

Éditorial : Les coûts occultes et l'apport invisible de la prestation de soins familiaux : Un tour d'horizon

La notion de «prendre soin d'un proche» résiste à toute tentative de la circonscrire. Peu de sujets ont suscité autant d'intérêt soutenu dans les milieux de la gérontologie, de l'incapacité et de la santé dans les dernières années. La présente revue et d'autres dans ces domaines, des bulletins d'information d'associations professionnelles et même la presse grand public se sont attardés aux multiples facettes de la dispensation des soins familiaux. Qu'est-ce que dispenser des soins à un proche ? Nos collaborateurs examinent ici, en autres, cette question apparemment simple mais profonde, et font ressortir la complexité des significations et des valeurs enchâssées dans cette réalité, qui éclairent et précisent cette quête incessante du sens du phénomène. Certains collaborateurs se penchent sur la prestation des soins familiaux, d'autres sur les rapports entre les familles et des organismes, notamment des organismes gouvernementaux, ou sur les relations entre les soignants hors de la famille.

Qu'est-ce que prendre soin ? Est-ce que cette tâche est un geste d'amour, un devoir, une relation entre le soignant et le bénéficiaire, la fourniture de services unidirectionnelle ou une relation de réciprocité ? Est-ce un catalyseur de la polarisation des membres de la fratrie, un problème ou un modèle d'équité inter-générationnelle ? Est-ce que la question est du domaine privé ou est-elle ouverte au débat public ? Le phénomène est-il encouragé ou découragé par l'État ? Est-ce l'aspect pécuniaire revêt de plus en plus d'importance ou est-ce insuffisamment soutenu ? Est-ce que la dispensation des soins est une entreprise, qui s'inscrit dans l'économie mixte des soins de santé, une ressource sous-exploitée, un prétexte à l'exploitation des femmes ou à la division du travail selon le genre, un moyen d'isolement social ou d'intégration communautaire, ou le pilier des soins chroniques ? Le phénomène tient d'un peu tout cela à la fois, comme le soulignent nos collaborateurs. De même, est-ce que le soutien des aidants naturels relève d'un droit fondamental du citoyen, s'assimile-t-il au retour des femmes à la maison, devient-il un élément de renforcement de la famille en tant qu'unité soignante naturelle ou un facteur d'érosion de celle-ci, une stratégie de limitation des coûts dans le cadre de la politique publique sur les soins de longue durée ou

une façon de soutenir la santé des dispensateurs de soins ? La question politique sous-jacente, bien entendu, est de savoir si la dispensation des soins familiaux est l'affaire du duo formé de l'aidant et du bénéficiaire ou celle d'un trio quand intervient l'État ou un organisme public.

Le présent numéro représente le fruit de la réflexion vaste et approfondie du programme de recherche sur les coûts occultes et l'apport invisible, destiné à nous faire mieux connaître «la place des adultes dépendants dans la société, en particulier des personnes âgées et des adultes souffrant d'une maladie chronique ou d'une incapacité». Qu'entendons-nous par «coûts occultes» ? Les réponses sont plurielles. Les coûts sont «occultes» parce qu'ils n'apparaissent pas dans le grand livre public et parce qu'ils sont engagés par des personnes dans leur vie privée, derrière des portes closes. Le mot *privé* s'applique à deux réalités : les coûts sont couverts par des fonds privés, non par les deniers publics, et ils sont engagés dans le cadre de la vie privée. Il en va de même de «l'apport invisible». L'apport est invisible parce qu'il n'est pas «pris en compte» comme le sont les contributions (engagements) publiques et pourtant il revêt une immense importance dans le maintien du bien-être des citoyens souffrant d'incapacité ; de plus, à l'instar de certains coûts de la dispensation de soins, cet apport passe vraiment inaperçu ; il est offert dans l'intimité du domicile et de la vie des bénéficiaires. L'apport est également «invisible» en ce sens qu'il est tenu pour acquis en tant que responsabilité familiale.

Le présent numéro dévoile ces coûts occultes et cet apport invisible au public ; nous espérons en outre capter l'attention des chercheurs, des décideurs et des fournisseurs de services. Le supplément présente à la fois l'histoire canadienne à ce chapitre et un point de vue international. Des articles évaluent les aspects des normes et des valeurs, et les dimensions empiriques ou factuelles ; certains s'attardent aux personnes souffrant d'une incapacité particulière, comme la déficience intellectuelle ou la maladie d'Alzheimer, tandis que d'autres offrent une vue d'ensemble des situations où l'aide est nécessaire, dont les blessures qui occasionnent une incapacité ou la vieillesse qui rend fragile et vulnérable.

La plupart des articles concernent les familles. Les administrations publiques ont cessé de sous-entendre que les familles se dérobent à leurs responsabilités à l'égard de leurs membres âgés, comme elles l'ont prétendu longtemps. Struthers illustre le cas des femmes soignantes des vétérans de la Seconde Guerre mondiale, qui ont prodigué à leur mari des soins extraordinaires ; éventuellement, le gouvernement a reconnu leur apport et leur a accordé le droit de toucher des prestations. Il s'agit cependant d'un cas isolé, car la reconnaissance du travail des aidants naturels auprès de membres de la famille, âgés ou souffrant d'une incapacité, ne s'accompagne pas forcément d'une hausse du soutien du gouvernement à l'égard de ce travail. L'un des thèmes communs à bon nombre des articles du supplément est l'insuffisance criante des soins à domicile et des services de soutien. Ainsi, Daly constate que, en Ontario, les soins de santé priment sur les «soins sociaux», que les services d'aide domestique ne font plus partie des soins à domicile et que les services de soutien à domicile sont de nature plus médicale que sociale. Cette évolution constitue en fait une régression du point de vue des services de soutien à domicile à long terme dont ont besoin les aidants naturels. En parallèle, Hollander et Chappell démontrent que les soins à domicile sont une solution de rechange économique aux soins en établissement d'hébergement pour des personnes dont les besoins en soins de santé sont les mêmes. Bien sûr, ce n'est pas la première fois que *La Revue canadienne du vieillissement* souligne la nécessité d'améliorer les services de soutien communautaires ; citons, à titre d'exemple, Neysmith (1999, 18.2) qui qualifie les services de soutien communautaires de «parent pauvre dans le système d'économie mixte des soins de santé».

Ensemble, les collaborateurs offrent un vaste éventail de points de vue. Le lecteur pourra en dégager les thèmes communs. L'expression *dispensation de soins familiaux* renvoie à diverses notions et donne lieu à plusieurs interprétations, comme elle recouvre parfois des valeurs contradictoires, et nous espérons que le lecteur pourra mieux en saisir la complexité. Pour cela, il faut savoir comment sont conceptualisés et mesurés les soins et comment est conceptualisée et mesurée l'unité soignante. Grant nous présente des familles qui mettent tout en œuvre pour que l'aide et les soins qu'elles prodiguent à leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle passent inaperçus, et qui revisitent l'échange social ou la réciprocité au sein de la famille. Plusieurs articles proposent des perspectives rafraîchissantes où l'unité soignante débordé du duo classique du prestataire et du bénéficiaire des soins, qui a longtemps constitué l'unique objet de la recherche, au point même

de la freiner. Sims-Gould et Martin-Matthews, par exemple, examinent la dynamique complexe de l'unité soignante (le «convoi») en posant la question : «Qui aide qui ?», et en distinguant l'aide directe (offerte à la personne âgée) de l'aide de soutien (au dispensateur de soins). À leurs yeux, la prestation de soins familiaux est le fait de personnes qui s'entraident dans la vaste entreprise de dispensation des soins au bénéficiaire. Au sein de la famille, de nombreuses personnes assumant diverses responsabilités participent aux soins. Ce modèle lève le voile sur la participation des petits-enfants et d'autres membres de la famille, moins présents dans la prestation des soins directs et qui ne sont pas les principaux prestataires de soins, en général.

Clark, Daly et Keefe et Rajnovich, sous des angles bien différents, soulèvent la question du but de la dispensation des soins et du contrôle de ces services. Clark aborde les valeurs et les mentalités fondamentalement différentes des organisations vouées au vieillissement et de celles qui se consacrent à la cause de l'invalidité, différences qui influencent la dispensation des soins, tout en suscitant de l'espoir quant à la possibilité d'un terrain d'entente. Daly relate la montée en puissance du modèle médical de la dispensation des soins et de l'administration de cette dispensation des soins par une bureaucratie de la santé. Keefe et Rajnovich soulignent la perpétuation probable de rôles cloisonnés selon le genre comme fondement du soutien financier des soins familiaux.

Dans leur article, Lashewicz, Manning, Hall et Keating font ressortir un autre aspect du phénomène complexe de la dispensation des soins familiaux, soit la tension familiale qu'elle provoque, en analysant les différends d'ordre juridique à propos du testament des parents. Ils discutent principalement des tensions fraternelles et de l'équité et de l'impartialité, en notant que des membres de la fratrie estiment que certains de leurs frères ou sœurs «s'accaparent» la prestation des soins dont ils se sentent exclus. Cette question de l'omniprésence vient éclairer sous un jour nouveau le sujet «des coûts et de l'apport» de la dispensation des soins, et vient s'opposer à la constatation courante (quand la recherche est centrée sur le principal dispensateur de soins) voulant que les dispensateurs de soins jugent que leurs frères et sœurs se dérobent à leurs responsabilités dans les soins familiaux. Le thème connexe des conflits reflète la complexité de la vie familiale, plus particulièrement des soins familiaux. La documentation dans ce domaine, pour la plupart, voire essentiellement, ne parle que des conflits auxquels est confronté le principal dispensateur de soins ; par exemple, le conflit entre le travail et la famille, les conflits entre les rôles qu'il exerce ou dans son rôle de dispensateur de soins, mais pas

les conflits entre les membres de la famille. Lai, qui examine la dispensation de soins familiaux chez les Canadiens d'origine chinoise, illustre la discorde interne que suscite la piété filiale dans plusieurs cultures asiatiques, et l'hétérogénéité des soins et des responsabilités dans cette population. L'article de Lashewicz et ses collaborateurs délimite l'opposition fraternelle et les écueils qui attendent la famille qui s'engage dans la dispensation des soins. Carpentier et Ducharme détectent des signes de conflit et d'ambivalence dans le compte rendu sur les réseaux sociaux et la transformation de ces réseaux des personnes étudiées. La recherche sur la famille et la prestation des soins doit composer avec la nécessité de soulever tant les aspects positifs que les aspects négatifs des rapports familiaux. La recherche axée sur les tâches, pour répondre à la question : « Qui fait quoi ? », passe complètement à côté du sujet des relations familiales. Carpentier et Ducharme font avancer la méthodologie en soulignant les limites ou les lacunes des données sur les systèmes sociaux, car il est de plus en plus évident que les réseaux des aidants auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie ou d'une incapacité qui s'aggrave, sont en constante transformation. Il est difficile, tant sous l'angle pragmatique que sous l'angle émotif, de décrire des réseaux en transformation, ou c'est à ce moment que les chercheurs collectent les données.

Nous vous présentons maintenant une brève synthèse des dix articles du présent numéro. Les articles portant sur *l'apport invisible* viennent en premier, puis suivent les articles consacrés aux *coûts occultes*. Nous savons bien que ces catégories ne sont pas hermétiques, la complexité dont nous parlions à propos de la dispensation des soins caractérise également les articles sur ce sujet.

L'apport invisible

L'article de Grant sur la gratification que retirent les familles qui prodiguent des soins à des parents souffrant de déficience intellectuelle s'inscrit en faux par rapport à l'analyse du réseau social en mettant en évidence la nature intime, invisible de la prestation de soins chroniques. L'auteur fait remarquer que : « la prestation de soins familiaux ... se déroule dans un climat de confiance et d'intimité », et fait appel à peu de personnes hors du cercle familial. Cette intimité nourrit la relation mais, comme Grant en convient, lui peu enclin à en dévoiler le côté sombre, elle peut favoriser la maltraitance et la négligence, en toute impunité, des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. La contribution particulière de Grant est d'établir la distinction entre prodiguer des soins à (travail direct) et prendre soin *de* (travail indirect), et de proposer une taxonomie des soins selon leur

nature ou leurs objectifs : *d'anticipation, préventifs, de supervision, instrumentaux et protecteurs*. Il examine la forme et le fond de la réciprocité dans la relation de soins, où la déficience intellectuelle peut limiter la portée de l'échange avec le bénéficiaire des soins. La réciprocité existe bel et bien ; elle peut prendre la forme d'un échange *hypothétique*, en vertu duquel le prestataire de soins spécule que « si la déficience intellectuelle n'était pas présente, alors le bénéficiaire ... », ou d'un échange *différé*, dans le cadre duquel le prestataire module ses attentes de réciprocité et ne recherche que des signes lointains d'échange, significatifs pour lui. L'apport et les avantages invisibles de cette relation qui grandit dans l'intimité de la famille peuvent prendre la forme de l'admiration du prestataire à l'égard d'un enfant pour sa détermination dans l'exécution d'une tâche, même si l'enfant échoue; du perfectionnement continu de la capacité d'adaptation du prestataire de soins ; de la volonté du dispensateur que son aide demeure invisible, quand il remonte une fermeture éclair *sub rosa* (sous la rose, sans rien dire) ou, de façon générale, quand il met tout en œuvre pour que le bénéficiaire ne se rende pas compte que la société déprécie les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Cette « protection » a un prix, certes, et Grant en parle.

Carpentier et Ducharme entreprennent la validation croisée des données collectées selon la méthode de génération de noms, d'usage fréquent pour délimiter le réseau social d'une personne, une épreuve pertinente à envisager dans l'analyse de la prestation de soins familiaux. Ils font valoir que les relations sociales constituent le « matériau brut de l'analyse des réseaux ». Ils s'insinuent dans la bulle du dispensateur de soins pour constater que la concordance entre les soins chroniques et le réseau social est imparfaite. Ils précisent que la théorie du réseau social suppose des relations stables entre les acteurs, l'ego et l'alter ego, tandis que la prestation de soins familiaux est caractérisée par un flux constant, et que les données proviennent de personnes dont la vie est bouleversée. Ils différencient les liens de soutien perçus par le dispensateur de soins et les liens de réseau qui enveloppent le processus de dispensation des soins. Ils se demandent ce que nous obtenons réellement quand le dispensateur de soins est interrogé à propos de ses liens de soutien. Par exemple, comment le répondant traite-t-il de nouvelles connaissances ou la rupture avec d'anciennes connaissances causée par un désaccord ? Carpentier et Ducharme soutiennent que les données sur le réseau social sont teintées de biais, notamment la sous-évaluation fréquente de l'utilité des intervenants professionnels (IP), comme le médecin ou l'infirmière.

Il est courant que les IP ne soient pas mentionnés comme étant présents dans le réseau de soutien du dispensateur de soins, et la perception générale veut qu'ils n'aident pas les personnes dans le besoin, qu'ils soient trop affairés, surchargés. Un autre aspect influence la validité de l'information sur le réseau de soutien social issue de la méthode de génération de noms et c'est celui du stress permanent et du sentiment d'échec continu qui accompagnent souvent la prestation de soins chroniques ; ces deux facteurs entretiennent chez le dispensateur de soins une perception négative de lui-même et de son réseau de soutien. Carpentier et Ducharme mentionnent cinq situations courantes qui remettent en question l'analyse du réseau social des chercheurs, dont la myopie du dispensateur de soins concernant l'aide des IP, comme il est mentionné ci-dessus, la question du degré de collaboration du dispensateur de soins et de sa maîtrise de la logique de la technique de génération de noms au moment où il se concentre sur le bien-être du récipiendaire des soins.

Sims-Gould et Martin-Matthews posent eux aussi la question : « Qui aide l'aidant ? » Ils renvoient à la recherche sur le système social où les intervenants ou les convois sont multiples. Leur recherche ne se cantonne pas à l'hypothèse voulant que la prestation des soins soit avant tout une relation entre deux personnes ; elle examine ce que nous pourrions appeler la « mosaïque de la prestation des soins ». Ils se demandent si les enfants adultes s'entraident dans la prestation de soins familiaux, et, dans l'affirmative, comment ils s'y prennent. Ils procèdent à une analyse secondaire des données de CARNET, l'étude sur le travail et les soins aux aînés. Les répondants sont des dispensateurs de soins « principaux » et des dispensateurs de soins « non principaux » ou aidants, qui devaient identifier les aidants directs (du bénéficiaire de soins) et les aidants de soutien (d'eux-mêmes). Bien que prêtant flanc à l'évaluation critique de Carpentier et Ducharme de la recherche sur le système social, Sims-Gould et Martin-Matthews contournent la difficulté en s'en tenant à un système fermé, où les dispensateurs de soins principaux et les aidants s'identifient entre eux. Leur analyse indique que la prestation de soins familiaux est souvent l'affaire de plusieurs personnes qui non seulement prennent soin du bénéficiaire, mais s'entraident également, et que les dispensateurs de soins principaux et les aidants ont du soutien à plusieurs égards. De plus, les aidants sont plus enclins à offrir un appui financier que les dispensateurs de soins principaux, ce qui permettrait aux dispensateurs de soins principaux de se concentrer sur les soins. Tout en soulignant deux grandes limites inhérentes aux données analysées, ils proposent néanmoins une typologie et une

nomenclature de l'aide, et ils élargissent le concept de la prestation des soins à un phénomène à multiples facettes. La pleine prise en compte de cette mosaïque des dispensateurs de soins familiaux a une incidence sur les politiques publiques, que les auteurs examinent.

Struthers présente une synthèse approfondie de la mise sur pied et de l'évolution du Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC), instauré en 1981 au Canada pour offrir des services de counseling, d'entretien ménager, de transport et d'autres services de soutien aux anciens combattants de la Seconde Guerre mondiale et à leurs femmes qui prennent soins d'eux, pour qu'ils vivent plus longtemps dans la communauté. Dès son entrée en vigueur, le PAAC s'est voulu une solution de rechange au droit de l'ancien combattant à un lit en soins de longue durée financé par le gouvernement fédéral, attestant du bien-fondé de la politique publique voulant que les soins communautaires soient plus économiques. Invariablement, les dirigeants du programme ont souligné le rôle des dispensatrices de soins familiaux dans le maintien du mieux-être des anciens combattants vieillissants, tandis que ces aidantes ne profitaient qu'indirectement du programme et coûtaient fort peu cher au gouvernement. Avec les années, le programme a manifesté une plus grande ouverture à l'égard des dispensatrices de soins, leur ouvrant droit à des services gouvernementaux, mais cela n'a pas été facile et les avantages consentis ne sont pas forcément applicables à d'autres dispensateurs de soins. Au début déjà, la question de savoir si le statut du bénéficiaire de soins déterminerait les droits du prestataire de soins a été soulevée. Cette question profondément chargée de sens est demeurée alors, et demeure toujours dans une grande mesure, sans réponse, n'ayant jamais été portée à l'attention du public étant donné le petit nombre de participants à l'entrée en vigueur du programme et le nombre de survivants qui diminue sans cesse. Struthers constate que les administrateurs et les parlementaires élus ont modifié avec le temps l'orientation du programme, non plus voué aux seuls anciens combattants mais à leur famille dorénavant. Des analystes politiques aux vues diamétralement opposées ont vu dans cette évolution une pleine reconnaissance des dispensateurs de soins pour les uns, l'amenuisement des avantages sociaux pour les autres. Certains ont proposé en 1992 un programme substantiel d'aide destiné aux aidantes dans le cadre du PAAC, mais l'intention ne s'est jamais concrétisée à cette période de réduction budgétaire du gouvernement fédéral. Struthers enchâsse les initiatives du PAAC à l'intention des dispensatrices de soins dans les valeurs de

bienfaisance et de reconnaissance des femmes des anciens combattants. Il se demande si le PAAC constitue un modèle d'aide aux prestataires de soins familiaux ou si les dispensatrices de soins aux anciens combattants forment un groupe particulier de la population. Il argumente en faveur d'une éthique où les politiques publiques reflètent un ordre moral et, qu'en vertu de cet ordre, les dispensateurs de soins pourraient prétendre à de l'aide gouvernementale.

L'article de Lashewicz, Manning, Hall et Keating porte essentiellement sur l'équité dans la prestation des soins familiaux, la responsabilité des soins étant partagée par des personnes «d'équivalence généalogique». Ils cherchent à connaître, par une analyse approfondie du récent *Family Matters* et la synthèse de poursuites judiciaires récentes, la répartition équitable des soins et des avantages dans la fratrie. Sous couvert de la théorie de l'échange social, les auteurs sondent les dimensions morales de la prestation des soins. Est-ce qu'une personne n'est chargée de prendre soin du parent que si elle a bénéficié auparavant des soins de ce parent ? Y a-t-il un levain moral qui détermine le caractère approprié des soins en fonction de la capacité de prendre soin ? Qu'est-ce qui serait, par conséquent, considéré comme des «soins extraordinaires» ? Est-ce que la bienveillance réside dans le cœur ou ne vient de nulle part ? Quel est le lien entre la moralité et la légalité ? Toutes les provinces canadiennes et certains états des États-Unis se sont dotés d'une législation sur la responsabilité filiale, quoiqu'il soit impossible de légiférer la moralité, et la législation stipule non pas le devoir de prendre soin du parent, mais le devoir de pourvoir à ses besoins. Lashewicz et ses collaborateurs examinent la doctrine de l'abus d'influence, citant des cas où des membres de la fratrie dispensateurs de soins ont soutiré des avantages démesurés de la prestation de soins aux parents. La doctrine sur l'abus d'influence doit être interprétée du point de vue de la personne subissant l'abus, en état de dépendance en général. L'équité est le point central de la législation, qui veut savoir ce qu'avait en tête le donneur et si celui-ci subissait un abus d'influence, plutôt que de savoir le résultat du présent et de trancher sur le caractère équitable du présent.

Les coûts occultes

L'article de Keefe et Rajnovich, «Payer ou ne pas payer», a une forte connotation existentielle à l'image du célèbre mot de Shakespeare. Quelles sont les valeurs sur lesquelles repose le soutien financier de la prestation de soins familiaux, et plus fondamental encore, qui est responsable des soins chroniques ? Dans l'évaluation de programmes financiers à l'appui de la prestation des soins familiaux dans le monde,

Keefe et Rajnovich posent la question : « Est-ce que les politiques publiques instituent un « ordre moral ? » Est-ce à l'État de soutenir les dispensateurs de soins ? Qui est responsable des personnes dépendantes ? Le principal objectif de l'appui financier est-il d'assurer le maintien de la prestation de soins familiaux ou de faire épargner de l'argent à l'État ? La position d'un pays en ce qui a trait à l'appui financier de la prestation des soins familiaux découle en droite ligne de son architecture sociale. Les tenants de la droite feront valoir que les soins sont du ressort de la famille qui les dispense parce qu'elle aime le proche, non pour obtenir de l'argent, et que de rétribuer la famille pour offrir des soins, c'est payer pour aimer, et que cela ouvre la porte à de nouveaux droits pour les citoyens. D'autres, pragmatiques, prétendront que l'appui financier permettra à la famille d'offrir plus de soins, alors que certains aux vues libérales seront d'avis que la prestation des soins familiaux s'inscrit dans le cadre d'une « politique sociale de partage » faisant intervenir la famille et le gouvernement. En outre, le soutien financier peut prendre plusieurs formes, des espèces versées aux dispensateurs de soins aux services d'organismes publics en passant pas une combinaison des deux comme aux Pays-Bas et en Allemagne où le fait de verser des sommes à la famille diminue les services publics auxquels celle-ci est admissible. La position de certains pays se fonde sur l'hypothèse voulant que les services professionnels soient garants de soins meilleurs que les soins dispensés par des membres de la famille, hypothèse qui ne fait sans doute pas l'unanimité. En parallèle, certaines politiques publiques sont motivées par des buts plus grands ou étrangers à l'amélioration des soins dispensés à la personne souffrant d'une incapacité ou d'une maladie ; le but peut être, par exemple, de réduire le taux de chômage en ayant un plus grand nombre de travailleurs à domicile. Keefe et Rajnovich constatent que ce sont des femmes pour la plupart qui dispensent les soins familiaux ou les soins informels. Ils en concluent que l'appui financier à la prestation des soins familiaux se traduit par l'exploitation des femmes ou confine celles-ci à au rôle sous-payé de dispensatrice de soins. Le stéréotype de « l'homme soutien de famille, la femme dispensatrice de soins » justifiera la basse rémunération des tâches de prestation des soins ; néanmoins, d'aucuns soutiennent que, d'ores et déjà, des femmes quittent le milieu du travail pour dispenser des soins familiaux, qu'un appui financier leur serait utile du point de vue économique et permettrait de rétablir l'équilibre entre les hommes et les femmes. Quoi qu'il en soit, les auteurs démontrent de façon convaincante qu'il ne saurait être question de débattre du sujet sans prendre en considération les valeurs, les motivations et la problématique homme-femme.

La communication de Lai sur les indicateurs de la lourdeur du fardeau des Canadiens d'origine chinoise dispensateurs de soins examine les coûts *et* l'apport à travers une lentille interculturelle. Il précise que le sentiment de piété filiale des Asiatiques s'assimile au sacrifice de soi-même pour le bien des personnes âgées, mais que les diverses cultures asiatiques l'interprètent à leur façon. Ainsi, les Coréens s'attendent à ce que les personnes âgées deviennent dépendantes avec l'âge. Dans certaines cultures, ce sont les filles qui dispensent les soins, dans d'autres, les brus. Le fils aîné a des responsabilités explicites et implicites. Souligner les différences est un fondement des valeurs prônées par Confucius, à savoir le respect à l'égard des parents, l'harmonie familiale et le sacrifice pour les parents. Ces croyances culturelles s'expriment de plusieurs façons, notamment par la sauvegarde des apparences où rien ne transparait des problèmes personnels ou familiaux et où prendre soin d'une personne souffrant de démence ne peut se faire ailleurs qu'à la maison. Lai a étudié les degrés de piété filiale au sein de la communauté canadienne d'origine chinoise pour en déceler l'effet sur la perception de la lourdeur du fardeau des soins ; il constate que la prestation des soins familiaux a son prix quelle que soit la culture. Il relève la corrélation suivante : plus le revenu, l'éducation et l'aptitude en anglais du dispensateur de soins sont faibles, plus il dispense des soins en AVQ et AIVQ, et plus l'âge et le niveau d'incapacité du bénéficiaire sont élevés, plus le fardeau est lourd. Rien d'étonnant à cela. La plus forte influence sur la variabilité de la lourdeur du fardeau (22,8%), dans un modèle à régression multiple, est exercée par les « paramètres de l'état de santé » (la santé des bénéficiaires de soins et la santé des dispensateurs exécutant le plus grand nombre de tâches AVQ et AIVQ). Par contre, les valeurs culturelles n'influencent la variabilité que dans une proportion de 4,5 %. Alors qu'on serait porté à croire que les dispensateurs de soins de toutes les cultures ont plus de similitudes que de différences, Lai révèle que certains dispensateurs de soins, par piété filiale, ne demanderont pas d'aide hors de la famille d'une part, et que ce sentiment de piété filiale peut atténuer la lourdeur du fardeau et renforcer le sentiment d'importance du dispensateur de soins d'autre part.

En vertu ce qu'il appelle une *analyse narrative*, Clark examine minutieusement l'influence respective des faits et des valeurs dans les politiques publiques sur les soins à domicile, ainsi que les récits et les antirécits des défenseurs des intérêts des personnes âgées ou des personnes invalides dans le cadre de jeu d'influence. Il soutient que tout problème social illustre l'interrelation entre la dimension empirique (les faits) et la dimension normative (les valeurs).

Relever de plus en plus de faits sur un problème ne l'éclaire pas, ni ne fait surgir une politique publique comme solution parce que les valeurs façonnent l'interprétation des faits, en réalité, suscitent les questions précises qui génèrent les faits. Après avoir présenté son argumentation voulant que la méthode « narrative critique » est utile dans « l'examen des politiques publiques en vue d'en dévoiler les fondements empiriques et normatifs », Clark évalue la voix dominante dans le récit des soins à domicile, à savoir celle du gouvernement fédéral, et dénote une discordance entre les valeurs et les faits évoqués au moment où le gouvernement repousse le lancement de ces services de soins à domicile de longue durée. La Commission Romanow a évoqué les valeurs d'équité et de justice, et a rappelé les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* dans la prestation des services aux citoyens, y compris les soins à domicile, tout en citant des faits sur les coûts présumés des soins à domicile, qui primeraient sur ces valeurs et principes. Autrement dit, l'accessibilité et l'intégralité pour tous... *pourvu que cela ne coûte pas trop cher*. L'examen de Clark de la différence entre les personnes âgées et les personnes souffrant d'une incapacité dans leur perception des soins à domicile est instructif. Tandis que les milieux voués au vieillissement en santé considèrent les aînés comme étant les bénéficiaires logiques de la législation sur les soins à domicile et soutiennent son adoption éventuelle, les défenseurs des intérêts des personnes souffrant d'invalidité montent volontiers aux barricades, certains qu'ils sont que le refus de leur accorder des soins de longue durée à domicile contribuera à marginaliser davantage ces personnes. Pour ces défenseurs, le concept des services à domicile s'inscrit dans un cadre idéologique vaste qui favorise la notion de communauté englobante ; la marginalisation reflète et accentue la dépréciation des personnes souffrant d'incapacité. Clark décrit le modèle social de l'invalidité en vertu du constructionnisme ; plus précisément, la société a créé les invalidités en choisissant de ne pas éliminer les contraintes, les obstacles structurels pour faire en sorte que les personnes souffrant d'incapacité puissent s'intégrer au contexte social dans l'ensemble. Les milieux du vieillissement, dont le regard est tourné exclusivement sur les caractéristiques et les comportements individuels sous prétexte qu'ils sont les éléments fondamentaux du « vieillissement épanoui », sont aveugles aux facteurs sociaux, environnementaux, politiques et économiques qui façonnent et déterminent le mieux-être au troisième âge. Clark termine sa communication philosophique et pragmatique en espérant que les milieux voués à la cause du vieillissement et ceux se portant à la défense des personnes invalides trouveront un terrain d'entente et feront front

commun dans le débat politique public sur les soins à domicile.

Daly dépeint la médicalisation des soins à domicile en Ontario et l'emprise grandissante de l'État sur la prestation des soins familiaux. Elle attribue la situation au nouveau point de vue du gouvernement sur la « commercialisation » du secteur des soins à domicile par l'encadrement de la concurrence et sur la priorité accordée aux soins de santé, au détriment des soins sociaux. Les canaux de financement du soutien à domicile à visée sociale – par exemple, les visites amicales et les centres de jour – et des services à domicile axés sur la santé ont été regroupés en Ontario à l'entrée en vigueur du *Transfert canadien en matière de santé* et de programmes sociaux prévu au budget fédéral de 1995, qui accorde aux provinces un plus grand contrôle sur le financement des programmes. C'est le modèle du libre marché qui s'est appliqué ensuite, en vertu duquel des organismes de services de longue date se sont fait concurrence pour obtenir des marchés de fourniture de services de courte durée, pendant que le gouvernement confiait la responsabilité des soins de longue durée, alors assumée par le ministère des Services communautaires et sociaux et le ministère de la Santé, à une entité centrale sous la supervision du ministère de la Santé, et a retiré la responsabilité des soins de longue durée des administrations municipales pour l'assigner à l'administration publique provinciale. Des décideurs, la Commission Romanow, par exemple, voient les soins à domicile comme une extension des soins hospitaliers et diminuent les budgets en fonction de l'utilisation du soutien à domicile. Pour déterminer le retentissement réel de ces changements, Daly a interrogé 48 personnes-ressources d'organisations sans but lucratif ou à but lucratif offrant du soutien et des soins à domicile, d'organismes gouvernementaux et d'associations représentant des groupes à vocation non lucrative. Elle recense diverses conséquences ayant altéré le paysage des services de soutien destinés aux personnes souffrant d'incapacité chronique ; elle mentionne notamment la perte du soutien préventif, soit les services de soutien moral et les services conçus pour ralentir l'aggravation de l'incapacité, dont les services de transport pour se rendre chez des amis ou au salon de coiffure, et la perte de services purement sociaux, comme les visites amicales, parce qu'on demande désormais aux bénévoles qui se rendent à domicile d'aider sur les plans de l'habillement, de l'exercice et de l'épicerie. Daly fait remarquer que « les soins sociaux ont été privatisés et remis entre les mains du réseau de la famille et des amis ... en violation des limites relationnelles établies » entre l'État et les personnes dans le besoin. Elle fait valoir que ce changement privera des soins

nécessaires les personnes isolées ou celles qui ne peuvent compter sur un réseau familial ou social, et que les personnes seront plus nombreuses à quitter leur domicile pour être hébergées dans un établissement de soins de longue durée.

Hollander et Chappell proposent une comparaison intelligente des coûts des soins à domicile et des coûts des soins de longue durée en établissement d'hébergement. Les constatations de la recherche sur les soins à domicile comme solution de rechange abordable aux soins en établissement de soins de longue durée sont moins concluantes que celles des études marquantes d'il y a 25 ou 30 ans, qui remettaient ce postulat en question. La satisfaction et la qualité de vie individuelle sont, en règle générale, en faveur des soins à domicile, mais le coût demeure l'élément de comparaison. Les auteurs ont profité d'une anomalie apparente dans la prestation des services en Colombie-Britannique quand le Système de soins continus de la province a eu, pendant un certain temps, un seul point d'entrée pour les usagers, la gestion de cas, et le financement des soins, et la même procédure d'évaluation pour les services communautaires et les services en établissement. Les auteurs ont pu ainsi établir des comparaisons directes entre les soins à domicile et les soins en établissement d'hébergement pour des usagers aux besoins semblables – en fait, 25 000 personnes âgées de 65 ans ou plus provenant de trois cohortes formées dans la période de 1987 à 1994, suivies pendant trois ans. Hollander et Chappell ont collecté des données sur les coûts et le taux d'utilisation des services hospitaliers, des consultations médicales, des médicaments, des soins directs, des services d'aide domestique, des centres de jour et des services de longue durée en établissement d'hébergement. Ils ont étudié les sources d'information avec beaucoup de créativité, ont établi l'équivalent temps plein (ETP) moyen annuel de chaque niveau et type de soins, et appliqué une méthode rigoureuse pour déterminer la comparabilité des usagers en fonction de leurs besoins en AVQ et du coût des unités de service utilisées. Ils constatent que, pour des soins de niveau comparable, le coût des soins à domicile correspond à 40 % à 75 % du coût des soins de longue durée en établissement d'hébergement. Si le niveau de soins des usagers demeure le même durant une période de six mois, le coût des soins à domicile est alors de la moitié du coût des soins en établissement ; même si l'état du bénéficiaire s'aggrave dans les six mois, les coûts des soins à domicile équivaldront à 70 % à 90 % des coûts des soins en établissement. Hollander et Chappell répondent par l'affirmative à la question de savoir si les soins à domicile peuvent remplacer les soins en établissement d'hébergement. Bien sûr, les soins à

domicile sont économiques en raison de leur nature épisodique, ils ne sont pas dispensés tous les jours, tandis que la prestation des soins est quotidienne en établissement ; les soins familiaux comblent l'écart ; les auteurs soutiennent que, même en tenant compte du coût de renonciation et des menues dépenses engagées par les familles, le « potentiel d'économie » des soins à domicile demeure.

Non seulement ces articles nous font mieux connaître la prestation des soins familiaux, ils enrichissent également la documentation sur ce sujet. Grâce à eux, nous en savons davantage sur les relations dans la prestation des soins, le fardeau du dispensateur de soins et l'iniquité dans certains cas. Peut-être que leur plus grande utilité est d'éclairer le dialogue sur la

politique publique et son élaboration. Ils sont au moins huit, les articles qui se penchent sur des aspects de cette question, et les dix sont pertinents à ce propos. À souligner de plus, le présent numéro renferme une riche collection de sources de référence connexes, un tremplin pour approfondir la recherche.

Nous remercions les nombreux réviseurs, que le lecteur ne connaîtra jamais, mais qui nous sont d'une utilité précieuse, par leur examen diligent et leurs suggestions judicieuses en vue de la publication des articles.

Edward F. Ansello and Carolyn Rosenthal
Éditeurs invités