il est important que cette dernière puisse avoir le choix d'aider de son plein gré sans avoir la pression des services publics et qu'elle puisse disposer réellement d'alternatives à la prise en charge familiale. Il est aussi important de valider le consentement de l'aidante en fonction de l'évolution de la situation de la personne aidée et des rapports entre personnes aidante et aidée. La lourdeur de la charge physique et émotive à assumer est souvent difficile à évaluer au premier abord.

Cependant, les aidantes ne sont pas nécessairement consultées dans l'organisation des soins, même si elles sont identifiées comme des partenaires dans certaines politiques de services à domicile. Les services publics considèrent souvent l'implication de la famille, notamment des femmes, comme une responsabilité première et interviennent dans un rôle de suppléance. Les femmes aidantes ne sont pas encore reconnues comme des utilisatrices potentielles des services de santé et des services sociaux, ces derniers étant orientés essentiellement vers la personne malade ou en perte d'autonomie. La promotion de la santé et du bien-être des aidantes, ainsi que leur droit au soutien en réponse à leurs propres besoins de la part des services publics, sont peu mentionnés dans les orientations politiques qui ont présidé à la mise en oeuvre de la réforme du système de santé et de services sociaux (Lavoie et al. 1998).

Diverses mesures correctrices doivent être appliquées pour alléger le fardeau des personnes aidantes, augmenter le soutien qui leur est offert et éviter la détérioration de leur santé physique et mentale. Au plan des processus de liaison entre le réseau public de santé et les familles, mentionnons les délais auxquels sont confrontés les personnes aidantes lorsqu'un proche reçoit son congé de l'hôpital; des critères d'allocation de services qui réfèrent à la responsabilité familiale et à l'obligation de prendre soin de ses proches; et la difficulté d'accès à du soutien et à des services de répit adaptés à leurs besoins. Les conséquences de la réforme du système de santé sont de plus en plus documentés et ces données probantes appellent un changement de politiques, même si diverses études constatent une faible utilisation des services formels et des services communautaires par les personnes qui ont le soutien de leur réseau familial (Renaud et al. 1987; Leseman et Chaume 1989; Roy, Vézina et Paradis 1992; Paquet 1994; Roy, Vézina et

Cliche 1998). Des pistes de solution se dégagent des recherches réalisées. Dans une perspective où le système de santé est considéré comme un déterminant de la santé d'une population, les effets des transformations de ce système de soins et services sur la santé des femmes aidantes doivent être évalués et donner lieu à des mesures significatives de soutien aux aidantes.

LA DIVERSITÉ DES EXPÉRIENCES DES FEMMES DES FEMMES AIDANTES

La surreprésentation des femmes parmi les personnes aidantes est une constante qui se vérifie dans la majorité des travaux de recherche portant sur l'aide informelle aux proches malades ou en perte d'autonomie quel que soit le milieu d'appartenance (Therrien 1987; Matthews 1987; Garant et Bolduc 1990; Guberman et Maheu 1991, 1993; Saillant 1992; AFÉAS et al. 1998). Toutefois l'expérience des femmes aidantes est influencée par de multiples facteurs:

Une recension systématique des écrits qui se sont penchés sur l'expérience des aidantes, dans une perspective énième, confirme que la prise en charge de proches en perte d'autonomie peut prendre diverses connotations selon les facteurs liés à la situation d'aide (genre, âge, lieu de résidence, histoire personnelle et familiale), selon les processus impliqués dans la relation avec la personne aidée (conciliation entre les besoins des personnes aidées et aidantes, apprentissages et ajustements face aux responsabilités assumées par l'aidante), selon les motivations et significations impliquées dans l'aide (prises de conscience de l'évolution des rapports avec l'aidé, dilemmes éthiques), selon les rapports avec la famille et les professionnels ainsi que les stratégies développées par les aidantes pour faire face

à la situation et aux émotions qu'elles vivent (stratégies d'organisation, de négociation des services, de conciliation d'attentes divergentes, de respect de ses limites) (Lauzon et al. 1998: 10).

Des études constatent aussi des différences liées aux conditions de vie. Par exemple, la réticence à recourir aux services formels semble plus grande dans certains milieux qui appréhendent davantage l'introduction d'un professionnel étranger dans la vie privée de la famille, notamment chez les gens de milieux socio-économiques défavorisés (Paquet 1996). Dans les communautés rurales, affectées par l'exode des jeunes, les personnes âgées s'appuient davantage sur des réseaux informels (amis, voisins, autres membres de la parenté, bénévoles) car l'accès aux services formels peut être plus limité, soit pour des raisons de distance, soit parce que le réseau de services y est moins dense qu'en milieu urbain (Roy et Vézina 1998). Cette situation donne lieu à une double réalité: des personnes âgées recourent au soutien de membres de la famille plus éloignée (cousines, nièces), ou des aidantes assument l'aide requise par plus d'une personne dépendante, soit simultanément, soit en alternance.

L'EXPÉRIENCE DES FEMMES AIDANTES DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES

Dans les communautés ethnoculturelles, l'expérience de prise en charge d'une personne malade ou en perte d'autonomie dans le milieu familial revêt certains traits communs avec la situation vécue dans les familles d'origine québécoise. Une étude qualitative sur la situation des aidantes d'origine haïtienne et italienne à Montréal fait le constat suivant:

Notre analyse des situations des personnes soignantes rencontrées nous révèle que les familles italiennes et haïtiennes de notre étude ressemblent beaucoup aux familles d'origine nord-américaine en ce qui a trait

à l'entraide familiale et à la répartition des tâches de prise en charge. Ces tâches sont d'abord et avant tout le lot d'une personne, parfois deux, et il existe de fortes chances que ces personnes soient de sexe féminin (Guberman et Maheu 1997: 103).

Les conséquences des responsabilités de prise en charge d'une personne malade ou souffrant d'incapacités sont différentes pour des femmes récemment arrivées au Canada et qui se retrouvent «aidantes», selon les normes québécoises du système de santé et de services sociaux.¹⁷ Ces femmes aidantes se retrouvent partagées entre les soins aux enfants, le soutien à des parents malades et des conditions de travail souvent précaires. Ces difficultés de concilier travail et responsabilités familiales, ainsi que la surcharge et l'isolement qui découlent de ce cumul de responsabilités, contribuent à ralentir leur propre processus d'adaptation à la société d'accueil et accroissent leur vulnérabilité. Une étude américaine portant sur le rôle d'aidante dans des familles d'origine asiatique souligne la complexité des facteurs en cause: « The stereotypes of extended family support, reverence for the elderly, and reluctance to institutionalize offer a superficial picture of self-efficiency. A more complete view involves an individualized understanding of language issues, acculturation levels, immigration pattern and family resources and how these impact on caregiving roles » (Chase Goodman 1990: 110).

Certains aspects particuliers dans la dynamique familiale, les normes culturelle, les rapports sociaux entre les hommes et les femmes et le sens donné à l'aide doivent être considérées dans l'orientation et la mise en oeuvre de services à domicile plus congruents culturellement.

L'immigration et le stress lié au changement de lieu de résidence, le fait d'être entouré de modèles culturels

nouveaux et différents d'être séparé de réseaux de soutien et, souvent, de membres de la famille, ajoutent une autre dimension à la vie familiale (Condition féminine Canada, 1998: 75).

Les normes régissant les rapports intergénérationnels diffèrent aussi de celles de la société d'accueil. Dans certaines communautés, l'aide aux personnes âgées est un signe de respect dû à leur âge, même si elles sont physiquement et mentalement autonomes. Dans d'autres ethnies, les personnes âgées jouent un rôle actif de soutien aux familles, en assumant la garde des jeunes enfants lorsque les deux parents travaillent, et elles sont impliquées bien souvent dans les décisions du ménage.

Les rapports entre le réseau familial et les services formels, dans le soutien à domicile, sont aussi marqués par des facteurs spécifiques qui entravent l'adaptation des services aux besoins de ces familles, notamment le degré de sensibilité culturelle des professionnel(le)s, les barrières linguistiques et culturelles et des problèmes liés à une incompréhension des besoins des autres ethnies (Vissandjée et al. 1998). Une recherche sur les modèles d'intervention communautaire adaptés auprès de familles multiethniques, qui assument le soutien d'une personne qui a des déficiences physiques ou sensorielles, constate

un isolement social à cause des difficultés de communication dans leur langue d'origine, des difficultés de compréhension du système de santé, des comportements culturels différents, et de leurs croyances et pratiques religieuses différentes. ... Elles font face à une double marginalisation. D'abord par les barrières linguistiques et socio-culturelles qui empêchent l'utilisation des services d'une part et l'incapacité des pourvoyeurs de services d'offrir les services disponibles par manque de connaissance des besoins de ces

populations et de leurs attentes (Talbot et al. 1998).

Les difficultés de contacts avec les services publics varient selon la distance culturelle entre la société québécoise et la communauté d'origine. « Aux prises avec divers stressors, le client s'adapte dans la mesure où les stimuli internes et externes sont structurés et prévisibles; les ressources sont disponibles pour lui permettre de relever les défis posés; et les défis valent la peine qu'il y investisse des énergies » (Vissandjée et al. 1998: 38). Les difficultés de communication qui découlent de ces écarts culturels limitent l'efficacité et même l'utilisation des services, notamment dans les services à domicile soumis aux aléas du virage ambulatoire:

Quand l'aidante est une femme immigrée ayant une faible connaissance du français, comment le virage ambulatoire se prendra-t-il? Comment assurer la compréhension des consignes? Comment les femmes immigrées peuvent-elles accéder à la référence téléphonique Info-Santé? (Conseil du statut de la femme 1996: 23).

En conclusion de leur étude sur les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne, Guberman et Maheu soulignent cependant:

Nos résultats confirment l'importance de ne pas surévaluer la variable culturelle au détriment des variables structurelles, c'est-à-dire celles associées au contexte socio-économique et aux conditions déterminées par les ressources d'aide. Ces variables ne peuvent être isolées et doivent être mises en interaction si l'on veut comprendre la réalité de la prise en charge en milieu ethnoculturel et particulièrement les problèmes de sous-utilisation des services sociaux et de santé par les familles ethnoculturelles (Guberman et Maheu 1997: 256).

Les barrières linguistiques et l'adaptation au contexte québécois augmentent considérablement les relations entre les familles et les ressources impliquées. Souvent, les familles se sentent plus à l'aise de faire appel à une personne du même milieu ethnoculturel pour des services de soutien à domicile ainsi que pour l'interprétariat interculturel dans les contacts avec les établissements du réseau public. De plus, le réseau public de santé et de services sociaux réfère souvent aux différents réseaux d'entraide et de soutien communautaire dans cette médiation entre l'offre de services standardisée des établissements et les besoins particuliers des familles des communautés ethnoculturelles. L'aide informelle au sein des communautés ethnoculturelles dépasse ainsi le cadre des rapports familiaux et s'appuie sur des références culturelles communes qui entraînent un sentiment d'obligation morale d'entraide, d'autant plus présent que la communauté se sent marginalisée.

Les organismes communautaires qui travaillent avec les différentes communautés ethnoculturelles sont ainsi appelés à jouer un rôle assimilé à l'aide informelle et leur contribution est essentielle pour briser l'isolement des familles, diffuser l'information sur les services offerts, développer des approches de soutien adaptées aux valeurs et à la culture d'une même communauté, et favoriser l'adaptation des services. Dans ce contexte, les organismes communautaires appartenant à ces communautés sont sollicités pour jouer des rôles de soutien et d'accompagnement, situation qui s'ajoute à l'augmentation des tâches qui leur sont transférées avec le virage ambulatoire. La contribution des organismes des communautés ethnoculturelles aux orientations et à la mise en oeuvre des politiques de soutien à domicile acquiert ainsi une importance particulière (ACCÉSSS 1998).

LA SITUATION DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

Une analyse qui tient compte de la diversité des expériences des femmes ayant un rôle de soutien à un proche malade ou en perte d'autonomie doit également considérer attentivement la réalité des femmes des diverses nations autochtones au Québec et dans l'ensemble du Canada, réalité différente des femmes des communautés ethnoculturelles:

Au-delà du fait que les autochtones sont les premiers occupants de ce pays, l'autonomie politique qu'ils revendiquent nous empêche de parler de leur intégration à la société québécoise majoritaire. Or l'intégration est au coeur des discussions sur la diversité culturelle liée à l'immigration (Conseil du statut de la femme 1997: 9).

La situation socio-économique et l'état de santé des différentes communautés autochtones se sont nettement détériorés comparativement à celle de la population canadienne (Guyon 1996; First Nations and Inuit Regional Health Survey National Steering Committee 1999). Une enquête sur la santé des peuples autochtones, réalisée en 1991, estimait que près du tiers de tous les autochtones de plus de 15 ans (31%) souffrait d'une incapacité ce qui représente le double du taux national à la même période (First Nations and Inuit Regional Health Survey National Steering Committee 1999: 151). Ces personnes qui ont besoin d'assistance dans leurs activités quotidiennes comptent principalement sur l'aide informelle du réseau familial. Selon cette étude, les incapacités associées aux maladies chroniques deviendront un enjeu majeur à mesure que l'espérance de vie des populations autochtones augmente¹⁸ : « Although the family is the first line of support in a continuing care system, the living arrangements of First Nations and Labrador Inuit people suggest that

people, regardless of age, may not have the necessary support in the household. For instance, single women who have no children living at home reported the most activity limitations » (First Nations and Inuit Regional Health Survey 1999: 172).

Les études portant sur la co-résidence inter-générationnelle révèlent que cette situation est près de deux fois plus fréquente chez les autochtones que dans le reste de la population, en raison de facteurs liés à la situation socio-économique et aux valeurs familiales et culturelles (Guyon 1996; First Nations and Inuit Regional Health Survey 1999: 37). En effet, les personnes âgées sont considérées comme des membres actifs dans les communautés autochtones et elles jouent un rôle important dans la vie familiale en apportant un soutien aux générations plus jeunes, que ce soit au plan spirituel ou dans la sauvegarde de l'héritage culturel (Gagnon 1999).

Les différentes recherches publiées par le *First Nations and Inuit Regional Health Survey National Steering Committee* soulèvent également les enjeux liés au réseau de services de soins continus dans le milieu de vie:

These findings have important implications for the development of a continuing care system for First Nations people on-reserve and the Inuit. Barriers to continuing care services are due to jurisdictional problems between federal departments, between provincial governments and the federal government, and between provincial governments and First Nation and Inuit governments. Isolation and non-isolation from health services will complicate the development of this system.

People with activity limitations living in isolated regions may have to travel great distances to access continuing care services. The demand for home care and other

continuing care services will increase due to the reduction in the number of hospital beds available, the shift to ambulatory care, and the early discharge of patients (First Nations and Inuit Regional Health Survey 1999: 173).

Pour les Premières Nations et les communautés inuites, ces questions de juridictions complexifient la dispensation de soins continus dans le milieu de vie pour les personnes qui sont malades ou qui souffrent d'incapacités.

À notre connaissance, en l'absence d'études portant spécifiquement sur les personnes aidantes principales au sein des familles autochtones et inuites, il est impossible d'avoir un portrait précis et bien documenté mais rien n'indique que les constats observés dans la société nord-américaine, notamment en ce qui concerne la prédominance des femmes comme aidantes principales, soient différents pour les communautés autochtones. La composition démographique différente, le nombre plus élevé d'enfants par famille, la situation socio-économique difficile et les problèmes de violence conjugale documentés par certaines recherches sur la situation des communautés autochtones, font ressortir la pertinence d'étudier la situation des femmes aidantes en milieu autochtone, afin de connaître les dynamiques de prise en charge, la lourdeur et les spécificités de la charge des aidantes, les conséquences sur leur santé et le soutien socio-communautaire disponible dans le milieu.

En ce qui concerne les femmes autochtones qui vivent en milieu urbain, elles ne sont souvent considérées par aucun palier de gouvernement et donc ne savent pas toujours à quelle porte frapper pour obtenir un service. L'accès aux services pour ces femmes autochtones dépend de leur statut en regard de la Loi sur les indiens, qui donne droit à des services payés par le ministère des Affaires indiennes et du nord du Canada, pour certaines tandis que

d'autres n'ont pas accès à ces bénéfiques. Cette loi étant peu connue en milieu urbain, une démarche aussi simple que de se procurer des médicaments prescrits en pharmacie, devient alors une procédure compliquée, ce qui accentue un sentiment de marginalisation chez plusieurs femmes démunies et sans information. Il en est de même dans l'accès aux services dans le réseau public qui diffère pour les femmes autochtones provenant d'autres provinces et celles qui viennent de communautés établies sur le territoire du Québec. Non seulement l'information des femmes autochtones est-elle déficiente mais le manque de concertation entre les divers paliers décisionnels reste un obstacle pour celles qui utilisent les services du système de santé et de services sociaux.

L'adaptation des services aux besoins des femmes provenant de différentes nations autochtones et qui résident en milieu urbain fait aussi défaut : « Les services offerts aux habitants des zones urbaines ne répondent pas aux besoins des Indiennes [sic]. Un des principaux problèmes semble être cette difficulté de communiquer avec les intervenants. De plus, les services d'ailleurs très peu connus des femmes autochtones, sont très structurés et individualisés. Ils ont des critères rigides. Pour ces raisons, les Indiennes les utilisent très peu » (Gill et al. 1995: 38). La conception de la santé pour plusieurs femmes autochtones s'appuie sur tout un système de valeurs et de pratiques traditionnelles et inclut une composante émotive et spirituelle. Ces valeurs se heurtent à une pratique médicale nord-américaine souvent centrée sur une approche bio-médicale. Tenir compte de ces écarts culturels représente un enjeu significatif, considérant que ces femmes vivent une double marginalisation, en étant isolées de leur communauté d'origine et peu intégrées à la société québécoise, surtout en zones urbaines (Gill et al. 1995).

Les réseaux communautaires de femmes autochtones qui vivent en milieu urbain, notamment à Montréal, sont aussi appelés à jouer un rôle de soutien informel auprès de personnes provenant de leur communauté d'origine qui sont traitées à Montréal. En l'absence d'un réseau d'aide familiale accessible, des professionnel(le)s du système de santé et de services sociaux tentent de faire appel à ce réseau communautaire, pour soutenir des personnes ayant des problèmes complexes de santé mentale ou de toxicomanie. Cependant, ces groupes d'entraide ont peu accès à une formation et à des ressources adéquates pour assumer cette responsabilité.

Dans le contexte actuel de restrictions budgétaires, le réseau public s'appuie de plus en plus sur l'aide informelle au sein de la famille et sur le bénévolat au sein des organismes communautaires que ce soit en milieu autochtone, dans les communautés ethnoculturelles. Dans ce contexte, les rôles d'aidante et de bénévole sont vécus souvent comme une situation stressante, d'autant plus lorsqu'on appartient à un groupe marginalisé.

L'ACTION DES GROUPES DE FEMMES FACE À LA RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ AU QUÉBEC

Les orientations préconisées dans la réforme du système de santé et de services sociaux au Québec, comme dans plusieurs provinces canadiennes, misent sur une diminution du recours à l'institutionnalisation et sur le développement de soins continus dans le milieu de vie des personnes atteintes de maladies ou d'incapacités. Des recherches ont montré que cette réorganisation des services transfère un lourd fardeau aux femmes aidantes et affecte leur vie et leur santé. Des démarches se multiplient au Québec en vue de corriger les effets pervers de la réforme du système de santé sur les femmes aidantes et de développer des

appuis dans la population afin d'obtenir une reconnaissance de leurs besoins et des mesures de soutien adéquates.

Les défis découlant de cette réforme sont nombreux. Nous en avons déjà mentionné certains:

- un réseau public de services débordé par les changements, les compressions budgétaires et la perte d'expertise avec les programmes de mise à la retraite accélérés;
- des services à domicile souvent fragmentés et des rôles et responsabilités à clarifier entre les organismes dispensateurs de services;
- des politiques de services à domicile qui considèrent en pratique les aidantes comme des ressources plutôt que d'en faire de véritables partenaires et qui situent l'action du système public en suppléance au soutien familial;
- une méconnaissance de la contribution des aidantes, que ce soit directement par les soins qu'elles dispensent ou indirectement par les revenus auxquels elles doivent renoncer pour prendre soin d'un proche, ainsi que des transferts directs de coûts vers les familles;
- la présence accrue de fournisseurs de services privés dans la foulée de cette réforme: agences de soins infirmiers et d'aide à domicile, centres de convalescence privés, entreprises d'économie sociale et développement d'une tarification pour les services dits connexes;
- des carences dans l'adaptation des services afin de répondre à la diversité des besoins et des dynamiques familiales dans les différentes communautés ethnoculturelles;

- l'augmentation des activités d'accompagnement et d'interprétariat entre les familles et les services formels dans les communautés ethnoculturelles et les communautés autochtones;
- des problèmes de juridiction, de disponibilité et d'accessibilité aux soins continus dans les communautés autochtones;
- la difficulté de vaincre les réticences de certaines familles à faire appel aux services formels et le nombre réduit de services destinés à répondre aux besoins propres des aidantes.

Plusieurs démarches d'amélioration des services suite à la réforme du système de santé ont été amorcées au cours des dernières années. Les questions du respect des choix personnels, du soutien efficace et de *l'empowerment* des femmes aidantes sont de plus en plus présentes dans le débat sur l'impact de la réforme du système de santé au Québec. Des groupes d'entraide pour les aidantes et leurs regroupements se sont fait entendre, notamment à l'occasion d'une journée de réflexion des personnes aidantes, sous le thème *Au coeur de l'aide, au coeur du changement*, qui a réuni plus de 250 personnes, dont une majorité d'aidantes, à l'automne 1998¹⁹; cette journée fut suivie par des démarches de concertations entre les groupes de personnes aidantes au plan régional et interrégional.

Des groupes et réseaux de femmes ainsi que des organismes communautaires et syndicaux se sont aussi intéressés de près à l'impact de la réforme du système de santé sur les femmes, notamment les femmes aidantes. Certains groupes de femmes se sont associés à des recherches sur la situation des aidantes et se sont regroupés pour partager leurs analyses et développer des recommandations qui défendent les intérêts des femmes dans le contexte de la réforme du système de santé, comme le Réseau québécois d'action pour la

santé des femmes, la Coalition féministe pour une transformation du système de santé, l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS).

Différents chercheurs de divers milieux universitaires et du réseau de la santé analysent les impacts des transformations du système de santé sur les aidantes et contribuent à documenter l'expérience des femmes aidantes. Ces personnes fournissent ainsi des données probantes qui peuvent servir de base à l'élaboration de recommandations en matière de politiques et au développement de moyens novateurs afin de répondre aux besoins spécifiques des femmes aidantes et de reconnaître leur juste contribution.

Dans diverses instances du gouvernement québécois, la préoccupation de l'impact de la réforme du système de santé sur les femmes, notamment les femmes aidantes, progresse également comme en témoigne le plan d'action du ministère de la Santé et des services sociaux du Québec en matière de condition féminine, adopté à l'automne 1998 (MSSS 1998), et les commentaires du Conseil du statut de la femme du Québec concernant le Plan d'amélioration des services de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (Conseil du statut de la femme 1999).

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes-Consortium Université de Montréal (CESAF) participe à ces actions, notamment en ce qui concerne la diversité des expériences des femmes aidantes et la reconnaissance de la diversité culturelle dans le développement de mesures de soutien aux aidantes et d'adaptation des services de santé aux réalités des femmes autochtones et des femmes immigrantes.

L'apport d'une analyse des différences selon le genre dans l'évaluation des impacts de la réforme du système de santé et la pertinence

d'une approche globale de la santé des femmes que prône le CESAF ainsi que d'autres groupes de femmes et des chercheuses gagnent en reconnaissance et en crédibilité. Les efforts doivent cependant être poursuivis auprès des décideurs politiques et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux. Quelques expériences sont en cours dans le réseau de la santé, afin de développer des services diversifiés et adaptés aux besoins propres des aidantes²⁰; de plus, des démarches d'adaptation des services à la diversité ethnoculturelle sont amorcées bien qu'elles restent à approfondir.²¹

Les perspectives d'action doivent également inclure une reconnaissance du respect des choix de vie des femmes aidantes, la valorisation de leur contribution et de leur autonomie ainsi qu'une représentation dans les instances de planification et de programmation des services destinés aux personnes âgées ou en perte d'autonomie. Diverses questions de stratégie restent alors à préciser pour orienter l'action concrète: Quelle est la responsabilité des différents paliers de décision concernant les impacts de cette réforme sur les femmes aidantes et vers quelle instance doit-on orienter prioritairement les recommandations pour agir tant au niveau des politiques que de la programmation? Quels sont les moyens d'action les mieux adaptés pour répondre à la diversité ethnoculturelle dans le cadre d'un système de santé universel? Quelles stratégies mettre en oeuvre pour soutenir adéquatement les femmes autochtones, dans le contexte des transformations sociales profondes vécues dans les familles et les communautés autochtones? Quelles modifications faut-il apporter aux différentes politiques sociales pour améliorer la situation des femmes aidantes sans renforcer le maintien des femmes dans les rôles traditionnels de soutien au sein de la famille? Ne faudrait-il pas proposer le développement d'une loi ou d'une politique précise pour assurer le respect des droits des aidantes?

RÉFÉRENCES

1. Ce terme désigne les femmes qui aident des personnes de leur famille souffrant de maladie ou d'incapacités qui limitent leur autonomie. Ce rôle comporte de nombreuses dimensions: soutien affectif, accompagnement et surveillance, assistance dans les soins personnels, les activités de vie quotidienne, les activités domestiques, encadrement des comportements dysfonctionnels, etc. Les rôles sociaux différents des hommes et des femmes et les soins gratuits aux membres de la famille traditionnellement confiés aux femmes contribuent à les placer dans ce rôle d'aidante dite «naturelle».
2. Ferland et Paquet indiquent notamment: «*Il est maintenant admis que l'état de santé et de bien-être des collectivités est lié de près à un ensemble de facteurs extérieurs au système curatif...La thèse de l'influence prépondérante des conditions de vie sur la santé et le bien-être des individus a d'ailleurs été reconnue à l'échelle internationale en 1986 avec l'adoption de la Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé.*»
3. Le gouvernement fédéral canadien qui assumait le financement d'une partie importante des dépenses de santé depuis les années soixante, avait commencé à réduire de façon unilatérale ses paiements de transferts entre 1982 et 1994. À l'occasion du discours du budget de 1995, le gouvernement libéral au pouvoir à Ottawa annonce une série de mesures pour comprimer les dépenses publiques et réduire le déficit du pays. Il remplace notamment les programmes existants (RAPC, FPE) par le Transfert social canadien et réduit ses paiements de transferts de façon significative.
4. Les Régies régionales ont été créées au Québec, au début des années 1990 pour remplacer les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux qui n'avaient qu'un mandat consultatif. Elles ont tenu des consultations sur les plans de transformation des services de santé et des services sociaux qu'elles ont élaboré dans le cadre d'orientations et de normes fixées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le CESAF a participé aux récentes consultations de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre concernant l'organisation des services sur le territoire montréalais pour la période 1998-2001. Le CESAF a mis en évidence que le document soumis aux fins de consultation, *Le défi de l'accès*, était très peu explicite quant à la reconnaissance des femmes comme étant les principales dispensatrices de soins autant dans le réseau formel que dans le réseau informel de soins et services.
5. Selon l'*Étude sur les attentes et la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux* publiée par la Régie régionale de Montréal-Centre, le taux de fréquentation des hôpitaux a connu une hausse de 9% et celui des CLSC de 8,6% entre 1994 et 1997. La fréquentation des organismes communautaires pour la même période a connu une augmentation de 125%, passant de 10 à 22,5 visites en moyenne par personne, par année.
6. Selon une étude récente de l'AFÉAS et al.(1998): « Il s'agit d'une réorganisation fondamentale du système non seulement du point de vue de sa gestion, mais aussi du point de vue de la prestation des soins » (p. 4).
7. Ce *Sommet* a réuni des représentants du gouvernement, du milieu des affaires, du milieu syndical et du milieu communautaire pour discuter des priorités gouvernementales, notamment les moyens de relancer l'économie et l'emploi et d'équilibrer les finances publiques. À la suite de ce *Sommet* le gouvernement québécois s'est doté d'une politique budgétaire qui vise à l'atteinte du «*déficit zéro*» en l'espace de quatre ans, ce qui affecte l'ensemble des dépenses gouvernementales et des politiques sociales, notamment la mission Santé et Services sociaux qui draine près du tiers des dépenses de l'État. La réforme du système de santé et de services sociaux au Québec s'inscrit donc en interaction avec d'autres mesures qui ont été mises en oeuvre dans des domaines qui ne relèvent pas directement de ce secteur d'activités; mentionnons, par exemple l'aide sociale (réduction de la couverture des médicaments pour les bénéficiaires d'aide sociale, avec l'entrée en vigueur de l'assurance-

médicaments), les politiques de main d'oeuvre (négociations du secteur public), le code des professions (définition de champs de pratique exclusifs,) les politiques d'employabilité (projets de réinsertion en emploi dans des entreprises d'économie sociale offrant des services d'entretien ménager, maintenant inscrites dans les plans de services des régies régionales), etc.

8. Source: Service d'analyse statistique (SAS) du MSSS et Med-Echo.
9. Les CLSC ont pour mission « d'offrir en première ligne à la population du territoire [qu'ils desservent], des services de santé et des services sociaux courants, de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion » (L.R.Q., c. S-4.2, art.80).
10. Ce service offre des conseils infirmiers et fait de la référence selon l'évaluation des besoins; il joue également le rôle de porte d'entrée du réseau de la santé dans le cadre des services de première ligne. En 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié aux régies régionales l'implantation d'un tel service qui assure une réponse ponctuelle et d'ordre général aux besoins d'information en santé physique et mentale et il a alloué des budgets à cette fin.
11. Pour absorber l'impact du virage ambulatoire, certains CLSC ont retiré des postes d'infirmières qui oeuvraient en prévention dans le milieu scolaire.
12. Source: Division des politiques et du système de santé, Santé Canada. Pour illustrer le retard mentionné, Bégin (1998) mentionne que: « la Régie régionale de Montréal-Centre alloue 66\$ par habitant à ce type de services [à domicile]. C'est une nette amélioration par rapport aux 47\$ de 1995, mais ça demeure inférieur aux 70\$ que l'Ontario dépensait déjà, il y a trois ans » (La Presse, p. A-6).
13. Ce changement de rôle se traduit bien par les termes anglais où on passe du «care» au «cure».
14. Au Québec, la Coalition Solidarité Santé qui regroupe 24 organisations syndicales (CSN, FTQ, CEQ, FIIQ, etc.) et communautaires (Coalition des aînés, Fédération des femmes du Québec, fédérations de consommateurs et consommatrices, regroupements d'organismes communautaires, etc.) a développé une vision commune à ce sujet. Cette position est reprise par le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (1998), pp. 138 et ss.
15. Les données de la dernière enquête de Santé Québec mettaient en relief que 35% des femmes «aidantes naturelles» présentaient un niveau de détresse psychologique élevé.
16. Selon Gottlieb (1998), p. 472 : « Il est encore trop tôt pour tirer des conclusions définitives à savoir quelles formules d'intervention fonctionnent le mieux pour les aidants, parce que les travaux de recherche et les programmes pilotes n'ont pas été évalués assez longtemps pour que l'on puisse déterminer si les résultats sont reproductibles ou généralisables. »
17. Les communautés culturelles issues des premières vagues d'immigration au début du siècle et après la dernière Guerre Mondiale comportent de plus en plus de membres âgés. De plus, 9% des immigrants au Canada sont identifiés comme des personnes âgées, dont plusieurs sont parainées par leurs enfants déjà installés au pays.
18. L'espérance de vie des Indiens et des Indiennes avec statut est inférieure respectivement d'environ 13 et 11 ans comparativement à la population canadienne dans son ensemble.
19. Cette journée fut organisée par le Regroupement des aidants et aidantes naturel(le)s de Montréal. Les actes de cette journée ont été publiés sous le titre: *Au coeur de l'aide, au coeur du changement. Journée de réflexion des personnes aidantes*, RAANM 1999.
20. Un certain nombre de CLSC ont développé des groupes de soutien aux aidantes, dont notamment le Centre de soutien aux aidants naturels du CLSC René-Cassin à Montréal; de plus certaines régies

régionales ont réalisé des travaux sur la situation des aidantes et quelques-unes ont soutenu des organismes bénévoles de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes.

21. La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, notamment, s'est dotée d'un *Plan régional d'accessibilité aux communautés ethnoculturelles 1997-1999*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ACCÉSSS (Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux) (1998). *La santé pour tous - Avis portant sur l'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal*. Montréal: ACCÉSSS.
- AFÉAS (Association féminine d'éducation et d'action sociale), D. Côté, E. Gagnon, C. Gilbert, N. Guberman, F. Saillant, N. Thivierge, M. Tremblay (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences de virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes*, Ottawa : Division de la recherche, Condition féminine Canada.
- Angus, D.E., L. Auer, J.E. Cloutier, J. Eden, T. Albert (1995). *Pour un système de soins de santé viable au Canada*. Ottawa. Projets de recherche économique des universités d'Ottawa et Queen's.
- Armstrong, P. et H. Armstrong (1996). *Wasting Away : The Undermining of Canadian Health*, Toronto : Oxford University Press.
- Brault, M.M. (1998). *Mères et filles au bout de la vie*, Québec. Editions de l'Institut québécois de recherche sur la culture.
- Brody, E.M. (1981). "Women in the Middle and Family Help to Older people" *The Gerontologist*. 21: 471-480.
- Brody, E.M. (1990). *Women in the Middle; Their Parent-Care Years*, New York : Springer Publishing Company.
- Canadian Study on Health and Aging (1994). « Patterns of Caring for Persons with Dementia in Canada », *Canadian Journal on Aging*. 13.
- Chase Goodman, C. (1990). « The Caregiving Roles of Asian-American Women », *Journal of Women and Aging*, vol. 2, 109-120.
- Coalition féministe pour une transformation du système de santé et de services sociaux (1998). *Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes. Cahier de revendications, recherche et rédaction* : Andrée Lapierre. Montréal : Coalition féministe.
- Condition féminine Canada (1998). *Immigration et intégration tenant compte des rapports sociaux entre les sexes : actes de l'atelier sur la recherche en matière de politiques et analyse sélective de la recherche en matière politique*. Ottawa. : Condition féminine Canada.
- Conseil des affaires sociales (1990) *Financement des services de santé; défi pour les années 1990*. Boucherville : G. Morin éditeur.
- Conseil du statut de la femme (1996). *Virage ambulatoire : Notes exploratoires, recherche et rédaction* : M. Di Domenico, Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil du statut de la femme (1997). *Droit des femmes et diversité : avis du Conseil du statut de la femme, recherche et rédaction* : Marie Moisan, Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil du statut de la femme (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes, recherche et rédaction* : Marie Moisan, Québec : Gouvernement du Québec.

- Contandriopoulos, A.-P. (1991). *Coûts et équité des systèmes de santé*. Montréal : Département d'administration de la santé et GRIS, Université de Montréal.
- Contandriopoulos, A.-P. (1994). *The Canadian Health Care System : Achievements and Challenges*. Montréal : Département d'administration de la santé et GRIS, Université de Montréal.
- Ducharme, F., G. Pérodeau, D. Trudeau, N. L'Heureux, L. Lamontagne, (1998). " Les aidantes naturelles âgées et le virage ambulatoire" Résumé présenté à la Journée de réflexion *Au coeur de l'aide, au coeur du changement*, Montréal, Regroupement des aidantes et Aidants naturel(le)s de Montréal.
- Fédération des CLSC du Québec (1991). *Le soutien à domicile*. Document de réflexion 4. Montréal : Fédération des CLSC du Québec.
- Fédération des CLSC du Québec (1995). *Virage ambulatoire. Services à domicile*. Montréal : Fédération des CLSC du Québec.
- First Nations and Inuit Regional Health Survey (1999). *National Report 1999*. Akwesasne : First Nations and Inuit Regional health Survey National Steering Committee.
- Forum national sur la santé (1997). *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier. Rapport synthèse du groupe de travail sur l'atteinte d'un équilibre*. Ottawa : Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux.
- Gagnon, L. (1997) *La signification du caring de l'interprète informel à ses proches âgés lors d'interactions de soins*. Montréal, Université de Montréal, faculté des Sciences infirmières, document photocopie.
- Garant, L. et M. Bolduc (1990). *L'aide pour les proches. Mythes et réalités*. Québec . Direction de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Gill, L. en collaboration avec C. Robertson, M. Robert et M. Ollivier (1995). *De la réserve à la ville: les amérindiennes en milieu urbain au Québec*. Ottawa: Condition féminine Canada.
- Gottlieb, B.H.(1998). "Promouvoir et protéger le bien-être des aidants naturels" *Les déterminants de la santé : Le cadre et les enjeux*, Études commandées par le Forum national sur la santé, Ste-Foy, Éditions MultiMondes.
- Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal : Remue-Ménage
- Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1993). *Travail et soin aux proches dépendants*. Montréal : Remue-Ménage.
- Guberman, N, et P. Maheu (1997). *Les soins aux personnes Âgées dans les familles d'origine italiennes et haïtiennes*. Montréal : Remue-Ménage.
- Guberman, N. (1999). *Caregivers and Caregiving : New Trends ans New Implications for Policy*. Final Report prepared for Health Canada. Document photocopie.
- Guyon, L, et al. (1996). *Derrière les apparences; santé et conditions de vie des femmes*, Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Hébert, R., N. Dubuc, M. Buteau, C. Roy, J. Desrosiers, G. Bravo, L. Trottier, C. St-Hilaire (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie; évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Collection Etudes et analyses, Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Horowitz A. et R. Dobrof (1982). *The Role of Families in Providing Long-term Care to the Frail and Chronically Ill Elderly Living in the Community*, Rapport final présenté à la Health Care Financing Administration, DHHS, mai.

- Lauzon S. J. Pépin, J.-P. Lavoie, M. Simard, M.E. Montejo (1998). *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émiqne*, Montréal. Rapport final présenté au Centre d'excellence pour la santé des femmes- Consortium Université de Montréal.
- Lavoie, J.-P. J. Pépin, S. Lauzon, P. Tousignant, N. L'Heureux, H, Belley (1998). *Les services publics et communautaires de longue durée aux aidantes naturelles : analyse des services offerts et de leurs déterminants*, Montréal. Rapport final soumis au Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal.
- Lesemann, F. et C. Chaume (1989). *Familles Providence : la part de l'État*. Montréal : Les Éditions St-Martin.
- Matthews, S.H.(1987). "Provision of Care to Old Parents : Division of Responsibility Among Adult Children", *Research on Aging*, 9, 45-60.
- Matthews, S.H. et T.T. Rosner (1988). "Shared Filial Responsibility : the Family as the Primary Caregiver." *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1991). *Un financement équitable à la mesure de nos moyens*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1992). *La politique de santé et du bien-être*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1994). *Défi « Qualité-performance » : stratégie triennale d'intervention 1994-1997*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1994). *Cadre de référence, Services à domicile*, Québec :Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (1998). *Plan d'action 1997-2000 : santé, bien-être et conditions de vie des femmes*, Recherche et rédaction : C. Fortin, M. Leclerc. Québec : Gouvernement du Québec.
- Paquet, M. (1990). Les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie: une recherche exploratoire. *Intervention*, 85,101-109.
- Paquet, M. (1994). *Vers une exploration du phénomène de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels*. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Paquet, M. (1999) *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes*. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Paquet, M., A. Guillemette et C. Richard (1999). *Les effets des services de répit selon les personnes-soutien. Une étude exploratoire dans la MRC des Moulins*. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (1999). *Au coeur de l'aide, au coeur du changement; Journée de réflexion des personnes aidantes*, Montréal. RAANM.
- Regroupement des organismes communautaires de la région 03 (1997). *Le pelletage des établissements publics...les communautés et les organismes communautaires en ont plein le dos!* Québec : le ROC 03.
- Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (1998). *Leur équilibre, notre déséquilibre*, Rapport d'enquête sur les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux à Montréal, Montréal, RIOCM.
- Renaud, M., S. Jutras, P. Bouchard (1987). *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, Université de Montréal.

- Roy, J., A. Vézina et A. Cliche (1998). *Soutien social et bénéficiaires âgés en maintien à domicile dans Charlevoix : Une perspective évaluative*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Roy, J., A. Vézina et M. Paradis (1992). "Personnes âgées, familles et services intensifs de maintien à domicile : un microcosme des rapports Famille-État". Premier symposium québécois sur la famille *Comprendre la famille*, Trois-Rivières.
- Saillant, F. (1992). "La part des femmes dans les soins de santé", *Revue internationale d'action communautaire*. 28, 68 : 95-105.
- Santé Québec (1995), (sous la direction de C. Lavallée, C. Bellerose, J. Camirand et P. Caris). *Aspects sociaux reliés à la santé*, rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, volume 2, Montréal, ministère de la Santé et des services sociaux.
- Schulz, R., A.T. O'Brien, J. Bookwala et K. Fleissner "Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : Prevalence, correlates and causes" *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Stone, R., G.L. Caffetera et J. Sangl. (1987). "Caregivers of the Frail Elderly : A National Profile". *The Gerontologist*. 27 : 616-62.
- Talbot, L. (1998) *Modèle d'interventions communautaires auprès de familles multiethniques*. Présentation à la Huitième conférence nationale de l'Association canadienne de soins et services à domicile. Toronto.
- Therrien, R. (1987). *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*. Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon). Québec : Gouvernement du Québec.
- Vézina, A. et D. Pelletier (1998). *Une même famille, deux univers : aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec : Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Vissandjée, B., A. Ntetu, F. Courville, E. Breton, M. Bourdeau. 1998. « L'interprète en milieu clinique interculturel », *L'infirmière canadienne* mai : 36-42
- VON (Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada). 1997. *Transfert des soins dans la communauté, le dilemme du maintien à domicile*. Document de travail.
- Walker, A. J., C.C. Praty et L. Eddy. 1995. "Informal Caregiving to Aging Family Members – a Critical Review," *Family Relations* 44: 402-411.