

C.3

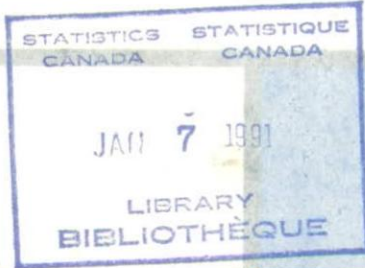
Catalogue 89-514F



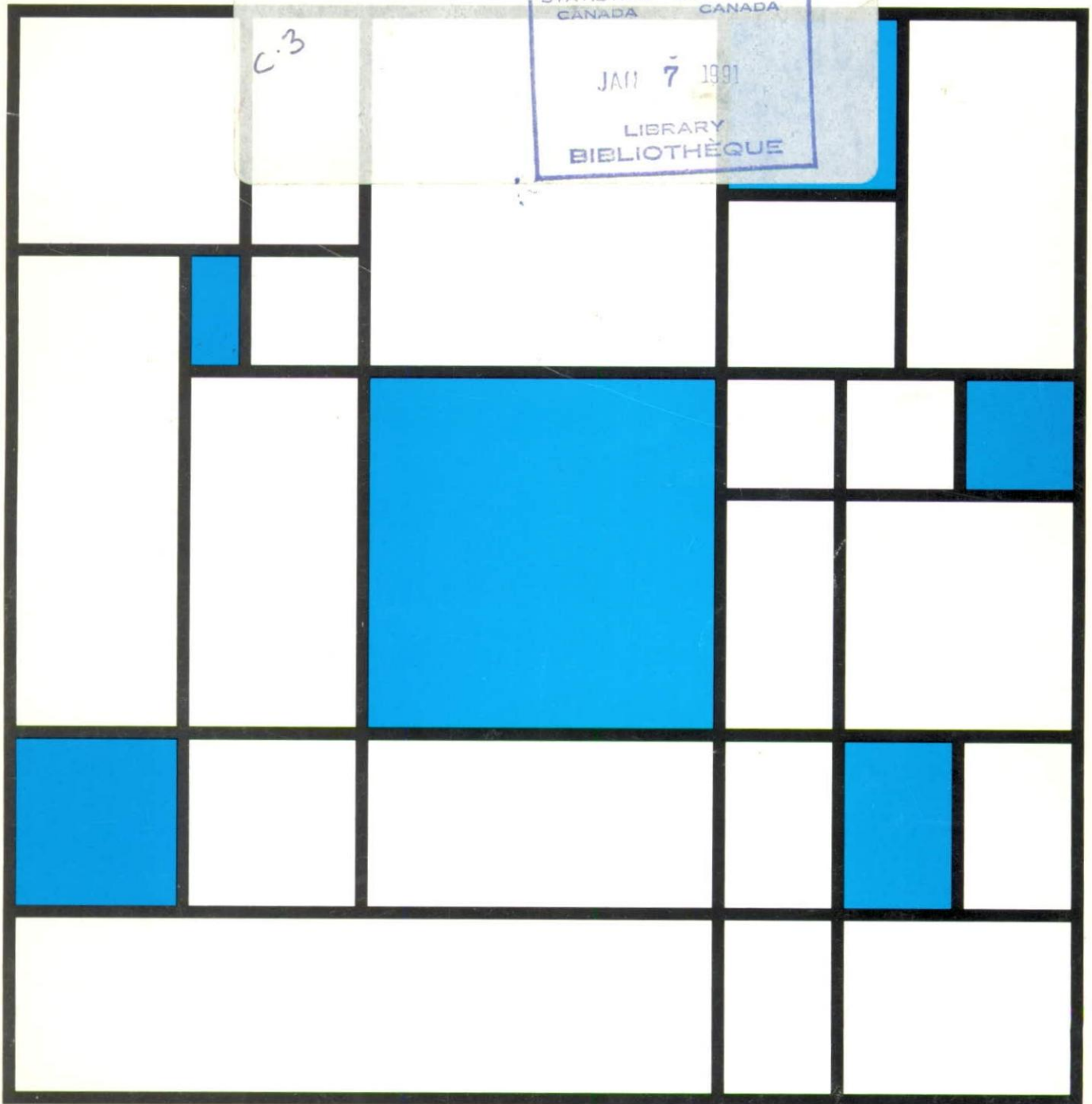
ENTRAIDE COLLECTIVE

Actes du Symposium sur les soutiens sociaux

Rédigée par : Division des soutiens familiaux et sociaux



C.3



Statistique
Canada

Statistics
Canada

Canada

Des données sous plusieurs formes ...

Statistique Canada diffuse les données sous formes diverses. Outre les publications, des totalisations habituelles et spéciales sont offertes sur imprimés d'ordinateur, sur microfiches et microfilms et sur bandes magnétiques. Des cartes et d'autres documents de référence géographiques sont disponibles pour certaines sortes de données. L'accès direct à des données agrégées est possible par le truchement de CANSIM, la base de données ordinolique et le système d'extraction de Statistique Canada.

Comment obtenir d'autres renseignements

Toutes demandes de renseignements au sujet de cette publication ou de statistiques et services connexes doivent être adressées à:

Division des systèmes de soutien familiaux et sociaux,

Statistique Canada, Ottawa, K1A 0T6 (téléphone: 1(613)951-9753) ou au centre de consultation de Statistique Canada à:

St. John's	(772-4073)
Halifax	(426-5331)
Montréal	(283-5725)
Ottawa	(951-8116)
Toronto	(973-6586)
Winnipeg	(983-4020)
Regina	(780-5405)
Edmonton	(495-3027)
Calgary	(292-6717)
Vancouver	(666-3691)

Un service d'appel interurbain sans frais est offert, dans toutes les provinces et dans les territoires, **aux utilisateurs qui habitent à l'extérieur des zones de communication locale** des centres régionaux de consultation.

Terre-Neuve et Labrador	1-800-563-4255
Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick et Île-du-Prince-Édouard	1-800-565-7192
Québec	1-800-361-2831
Ontario	1-800-263-1136
Manitoba	1-800-542-3404

Saskatchewan	1-800-667-7164
Alberta	1-800-282-3907
Sud de l'Alberta	1-800-472-9708
Colombie-Britannique (sud et centrale)	1-800-663-1551
Yukon et nord de la C.-B. (territoire desservi par la Northwestel Inc.)	Zénith 0-8913
Territoires du Nord-Ouest (territoire desservi par la Northwestel Inc.)	Appelez à frais virés au 403-495-3028

Comment commander les publications

On peut se procurer cette publication et les autres publications de Statistique Canada auprès des agents autorisés et des autres librairies locales, par l'entremise des bureaux locaux de Statistique Canada, ou en écrivant à la Section des ventes des publications, Statistique Canada, Ottawa, K1A 0T6. 1(613)951-7277

Numéro de bélinographe 1(613)951-1584

Commandes: 1-800-267-6677 (sans frais partout au Canada)

Toronto
Carte de crédit seulement (973-8018)



Statistique Canada
Division des soutiens familiaux et sociaux

ENTRAIDE COLLECTIVE

Actes du Symposium sur les soutiens sociaux

Rédigée par : Division des soutiens familiaux et sociaux

Organisé par :

Centre fédéral sur le sida, Direction générale de la protection de la santé,
Santé et Bien-être social Canada

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Direction de la statistique démographique et du recensement, Statistique Canada

Direction des études analytiques, Statistique Canada

Direction générale de la politique, de la planification et de l'information, Santé et Bien-être
social Canada

Direction générale des programmes de service social, Santé et Bien-être social Canada

Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social
Canada

Secrétariat du troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Publication autorisée par le ministre de
l'Industrie, des Sciences et de la Technologie

© Ministre des Approvisionnements
et Services Canada 1991

Tous droits réservés. Il est interdit de reproduire ou de
transmettre le contenu de la présente publication, sous quelque
forme ou par quelque moyen que ce soit, enregistrement sur
support magnétique, reproduction électronique, mécanique,
photographique, ou autre, ou de l'emmagasiner dans un système
de recouvrement, sans l'autorisation écrite préalable du ministre
des Approvisionnements et Services Canada.

Janvier 1991

Canada : 43 \$

États-Unis : 52 \$ US

Autres pays : 60 \$ US

Catalogue 89-514F

ISBN 0-660-92951-1

Ottawa

This publication is available in English upon request
(Catalogue 89-514E)

Données de catalogage avant publication (Canada)

Symposium sur les soutiens sociaux (1989 : Ottawa, Ont.)

Entraide collective : actes du Symposium sur les soutiens sociaux

Publié aussi en anglais sous le titre: Caring communities, proceedings of the Symposium on Social Supports.

ISBN 0-660-92951-1

CS89-514F

1. Réseaux sociaux -- Canada -- Congrès.

I. Statistique Canada. Division des systèmes de soutien familiaux et sociaux. II. Titre.

HV104.S9514 1989

361.25'0971

C90-098030-3

Le papier utilisé dans la présente publication répond aux exigences minimales de l'"American National Standard for Information Sciences" - "Permanence of Paper for Printed Library Materials", ANSI Z39.48 - 1984.



Préface

Un symposium de deux jours sur les soutiens sociaux a eu lieu à Statistique Canada les 28 et 29 mars 1989. La rencontre était parrainée par la Direction des études analytiques et la Direction de la statistique démographique et du recensement de Statistique Canada, le Centre fédéral sur le sida, Direction générale de la protection de la santé, la Direction générale des services et de la promotion de la santé, la Direction générale de la politique, de la planification et de l'information, le Secrétariat du troisième âge et la Direction générale des programmes de service social de Santé et Bien-être social Canada, et le Conseil consultatif national sur le troisième âge.

Plus de 150 délégués ont participé au symposium, parmi lesquels figuraient des responsables de plusieurs ministères fédéraux et provinciaux des services sociaux, des chercheurs éminents et d'autres spécialistes de l'analyse et de la création de services de soutien aux personnes dans les collectivités. Tous les participants ont apporté leur contribution à titre de spécialistes, et non pas comme représentants de leur organisme. *C'est donc dire que toutes les déclarations attribuées à des personnes dans le document revêtent un caractère personnel et ne représentent en rien les vues de l'organisme dont leur auteur fait*

partie. Nous avons joint la liste des participants, voir l'annexe A.

Dans les demandes de communications, on a accordé la priorité aux recherches fondées sur la base de données de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada. Cette enquête menée en 1985 comprenait toute une série de questions sur l'entraide et les échanges qui la caractérisent. L'enquête portait particulièrement sur la santé et les conditions de vie, pour obtenir un échantillon national de plus de 12 000 adultes. Il y a eu sur-échantillonnage de la population des personnes âgées afin de recueillir, pour la première fois au Canada, des renseignements importants concernant les échanges de diverses formes de soutien entre les aînés ainsi que leurs proches parents et leurs amis.

La présente publication offrira à tous les Canadiens un compte rendu révisé des communications présentées et des discussions de ce groupe inhabituel de spécialistes. Nous croyons que sa lecture les portera à réfléchir en profondeur à l'orientation de leur propre vie et à celle de leur famille, de leurs amis, de leur collectivité et même de leur pays. Nous sommes en outre d'avis que les renseignements ainsi diffusés seront utiles pendant bien des années, car à certains égards, la publication traite de questions qui préoccupent longtemps les Canadiens.

Leroy O. Stone
Le 2 octobre 1990

Table des matières

	Page
Préface	3
Chapitre 1 : METTRE L'ACCENT SUR LA DIMENSION HUMAINE DES AIDES COMMUNAUTAIRES	
Allocution d'ouverture par Ivan P. Fellegi	15
«Orientation thématique» du symposium : Pourquoi avons-nous tous intérêt à ce que les soutiens communautaires soient solides? par Leroy O. Stone	18
Introduction aux actes du Symposium sur les soutiens sociaux : Un enrichissement interdisciplinaire par Leroy O. Stone	27
Chapitre 2 : LA PRISE EN CHARGE ET L'ENTRAIDE	
Le mouvement d'entraide au Canada par J. Hector Balthazar	45
Le sida : Réaction communautaire par Richard Burzynski	50
Rapport sur le bénévolat des aînés par Susan Fletcher	53
Le rôle des services de ressources pour la famille comme soutien des enfants par Irene Kyle	67
Réactions aux communications présentées dans le chapitre 2 Mary Engelmann James Sauer	80 82
Discussion générale Réseau d'organismes d'aide aux sidéens	86

Table des matières - Suite

	Page
Stratégie pour la promotion des organisations d'entraide	86
Besoins spirituels	87
Participation des personnes âgées aux services bénévoles	87
Différence entre le bénévolat et l'entraide	88
Rôle des spécialistes dans les groupes d'entraide	89
Cycle de vie dans le mouvement d'entraide	90
Quantification des besoins psychosociaux	91
Distinction entre les besoins et les attentes	92
Conférence-midi spéciale : La compréhension sociale et la formation des politiques d'intérêt public par Ian Stewart	93
Chapitre 3 : TYPES DE BESOINS ET MODES D'UTILISATION DES FORMES DE SOUTIEN	
Relations de parenté et d'amitié au cours de la vie : selon les étapes familiales par Brian de Vries	99
Comparaison des besoins psychosociaux des personnes atteintes du sida et de la population vieillissante du Canada par Judy Krueckl	107
Besoins en services de garde d'enfants et utilisation de ces services par Donna S. Lero	111
Différences reliées au soutien social familial des personnes âgées parmi les groupes ethniques par Barbara Payne et Laurel Strain	126
Réactions aux communications présentées dans le chapitre 3	
Gordon Barnes	133
Daisy Lau	135
André LeBlanc	137
Carolyn Rosenthal	139

Table des matières - Suite

	Page
Discussion générale	
Étendue de l'Enquête nationale sur la garde des enfants	143
Différences concernant le besoin du soutien officiel parmi les groupes ethniques	144
Soutien familial dans un milieu non familial	144
Pressions concurrentielles pour les ressources de soutien limitées	145
Nouvelle composition de la famille	146
Est-ce-que les éléments importants pour la recherche sur le vieillissement ont été définis par les personnes âgées elles-mêmes?	146
Nécessité de mener les études longitudinales	147
Chapitre 4 : ATTITUDES ET OPINIONS DU PUBLIC À L'ÉGARD DE L'ÉLABORATION ET DE LA PRESTATION DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE	
Le développement historique des attitudes du public à l'égard des personnes handicapées par Henry Enns	149
Réactions aux communications présentées dans le chapitre 4	
Madeleine Blanchet	154
Dorothy Pringle	157
Discussion générale	
Image stéréotypée du public aux handicapés	158
Besoin de structure pour les activités bénévoles	160
Besoin de soutien aux personnes qui endurent les coûts des soins	160
Modèles alternatifs afin de fournir des services de soutien	163
Besoin de porter plus d'attention aux questions sociales du sida	165

Table des matières - Suite

	Page
Chapitre 5 : MOBILISATION ET INTÉGRATION DES RESSOURCES HUMAINES ET FINANCIÈRES POUR LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE	
<i>Exposé spécial d'introduction du 2e jour :</i> Mobilisation de nos ressources par Sister St. Michael Guinan	169
Problèmes financiers liés à la mise sur pied des services de soutien par Howard Clifford	173
Problématique des soins à donner aux sidéens par Margaret Duckett	180
Le rapport entre la santé physique des femmes et leurs rôles multiples et l'emploi par Mia Elfenbaum et Nancy Kingsbury	186
Pressions concurrentielles sur les ressources de soutien communautaire par Diane Richler	206
Rapports que présente l'utilisation de soutiens officiels et non officiels par la population âgée par Leroy O. Stone et Margaret DeWit	211
Réactions aux communications présentées dans le chapitre 5	
Maria de Wit	223
Betty Havens	225
Marcus J. Hollander	228
John Angus MacKenzie	232
Anne Martin Matthews	234
David Cassidy	238
Discussion générale	
Reliant la famille aux services de soutien formels	241
Importance des politiques de l'employeur	241

Table des matières - Suite

	Page
Amélioration des politiques concernant les parents qui ont besoin des services de garde des enfants	242
Importance de motivation dans la collectivité	243
Importance de changer l'image stéréotypée du public	245
Allocution de clôture par Charlotte Matthews	246
ANNEXES ET REMERCIEMENTS	
Annexe A : Liste des participants	249
Annexe B : Comment les sociétés traitent la dépendance par Leroy O. Stone	257
Remerciements	263
 <i>Liste des tableaux et graphiques</i>	
Chapitre 1	
<i>«Orientation thématique» du symposium : Pourquoi avons-nous tous intérêt à ce que les soutiens communautaires soient solides?</i>	
Tableaux	
1. Liste partielle d'organismes ou de groupes de soutien communautaire de la région d'Ottawa	23
2. Exemple de classification grossière des services communautaires pour une description des caractéristiques de l'obtention de ressources	26

Liste des tableaux et graphiques

Chapitre 2

Rapport sur le bénévolat des aînés

Tableaux

1. Répartition des pourcentages d'hommes et de femmes ayant fourni divers types d'aide au cours des six derniers mois 55
2. Sommaire des caractéristiques associées à la plus forte probabilité de fournir une aide 57

Graphiques

1. Répartition des bénéficiaires de dons en argent fournis par des personnes de 65 ans et plus au cours des six derniers mois, selon le sexe des dispensateurs 60
2. Répartition des bénéficiaires de dons en argent fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs 60
3. Répartition des bénéficiaires d'une aide bénévole fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs 61
4. Répartition des bénéficiaires d'une aide bénévole fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs 61
5. Répartition des bénéficiaires du transport fourni au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs 62
6. Répartition des bénéficiaires du transport fourni au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs 62

Liste des tableaux et graphiques

7.	Répartition des bénéficiaires de services de garde d'enfants fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs	64
8.	Répartition des bénéficiaires de services de garde d'enfants fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs	64
9.	Répartition des bénéficiaires de l'aide au foyer fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs	65
10.	Répartition des bénéficiaires de l'aide au foyer fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateur	65
11.	Répartition des bénéficiaires de soins personnels fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs	66
12.	Répartition des bénéficiaires de soins personnels fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs	66

Chapitre 3

Relations de parenté et d'amitié au cours de la vie : selon les étapes familiales

Figures

1.	Nombre de proches parents, selon l'étape familiale	102
2.	Nombre d'autres parents avec qui on est en contact, selon le sexe	104
3.	Nombre d'autres parents avec qui on est en contact, selon l'étape familiale	104
4.	Nombre d'amis intimes, selon le sexe et l'étape familiale	106

Liste des tableaux et graphiques

Besoins en services de garde d'enfants et utilisation de ces services

Tableaux

- | | | |
|----|---|-----|
| 1. | Taux d'activité pour des mères de famille, 1976, 1981, 1986 et 1988 | 113 |
| 2. | Activité et formules de garde, 1967-1988, certaines années | 114 |

Chapitre 5

Le rapport entre la santé physique des femmes et leurs rôles multiples et l'emploi

Tableaux

- | | | |
|----|---|-----|
| 1. | Nombre de rôles, emploi, emploi antérieur et santé physique - Analyse de variance unilatérale | 192 |
| 2. | Analyse de variance de la santé générale, selon le niveau de revenu et l'âge | 193 |
| 3. | Analyse de classification multiple de la santé générale, selon le niveau de revenu et l'âge | 194 |
| 4. | Analyse de variance des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge | 196 |
| 5. | Analyse de classification multiple des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge | 196 |
| 6. | Analyse de variance des jours d'invalidité, selon le niveau de revenu et l'âge | 198 |
| 7. | Analyse de classification multiple des jours d'invalidité, selon le niveau de revenu et l'âge | 199 |

Liste des tableaux et graphiques

8. Totalisations croisées du nombre de rôles joués en dehors de l'emploi, selon l'âge 201

Rapports que présente l'utilisation de soutiens officiels et non officiels par la population âgée

Figures

1. Le modèle 215
2. Variables et résultats partiels de l'application du modèle 217

Graphiques

1. Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe, Enquête social générale de 1985, Canada 218
2. Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques sur le détail des sources selon le sexe, Enquête social générale de 1985, Canada 218
3. Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe et la composition des ménagers, Enquête sociale générale de 1985, Canada 219
4. Fréquence relative des mentions d'une aide au moins hebdomadaire de sources officielles dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus selon le sexe, le degré d'incapacité évalué et la composition des ménagers, Enquête sociale générale de 1985, Canada 220

Liste des tableaux et graphiques

5. Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe, le degré d'incapacité et l'obtention d'une aide des enfants dans ces travaux, Enquête sociale générale de 1985, Canada 221

Chapitre 1

METTRE L'ACCENT SUR LA DIMENSION HUMAINE DES AIDES COMMUNAUTAIRES

Allocution d'ouverture

par

Ivan P. Fellegi, Ph.D.

Le statisticien en chef du Canada

Statistique Canada

Bienvenue à Statistique Canada.

Au nom des quatre organismes qui coparrainent le symposium, j'aimerais vous remercier chaleureusement du temps et des efforts que vous avez consentis pour venir nous faire bénéficier de vos lumières sur la préparation d'informations et d'analyses statistiques pertinentes dans ce qui est pour nous un secteur d'activité relativement neuf.

Bien que le programme de la réunion ait été conçu pour que chacun d'entre vous ait la possibilité de bénéficier des échanges de connaissances entre divers groupes professionnels qui partagent certains intérêts communs importants, il est tout aussi essentiel que les promoteurs de l'événement, notamment Statistique Canada, tirent parti de vos délibérations et lumières et acquièrent une idée assez précise des priorités relatives qui touchent les orientations nécessaires en matière de préparation de données. Les collectivités canadiennes devront se doter de lignes de conduite sur la prestation, aux familles et aux personnes, des services humanitaires nécessaires; nous croyons qu'une information adéquate est une

condition nécessaire, pour obtenir des lignes de conduite pertinentes.

Lorsque vous envisagez la contribution de Statistique Canada et des autres promoteurs à cette tâche de toute première importance, vous devez considérer que le développement de l'information est une notion qui englobe bien plus que la simple production de livres ou de bandes remplies de chiffres. À Statistique Canada, nous avons compris que la plupart des décideurs et des analystes, d'où qu'ils viennent, veulent un accès immédiat à l'information, c'est-à-dire à des chiffres organisés de manière à livrer un message utile. Pour ces personnes, les chiffres sont les éléments des produits intellectuels qu'elles désirent consommer directement. Même si aucun des promoteurs du symposium n'envisage jouer un rôle de premier plan dans la réalisation d'analyses scientifiques complexes qui donnent souvent naissance à des idées importantes, nous pourrions mieux vous aider en sachant exactement le genre d'information que vous désirez tirer des chiffres que vous voulez obtenir.

La production et le partage du revenu et de la richesse ont été une préoccupation dominante des pouvoirs politiques et de l'entreprise, dans l'état moderne. Pour la plus grande partie des 40 dernières années, la politique sociale s'est

attachée à améliorer la situation de revenu de groupes relativement défavorisés, soit par transfert direct du pouvoir d'achat, soit par des subventions aux services dans des domaines essentiels, par exemple les soins de santé. Bien que cela demeure une préoccupation importante, il est clair que l'existence et la qualité des services offerts par les secteurs non commerciaux sont devenues une préoccupation nationale.

En outre, nous avons commencé à comprendre que ce qui se passe dans le secteur étranger au marché a beaucoup à voir avec l'ampleur du fardeau imposé aux institutions qui fonctionnent dans le secteur commercial.

Permettez-moi simplement de vous en donner deux très modestes exemples. Dans une brochure portant sur la protection de la sécurité de la retraite et de l'autonomie «Safeguarding Retirement Security and Independence from Catastrophic Expense», le PDG du United Insurance Group faisait remarquer ceci: «N'oublions pas que l'assurance n'élimine pas les responsabilités familiales . . . mais aide plutôt votre famille à se préparer au type de soins appropriés.» Récemment, le Wall Street Journal publiait un article sur le coût des services sociaux, dans lequel nous trouvons des inquiétudes on ne peut plus claires sur la question d'évaluer des services non commerciaux

énormes par leur ampleur et leur importance dans notre société en général; l'auteur se demande de quelle façon permettre aux entreprises commerciales de tendre vers leurs objectifs dans un environnement financier favorable.

Ce ne sont que deux exemples prouvant que le secteur privé sait à quel point il est important et précieux de mettre en place des ressources d'information ne traitant pas directement des questions de revenu. Il pourrait bien falloir compléter nos préoccupations à l'égard des questions d'argent en tant qu'unités fondamentales de mesure des ressources par un souci parallèle en matière d'utilisation du temps personnel, en tant qu'élément de mesure tout aussi important et qui nous conduit vers de nouvelles possibilités de travail et d'étude statistiques.

Cela nous amène tout naturellement à parler des motifs qui nous ont poussés à organiser ce symposium. Nous pensons que le Canada entre dans une ère nouvelle importante durant laquelle on se préoccupera de la qualité et de la quantité de divers services de soins ou de soutien des personnes. Ceux d'entre vous qui connaissent les services sociaux offerts aux personnes atteintes d'incapacité ou aux frêles personnes âgées savent toute l'importance de cette question. Ces dernières années se sont ajoutés deux nouveaux sujets de préoccupation sur la quantité et la

qualité des services de soutien aux personnes, le premier découlant du rôle élargi de l'État dans les soins d'enfants et le second, de la propagation du sida et des pressions sociales qui pourraient s'ensuivre.

Les préoccupations au sujet des victimes du sida, la recherche de ressources humaines compétentes et adéquates pour les garderies hors du milieu familial, les ressources humaines nécessaires pour offrir soutien aux aînés infirmes -- voici un calendrier formidable qui exige toute notre attention. Il ne fait plus de doute que le temps est venu de jeter un regard très critique et d'évaluer à quel point nous sommes prêts à répondre à la gamme des besoins urgents de services de soutien. Je crois sincèrement qu'en tant que pays, cela suppose la mise au point de ressources d'information adéquates. Voilà pourquoi je vous ai invités à vous joindre à nous pour nous aider par vos conseils et directives.

Je puis vous assurer que je lirai avec un vif intérêt le rapport qui sortira du symposium. Je suis certain qu'il aura un effet puissant et durable sur l'avenir des efforts de Statistique Canada en matière de préparation de données statistiques sociales.

Avant de vous confier à la présidence, permettez-moi d'accueillir personnellement et de remercier Alastair Clayton et Blossom Wigdor, qui présideront la conférence

aujourd'hui et demain. Ainsi que nombre d'entre vous le savent, le Dr Wigdor vient de recevoir l'Ordre du Canada.

Je voudrais également remercier Charlotte Matthews, présidente du Conseil consultatif national sur le troisième âge, qui a accepté la tâche de prononcer l'allocution de clôture de demain.

Enfin, je voudrais accueillir tout spécialement la révérende mère St. Michael Guinan, ancienne présidente de l'Institut canadien de religion et de gérontologie et professeure émérite à The University of Western Ontario. Vous l'apprendrez demain lorsqu'elle dirigera les travaux, sœur St. Michael possède une expérience directe de cette question importante que vous soulèverez et étudierez. C'est un honneur de recevoir parmi nous cette pionnière canadienne exceptionnelle.

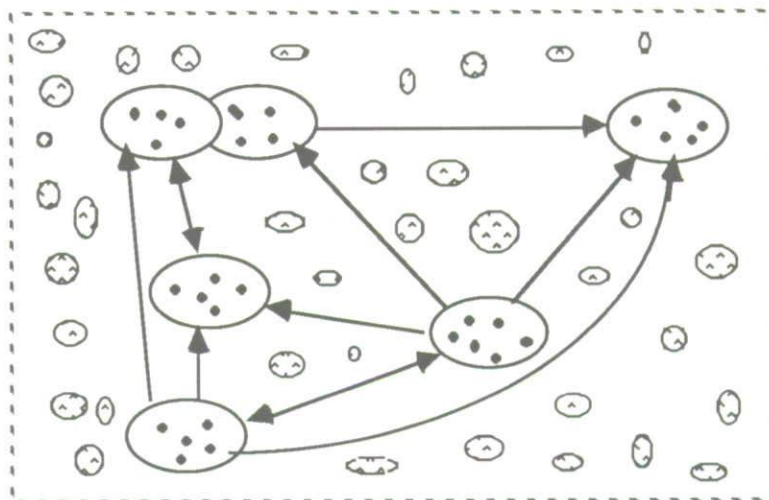
J'espère que les deux prochaines journées de délibérations seront des plus fructueuses et profiteront à chacun. Je ne doute pas que les autres promoteurs, soit Santé et Bien-être social Canada, le Secrétariat du troisième âge et le Conseil consultatif national sur le troisième âge, se joignent à moi pour vous remercier encore une fois d'être venus ici nous prêter votre concours.

«Orientation thématique» du symposium : Pourquoi avons-nous tous intérêt à ce que les soutiens communautaires soient solides?

Leroy O. Stone

OBSERVATION : UNE COLLECTIVITÉ EST UN SECTEUR OU UN RÉSEAU D'INTERDÉPENDANCE D'ORGANISMES ET DE GROUPES MOINS «OFFICIELS» (LES FAMILLES, P. EX.) QUI A ÉTÉ CONSTITUÉ À DES FINS QUE L'ON PEUT CONSTATER, ET SOUVENT EN VUE DE LA PRESTATION DE SERVICES À UNE POPULATION OCCUPANT UN CERTAIN LIEU. À LA BASE DE CETTE INTERDÉPENDANCE, IL Y A LE MOUVEMENT DE RESSOURCES (HUMAINES OU AUTRES) RARES ENTRE LES GROUPES ET LE CONTRÔLE DE GRANDS ASPECTS DE CE MOUVEMENT PAR DES «CENTRES DE POUVOIR» CLÉS.

Diagramme d'une collectivité



Ménages et familles



Organismes et autres groupes constitués dans un but précis, souvent en vue de la prestation de services à des personnes, des familles ou d'autres groupes



Rôles joués par les personnes dans les organismes ou d'autres groupes



Mouvement dans les deux sens de ressources (en entrée et en sortie) entre deux organismes ou groupes



Mouvement unilatéral de ressources (en entrée ou en sortie) entre deux organismes ou groupes

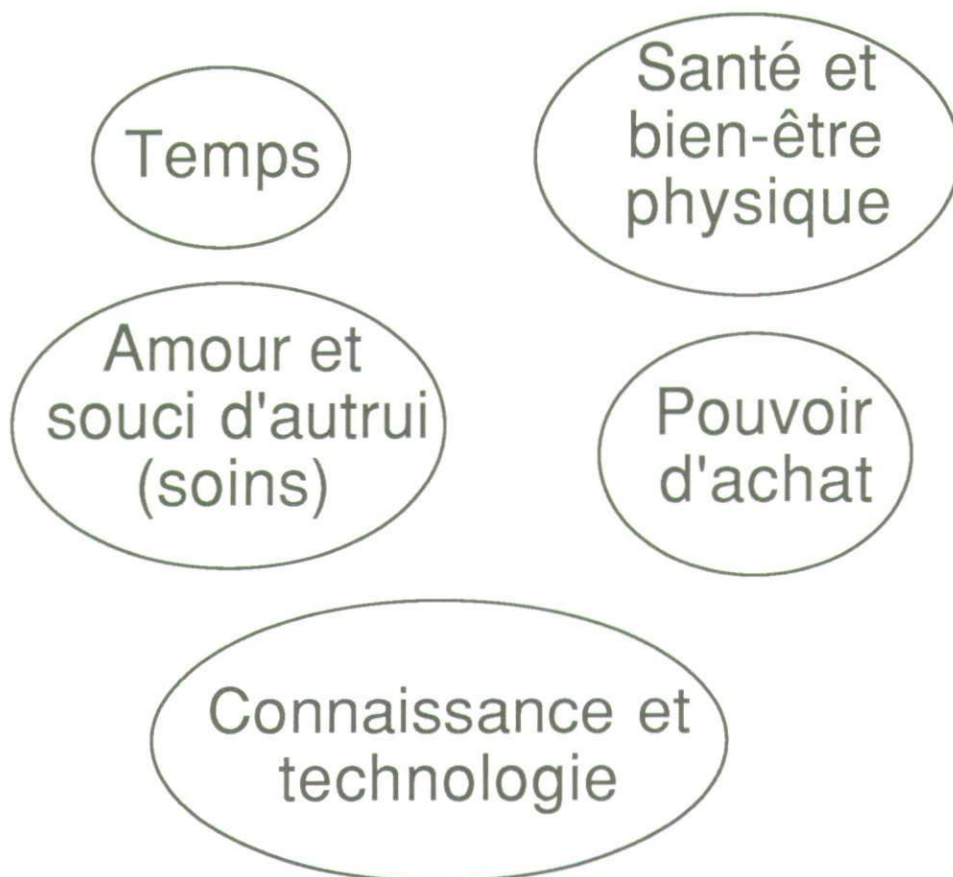


Limite ouverte indiquant l'existence de liens avec d'autres collectivités

NOTE : Un important type de mouvement de ressources que ne présente pas le diagramme est celui qui se fait entre les ménages et les familles et les organismes ou les autres groupes.

LOS 1989

Quelques-unes des ressources vitales rares d'une collectivité



Bien que certaines de ces ressources vitales et d'autres soient mieux vues comme des propriétés des personnes ou des familles, il est primordial d'en tenir raisonnablement compte au niveau de la collectivité pour l'évaluation des réserves dont dispose cette même collectivité en vue de donner une extension aux services en place ou d'en créer d'autres. Les services exigeant une utilisation directe de temps personnel sont limités par le temps que les gens consacrent déjà à d'autres activités et la mesure dans laquelle les valeurs courantes concernant l'amour et le souci d'autrui amènent les gens à changer leur emploi du temps pour aider les autres. Si on veut aider efficacement, il faut aussi avoir le savoir-faire nécessaire. Ainsi au niveau communautaire, il est essentiel de trouver un façon de constater et d'analyser quel est le temps personnel disponible et les ressources en savoir-faire afin d'évaluer les possibilités d'amélioration ou d'extension des services humains.

CERTAINS ÉLÉMENTS EXPLIQUANT L'INTÉRÊT QUE NOUS AVONS TOUS À RENFORCER LES SOUTIENS COMMUNAUTAIRES

- Nous avons un besoin commun de certaines ressources communautaires limitées qui nous permettent d'être efficaces
- Les destinataires de nos services sont les personnes, les familles et les ménages, là où nos efforts souvent séparés ont des effets liés sur le bien-être
- La plupart d'entre nous doivent rechercher l'attention et un traitement prioritaire des mêmes «centres de pouvoir» dans notre revendication de certaines ressources publiques

Les tableaux 1 et 2 illustrent certains des éléments à la base de notre intérêt commun pour les soutiens communautaires. Le tableau 1 énumère un grand nombre d'organismes de la région d'Ottawa dont les activités sont susceptibles d'intéresser plusieurs secteurs du grand domaine des services sociaux. Le tableau 2 livre une première analyse des caractéristiques du recours de différents groupes à des dosages particuliers de ressources.

Ces tableaux ont été dressés il y a quelques jours, et il faudrait en vérifier les détails. On peut y voir un peu quels genres de données et d'éléments d'analyse pourraient mieux mettre l'information au service des efforts de renforcement des soutiens communautaires. Ainsi, le tableau 2 nous indique qu'une collectivité doit se soucier de l'abondance de ses réserves de ressources humaines pour l'aide à autrui. On peut le mieux mesurer ces réserves en utilisant une unité

de temps personnel disponible pour cette aide, ce qui nous force à voir dans le temps une ressource strictement limitée (comme l'argent) et à nous attacher aux «budgets» de temps personnel et familial.

Comme nous le savons tous, les unités de temps personnel ne sont pas interchangeables. Nous devons bien tenir compte de la nature des emplois du temps personnel, ainsi que du savoir-faire et des autres qualités particulières qui y sont liés. La prise en compte des ressources humaines disponibles de ce point de vue devient utile quand on peut en rapprocher les résultats d'une certaine estimation des besoins de la collectivité, surtout dans les cas où on peut établir des prévisions raisonnables de l'offre et de la demande, même s'il s'agit de prévisions à court terme.

Tableau 1
Liste partielle d'organismes ou de groupes de soutien
communautaire de la région d'Ottawa

	Organismes ou groupes dont les besoins d'«entrées» ou de «sorties» intéressent au moins deux des secteurs de services sociaux représentés au symposium
Conseil des aînés d'Ottawa	
Bons Compagnons (centre pour personnes âgées)	
Centre de jour polyvalent des aînés francophones	
Bureau d'emploi des aînés	x
Concerned Friends	x
Parrainage civique d'Ottawa-Carleton	x
Widowed Support Group of Ottawa-Carleton	x
Seniors Reaching Out	x
Programme de vigilance des facteurs	
Programme de contact téléphonique	
Teleshalom (service semblable destiné aux juifs)	
Service de consultation juridique	
Bons Compagnons	x
Ambulanciers Saint-Jean	x
Société Alzheimer	
OSTOP Ottawa (groupe d'entraide de l'ostéoporose)	x
Programme «Anglican Ministry and Elders»	x
Anglicans in Mission	
Service d'autobus pour les personnes âgées et les infirmes	x
Grands Frères et Grandes Sœurs	x
Scouts	x
Guides catholiques et Scouts catholiques	x
Services sociaux catholiques	x
Boys and Girls Club of Canada	x
Y-Alive Teen and Pre-Teen Club du YM/YWCA	x
Société de l'aide à l'enfance	
Centre de service familial	x
Planning des naissances d'Ottawa Inc.	
Patro d'Ottawa (services socio-culturels)	x
Bureau des services de la jeunesse	x
Canadian Council for Co-Parenting	

Tableau 1**Liste partielle d'organismes ou de groupes de soutien
communautaire de la région d'Ottawa - suite**

	Organismes ou groupes dont les besoins d'«entrées» ou de «sorties» intéressent au moins deux des secteurs de services sociaux représentés au symposium
Programmes Crescendo (ressources préscolaires pour parents)	x
Les Familles endeuillées d'Ottawa-Carleton	x
Association des familles uniparentales du Canada	x
Centre de ressources préscolaires pour parents	
Cours de préparation au mariage du diocèse anglican d'Ottawa	
Programmes en résidence pour alcooliques et toxicomanes (Maison Fraternité, par exemple)	x
Association canadienne pour les déficients mentaux	x
Association canadienne pour la santé mentale	x
Société canadienne de l'ouïe	x
Institut national canadien pour les aveugles	x
Groupes familiaux Al-Anon (association de parents et d'amis d'alcooliques)	x
Emotions Anonymous (Émotifs anonymes)	x
Groupe d'entraide d'arthritiques	x
Amis des schizophrènes de l'Ontario	x
Groupe de soutien parental de la Fondation du diabète juvénile	
Living With Cancer	x
Groupe d'entraide de la sclérose en plaques	x
Groupe d'entraide de la dépression et de la folie périodique - Ottawa-Carleton	x
National Capital Association of the Deaf Inc.	x
Clinique des maladies transmises sexuellement	x
Clinique du sida de l'Hôpital Général d'Ottawa	x
Comité du sida d'Ottawa	x
Société canadienne de la Croix-Rouge	x
Centre de détresse d'Ottawa	x

Tableau 1

Liste partielle d'organismes ou de groupes de soutien communautaire de la région d'Ottawa - suite

	Organismes ou groupes dont les besoins d'«entrées» ou de «sorties» intéressent au moins deux des secteurs de services sociaux représentés au symposium
Tel-Aide (intervention d'urgence)	x
Union Mission for Men (vêtements, nourriture et logement)	x
Centre d'aide aux victimes du viol	x
Société Elizabeth Fry	x
Société John Howard	x
Entraide budgétaire	x
Services aux immigrants	x
Services d'information communautaires	x
Centre de service social juif	x
Service d'entraide communautaire	x
Infirmières de l'Ordre de Victoria	x
Association des aides familiales d'Ottawa	x
YM/YWCA	x
Centre de consultation et de services pastoraux, Université Saint-Paul	x
Kanata Support Group for the Separated, Divorced and Widowed	x
HOPE (Helping Organize Productive Experiences) -- Groupe de soutien féminin de l'Armée du salut	x
Mothers are Women (aide aux mères ayant des enfants à la maison)	x
Natural Family Planning	
Aumônerie de l'Université d'Ottawa, de l'Université Carleton et du Collège Algonquin	x
Service de santé du diocèse anglican d'Ottawa	x
Centre pastoral du diocèse anglican d'Ottawa	x
Centre 454 de service social du diocèse anglican	x
National Native Convocation	x

Source : Frank Jones. «Community Support Groups and Organizations in the Ottawa Area and Service Delivery Technologies Conceptually Considered» (projet), Division des études de la population, Statistique Canada.

Tableau 2

Exemple de classification grossière des services communautaires pour une description des caractéristiques de l'obtention de ressources

	Financement		Main-d'œuvre		Immeubles	
	Gouv. Char.		Rémun. Bén.		Cont.	Non cont.
Conseil des aînés d'Ottawa	x		x		x	
Bureau d'emploi des aînés	x		x		x	
Concerned Friends	x		x			x
Parrainage civique d'Ottawa-Carleton	x		x			x
Programme de contact téléphonique et Teleshalom	x		x			x
Société Alzheimer	x		x		x	
Programme «Anglican Ministry and Elders»	x		x			x
Grands Frères et Grandes Sœurs	x		x		x	
Services sociaux catholiques	x		x		x	
Centre de service familial	x		x		x	
Société de l'aide à l'enfance	x		x		x	
Scouts, Guides catholiques, Scouts catholiques	x		x			x
Bureau des services de la jeunesse d'Ottawa	x		x		x	
Centre de ressources préscolaires pour parents	x		x		x	
Living with Cancer	x		x			x
Projets «Anglicans in Mission»	x		x			x
Comité du sida d'Ottawa	x		x		x	

Légende :

Gouv. : Gouvernement considéré (par M. Jones) comme une importante source de financement.

Char. : Dons de charité considérés (par M. Jones) comme une importante source de financement.

Rémun. : Main-d'œuvre rémunérée considérée comme une importante source de ressources humaines.

Bén. : Main-d'œuvre bénévole considérée comme une importante source de ressources humaines.

Cont. : Utilisation d'un même immeuble au moins quatre jours par semaine.

Non cont. : Utilisation d'un même immeuble moins de quatre jours par semaine.

Source : Frank Jones. «Community Support Groups and Organizations in the Ottawa Area and Service Delivery Technologies Conceptually Considered» (projet), Division des études de la population, Statistique Canada.

**Introduction aux actes du
Symposium sur les soutiens
sociaux : Un enrichissement
interdisciplinaire**

par

Leroy O. Stone, Ph.D.

Directeur, Division des systèmes de soutien
familiaux et sociaux, Statistique Canada

Research Fellow of the Centre on Aging

The University of Manitoba

et ancien Professor of Sociology

The University of Western Ontario

But du symposium

L'élaboration du symposium vient de la constatation d'une demande croissante de certains types de services à utilisation de temps personnel pour une quantité limitée de ressources de soutien humain dans les collectivités canadiennes. Un service dépend de l'utilisation de temps personnel si une ou plusieurs personnes doivent consacrer une partie appréciable de leur temps, presque sans rien faire d'autre, à sa seule prestation. Il peut s'agir des services destinés aux personnes âgées, de l'assistance et des possibilités données aux personnes handicapées, de l'appui prêté en matière de services de garde aux familles ayant des enfants ou de l'aide aux victimes du sida. Les spécialistes de ces domaines éprouvent le besoin d'examiner en intégration l'ensemble des demandes de «soins humains» et de services d'aide pour que les efforts de renforcement des ressources de soutien communautaire puissent être conçus de manière à assurer un meilleur soutien d'une grande diversité d'activités dans le secteur des services sociaux.

Avec la multiplication de ces demandes dans notre pays, le caractère suffisant des ressources d'information dans ce projet d'amélioration des soutiens communautaires deviendra une question tout à fait prioritaire. Statistique Canada a pour mission de produire une meilleure information pour les politiques et les programmes portant directement sur les divers aspects du soutien humain. Il faudra une étude approfondie pour trouver de nouvelles données et de nouveaux concepts statistiques devant permettre à l'organisme de rendre de meilleurs services dans ce domaine en fonction des soucis qu'éprouvent et expriment les responsables gouvernementaux, les autres dirigeants communautaires et les familles d'un océan à l'autre. Les résultats du symposium devraient faciliter cette amélioration des services de Statistique Canada.

Structure de la publication

Les communications et le débat se sont articulés autour de quatre grands thèmes. Une cinquième tranche de discussions comprenait les présentations des rapporteurs et les observations des participants sur les rapports présentés. Le premier thème était celui de l'aide apportée à autrui. Les questions générales de ce thème se préoccupaient de mécanismes qui entrent en jeu concernant l'aide donnée et des groupes clés de prestation de services à autrui en dehors du marché du travail (main-d'œuvre rémunérée). Le deuxième portait sur

les tendances des besoins d'aide et de l'utilisation de cette aide ainsi que sur les groupes clés dans la réception de l'aide antidépendance. Le troisième thème portait sur les attitudes et opinions du public concernant le développement et la distribution de soutien communautaire. Le quatrième comprenait les questions d'intégration des soutiens officiels (gouvernementaux, par exemple) et non officiels dans l'aide apportée aux gens qui font face à des situations de dépendance. La succession des matières de cette publication suivra l'ordre des thèmes présentés au symposium.

Ce chapitre met au point les idées les plus importantes développées ou présentées au symposium. Dans l'examen de ces lignes de force et du contenu détaillé des chapitres, il est bon de garder à l'esprit une série de «questions de connaissance» et de considérations théoriques.

Questions sous-jacentes de développement de la connaissance

Comment la société fait-elle face à la dépendance? Les soucis évoqués ci-dessus en matière de prestation de services sociaux naissent, peut-on dire, parce que des particuliers ou des familles sont vus dans certaines circonstances comme vivant une forme de dépendance et que notre culture attache beaucoup de prix à l'idée qu'une des fonctions légitimes de l'activité collective organisée est la fourniture de mécanismes de lutte contre la dépendance. On peut considérer cette lutte du point de vue

des gens qui essaient d'employer des mécanismes d'«adéquation» pour s'aider eux-mêmes ou encore du point de vue de la société où on accorde une grande importance culturelle à l'aide apportée aux personnes dépendantes et qui ont droit à un soutien social soit privé (par la famille, par exemple) soit public (par le gouvernement). (L'annexe B dresse un bref tableau bibliographique des variations culturelles de la définition de la dépendance et de la démarche antidépendance.)

À la base de la conception du symposium, il y avait la question de connaissance relative aux modes sociétaux de lutte contre la dépendance. On peut dire que les sociétés créent des systèmes d'aide pour mieux porter leurs fardeaux perçus de dépendance. Par système d'aide, on entend un ensemble de procédés destinés au transfert de l'aide à autrui selon des règles d'admissibilité qu'appliquent les membres de structures d'aide dont des affectations «légitimes» de ressources assurent le maintien. Parmi ces structures, on compte les réseaux de parenté et d'amitié, les groupes d'entraide semi-officiels et des groupes officiels comme les organismes philanthropiques privés, les entreprises et le gouvernement. Avant de parler de systèmes d'aide, on doit d'abord préciser ce qu'on entend par dépendance.

Vers une définition de «la dépendance». Il n'y a pas de définition officielle et généralement reconnue de la dépendance. D'après les diverses acceptions du

terme dans la documentation spécialisée, on peut croire que la définition suivante permet raisonnablement de constater les cas de dépendance (même si elle demeure inacceptable comme définition officielle). *La dépendance se manifeste par un comportement répété qui s'écarte inévitablement des normes de comportement autonome dans des aspects désignés de la vie personnelle.* (Cette définition entend exclure les dérogations volontaires aux normes. Pour ce qui est de l'idée de «norme de comportement autonome», la nature d'un comportement autonome, que l'on désigne couramment par le terme «indépendance», se prête à des élaborations et à des variations culturelles.)

Pour être utile à notre propos, le comportement qui s'écarte des normes d'autonomie doit *créer un besoin ou une demande de soutien jugé inhabituel des autres ou comporter une renonciation considérée comme forcée à l'autonomie de la prise de décision.*

Les normes d'autonomie veulent dire qu'il existe différents types de dépendance. Il est inutile de dire que quelqu'un est totalement ou partiellement dépendant à moins de préciser d'abord de quel genre de dépendance il s'agit. Les études en sciences sociales parlent de trois grands types de dépendance. Là encore, il n'y a pas de définition formelle et on doit se contenter d'indications de définition dégagées de la documentation spécialisée. Ces indications visent la dépendance économique, fonctionnelle et

psychique considérée d'un point de vue sociétal.

Dépendance économique : En ce qui concerne la dépendance économique d'un point de vue sociétal, la notion de dépendance vise la différence entre la consommation et la production globales des gens qui consomment inévitablement plus qu'ils ne produisent. De ce point de vue, le «fardeau de dépendance» économique pour la société peut être défini comme le rapport entre la dépendance économique (comme nous venons de la définir) et le revenu global reçu par l'ensemble des particuliers en échange de biens ou de services ou comme produit de placements (Division du conseiller principal en études démographiques et statistiques, Statistique Canada, 1978 : paragraphe 78).

Dépendance fonctionnelle : D'un point de vue sociétal plutôt qu'individuel, nous pouvons utiliser le concept de «charge de dépendance fonctionnelle». Cette charge est la quantité, dans un intervalle donné, de temps de soutien personnel dont ont besoin certaines personnes à cause de leurs déficiences fonctionnelles. Le fardeau de dépendance fonctionnelle pour la société peut être indiqué par le rapport entre la

charge de dépendance fonctionnelle et la quantité, pendant la même période, de temps de soutien personnel disponible à cet égard.

Dépendance psychique : La charge de dépendance psychique est la quantité, dans un intervalle donné, de temps de soutien personnel dont ont besoin certaines personnes pour avoir une perception avantageuse d'elles-mêmes ou de leurs circonstances de vie. Le fardeau de dépendance psychique peut être indiqué par le rapport entre la charge de dépendance psychique et la quantité, dans la même période, de temps de soutien personnel disponible à cet égard. La dépendance psychique n'est pas un sous-ensemble propre de la dépendance fonctionnelle et doit, par conséquent, en être séparée pour les besoins de l'analyse.

Les conventions de définition présentées ci-dessus impliquent qu'un certain degré de dépendance mutuelle, c.-à-d. d'interdépendance, est normal. Il est en effet très difficile d'imaginer une société d'êtres vivants sans aucune forme d'entraide. Si on parle d'entraide, c'est qu'on suppose au départ qu'il existe une certaine dépendance.

Caractère général des systèmes d'aide sociétaux

Les rouages des réseaux humains (officiels et non officiels) sont les mécanismes servant à l'organisation de la réaction sociétale à la dépendance. Dans la mesure même où ces réseaux ont des parties dont l'intégration paraît indiquer l'exécution de certains types de travaux, on peut les qualifier à juste titre de systèmes. Toutefois, comme les études des réseaux sociaux le montrent amplement, ils se présentent aussi, d'un point de vue différent, sous la forme de structures (aspect que nous retiendrons ici). Ces structures d'aide maintiennent des systèmes d'aide (d'autres types plus abstraits de systèmes).

S'il vous est difficile de bien saisir cette abstraction, vous n'avez qu'à penser à deux abstractions semblables très connues, celles de l'institution du mariage et de l'institution de la retraite. Quand nous parlons de cette dernière, nous n'avons pas à l'esprit des réalités concrètes comme les organismes publics ou les familles. Nous songeons plutôt à certaines normes de la vie professionnelle, à certaines règles de retrait officiel d'un emploi et à d'autres règles d'admissibilité à un revenu de transfert, autant d'aspects hautement intangibles. De même, on peut voir dans un système de bien-être social (régime de soutien du revenu) un ensemble de procédés de transfert de ressources selon des règles précises d'admissibilité dont l'application relève de certains rôles sociaux (avec les pouvoirs voulus), sans

oublier les mouvements de ressources nécessaires au maintien de ces mêmes procédés.

Certaines des structures de soutien ont des fonctions stratégiques en ce qui concerne ces flux d'«intrants» ou de ressources et l'établissement ou la modification des règles d'admissibilité à l'aide en question. Ces instruments utilisés par les structures d'aide clés, nous les appelons souvent «leviers de politique».

Nota : Les gouvernements peuvent créer et transférer un pouvoir d'achat par des instruments symboliques (un chèque, par exemple), mais ils ne peuvent créer ni transférer d'apports de temps personnel et, dans certains services humains, ceux-ci peuvent présenter un caractère spécialisé et exiger pour leur réalisation de longues périodes de formation et une procédure officielle d'agrément professionnel. Ainsi, la société qui fait face à une forte augmentation de la demande d'apports de temps personnel et qui a l'habitude de considérer d'un point de vue monétaire les problèmes de politique sociale en matière d'aide, peut se trouver exposée à de graves pénuries de ressources matérielles ou humaines. Cette observation vaut **particulièrement** pour les systèmes d'aide en soins de longue durée et en éducation.

Le temps personnel, la source d'énergie fondamentale des mécanismes d'«adéquation»

Ce que la publication expose de fondamental au sujet des mécanismes d'entraide, c'est dans une large mesure le besoin que des gens consacrent leur temps personnel à la prestation à autrui de ce que les économistes appellent des «services». Ces services se distinguent en grande partie par leur aspect psychique : vous ne pouvez mesurer leur prestation en surveillant un mouvement de biens personnels ou tout autre mouvement, et pourtant presque personne n'oserait contester qu'ils jouent un rôle essentiel dans la qualité de la vie humaine et dans la promotion de la santé.

Une partie des gens qui fournissent des services (on doit se rappeler qu'il y a très peu de gens qui ne rendent aucun service à un moment quelconque) ne cherchent aucune compensation en dehors de certains avantages directs perçus qui sont liés au fait de donner. Ces avantages directs sont parfois tout à fait impalpables : soutien de l'ego, reconnaissance, bien-être psychique parce qu'on joue un rôle certain dans la vie d'autres personnes ou simplement apparition d'un sentiment d'appartenance sociale à un réseau où chacun s'attend, du fait des liens sociaux qui l'unissent aux autres, à recevoir l'aide d'autrui en cas de nécessité.

D'autres «dispensateurs» de services cherchent une compensation sous la forme de

droits ou de «crédits» d'achat sur le marché que les autres honoreront en leur remettant sur demande des biens ou des services. À un moment quelconque, il existe une quantité de crédits de cette nature que contrôlent un petit nombre de centres de pouvoir dans la société.

On exprime souvent cette quantité en «billions de dollars». La partie de cette quantité que contrôle le gouvernement ou qui en provient est examinée de si près que bien des gens perdent de vue l'ensemble du tableau et se contentent d'une étude étroite de la question de la dépendance dans notre société. Pour beaucoup, il suffit de juger si le «Canada peut se permettre le luxe d'un financement public des programmes sociaux».

Ce qui laisse souvent à désirer dans ce genre d'orientation, c'est qu'on a tendance à oublier qu'il n'y a pas de correspondance stable entre la quantité de crédits d'achat disponibles dans une société et la quantité réelle de biens et de services disponibles à des fins d'échange. En octroyant des crédits aux gens, on les incite souvent à augmenter par un apport personnel la quantité de biens et de services (on doit toutefois se rappeler qu'une inflation persistante peut produire l'effet opposé et que, par conséquent, l'expansion du crédit est une entreprise délicate et hasardeuse) et, en les leur refusant, on les amène souvent à se retirer de certains aspects de la création de richesses. Quoi qu'il en soit, il n'y a pas de rapport stable entre (1) la quantité de crédits d'achat et (2) le volume réel

de biens et de services. On note une association statistique, mais elle est lâche. La faiblesse de ce lien s'explique notamment par le fait que les gens peuvent augmenter ou diminuer la quantité de biens et de services réels en se livrant à des activités en dehors des marchés régis par les crédits d'achat.

Le grand problème avec cette association lâche, c'est que beaucoup de gens peuvent être portés à confondre les deux quantités et à supposer notamment que, si leurs crédits d'achat étaient suffisants, ils pourraient acquérir tous les biens et les services réels qu'ils recherchent.

Malheureusement, si les gens veulent un service qui épuise la réserve de temps personnel disponible chez les autres, ils apprendront vite qu'aucune quantité de crédits d'achat ne peut leur procurer un temps personnel qui n'existe pas. (Les gens qui essaient de doter des postes normalement occupés par des adolescents ont commencé à comprendre comment cette idée peut être importante.)

Pour la société dans son ensemble, il est peut-être impossible de disposer normalement d'une offre plus globale de services à utilisation de temps personnel en donnant tout simplement plus d'argent aux gens. L'offre globale augmente quand un certain nombre de personnes réduisent le temps qu'elles consacraient soit à des activités non professionnelles soit à d'autres activités professionnelles pour se donner plus de temps pour des services à utilisation de temps

personnel. L'offre s'accroît également quand la société compte plus de personnes prêtes, disposées et aptes à s'adonner à de tels services. La société juge, par des analyses et des prévisions socio-scientifiques, si et dans quelle mesure elle doit choisir, sur une période déterminée, un de ces modes d'utilisation des crédits d'achat pour hausser l'offre globale de services à utilisation de temps personnel.

À un moment donné dans certaines sociétés, seule une infime fraction de la population peut recourir aux crédits d'achat pour résoudre le problème d'offre pour elle-même, car plus il y a de gens qui s'engagent dans cette voie, plus celle-ci risque de ne rien apporter. (On peut faire le parallèle avec la crise de l'environnement dans le monde : si trop de pays se développent de la façon que certains d'entre nous connaissent, nous détruirons ensemble l'écosystème qui rend possible la vie humaine.)

Dans son examen (voir plus loin) des communications présentées dans le cadre du thème 1, le révérend James Sauer offre un saisissant exemple de la difficulté que j'essaie d'évoquer. Il se demande combien de temps est disponible pour une participation à l'activité de groupes (d'entraide et de bénévolat) et cite l'exemple suivant : un groupe de politique sociale à Toronto a estimé que les déplacements entre le centre-ville et la banlieue exigeaient 3 à 4 heures par jour, ce qui représente toute une ponction sur le temps dont on dispose pour faire du bénévolat ou profiter de celui-ci; nous avons

sûrement besoin de mieux comprendre la nature des contraintes actuelles et futures.

Que faire si vous vivez dans une société où d'importants groupes d'influence semblent méconnaître ce problème fondamental et ont tendance à rivaliser d'énergie pour acquérir des crédits d'achat alors même que les services qu'ils veulent se procurer par ce moyen ne peuvent aller qu'au petit nombre même si tout le monde a de ces crédits en abondance? Que faire si on apprend que, dans cette même société, un certain nombre de tendances démographiques, économiques, personnelles et culturelles en apparence inévitables font voir une accélération de la croissance des services à utilisation de temps personnel au moment même où la progression du temps personnel disponible connaît un ralentissement?

Y aura-t-il un conflit entre une croissance relativement rapide des besoins de services à utilisation de temps personnel et une croissance relativement lente de la quantité de temps personnel disponible pour ces besoins? C'est là la question qui a fait naître le symposium de mars 1989 sur les soutiens sociaux à Statistique Canada.

Démarche d'analyse des systèmes de soutien humain

L'idée que, si on doit faire face aux conséquences de ce futur conflit, la collectivité s'en tirerait le mieux en adoptant une «approche systèmes»

a également joué un rôle important dans la «conceptualisation» du symposium. On verrait ainsi les services à utilisation de temps personnel comme étant rendus sur un vaste éventail de programmes ou de groupes clients ayant en commun le fait (à défaut d'autre chose) qu'ils ont tous à puiser dans des ressources communautaires limitées (quantité totale, sur une période donnée, de temps personnel disponible pour la prestation de services humains) qui pourraient se révéler insuffisantes au regard des nombreuses demandes dont elles sont l'objet.

La réalité de ces liens créés par un recours à une base commune limitée de ressources a été mise en lumière dans l'allocution «directrice» présentée avant le lunch aux participants par Ian Stewart (voir plus loin), ancien mandarin bien connu d'Ottawa. Celui-ci a parlé d'une lutte des groupes d'influence pour les «portions de la tarte». Bien que la tarte en question soit largement constituée dans ce cas, semble-t-il, par les crédits d'achat octroyés aux groupes d'influence par le gouvernement, les remarques de ce conférencier valent pour les collectivités où on a déjà le sentiment que les ressources du bénévolat sont dangereusement surexploitées par les demandes qui fusent de toutes parts.

La réaction à cette situation difficile nous met directement en présence de certaines questions tout à fait fondamentales soulevées dans la communication de Ian Stewart. Qu'est-ce qui détermine la quantité

de ressources qui passeront par le gouvernement au lieu d'être distribuées par des mécanismes privés? Pour ce qui est des ressources distribuées par des moyens privés, qu'est-ce qui détermine le niveau des dons de charité? Qu'est-ce qui détermine la quantité de ressources à «médiation gouvernementale» qui seront affectées à des fins sociales?

Ici, il faut interpréter le terme «don» dans un sens général qui va bien au-delà des dons d'argent. Pour beaucoup de gens, une bonne façon de s'acquitter de ses obligations sociales est de délier les cordons de la bourse. C'est une bonne façon de faire sa vie en se tenant le plus loin possible des inconvénients. Comme la demande de services à utilisation de temps personnel augmentera à l'avenir, ces «dons de charité» le céderont à l'octroi de temps aux autres, parce que l'argent ne permettra plus de constituer les réserves nécessaires de temps personnel d'autres sources, à moins que les Canadiens ne soient prêts à accueillir un nombre beaucoup plus grand d'immigrants de régions où on attache beaucoup plus de prix qu'en Amérique du Nord au fait de consacrer sa vie à la prestation de «soins humains».

Dans un scénario de demande multigroupes visant une base restreinte de temps personnel, les questions d'optimisation entrent en jeu, et il convient de se demander comment des programmes ou des projets différents peuvent partager des fonctions et apprendre les uns des autres. Il importe également de

voir si la qualité de la culture locale et des liens sociaux intrafamiliaux et interfamiliaux est telle que les gens sont tout à fait enclins à fournir des services à utilisation de temps personnel.

Il est tout aussi important de se demander si la quantité et la qualité du savoir-faire en matière d'aide sont suffisantes dans la collectivité. Dans des domaines comme celui des soins à long terme, la question du savoir-faire ou de la qualité des soins occupe une très grande place, certaines personnes aimant mieux mourir que d'accepter certains types d'«aide disponible».

Une démarche d'analyse des systèmes de soutien humain fait de ces questions de grand intérêt un objet de débat public. Il ne serait d'aucune utilité de convier à ce débat des spécialistes des services du troisième âge, de la garde des enfants, des besoins des personnes handicapées ou des ramifications sociales de la multiplication des victimes du sida (cette liste de questions n'est pas exhaustive) si on ne veillait pas, dans le cadre d'une telle démarche, à réunir autour d'une même table tous les spécialistes de ces questions.

Pour accomplir leur travail, les spécialistes ont besoin d'éléments d'information et d'analyse et ils doivent préciser à ceux qui fournissent ces éléments de quelles questions devrait s'occuper l'industrie de l'information et de l'analyse pour répondre aux soucis d'une partie de la clientèle de cette industrie. C'est pourquoi le

symposium sur les soutiens sociaux a essayé de rassembler autour d'une même table une diversité de groupes qui de facto (qu'ils en soient conscients ou non) s'intéressent tous à l'augmentation de la demande de certains types de services à utilisation de temps personnel et à la capacité de la collectivité de mobiliser et de rendre les services de cette nature dont on a besoin.

Points saillants de l'examen du chapitre 2 : La prise en charge et l'entraide

La rencontre avait à peine débuté que déjà se présentaient des possibilités d'enrichissement interdisciplinaire. Les communications d'Hector Balthazar et de Richard Burzynski ont dégagé des caractéristiques des groupes d'entraide qui méritent d'être étudiées par ceux qui se soucient de la quantité et de la qualité du bénévolat dans les collectivités canadiennes. De prime abord, il semblerait que l'organisation et le fonctionnement de groupes d'entraide et la prestation de services de bénévolat sont deux réalités bien différentes. À y regarder de plus près, on voit des possibilités que les gens fassent des choses analogues les uns pour les autres dans ces deux domaines de collaboration humaine. Une fois cet aspect compris, on peut commencer à réfléchir à un aspect fondamental du groupe d'entraide, la façon dont la personne qui aide est elle-même aidée en aidant. Pourrions-nous rendre l'expérience du bénévolat plus gratifiante pour le bénévole sur

le plan non pécuniaire? Ou y aurait-il une façon de répandre chez un plus grand nombre de bénévoles l'expérience de l'aide reçue par l'aide donnée qui semble si bien caractériser les groupes d'entraide?

À cet égard, on pourrait s'attacher aux points soulevés dans la communication de Richard Burzynski et dans les réponses de celui-ci aux questions et en tirer grand profit. Cet intervenant nous ouvre les yeux sur la situation particulière d'un groupe redouté ou flétri par la plupart des membres de la société dite normale. Nous voilà devant un cas où les liens sociaux qui pourraient inciter les gens à venir secourir des gens qui ont besoin d'aide pourraient se révéler particulièrement faibles.

Comment les victimes du sida obtiendront-elles la quantité de services à utilisation de temps personnel que leur état exige? Seulement en intensifiant largement l'entraide entre les sidéens et les membres compatissants de leur famille. Ce que les gens font les uns pour les autres dans ces cercles d'entraide intensifiée et comment ils se motivent mutuellement pour une prestation constante de «soins humains», voilà des questions que devraient scruter de nombreux groupes qui ne sont pas dans les bonnes grâces de notre société. Richard Burzynski signale que, plus l'efficacité de ces activités d'entraide augmente, plus la charge budgétaire du financement des services sociaux destinés aux sidéens diminue, l'investissement à faire pouvant consister en fonds d'établissement minimaux nécessaires au maintien

des structures de l'entraide chez les sidéens (loyer des bureaux, factures téléphoniques, etc.).

Dans son examen (voir plus loin) de ces communications, le révérend James Sauer a fait réfléchir les gens en posant de difficiles questions sur la qualité et la quantité des connaissances scientifiques actuelles sur (1) la propagation de l'entraide, (2) les mécanismes qui donnent naissance à des groupes d'entraide et à des activités de bénévolat et (3) les processus par lesquels les besoins en viennent à être considérés comme légitimes par la société. Sa communication est toute une mine d'idées dont pourraient se nourrir des travaux de recherche et d'analyse tout à fait utiles et pratiques, et aussi stimulants sur le plan intellectuel.

La communication du Conseil consultatif national sur le troisième âge, qu'a présentée Susan Fletcher et qui est fondée sur une étude effectuée et soumise par le professeur Ingrid Connidis de The University of Western Ontario, a joué un rôle essentiel en attirant l'attention des gens sur la contribution qu'apportent les personnes âgées à la richesse du Canada (par richesse, nous entendons l'ensemble des biens et des services créés dans la société, que cette création s'opère ou non sur les marchés axés sur l'argent). Dans la discussion de groupe qui a suivi la présentation des communications, Mary Engelmann a bien dit que cette contribution peut être utile dans tout ce qui est prestation de services à utilisation de

temps personnel dans les collectivités canadiennes. Elle et d'autres ont signalé à la rencontre que des manifestations comme le symposium sont nécessaires pour aider les gens qui s'intéressent à la prestation de services dans un secteur à voir ce qui se fait ailleurs dans leur collectivité et à ainsi découvrir l'existence de ressources qui leur étaient jusque-là inconnues. Les commentaires de Mary Engelmann (voir plus loin) et d'autres participants font nettement voir les possibilités et les problèmes de la liaison entre les différentes spécialités du domaine des services sociaux représentées au symposium.

Comme un des participants l'a fait remarquer, certaines des possibilités qui s'offrent se dégagent nettement dans le tableau que dresse Irene Kyle des fonctions des programmes des centres de ressources familiales. Ces centres qui se vouaient jusqu'ici à la cause des enfants pourraient, a-t-on fait valoir, avoir une action plus efficace et plus large en suscitant des occasions de contact prolongé entre les générations depuis la petite enfance jusqu'au quatrième âge.

La communication d'Irene Kyle est particulièrement utile dans sa description du large éventail de circonstances où une famille éprouve un réel besoin d'aide en garde des enfants. Le débat public sur la question s'inscrit en gros dans le contexte des familles qui ont besoin d'aide parce que leurs membres adultes travaillent à l'extérieur du foyer. En rappelant que les besoins légitimes dans ce domaine sont beaucoup plus variés qu'on ne croit,

Irene Kyle met en lumière la façon dont les tendances sociales récentes ont créé des possibilités de «saut quantique» des besoins de services à utilisation de temps personnel dans les collectivités canadiennes.

Points saillants du chapitre 3 : Types de besoins et modes d'utilisation des formes de soutien

Comme l'a précisé Gordon Barnes dans son exposé (voir plus loin), la communication de Brian de Vries fait voir l'importance de considérer les besoins et l'accessibilité de soutiens en fonction de la situation familiale et de la position d'une famille dans un ensemble d'«étapes familiales». Cette communication dégage d'importantes différences selon le sexe et selon les stades familiaux sur le plan de la nature des soutiens non structurés possibles auxquels les gens peuvent avoir accès et de la fréquence particulière des contacts avec la parenté et les amis intimes. Elle nous montre d'une manière particulièrement saisissante les signes d'une forte influence des responsabilités en matière d'éducation des enfants sur les caractéristiques des contacts avec les parents et les amis. Elle relève à cet égard les différences appréciables entre les hommes et les femmes.

Dans sa communication, Judy Krueckl indique très nettement l'importance de voir la question de l'accès possible à des soutiens «non officiels» dans la perspective du «cours de la vie». Elle met en lumière le rôle primordial que jouent

les amitiés profondes dans l'accès des sidéens aux soutiens sociaux et évoque l'idée que l'échange d'éléments de soutien entre homosexuels est d'une qualité égale à celle des échanges caractéristiques des meilleurs rapports hétérosexuels. Ces soutiens sont d'une importance capitale en partie à cause de l'isolement social et de la honte publique qui s'attachent à l'état des gens qui deviennent sidéens.

Donna Lero décrit soigneusement les grandes lacunes de nos connaissances actuelles sur la nature et la fréquence des services de garde des enfants dans tout le Canada. Elle dégage une série de questions-clés sur l'utilisation de ces services auxquelles devront s'attacher la recherche et l'analyse et indique certains des plans d'examen de ces aspects dans le cadre de l'enquête nationale de 1989 sur la garde des enfants. Comme Irene Kyle, elle évoque le large éventail de circonstances où des familles peuvent avoir besoin de services de garde, jetant ainsi les bases intellectuelles d'une amélioration de perspective pour le débat public sur les mécanismes de garde des enfants.

Dans leur communication, Payne et Strain se servent de vastes catégories ethniques formées principalement de gens nés au Canada pour faire ressortir la nécessité d'une révision de l'opinion publique sur les différences ethniques dans l'utilisation et la disponibilité de soutiens sociaux. Les indicateurs de l'enquête sociale

générale ne dégagent pas les grandes différences ethniques attendues en ce qui concerne les caractéristiques de cette utilisation. La communication va dans le sens des gens qui font valoir depuis longtemps qu'il existe une identité ethnique canadienne que devraient maintenant reconnaître les statistiques sur l'origine ethnique. Bien sûr, dans ce domaine semé d'embûches conceptuelles et statistiques bien connues, on peut se demander à quel point on réussit à appréhender l'identité ethnique dans l'Enquête sociale générale et s'interroger sur la petite taille de l'échantillon qui ne permet pas une description détaillée de groupes ethniques, sur le cadre théorique de la recherche, etc. Ces mises en garde font partie des commentaires des membres du groupe de discussion sur un exposé qui pourrait faire époque dans l'étude de l'ethnicité au Canada.

On devrait particulièrement s'attacher à l'ensemble de questions-clés de connaissance et de politique soulevées dans l'exposé de Carolyn Rosenthal (voir plus loin). Celle-ci fait très justement valoir que le principe de la substitution entre sources d'éléments de soutien ne doit pas nous empêcher de nous demander si, d'une source à l'autre, la qualité du soutien reste la même. Même la nature des soutiens disponibles peut changer. Carolyn Rosenthal fait ressortir l'importance de s'intéresser davantage aux soutiens psychiques, qui n'ont pas été examinés dans le cadre de l'Enquête sociale générale de 1985, et engage les analystes à livrer une information plus utile sur la

qualité des soutiens de cette nature mis à la disposition des personnes âgées au Canada.

Points saillants de l'examen du chapitre 4 : Attitudes et opinions du public et mise en place de mécanismes de soutien communautaire

La brève communication d'Henry Enns devrait être attentivement lue par quiconque désire mieux connaître les mécanismes par lesquels la culture, les arrangements institutionnels et les relations de pouvoir entre groupes d'influence peuvent créer artificiellement une dépendance personnelle. Elle fait valoir que les attitudes sociétales à l'égard de l'invalidité ont eu nettement pour effet de donner un handicap à certaines personnes et que, à la faveur d'une succession d'accidents historiques, ces attitudes ont évolué et ont permis aux personnes handicapées de mieux prendre en main leurs affaires et leurs perspectives d'avenir, malgré tous les progrès qu'il nous faudra encore accomplir.

Madeleine Blanchet nous amène directement au cœur de la résistance à cette évolution. Essentiellement, elle affirme, comme Henry Enns, que la difficulté réside en grande partie dans le système socio-culturel, dans ce monde soi-disant normal qui, à bien des égards, a constitué une prison pour la personne handicapée.

Dorothy Pringle fut la seule à explorer systématiquement le rôle de l'opinion du public sur l'influence de la distribution des ressources peu abondantes parmi certains groupes

qui travaillent pour une bonne cause. Mais tous les groupes ne pourront pas recevoir les ressources publiques nécessaires tous au même temps. Elle posait les questions concernant le sondage d'opinion publique.

La discussion générale qui a suivi les présentations de Madeleine Blanchet et de Dorothy Pringle (voir plus loin) est riche en réflexions sur les problèmes des gens qui ont assumé la grande responsabilité de fournir des soutiens humains dans notre société dans un cadre aussi bien officiel que non structuré. L'inconscience du péril social que la société fait courir à ces groupes est répandue et elle marque même les programmes de soutien qui «couvrent» mal les différentes catégories de «soins humains» utiles que procurent les gens.

Points saillants de l'examen du chapitre 5 : Mobilisation et intégration des ressources humaines et financières pour le soutien

La seconde journée a commencé par des remarques d'orientation thématique de Sœur St. Michael Guinan. Ses observations, tout comme ses contributions caractéristiques à la discussion générale présentée plus loin, sont uniques par l'accent qu'elles mettent sur les questions de motivation et de systèmes de valeurs. Dans son traitement de la question, cette intervenante montre bien les liens qu'ont ces aspects avec la question primordiale de la légitimation sociale des besoins.

Howard Clifford a dressé un vaste tableau des questions de financement et de budget liées à la mise en place de services de garde des enfants. Est particulièrement digne d'intérêt le rapport qu'il établit entre les questions de financement, d'une part, et la distribution socio-économique de l'accès à l'aide officielle en matière de garde des enfants, tout ce qui est vérification des moyens et enfin la quantité et la qualité de main-d'œuvre dans les services structurés de garde, d'autre part.

J'ai réagi avec enthousiasme aux interventions et à la communication de Margaret Duckett, une Australienne en visite au Canada (à McGill University). Pris par des problèmes de gestion du déroulement du symposium, je n'ai pas eu la chance de participer aux discussions et de me pencher sur les questions d'analyse de systèmes évoquées plus haut. Margaret Duckett a éloquentement parlé de ces questions à plusieurs reprises pendant la rencontre. Elle a particulièrement réussi à expliquer pourquoi les gens qui s'occupent de l'aspect «services sociaux» de la lutte contre la propagation du sida ou dans d'autres domaines ont de grands intérêts communs que l'on ne reconnaît peut-être pas toujours au départ. On doit absolument lire son exposé, qui dit succinctement, dans des mots plus saisissants que ceux que j'ai pu employer, quelle est la raison d'être du symposium.

Comme l'exposé de Payne et de Strain, la communication de Mia Elfenbaum et Nancy Kingsbury

pourrait faire époque dans la constitution de notre corps de connaissances dans un certain domaine. Les deux communications font très bien voir l'importante percée qu'a pu représenter l'enquête sociale générale dans les ressources canadiennes en statistique sociale. Ivan Fellegi, le statisticien en chef actuel, aura toujours droit à notre gratitude pour la façon dont il a lancé et stimulé ce projet de création de mécanismes d'enquête.

La communication d'Elfenbaum et Kingsbury nous amène à réfléchir à l'opinion populaire voulant que le cumul des rôles par les femmes soit synonyme de risques de maladie et de stress. Ces deux intervenantes ont constaté une association positive entre, d'une part, l'état de santé et, d'autre part, les rôles multiples et surtout le travail à l'extérieur du foyer. Comme elles nous le rappellent, les données transversales ne nous permettent pas d'établir -- question primordiale -- s'il existe un lien de causalité entre l'état de santé et les rôles que l'on joue. Dans certains cas, une santé médiocre peut empêcher quelqu'un de jouer des rôles multiples.

Une autre communication à lire obligatoirement est celle de Diane Richler, qui parle d'un des facteurs primordiaux qui façonneront la société canadienne de demain : la mesure dans laquelle les programmes de services sociaux ont pour effet d'ancrer un «biais» en faveur des soins humains extrafamiliaux. En n'ayant pas un

point de vue suffisamment large sur les questions de réaction sociétale à la dépendance, les analystes et les médias ont donné trop d'importance aux systèmes d'«adéquation» officiels (surtout ceux qui sont financés par l'État). La tendance générale résultante à ne pas tenir suffisamment compte de l'entretien des réseaux d'aide naturels commandera de plus en plus l'attention dans une société où les questions de soins humains deviennent pressantes et où on découvre les limites des structures officielles d'intervention (comme le démontre amplement ce qui s'est produit dans le cas des victimes de la maladie d'Alzheimer et du sida).

La communication de Diane Richler est aussi digne d'intérêt en ce qu'elle montre bien l'avantage d'une «approche systèmes» dans l'évaluation de la demande et de l'offre d'éléments de soutien au niveau communautaire. Comme cette intervenante le signale, on commence à discerner par ce genre de démarche comment les institutions et les attitudes sont source de dépendance pour certains groupes.

Les soutiens officiels et non officiels sont en interaction dans leurs effets sur les bénéficiaires de services sociaux. Cette interaction soulève quelques-unes des questions de politique les plus importantes que l'on ait maintenant à examiner dans le domaine des services sociaux et des services de santé. L'importance de ces questions se dégage dans la communication que j'ai élaborée avec Margaret DeWit et qui a été

présentée au symposium par Forrest Frankovitch. L'exposé indique avec un exemple précis comment l'existence de soutiens non officiels et la composition du réseau d'aide possible peuvent être associées d'une manière significative aux besoins et à l'utilisation de soutiens officiels. Les questions et les dilemmes qui entourent cette sorte d'association préoccupent les concepteurs de services sociaux pendant longtemps.

Comme nous l'avons déjà dit, l'approche systèmes nous amène à établir des liaisons entre des secteurs ou «territoires» distincts de services sociaux. L'exposé de Maria de Wit fait très nettement voir l'utilité de le faire au moment où existent des pénuries de ressources clairement constatables. On doit particulièrement s'inquiéter des pénuries de ressources humaines et, à cet égard, l'exposé de Betty Havens montre éloquemment l'importance d'une «comptabilité» systématique des ressources humaines en ce qui concerne les niveaux actuels et possibles du bénévolat dans notre société. Cette spécialiste insiste sur le fait qu'une évaluation «programme unique» des réserves de ressources humaines d'une collectivité ne nous permettra pas de découvrir si les utilisations existantes «multiprogrammes» sont en train d'épuiser la quantité de temps personnel dont dispose cette collectivité.

L'exposé de Marcus Hollander dégage nettement les nombreux dilemmes et problèmes d'établissement de priorités que l'on

doit affronter quand des ressources limitées sont l'objet de demandes multiples. Il fait systématiquement valoir qu'une communauté active d'intérêts est nécessaire à la constatation du type d'information dont ont le plus besoin les décideurs pour mieux s'acquitter de leurs tâches dans le domaine des services sociaux.

À cet égard, les observations de John MacKenzie sont particulièrement à retenir par l'accent qu'elles mettent sur la nécessité pour les analystes de voir d'une manière réaliste les processus par lesquels les groupes en viennent à faire valoir des droits sur les ressources publiques. On notera aussi la clarté avec laquelle cet intervenant indique le besoin d'un élargissement de la perspective de l'analyse et de l'information pour une étude de tous les mécanismes communautaires de fourniture d'éléments de soutien humain, et notamment d'éléments non officiels. Ses observations illustrent bien la capacité d'une collectivité, dans tout ce qui est soutiens non officiels, de répondre aux besoins individuels et collectifs de manière à réduire le rôle de la bureaucratie.

Un certain nombre de membres de groupes de discussion et de participants se sont interrogés sur certains aspects des méthodes exposées dans la communication d'Elfenbaum et Kingsbury, et notamment sur la façon d'établir le nombre de rôles sur le plan opérationnel et tous les liens causaux complexes qui pourraient expliquer les constatations présentées. Dans son exposé, Anne Martin Matthews examine en détail

ces questions et dresse pour l'avenir un riche programme de recherche sur l'incidence des rôles multiples des femmes dans notre société.

Il me serait difficile de parler sans embarras des remarques bienveillantes qu'elle a eues sur mon propre travail, mais je me dois d'évoquer l'efficacité avec laquelle Anne Martin Matthews a mis en lumière les nombreuses questions primordiales de politique sur les processus par lesquels les soutiens officiels et non officiels se trouvent liés dans leurs effets sur les bénéficiaires de services sociaux. Il y a quelques décennies, la grande question de «soins humains» dans notre société était celle de la qualité de la préparation de nos nombreux enfants à une vie féconde d'adultes au Canada. Nombreux sont les économistes mesurant les charges de dépendance en «comptant les têtes» qui s'empresseront de nous dire qu'aujourd'hui comme demain notre «fardeau de dépendance» sera plus léger qu'à l'époque où il fallait faire prendre à toute la génération du boom des naissances le chemin de l'école et du monde du travail. Cette façon de voir les choses nous masque peut-être le fait que la réaction sociétale à ce genre de dépendance a été un mouvement institutionnel massif (croissance et diversification du système éducatif) qui ne représente guère une solution aux grands problèmes de «soins humains» qui attendent le Canada ces prochaines années.

Dans ce mouvement massif, nous comme société avons simplement dit (dans une large mesure si j'en juge par ce qu'apprennent mes enfants à

l'école aujourd'hui) aux familles de céder leur place pendant que des usines d'enseignement envahissent littéralement ce qui avait constitué jusqu'à présent un domaine familial en éducation et en socialisation (à l'heure actuelle, ma belle-fille reçoit une formation en «parentage» dans ses cours de dynamique familiale en 11^e année). L'intégration de soutien officiel et non officiel en matière de la remise des services éducatifs a reçu une priorité mineure.

Peut-être cela ne risque-t-il guère de se produire dans le contexte des grandes questions de soins humains des prochaines années. Les modes, les conséquences et les impératifs d'intégration des soutiens officiels et non officiels occuperont une place de choix dans le débat public pour plusieurs raisons évidentes. On n'a qu'à écouter l'ardent plaidoyer des gérontologues sur les effets des responsabilités refilées à des familles déjà surchargées pour constater les racines profondes de ces problèmes. C'est pourquoi je vous incite à lire l'exposé d'Anne Martin Matthews et à y réfléchir, et surtout à bien vous pénétrer des raisons qu'elle donne quand elle explique ses propres besoins de soutiens officiels.

Si vous avez encore des doutes sur le caractère profond et inévitable des questions d'équilibre des soutiens officiels et non officiels, vous n'avez qu'à lire l'exposé de David Cassidy sur ce qui incite les sidéens à éviter les organismes d'aide officiels comme ils sont actuellement constitués, ainsi que sur le manque de préparation de ces mêmes organismes devant les demandes de

services sociaux suscitées par la propagation du sida. Revenez ensuite à la liste de «macro-questions» dressée par Ian Stewart. Les mêmes questions de base se cachent derrière les commentaires : quel est le «bon» dosage d'efforts privés et publics et quel genre de mélange voulons-nous vraiment?

Les analystes théoriques qui accaparent la «tribune de la politique publique» devraient se soucier d'autre chose que des questions de «financement public», cette macro-question ne pouvant tout simplement être balayée sous le tapis! Ce qu'ils ne semblent pas comprendre, c'est que les grandes tendances sociales peuvent avoir pour effet de renforcer ou d'affaiblir les liens sur lesquels reposent les efforts privés, et que ce qui se passe dans la sphère privée aura une grande incidence sur les perceptions de ce que devrait être le financement public des programmes sociaux. Les observations de David Cassidy nous montrent bien ce qui arrive quand ces liens s'atténuent au point de devenir inefficaces.

Référence

Division du conseiller principal en études démographiques et statistiques, Statistique Canada. 1978. «Vieillesse et ratios de dépendance au Canada.» Un rapport préparé pour les délibérations du comité spécial du Sénat sur les politiques relatives à l'âge de la retraite. Sénat du Canada. Fascicule no 6. Le 30 novembre 1978.

Chapitre 2

LA PRISE EN CHARGE. ET L'ENTRAIDE

Le mouvement d'entraide au Canada

par

J. Hector Balthazar

Conseiller (programme), Entraide

Le Conseil canadien de Développement social

Il existe une foule de définitions de groupe d'entraide. Pour notre propos, nous n'avons pas besoin d'une définition complète, il suffira d'énoncer des principes de base sur lesquels nous nous guiderons dans notre exposé. Un groupe d'entraide est habituellement formé d'un petit nombre de personnes qui partagent un problème ou un état et qui se rencontrent régulièrement pour échanger des renseignements, s'apporter un certain réconfort émotif, user de moyens communs pour faire face à la situation et créer d'autres moyens. L'adhésion est habituellement gratuite. Les groupes sont autonomes et n'ont de comptes à rendre qu'à eux-mêmes.

Ces dernières décennies, le mouvement d'entraide a connu une croissance considérable qui, pense-t-on en général, devrait se poursuivre. Cet essor s'explique par plusieurs facteurs comme la nature de la société actuelle, l'augmentation de la demande et du coût des services et la façon même dont fonctionnent les groupes d'entraide.

Nos connaissances sont maintenant suffisantes pour que nous puissions dire que le manque de soutien social prédispose à la douleur, à la maladie et même à la mort. L'âge atomique vit à une allure effrénée. La rapidité du changement social crée des problèmes d'adaptation et nuit à la capacité des gens d'établir de bonnes relations entre eux. On peut en déduire que les liens sont aujourd'hui plus fragiles et plus superficiels, que notre mode de vie permet moins d'entretenir des rapports profonds avec autrui. La famille nucléaire est en terrain mouvant, la séparation et le divorce sévissent, la famille étendue s'est largement désintégrée, la mobilité géographique est devenue une réalité professionnelle et la congestion des villes compromet le sens de la collectivité. Cette précarité générale des relations modernes fait naître un ensemble de symptômes et fait rechercher des services où la camaraderie occupera de surcroît une certaine place. Une caractéristique remarquable des groupes d'entraide est qu'ils offrent généralement un climat de relations chaleureuses et attentives. Le membre de tels groupes se retrouve rarement sans amis et la publicité de bouche à oreille qui se fait à ce propos favorise l'extension du mouvement.

Voici comment se présente la thèse relative à ce facteur de croissance du mouvement. Le malaise des relations dans un milieu social qui laisse à désirer prédispose la personne à souffrir de symptômes qui l'amèneront à rechercher certains services. Comme les institutions sont le reflet de la société où elles voient le jour, les services qu'elles offrent sont habituellement froids et officiels et parfois inattentifs comme elles. Quelquefois aussi, ces services sont tout simplement perçus comme mauvais ou brillent carrément par leur absence dans certains secteurs, insuffisance qui appelle la création de groupes d'entraide.

On peut également évoquer comme raison une sorte de climat politique qui devient de plus en plus caractéristique des pays industrialisés de l'Occident. Depuis plus de 10 ans, le «thatchérisme» fait de constants progrès dans nos sociétés avec comme aiguillon le «reaganisme», qui prêche le «faites-le vous-même» et la privatisation, surtout, soupçonne-t-on, en vue de réduire les services financés par l'État et d'économiser de l'argent, et non pas malheureusement parce qu'on aurait une idée juste de ce que l'entraide peut offrir. Un parallèle s'impose avec ce qui s'est produit quand la désinstitutionnalisation battait son plein. On se rappellera que les économies qui ont été faites ne sont pas automatiquement allées aux collectivités et à l'aide à l'intégration des gens dans la société. L'argent est souvent resté dans les institutions, mais dans des proportions réduites. On avoue maintenant que beaucoup des sans-

abri d'aujourd'hui ont été jetés à la rue par la désinstitutionnalisation. L'entraide est une forme d'aide qui a ses lettres de créance et demeure peu coûteuse, mais il faut y affecter de l'argent si on veut bien appuyer son développement et son maintien. Ceux qui se font ses défenseurs pour des raisons financières doivent bien se rendre compte qu'elle n'est pas une panacée et qu'elle ne convient pas non plus à toutes les personnalités sans égard aux circonstances. On aura toujours besoin de services professionnels.

Un troisième facteur important joue un rôle dans la croissance du mouvement, et cet élément intéresse la nature même des groupes d'entraide. Nous ne nous étendrons pas sur tous les avantages que ceux-ci sont susceptibles de présenter, mais il importe de noter quelques-uns de leurs traits les plus remarquables. Il y a quelque chose de tout à fait spécial et unique dans la rencontre d'une personne dont l'état ou les problèmes sont identiques aux vôtres, surtout s'ils ne s'accompagnent pas de stigmates. C'est l'occasion de se retremper sur le plan émotif en se pénétrant d'un sentiment d'appartenance et d'identité que l'on n'a peut-être jamais éprouvé auparavant. On peut imaginer le soulagement cathartique qui attend celui qui peut enfin déposer, par exemple, le fardeau d'une expérience d'inceste en en parlant.

Vous connaissez sans doute le système de jumelage instauré par les Alcooliques Anonymes à leur naissance en 1935. C'est un service

vingt-quatre heures auquel on peut faire appel en période de crise. On ne saurait trop insister sur l'importance d'un service dont l'absence à des moments décisifs de la vie ferait retomber les gens presque à coup sûr dans l'alcoolisme avec toutes les conséquences que cela peut avoir.

On parle d'effet thérapeutique sur le «soignant» quand, dans les interventions d'un groupe d'entraide, la personne qui aide reçoit plus que la personne aidée. Pour comprendre le phénomène, on doit savoir que chaque membre d'un groupe reçoit de l'aide, en donne et s'aide lui-même. On a d'abord fait des observations en ce sens dans les programmes d'entraide des élèves mis en place dans des écoles secondaires américaines. On a constaté que non seulement l'aidant maîtrisait mieux la matière en l'enseignant, mais aussi qu'il était mieux dans sa peau et s'estimait davantage. Le parallèle est frappant avec les membres des groupes d'entraide. Dans le cas du jumelage, l'aidant renforce nécessairement son propre comportement par le service rendu qui lui donne en plus une bien meilleure opinion de lui-même. Pour sa part, l'aidé sera sans doute si touché par la générosité de l'aidant que celui-ci deviendra pour lui un modèle à imiter. De plus, la pensée du geste altruiste du «parrain» peut protéger contre les rechutes un aidé qui ne voudrait pas laisser tomber la personne qui lui prodigue son aide. Dans les thérapies officielles, il n'y a rien qui ressemble à cela, une occasion unique de se changer soi-même.

Il ne faudrait pas parler d'entraide sans évoquer la «prise en main» qui en résulte. À cause des attentes liées à l'aide que l'on apporte ou reçoit dans un groupe, les gens ont tendance à changer dans une mesure plus ou moins grande. Chaque changement donne un certain pouvoir et chaque pas en avant accroît ce pouvoir. L'effet d'«accoutumance» est très net. C'est pourquoi les groupes d'entraide en viennent fréquemment, ce qui n'a rien d'étonnant dans les circonstances, à se tourner vers l'extérieur pour demander des réformes législatives ou promouvoir le changement social. L'énergie libérée est consacrée à d'autres causes. Les gens peuvent l'employer indépendamment de sa source. L'entraide n'est sûrement pas la seule activité qui donne ce pouvoir, mais l'action pour soi ou les gestes collectifs entre «pairs» auxquels mène l'entraide accroissent les chances que des gens fassent l'expérience de cette prise en main dans un groupe.

Nous avons mentionné trois grands facteurs de croissance du mouvement au Canada, mais d'autres circonstances y ont marqué cette progression. Nous avons pu assister à la création de centres d'information et à un assouplissement de l'attitude de professionnels à l'égard de l'entraide. Fait étonnant, beaucoup se sont directement intéressés au mouvement et certains ont entrepris des activités en collaboration avec les organismes d'entraide. De plus, la déclaration de Jake Epp sur la «santé pour tous» a accrédité en

quelque sorte les principes de l'entraide et les provinces ont de plus en plus appuyé projets et démarches. Au centre national, nous avons continué à faire paraître le bulletin d'information *Initiative* sur les groupes d'entraide de tout le pays, à élaborer des documents, à produire des films et à organiser des réunions, toujours à des fins de promotion de cette cause. Pour ceux qui veulent se renseigner sur les dernières réalisations du centre national d'entraide, nous avons des exemplaires du dernier numéro d'*Initiative*, qui présente une liste en page centrale.

Un autre fait digne de mention au Canada a été la création de centres d'information en matière d'entraide. Tous ces centres exercent des fonctions premières d'information et d'aiguillage et publient un répertoire ou une simple liste des groupes d'entraide de la région. La plupart aident les groupes à démarrer et à poursuivre les activités, assurent des services de consultation en période de crise, diffusent un bulletin d'information et organisent des «foires» et des ateliers à l'intention des agents d'entraide et des professionnels. Certains mènent une action communautaire en éduquant le grand public, s'occupent de relations publiques, voient à l'établissement d'une couverture médiatique, présentent des communications à des conférences et essaient de constituer un service de conférenciers formé généralement de bénévoles. Ils défendent les intérêts de tous les groupes d'entraide du milieu. Il s'agit en somme de centres nerveux d'où

émanent toutes sortes d'activités d'entraide dans une localité ou une région. Là où il en existe, le mouvement grandit et s'épanouit. C'est du moins ce qu'on a constaté aux États-Unis où certains centres ont déjà tout un passé de réalisations. Leur action serait aussi bienfaisante au Canada, mais les statistiques dont nous disposons à ce sujet sont encore fort limitées.

Autre secteur d'intérêt, on a consacré dans notre pays une énergie considérable à la question de l'éducation des professionnels en matière d'entraide. Cette action a pris deux formes, celle de communications à des conférences nationales ou provinciales d'associations professionnelles et celle de démarches et de pressions en vue de l'intégration des questions d'entraide aux programmes d'études des établissements de formation professionnelle. Le premier volet de cette stratégie a donné et donne encore de bons résultats, mais le second n'a engendré que des frustrations jusqu'à cette année. On a soumis un certain nombre de propositions aux bailleurs de fonds, toujours sans grand succès. Les organismes de financement disaient que les associations professionnelles devraient faire elles-mêmes des démarches. De leur côté, les écoles alléguaient que leurs programmes d'études étaient déjà surchargés et qu'on en demandait trop au personnel enseignant. M. Ben Gottlieb a fait, il y a quelques années, une proposition ingénieuse et complète qui aurait réglé bien des choses. Quand on y repense, on peut seulement dire que les temps

n'étaient pas mûrs et que, si la même proposition devait être présentée maintenant ou peut-être un peu plus tard, les chances d'acceptation seraient bien meilleures.

Le projet qui a reçu le feu vert est une version modifiée des premières propositions. Si on sait y faire, il pourrait jouer un rôle capital. Le nom retenu, «Un profil de compétence», indique ce dont il s'agit. On élaborera le profil idéal du professionnel appelé à traiter avec des groupes d'entraide. Ce portrait sera le fruit d'ateliers et de consultations auxquels participeront les professionnels travaillant avec les milieux d'entraide, ainsi que les agents d'entraide eux-mêmes dans tout le pays. On devrait l'obtenir à la fin de l'année financière en cours. M. Andy Farquharson, de The School of Social Work, University of Victoria, est responsable de ce projet.

Références

Bender, Eugene I. 1971. «The Citizen as Emotional Activist : An Appraisal of Self-Help Groups in North America». Canada's Mental Health.

Bond, Gary R. et Steven Daiter. 1979. Participation in Medical Self-Help Groups. San Francisco : Jossey-Bass Publishers.

Borkman, Thomasina. Septembre 1975. «Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups». Social Service Review.

Borman, Leonard, D. 1976. Barn Raising Revisited : The Upsurge in Self-Help Groups. Chicago : Self-Help Center.

Borman, L.D., L.E. Borsh, R. Hess et F.L. Pasquale. 1982. «Helping People to Help Themselves». Prevention in Human Services.

Borsk, Leslie E. et Eugene Aronowitz. 1982. «The Role of a Self Help Clearinghouse». Prevention in Human Services.

Caplan, Gerald et Maria Killilea. 1976. Support Systems and Mutual Help. New York : Grune and Stratton.

Gartner, Alan. 1978. «Self-Help and Mental Health». Social Policy.

Gartner, Alan et Frank Reissman. 1976. «Self Help Models and Consumer Intensive Health Practice». American Journal of Public Health.

Gartner, Audrey et Frank Reissman. 1982. «Self Help and Mental Health». Hospital and Community Psychiatry.

Gottlieb, Benjamin H. 1982. «Mutual Help Groups : Members and Views of Their Benefits and Roles of Professionals». Prevention in Human Services.

Katz, Alfred H. 1981. «Self-Help and Mutual Aid : An Emerging Social Movement». Annual Review of Sociology.

Katz, Alfred H. et Eugene I. Bender. 1976. «The Strength in US : Self

Help Groups in the Modern World». New Viewpoints. New York.

Lavoie, F. 1983. «Les groupes d'entraide». Québec Science.

Levy, Leon H. 1976. «Self Help Groups : Types and Psychological Processes». Journal of Applied Behavioural Science.

Powell, Thomas. 1979. «Comparisons Between Self Help Groups and Professional Services». Social Casework.

Romedor, J.M. 1982. Les groupes d'entraide au Canada. Santé et Bien-être social Canada.

Silverman, Phyllis R. Mutual Help. Spectrum Publications Inc.

Todres, Rubin. 1982. «Professional Attitudes : Awareness and Use of Self Help Groups». Prevention in Human Services.

Le sida : Réaction communautaire(1)

par

*Richard Burzynski, Directeur exécutif
Société canadienne du sida, Ottawa*

Si le gouvernement canadien a lentement majoré le budget du sida, la plupart des crédits qu'il y consacre sont destinés à l'information du grand public ainsi qu'à l'éducation et à la recherche. (Santé et Bien-être social Canada, 1988.)

La gravité de la crise du sida et la lenteur de la réaction initiale du gouvernement fédéral ont suscité la naissance d'organismes locaux du sida. Les organismes communautaires se sont ensuite avancés à l'avant-scène des collectivités les plus touchées, afin de mener une attaque en règle contre la maladie et d'assurer des services vitaux aux victimes.

La réaction communautaire au sida reconnaît l'ampleur des effets de l'épidémie, et envisage la maladie comme un problème communautaire -- un problème que ne saurait résoudre pleinement le modèle médical traditionnel de service. Alors que le modèle médical s'appuie essentiellement sur l'hospitalisation de longue durée, la réaction communautaire est un continuum de soins, la création d'un réseau de services dans le milieu de la victime pour répondre à un éventail de besoins, et surtout aux besoins de santé des sidéens.

Les organismes communautaires offrent des services comme :

Des lignes téléphoniques directes :

Des renseignements qui visent souvent des groupes particuliers, par exemple, les homosexuels, les adolescents, ceux qui recherchent des traitements expérimentaux, ceux qui cherchent à se faire présenter à des avocats, à des dentistes et à des médecins.

Soins en hospice : Casey House Hospice, à Toronto, par exemple, est pour les victimes en phase terminale de sida.

Programmes des copains : Les bénévoles offrent de la compagnie, de la consultation, des services de défense et de promotion, et de l'aide pour les tâches quotidiennes comme la préparation des repas, le nettoyage, les courses et le transport.

Programmes d'éducation : Des permanents et des bénévoles offrent des messages appropriés d'éducation destinés aux homosexuels et aux étudiants; des ateliers en service pour les éducateurs; et de la sensibilisation du grand public. Les programmes comprennent, par exemple : des ateliers d'éducation sexuelle et des bandes dessinées éducatives pour les gens de la rue et les analphabètes.

Parmi les autres services d'initiative communautaire, on compte : les groupes de consultation et de soutien pour les sidéens ainsi que les autres victimes du virus de l'immunodéficience humaine; et l'aide juridique pour la rédaction d'un testament ou d'une procuration, et

pour la lutte contre la discrimination. Un grand nombre des programmes mis au point par les organismes conçus essentiellement pour les homosexuels servent de modèles pour les groupes qui commencent à offrir des services semblables à d'autres clientèles.

La réaction communautaire au sida intègre également la vigoureuse tradition de bénévolat du Canada. De nombreux services communautaires sont mis en œuvre par des hommes et des femmes, motivés par un sens profond de perte et de souci personnels, qui sont disposés à consacrer de longues heures au bénévolat. Les gens de tous les milieux de vie y ont adhéré -- en compatissant, et en exerçant parfois des rôles qui tiennent du miracle. En 1988, plus de 3 000 Canadiens ont donné de leur temps et de leur énergie pour appuyer les organismes communautaires du sida (La Société canadienne du sida, 1988). Les plus de 240 000 heures données par ces bénévoles représentent -- au bas mot -- une économie de 3,6 \$ millions pour le contribuable canadien (ibid.).

Les personnes qui vivent avec le sida se joignent souvent aux rangs des bénévoles. Parce que le sida n'est pas comme les autres maladies graves par la façon dont il attaque ses victimes, de nombreux sidéens mènent une vie active, occupent un emploi et fonctionnent par ailleurs comme avant le diagnostic. Par conséquent, ils ont souvent affaire aux organismes de services communautaires -- en tant que permanents, bénévoles et membres

du Conseil -- et constituent une ressource précieuse pour les concepteurs des programmes destinés à répondre aux besoins des sidéens.

La participation du «patient» ou du client à la création des services est une autre façon dont la réaction communautaire au sida diffère du modèle médical traditionnel où le dispensateur et le bénéficiaire du service ont chacun leur rôle à jouer; c'est-à-dire que le dispensateur de soins de santé s'occupe du bénéficiaire malade.

Une autre contribution essentielle de la réaction communautaire est l'éducation ciblée, à la base, pour limiter la propagation du VIH. Le gouvernement fédéral subventionne désormais l'éducation du grand public sur le sida : c'est important pour établir le climat et rendre les gens plus réceptifs aux divers messages de prévention.

Les programmes communautaires ont fait un deuxième pas crucial : adapter les messages d'éducation aux sensibilités et aux besoins des clientèles particulières. Ils font appel à un langage et à des images explicites pour rejoindre les personnes qui se livrent à des comportements à haut risque comme les relations sexuelles non protégées et le partage d'aiguilles contaminées. Ils conçoivent aussi des messages particuliers pour surmonter les obstacles socio-économiques, et rejoindre des personnes aux antécédents ethniques, religieux, culturels et sexuels variés.

Les programmes communautaires innovateurs d'éducation s'adressant aux personnes isolées de la population en général comprennent, par exemple, le Prostitute's Safer Sex Project, de Toronto, qui utilise les travailleurs et travailleuses du sexe pour sensibiliser leurs collègues aux méthodes de réduction des risques. De même, AIDS Vancouver Island emploie un travailleur de la rue pour distribuer des aiguilles propres et des documents d'éducation sur le sida à ceux qui s'injectent des drogues et qu'il serait impossible de rejoindre autrement.

Le modèle communautaire de continuum de soins pour les services de lutte contre le sida entraîne une nette diminution du coût du traitement du sida et une augmentation de la qualité de vie du sidéen, car d'importants services sont assurés en dehors de l'hôpital par le biais de réseaux de soins médicaux et de programmes psychosociaux, qui sont fortement subventionnés par des bénévoles.

La réaction communautaire s'appuie sur une perception du sida comme problème communautaire. Lorsqu'une collectivité veut se regrouper pour s'entraider, il se produit des choses puissantes. Il y a des réductions de coûts. La compassion devient plus qu'un concept. Les membres de la collectivité sont récompensés par un sentiment de satisfaction, qui vient de l'aide qu'ils donnent aux autres membres de la collectivité. Les victimes du sida gardent leur dignité lorsqu'elles sont considérées comme

des êtres humains ayant les mêmes besoins et les mêmes désirs que tout le monde. Le travail se fait, les besoins humains trouvent satisfaction, et chacun y trouve son profit.

Au moment où le sida s'enracine plus profondément dans la société canadienne, la Société canadienne du sida doit prendre de l'expansion pour s'attaquer convenablement et justement à cette crise au niveau communautaire. Si elle ne croît pas, si elle ne raffermi pas la réaction communautaire et la réaction nationale au sida et si elle ne planifie pas en fonction du sida dans les années 1990, cela pourrait très bien alourdir encore davantage le fardeau à porter par le système de soins de santé du pays, à mesure que la crise empirera.

Notes

(1) Un merci spécial au National AIDS Network, qui a donné des renseignements à la Société canadienne du sida sur la réaction communautaire au sida aux États-Unis.

Références

Santé et Bien-être social Canada. Le 8 juin, 1988. «M. Epp annonce l'octroi de 129 \$ millions additionnels pour le programme fédéral sur le sida». Communiqué 1988-46. Ottawa.

La Société canadienne du sida. 1988. Le volontariat dans les organismes canadiens de lutte contre le sida, Ottawa; et Annual Report 1987/88. Edmonton.

Rapport sur le bénévolat des aînés

par

*Susan Fletcher, Directrice exécutive
Le Conseil consultatif national sur le troisième
âge*

Introduction

Le gros de la recherche sur le soutien et les aînés est axé sur le soutien donné aux aînés par d'autres personnes, habituellement plus jeunes. Cette recherche a tendance à mettre l'accent sur les problèmes et les besoins des aînés et, partant, sur le fardeau que représente pour les aidants la prestation de soins aux personnes âgées. Une des conséquences de cette articulation de la recherche est une exagération induite de la dépendance des aînés et la représentation non justifiée des aînés comme un fardeau pour leur famille. De fait, la majorité des personnes âgées sont en mesure de fonctionner en toute autonomie. De même, une part considérable de l'appui donné aux aînés qui ont besoin d'aide vient d'un autre aîné, très souvent un conjoint. Cela est particulièrement le cas chez les hommes, qui ont plus de chances que les femmes de terminer leur vie avec un conjoint à leurs côtés.

Par conséquent, la plupart des aînés conservent une autonomie relative, soit individuellement, soit comme couples, jusqu'à un âge vénérable. Lorsqu'il n'y a pas de conjoint, il y a parfois encore de l'aide disponible des personnes du même âge, comme les frères ou sœurs, les

beaux-frères ou belles-sœurs, les amis et les voisins.

Des études de plus en plus nombreuses documentent l'entraide entre les générations et font ressortir la réciprocité qui caractérise les relations entre parents âgés et enfants adultes. Par exemple, dans une étude réalisée à London (Ontario), 63% des enquêtés (de 65 ans et plus) ont dit donner et recevoir de l'aide. Environ 20% de l'échantillon donnaient de l'aide sans en recevoir, alors que 15% recevaient de l'aide sans en donner. Généralement, «les âgés donnent plus d'aide financière à des membres de leur famille d'âge moyen ou jeunes qu'ils n'en reçoivent des générations qui les suivent». De même, dans de nombreux ménages de plus d'une génération, on a constaté que ce sont souvent les parents plus âgés qui logent leurs enfants adultes, et non pas l'inverse, comme on le suppose si souvent.

Une recherche sur le bénévolat a aussi permis d'établir le rôle actif que jouent de nombreux citoyens âgés. Selon l'enquête sur le bénévolat, 20% des Canadiens âgés ont fait une forme quelconque de bénévolat en 1987. De même, de nombreux âgés sont actifs dans les clubs d'anciens combattants et les groupes du troisième âge. Depuis quelques années, on voit naître des groupes d'entraide chez les âgés dans les diverses régions du pays. Un grand nombre d'entre eux existent grâce aux fonds du programme Nouveaux Horizons du gouvernement fédéral.

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge perçoit un besoin manifeste de poursuivre la recherche sur ce que les âgés donnent aux autres pour faire contrepoids à l'attention que l'on porte à ce qu'ils reçoivent. L'expérience des membres du Conseil est que les âgés, comme groupe, sont des personnes actives qui aident leur famille et leur collectivité. Les membres du Conseil savent bien que l'obligation que conservent les âgés envers leur famille, leurs amis et leur collectivité est la source du respect dont ils jouissent et un facteur de leur intégration dans la société. Le Conseil veut faire reconnaître ces apports.

Ainsi le Conseil a profité de l'occasion que lui offre ce symposium pour présenter sa position, qui est solidement étayée par les constatations d'une analyse des données de l'Enquête sociale générale de 1985. Les données de cette enquête aident à jeter de la lumière sur les services que les âgés rendent, dans la vie de tous les jours, à leur famille, à leurs amis, à leurs voisins et à leur collectivité.

Méthodologie

À ce stade-ci, j'aimerais souligner avec reconnaissance les travaux du Dr Ingrid Connidis et de Forrest Frankovitch, de The University of Western Ontario, qui ont préparé, dans un délai très court, un rapport détaillé et complet fondé sur l'Enquête sociale générale que Statistique Canada a réalisée en 1985. L'objet de leur analyse était d'examiner l'aide et l'appui donnés

par les aînés à d'autres personnes. Ils ont étudié plusieurs types d'aide, et notamment les dons financiers (dons d'argent); le bénévolat au sein d'organismes (travail bénévole non rémunéré); le transport; le gardiennage; l'aide chez quelqu'un d'autre (travaux ménagers, et entretien de la maison et du terrain); et soins personnels à l'extérieur du foyer.

Ils ont examiné combien d'aînés, et lesquels, offrent ces diverses formes d'aide, et qui en sont les bénéficiaires. Plus particulièrement, ils ont recherché les différences fondées sur le sexe (entre les hommes et les femmes), l'âge (55-64 ans, 65-69 ans, 70-74 ans, 75-79 ans, 80 ans et plus), l'état matrimonial (marié, non marié), la situation dans le ménage (vivant seul, vivant avec un conjoint avec ou sans autres

personnes, vivant avec d'autres personnes), l'état de santé subjectif (mauvais, passable, bon, excellent), l'instruction (moins que le niveau secondaire, études secondaires terminées, plus que le niveau secondaire), et la région du Canada (Atlantique, Québec, Ontario, Prairies, Colombie-Britannique). Manifestement, le revenu pourrait constituer une autre variable importante, mais parce qu'un nombre assez considérable d'enquêtés n'ont pas donné leur revenu, il a fallu, bien à regret, exclure cette variable de l'analyse.

Résultats

Je prendrai le reste du temps qui m'est imparti aujourd'hui pour résumer certaines des constatations de l'étude Connidis et Frankovitch.

Tableau 1. Répartition des pourcentages d'hommes et de femmes ayant fourni divers types d'aide au cours des six derniers mois

	Hommes	Femmes
Dons en argent	59	57
Bénévolat	12*	16*
Transport	26*	18*
Garde d'enfants	14*	26*
Aide dispensée dans un foyer(1)	22*	18*
Soins personnels dispensés hors de chez soi	2*	6*

(1) Comprend l'entretien ménager, l'entretien extérieur et les travaux domestiques.

* La probabilité que les hommes et les femmes dispensent ce type d'aide est significativement différente.

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Pour ce qui est des aidants aînés, le tableau 1 résume le pourcentage des hommes et des femmes qui donnent diverses formes d'aide. Comme on peut le voir, il y a un écart marqué selon le genre d'aide fournie, la plus forte proportion d'hommes et de femmes donnant de l'aide financière et la plus faible donnant des soins personnels en dehors du foyer. De fait, tant chez les hommes que chez les femmes, près de six aînés sur dix ont fait des dons d'argent. Le genre d'aide le plus fréquent ensuite pour les hommes âgés était le transport, à 26%, suivi de l'aide chez quelqu'un d'autre, probablement pour l'entretien de la maison, à 22%. Chez les femmes aînées, la forme d'aide la plus probable après les dons d'argent était le gardiennage, à 26%, suivi du transport ou de l'aide à la maison, à 18%.

Une analyse à variables multiples a permis d'examiner les effets des variables ou des caractéristiques choisies sur la probabilité des divers genres d'aide. Comme il ressort du tableau 2, il y a des différences marquées entre les hommes et les femmes, pour ce qui est de la probabilité de prestation de toutes les formes d'aide, sauf les dons d'argent. C'est plus souvent chez les femmes que chez les hommes que l'on trouve les bénévoles, les gardiennes d'enfants, et les dispensateurs d'aide au foyer et de soins personnels. Le transport est plus souvent l'affaire des hommes que des femmes.

Examinons ce tableau en détail pour chaque genre d'aide. Ce tableau indique le groupe qui est le

dispensateur le plus probable de chaque genre d'aide et un astérisque (*) indique si l'on a observé une relation importante (par exemple, la relation entre l'état de santé subjectif et les dons d'argent).

Dons d'argent. L'état de santé subjectif, l'instruction, la situation dans le ménage, la région et l'âge présentent une relation indépendante avec la probabilité de dons d'argent. Pas le sexe.

Chez les hommes et chez les femmes, la probabilité de dons d'argent est fonction de l'état de santé subjectif (plus on est en santé, plus on est porté à donner de l'argent); de l'instruction (plus on est instruit, plus on est porté à donner de l'argent); de la situation dans le ménage (ceux qui vivent avec un conjoint sont plus portés à donner que ceux qui vivent seuls, qui sont, eux, plus portés à donner que ceux qui vivent avec quelqu'un d'autre qu'un conjoint); de la région (on donne plus en Ontario et moins au Québec); et de l'âge (la probabilité des dons augmente jusqu'à 74 ans chez les hommes et jusqu'à 69 ans chez les femmes, puis diminue ensuite).

Bénévolat. Pour les hommes comme pour les femmes, la probabilité de bénévolat est fonction de l'état de santé subjectif (plus on est en santé, plus on est porté à faire du bénévolat); de l'instruction (plus on est instruit, plus on est porté à faire du bénévolat); de la situation dans le ménage (ceux qui vivent avec un conjoint font plus souvent du bénévolat que ceux qui vivent seuls;

Tableau 2. Sommaire des caractéristiques associées à la plus forte probabilité de fournir une aide(1)

Variables indépendantes	Dons en argent	Travail bénévole	Transport
État subjectif de santé	*	*	*
	Excellent	Excellent	Excellent
Études	*	*	*
	Postsecondaires	Postsecondaires	Postsecondaires
Situation familiale	*	*	-
	Avec conjoint	Avec conjoint	-
Région	*	*	*
	Ontario	Atlantique	Prairies
Âge	*	*	*
	70-74	65-69	55-64, 65-69
Homme ou femme	-	*	*
	-	Femmes	Hommes
	Garde d'enfants	Aide dispensée dans un foyer	Soins personnels dispensés hors de chez soi
État subjectif de santé	*	*	-
	Excellent	Excellent	-
Études	-	-	*
	-	-	Postsecondaires
Situation familiale	*	*	-
	Avec conjoint	Personne seule	-
Région	*	*	-
	Prairies	C.-B.; Prairies	-
Âge	*	*	*
	55-64	65-69	55-64
Homme ou femme	*	*	*
	Femmes	Femmes	Femmes

(1) * indique un rapport significatif; le groupe le plus susceptible de fournir une aide est nommé.

Source : Connidis et Frankovitch, analyse multivariée recourant à des données de l'Enquête sociale générale de 1985 de Statistique Canada.

ceux qui vivent seuls en font plus souvent que ceux qui vivent avec quelqu'un d'autre qu'un conjoint); le bénévolat culmine à 65-69 ans, puis diminue après cet âge; il se fait plus de bénévolat dans la région de l'Atlantique, puis dans les Prairies, que dans les autres régions. Les femmes font plus de bénévolat que les hommes.

Transport. L'état de santé subjectif, l'instruction, la région, l'âge et le sexe présentent tous une relation indépendante avec la prestation d'aide pour le transport. Ceux qui sont en meilleure santé, ont une instruction supérieure, résident dans les Prairies, ont 55-64 ans et 65-69 ans et sont des hommes plutôt que des femmes sont ceux qui prêtent le plus souvent main-forte avec le transport. La situation dans le ménage (étroitement liée à l'état matrimonial) ne présente pas de rapport avec la prestation de services de transport, lorsqu'on prend en compte les effets des autres variables.

Le gardiennage. La prestation de services de gardiennage est fonction de l'état de santé subjectif, de la situation dans le ménage, de la région, de l'âge et du sexe. Les personnes qui sont en excellente santé, vivent avec un conjoint, résident dans les Prairies, ont de 55-64 ans et sont des femmes sont plus portées à garder des enfants. Si l'on fait entrer en ligne de compte l'effet de ces variables, l'instruction n'a plus d'incidences sur la probabilité de gardiennage.

Aide chez quelqu'un d'autre. L'état de santé subjectif (excellent), la région (la Colombie-Britannique et les Prairies), et le sexe (les femmes) présentent une relation avec la prestation d'aide à la maison. La situation dans le ménage présente un rapport avec la prestation d'aide, ceux qui vivent seuls étant ceux qui donnent le plus d'aide. L'âge est aussi un facteur, les 65-69 ans étant ceux qui donnent le plus souvent de l'aide, suivis, par ordre décroissant, des 55-64 ans, des 70-74 ans, des 75-79 ans, et des 80 ans et plus.

Soins personnels en dehors du foyers. Seuls l'instruction, l'âge et le sexe présentent une relation indépendante avec la prestation de soins personnels. Les personnes qui ont fait des études postsecondaires, ont 55-64 ans et sont des femmes, sont celles qui sont le plus portées à offrir ce genre de soins.

Parlons maintenant des bénéficiaires du soutien venant des aînés. Sont-ce les parents, les enfants, d'autres personnes apparentées, des amis et des voisins, ou des organismes?

Dons d'argent. La répartition des bénéficiaires des dons d'argent des aînés est très semblable pour les hommes et pour les femmes (voir graphique 1) et pour les quatre groupes d'âge plus âgés : 65-69 ans, 70-74 ans, 75-79 ans, et 80 ans et plus (voir graphique 2). Les organismes sont de loin les principaux bénéficiaires des dons d'argent des aînés, hommes et femmes. La seule différence notable est qu'une plus forte proportion des dons d'argent venant des femmes

sont destinés à des personnes apparentées que dans le cas des dons des hommes. La proportion de ceux qui donnent de l'argent à d'autres bénéficiaires présente certaines fluctuations selon l'âge, mais il n'y a pas de différences marquées entre groupes d'âge.

Travail bénévole non rémunéré.

Comme on peut s'y attendre, la plupart du bénévolat est au profit d'organismes, indépendamment du sexe. Les hommes et les femmes mentionnent également les amis et les voisins comme bénéficiaires de l'aide bénévole, ce qui porte à conclure que l'on tient peut-être pour acquise l'aide que les aînés donnent à la famille -- c'est une chose qui va de soi -- contrairement à l'aide aux amis et aux voisins (graphique 3). On observe les mêmes répartitions selon l'âge (graphique 4).

Transport. La composition des bénéficiaires du transport varie selon le sexe (graphique 5), les hommes présentant une plus grande probabilité que les femmes de donner du transport aux enfants et à d'autres membres de la famille. Les hommes et les femmes offrent du transport à leurs parents, à des amis et à des voisins, et à des organismes, selon les mêmes proportions, et les amis sont les bénéficiaires les plus fréquents de cette aide.

Pour ce qui est de l'âge (graphique 6), les 65-69 ans sont ceux qui offrent le plus souvent du transport à leurs parents. Ce sont eux, également, qui ont le plus souvent des parents survivants. Les moins de 75 ans présentent une plus grande

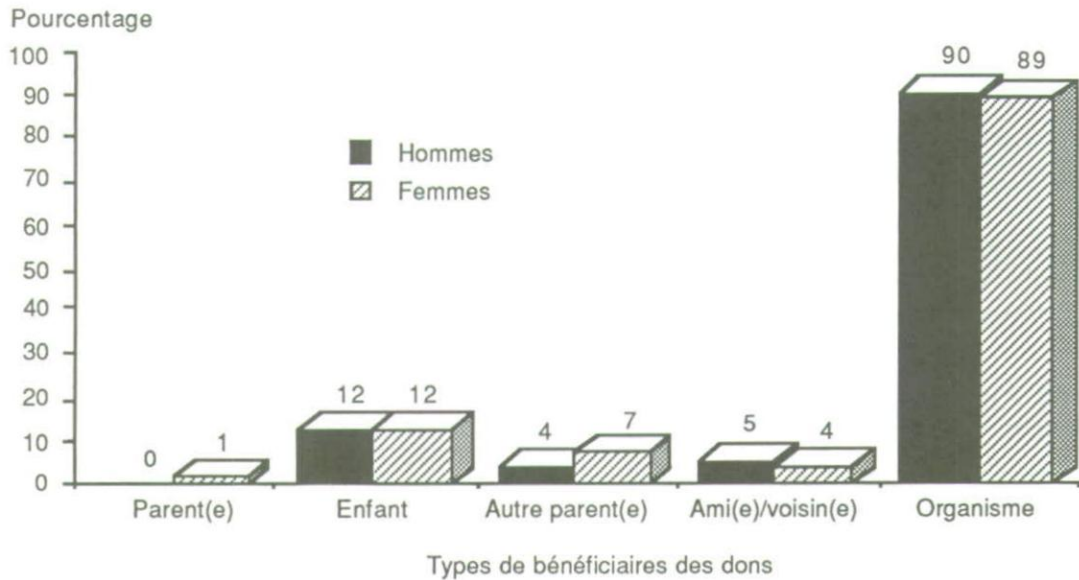
probabilité d'offrir du transport à leurs amis que les plus de 75 ans, mais, pour tous les groupes d'âge, ce sont les amis qui sont les bénéficiaires les plus fréquents.

Gardiennage. Il y a certaines différences en fonction du sexe pour ce qui est des bénéficiaires des services de gardiennage (graphique 7), mais les enfants sont les principaux bénéficiaires (87% des hommes, 80% des femmes). À noter que l'enfant est considéré comme le bénéficiaire de l'aide, même si c'est généralement un petit-enfant qui en est l'objet. Ce sont plus souvent les hommes que les femmes qui font du gardiennage pour leurs enfants et plus souvent les femmes que les hommes qui en font pour d'autres personnes apparentées et des amis.

Pour ce qui est de l'âge (graphique 8), les 75 ans et plus sont moins portés à faire du gardiennage pour leurs enfants et plus portés à en faire pour d'autres personnes apparentées et des organismes que les moins de 74 ans. Cela reflète peut-être les âges relatifs de leurs enfants et leurs petits-enfants. Avec l'avancement en âge, il est moins probable que les petits-enfants soient des jeunes enfants et plus probable que les petits-enfants aient eux-mêmes des enfants. Les autres personnes apparentées dont les plus âgées s'occupent sont peut-être des arrière-petits-enfants.

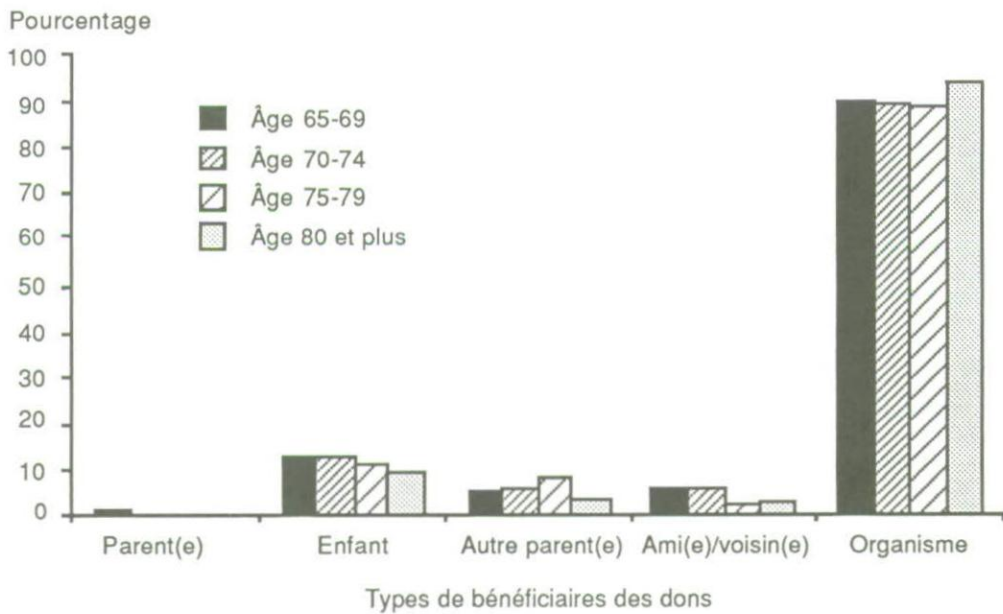
Aide chez quelqu'un d'autre. Les résultats de cette forme d'aide risquent d'être trompeurs, car les formes d'aide traditionnellement masculines (entretien de la maison et

Figure 1
Répartition des bénéficiaires de dons en argent fournis par des personnes de 65 ans et plus au cours des six derniers mois, selon le sexe des dispensateurs



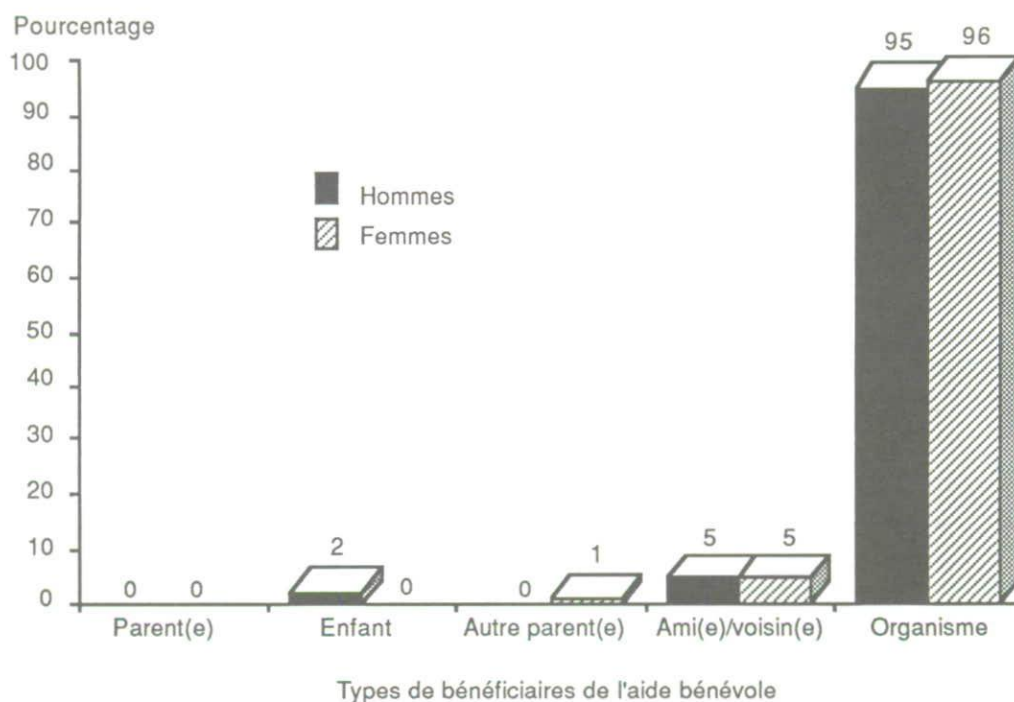
Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 2
Répartition des bénéficiaires de dons en argent fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



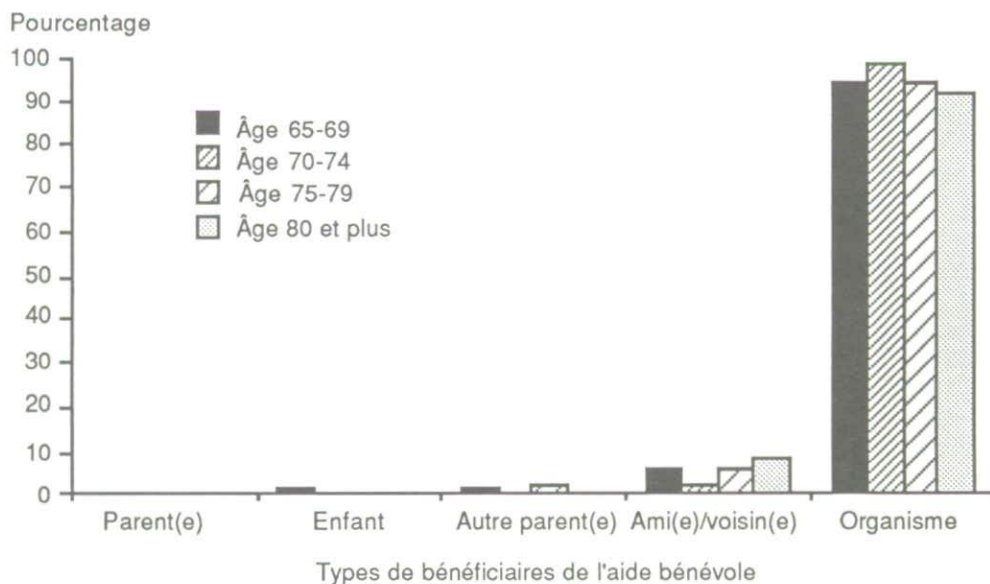
Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 3
Répartition des bénéficiaires d'une aide bénévole fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

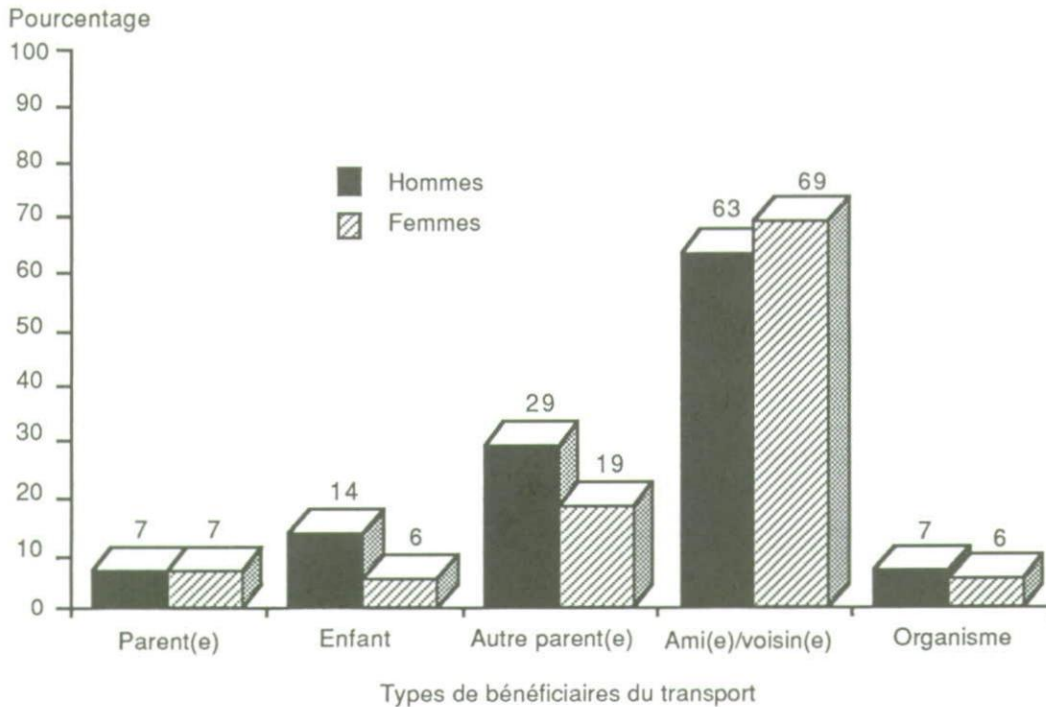
Figure 4
Répartition des bénéficiaires d'une aide bénévole fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 5

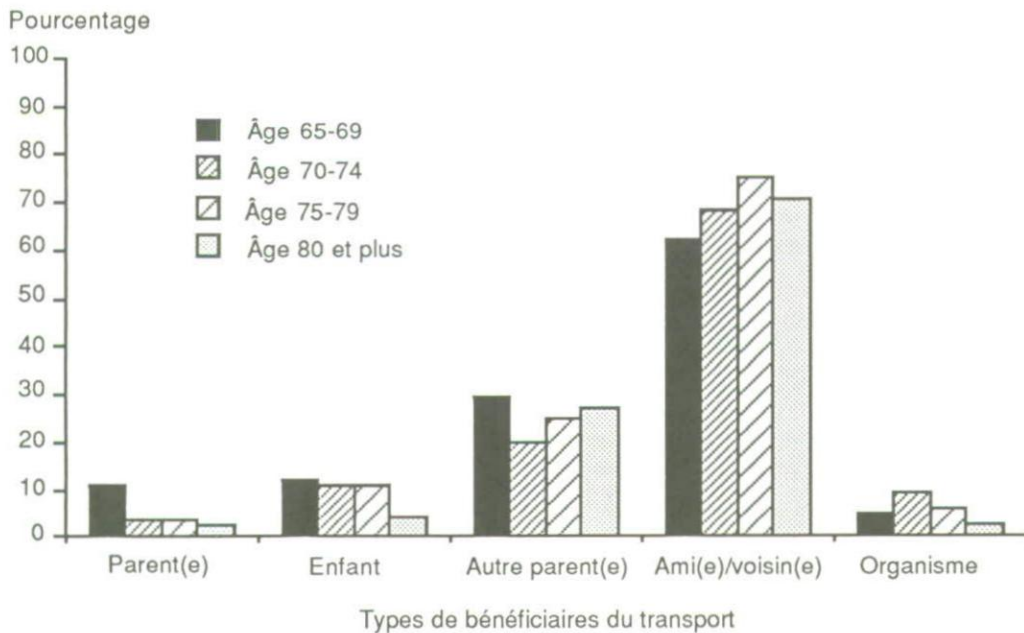
Répartition des bénéficiaires du transport fourni au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 6

Répartition des bénéficiaires du transport fourni au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

du terrain) et féminines (travaux ménagers) sont regroupées en une même catégorie. Comme l'indique le graphique 9, les bénéficiaires les plus probables de soins à la maison sont les enfants et les amis ou les voisins. Cependant, les femmes sont plus portées à donner ce genre d'aide à leurs enfants, alors que les hommes ont plus tendance que les femmes à aider des amis et des voisins et des organismes. La nature variable des tâches en cause explique peut-être en partie ces différences.

Avec l'augmentation de l'âge (graphique 10), les enfants sont le plus souvent les bénéficiaires des soins à la maison, alors que les parents et les autres membres de la famille ont moins de chances de l'être.

Soins personnels à l'extérieur du foyer. Lorsque les hommes fournissent des soins personnels, c'est plus souvent que les femmes à d'autres personnes apparentées et à des amis ou voisins (voir graphique

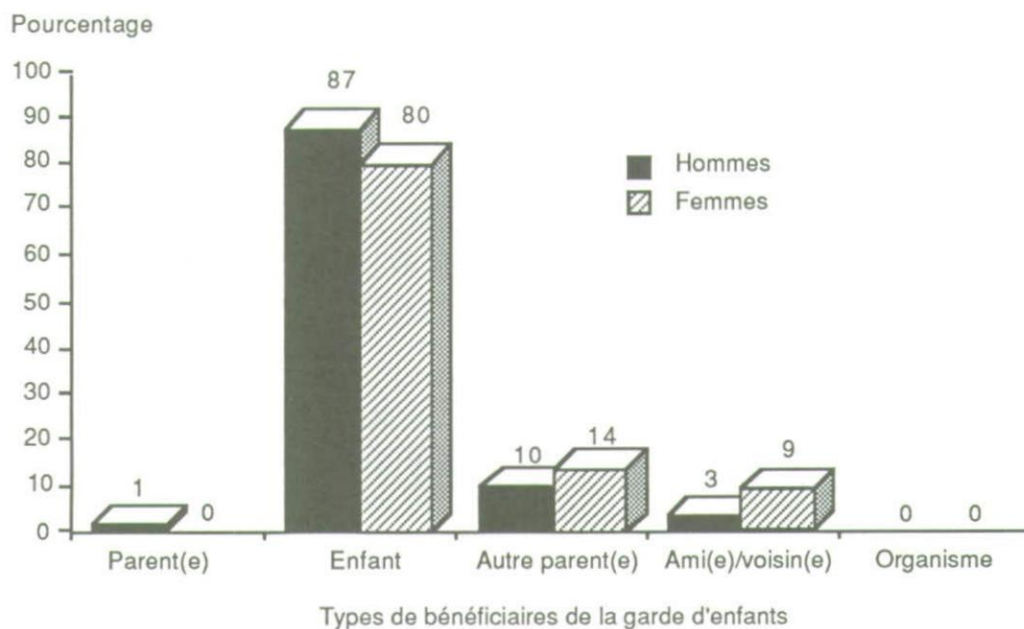
11). Les enfants ont les mêmes chances d'être les bénéficiaires des soins personnels dispensés par les hommes et par les femmes (6%). Les soins personnels donnés aux parents viennent beaucoup plus souvent des femmes (22%) que des hommes (0%).

Pour ce qui est de l'âge (graphique 12), les 70 ans et plus sont plus portés à donner des soins personnels à leurs amis et moins portés à le faire pour leurs enfants. Les tendances pour ce qui est des parents et des autres personnes apparentées sont fluctuantes.

Cette analyse des bénéficiaires de l'aide indique qu'il y a des différences marquées entre les hommes et les femmes, et entre les groupes d'âge. Ces différences sont, en partie, le reflet des différences des rôles traditionnels des hommes et des femmes, et du stade du cycle de vie.

Figure 7

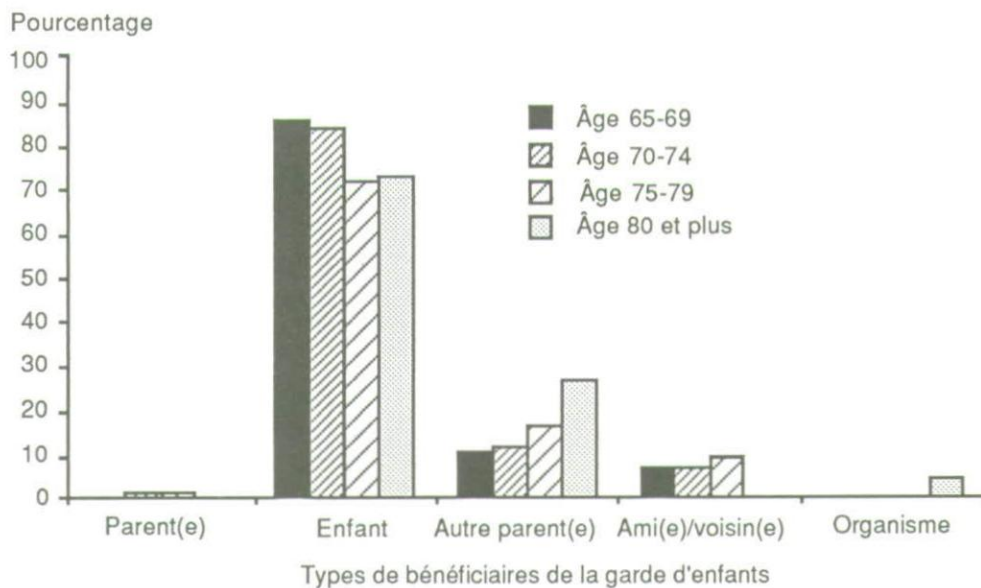
Répartition des bénéficiaires de services de garde d'enfants fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 8

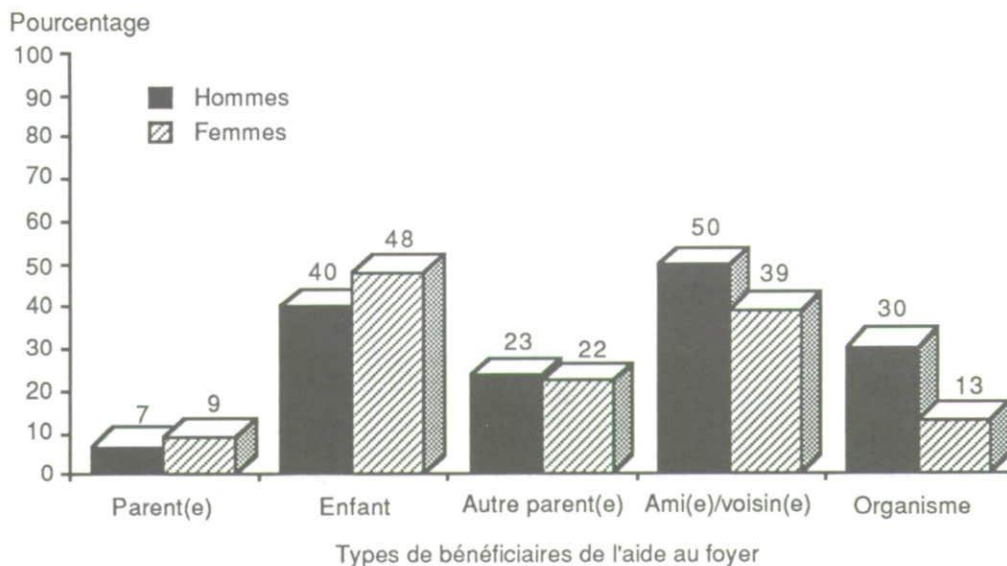
Répartition des bénéficiaires de services de garde d'enfants fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 9

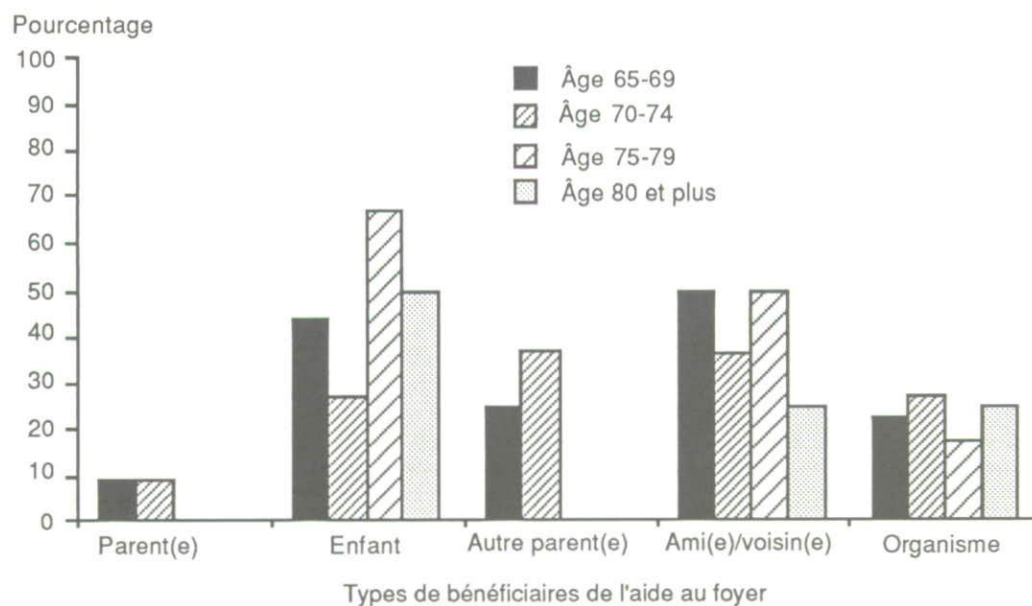
Répartition des bénéficiaires de l'aide au foyer fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

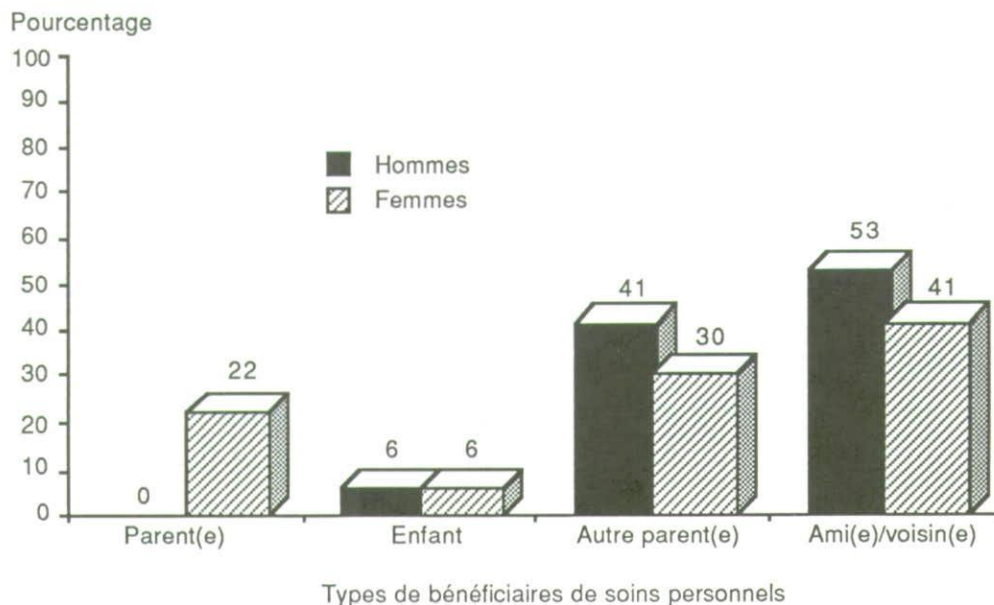
Figure 10

Répartition des bénéficiaires de l'aide au foyer fournie au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



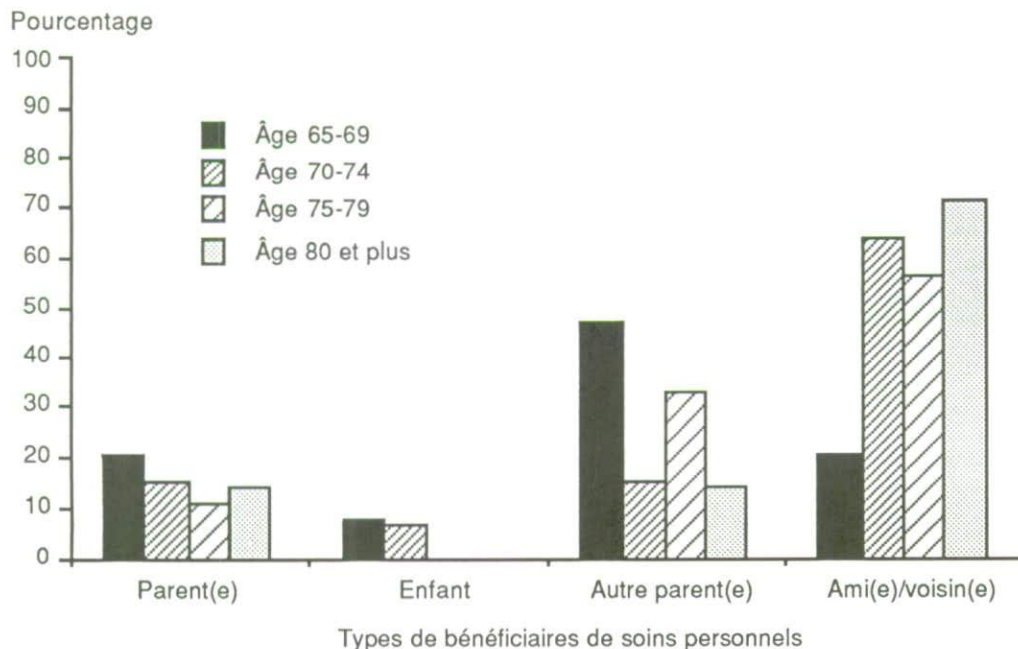
Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 11
Répartition des bénéficiaires de soins personnels fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon le sexe des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Figure 12
Répartition des bénéficiaires de soins personnels fournis au cours des six derniers mois par des personnes de 65 ans et plus, selon l'âge des dispensateurs



Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Résumé et conclusions

Cette brève analyse des renseignements réunis dans le cadre de l'Enquête sociale générale de 1985 confirme manifestement la position du Conseil consultatif national sur le troisième âge, c'est-à-dire que les aînés aident activement les membres de leur famille, leurs amis et leur collectivité. Si l'étude a révélé que les aînés qui sont dans diverses situations fournissent de l'aide, ceux qui sont en excellente santé, ont fait des études postsecondaires, vivent avec un conjoint, ont 65-69 ans, sont des femmes et résident dans les Prairies sont ceux qui présentent la plus grande probabilité d'offrir la plupart des formes d'aide qui ont été observées. La plupart de ces constatations ne surprennent pas.

Cette étude, cependant, n'offre pas d'analyse détaillée et complète de l'aide que les aînés donnent aux autres. L'Enquête sociale générale de 1985 ne porte que sur six genres d'aide. Elle n'a pas recueilli de données sur les autres formes d'aide, comme les achats, les commissions ou le soutien émotif. Ainsi l'importance des apports des aînés peut effectivement être beaucoup plus considérable qu'il ne ressort de notre analyse.

Le présent rapport n'est qu'un début. Il a donné un aperçu rapide de ce que sont probablement les apports des aînés aux autres personnes. Manifestement, il reste beaucoup de recherche à faire sur la question.

Le rôle des services de ressources pour la famille comme soutien des enfants

par

Irene Kyle

Consultante en matière de garde d'enfants, Toronto, Membre du Conseil, Toy Libraries and Resource Centres, Canada et ancienne Executive Director de la Canadian Mothercraft Society

La garde d'enfants comme soutien à la famille

Les changements qu'ont connus les familles canadiennes depuis plusieurs décennies sont désormais bien documentés. Ils comprennent les changements de composition et de structure des familles, sous l'effet de facteurs comme tels que la diminution de la taille des familles (entre 1961 et 1985, le nombre moyen d'enfants mis au monde par les femmes de 25 à 34 ans est tombé de 2,5 à 1,7); et une augmentation du nombre de familles monoparentales (en 1986, 12% des enfants de moins de 6 ans vivaient dans des familles monoparentales). (Comité spécial sur la garde d'enfants, 1987, p. 9)

De nombreuses familles sont plus mobiles, du fait que les parents changent souvent de collectivité, en quête d'occasions de formation et d'emploi. Si les familles sont généralement plus petites, les enfants restent plus longtemps à charge, un grand nombre d'entre eux ayant besoin de l'aide financière de leurs parents pour terminer leurs études au collège communautaire ou à l'université, plutôt que d'être en mesure comme jadis de contribuer aux finances familiales.

On a aussi vu des augmentations spectaculaires de l'activité des femmes, notamment chez les mères de jeunes enfants. Ainsi, le taux d'activité des femmes ayant des enfants de moins de 3 ans est passé de 32% en 1976 à 56% en 1986 (Statistique Canada, 1986). En raison de l'évolution de la conjoncture économique, du maintien de l'inflation et de l'augmentation des coûts du logement, le revenu familial tomberait en deçà du seuil de pauvreté si ce n'était des gains de l'épouse.

L'immigration continue des familles en provenance de nombreux pays, souvent avec de jeunes enfants, a aussi provoqué une demande de soutien des enfants afin de permettre aux parents de tous deux travailler pour s'établir, et (ou) pour participer aux programmes de formation linguistique ou autre qui leur permettront de s'adapter à leur nouvelle vie au Canada.

Par suite des changements multiples et complexes que nous avons décrits, de nombreuses familles doivent chercher un soutien supplémentaire des enfants en dehors de la famille étendue afin de s'acquitter de leurs obligations de travail et de leurs obligations économiques.

Insuffisance de l'offre de services de garderie autorisés

Alors que la vie et les besoins familiaux ont changé, le réseau «officiel» de garde d'enfants n'a pas

suivi le rythme du changement. Selon les estimations, au Canada en 1987, plus de 1,9 million d'enfants de moins de 13 ans avaient besoin de soutien supplémentaire parce que les parents travaillaient ou étudiaient à l'extérieur du foyer. En même temps, selon les estimations, il y avait 243 545 places de garderie autorisées disponibles -- pour 13% de ces enfants. La proportion de places disponibles variait selon la province, entre un creux de 4% à Terre-Neuve et un «sommet» de 20% en Alberta. (Conseil national du bien-être social, 1988, p. 3)

Cette pénurie de places autorisées dans les garderies de groupe et les garderies familiales oblige la majorité des familles à chercher du soutien supplémentaire dans des garderies «parallèles» non autorisées. La localisation, l'évaluation et le maintien de mécanismes de rechange sont donc une tâche à laquelle de nombreux parents au travail doivent se consacrer périodiquement.

Besoins des familles quant à divers soutiens des enfants

Les besoins des familles en ce qui concerne le soutien des enfants, cependant, vont au-delà de la place de garderie ou des mécanismes officiels. Dans l'étude Besoins et préférences concernant la garde des enfants, Lero et al. (1985) signalent que les définitions traditionnelles du besoin ne dépassent pas une gamme limitée d'objets qui répondent seulement aux besoins d'un nombre limité de familles. «Une autre façon de percevoir la garde

non parentale consiste en une forme d'aide aux familles, aide utilisée par la plupart des familles à des fins diverses et à un degré plus ou moins important.» Les familles interrogées veulent et utilisent un service de garderie pour plusieurs raisons :

- «. . . pendant que les parents sont au travail ou à la recherche d'un emploi;
- . . . pendant que les parents fréquentent une maison d'éducation ou suivent des cours de formation;
- . . . pour aider les familles aux besoins spéciaux;
- . . . comme moyen d'offrir aux enfants des possibilités de stimuler leur développement, leurs talents personnels et leurs aptitudes à se lier avec des pairs et d'autres adultes;
- . . . pour aider les familles dans des circonstances spéciales ou lorsque les formules de garde habituelles font défaut;
- . . . afin de permettre aux parents de participer à des activités bénévoles ou communautaires, de vaquer à des occupations personnelles ou familiales, ou de s'accorder du temps pour rencontrer d'autres adultes sur le plan social.» (Lero et al., 1985, p. 123)

La reconnaissance des divers besoins qu'ont les familles et la nécessité de programmes mieux adaptés de garde d'enfants ont débouché sur le concept d'un réseau complet de garderies. Le rapport du Comité parlementaire spécial sur la garde d'enfants, Des obligations partagées, (1987), faisait écho à ce point de vue :

«. . . le gouvernement fédéral doit à tout prix financer un vaste éventail de programmes destinés à accroître le bien-être des familles et des enfants s'il veut répondre aux divers besoins des familles canadiennes et permettre de choisir le genre d'éducation à donner à leurs enfants.» (p. 37)

Le Comité estimait également que le deuxième objectif de la loi proposée devrait être : «de prévoir une aide financière pour divers services de soutien à la famille qui viendraient compléter les services de garde structurés et non structurés. . . On pense notamment aux services suivants : programmes de services familiaux, services d'information et d'orientation, répertoire des services de garde, éducation des parents et services aux familles ayant des besoins spéciaux.» (p. 46)

Services de ressources (et de soutien) pour les familles

L'Association canadienne des ludothèques et des centres des ressources pour la famille (LCRF, Canada, 1989) a décrit l'important rôle que jouent les services de ressources pour la famille «. . . par la création d'un réseau adapté de soutien de garde d'enfants et l'amélioration de la qualité générale des mécanismes de garde d'enfants. Ils appuient la création de relations positives parent-éducateur-enfant. Ils donnent des occasions d'apprendre l'art d'être parent et de s'instruire sur le développement de l'enfant en

offrant divers programmes comme des groupes de jeu, le prêt de jouets et des groupes de discussion entre parents. Ils offrent aussi des renseignements sur d'autres services locaux de garde d'enfants.» (p. 5)

Bien que les services de ressources pour la famille aient connu une évolution qui leur est propre et qui est différente, et qu'ils offrent une gamme de services qui varient selon des facteurs comme leurs antécédents particuliers, les besoins locaux et le financement disponible, ils ont néanmoins tendance à partager plusieurs convictions fondamentales et des stratégies communes.

Ils reflètent également les tendances récentes des services sociaux : l'entraide et l'aide mutuelle, la création d'un meilleur accès aux services grâce à l'information et à l'aiguillage, l'accent mis sur la santé et le mieux-être, et la prestation de services de prévention moins coûteux. (Weiss, 1983)

De nombreux services de ressources pour la famille adoptent une approche de développement communautaire à l'égard de la prestation de services et insistent sur la participation des parents, des bénévoles et des membres de la collectivité à la conception et à l'administration courante des programmes. Cette approche signifie également que les services sont adaptés aux besoins de la famille et des enfants et qu'ils sont souples, qu'ils changent et qu'ils évoluent avec le temps. Un grand nombre des programmes soulignent également

l'importance de l'acquisition de l'estime de soi : tant chez les adultes -- pour leur donner, par l'éducation et le soutien, une plus grande confiance comme parents pour l'éducation de leurs enfants -- que chez les enfants -- en favorisant leur indépendance et leur confiance en soi par le partage d'activités ludiques et d'expériences sociales avec d'autres jeunes enfants. (Cochran et Woolever, 1983)

Même si l'accent n'est pas toujours mis à la même place, de nombreux services de ressources pour la famille favorisent le jeu et l'épanouissement des enfants, et donnent des occasions de sensibiliser les adultes à l'importance du jeu dans l'apprentissage des enfants.

La plupart des programmes reconnaissent l'interconnexion entre les parents et les dispensateurs de services «officiels». Si le père ou la mère (ou le grand-père ou la grand-mère) peut s'adresser à un centre de ressources pour trouver un soutien pour ses enfants, un grand nombre deviennent des dispensateurs de services «officiels» en se joignant à des coopératives de garde d'enfants, et en participant à des centres d'accueil ou en travaillant dans une ludothèque, ou par le simple geste d'aider un autre parent.

En raison de la nouveauté relative des services de ressources pour la famille, il importe également de souligner qu'il n'existe pas de «modèle unique» ni d'approche unique de l'administration des

services. Un programme donné n'offre pas nécessairement un nombre particulier ou une combinaison particulière de services. Par exemple, un centre d'accueil pour parents et enfants peut changer et évoluer avec le temps, en ajoutant une ludothèque, un service d'échange de vêtements et un répertoire de services de garde d'enfants; ou encore, une ludothèque peut ajouter un groupe de discussion de parents ou des cours de lecture pour adultes. Les différences de programme peuvent dépendre du mandat du groupe parrain, de la durée d'exploitation du service de ressources, de la localisation (rurale ou urbaine), des groupes cibles servis, de la disponibilité du financement, de la quantité de soutien bénévole, et ainsi de suite.

La grande variété des composantes de programme offertes par les services de ressources pour la famille peut être caractérisée par trois fonctions essentielles de soutien : le soutien instrumental (par la fourniture de biens matériels et de services), le soutien émotif, et l'information et l'aiguillage qui ont pour but de répondre à d'autres besoins (Unger et Powell, 1980). Voici certains exemples :

1. Soutien instrumental au moyen de services directs :

- centres d'accueil pour parents et enfants
- groupes de jeu
- soutien d'urgence et relève des parents
- prêt de jouets, de livres et de matériel

- cours de lecture, programmes d'ALS
- échange de vêtements
- cours prénataux et postnataux
- souvent en association avec les garderies éducatives, les garderies familiales et les services de garderie
- programmes à l'intention des enfants ayant des besoins particuliers
- programmation spéciale à l'intention des enfants plus âgés, par exemple, l'art dramatique, les jeux coopératifs et les divertissements

2. Soutien émotif :

- éducation des parents au moyen d'ateliers, de groupes de discussion, d'une participation à divers programmes
- groupes de soutien à l'intention des immigrantes
- services d'approche au moyen de visites à domicile
- counseling officieux, développement des aptitudes à la vie quotidienne

3. Information et aiguillage pour répondre à d'autres besoins :

- échange d'information au moyen de bulletins, de tableaux d'affichage
- répertoire des dispensateurs de services, services d'information et d'aiguillage
- défense et promotion et articulation pour la planification communautaire concernant la garde d'enfants.

Bien que l'on ignore le nombre exact de centres de ressources pour la famille et de ludothèques au Canada, LCRF, Canada compte plus de 375 programmes parmi ses membres. À la fin de 1988, il y avait 21 membres de la Colombie-Britannique, 27 de l'Alberta, 9 de la Saskatchewan, 18 du Manitoba, 270 de l'Ontario, 12 du Québec, 8 du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse, 3 de Terre-Neuve et 1 du Yukon.

En raison peut-être du caractère particulier et de l'évolution rapide des services de ressources pour la famille, la terminologie relative à ce secteur de programme est souvent problématique et peu précise. Divers termes sont utilisés à travers le pays pour définir des programmes et services qui, de plus près, apparaissent semblables. Par exemple, en Ontario, les services de ressources pour la famille s'appellent des services de soutien de l'enfant, alors qu'en Colombie-Britannique, ils s'appellent des «Family Places». Dans certaines régions, les conseils scolaires appellent programmes de compétences parentales les programmes de ressources qu'ils parrainent. Les documents fédéraux les désignent souvent sous l'appellation de services de soutien à la famille.

La croissance phénoménale de ces programmes en Ontario est attribuable au Day Care Initiatives Program, lancé en 1981, en vue d'«améliorer la qualité des mécanismes officieux de garde d'enfants et renforcer les capacités des parents de choisir et de contrôler

ces mécanismes.» (p. 62), et au financement des initiatives subséquentes de garde d'enfants. (MSSC, 1981)

En juillet 1987, l'Ontario a publié une «Enquête sur les services de garde d'enfants», d'où il est ressorti qu'il y a 15 genres différents (quoique connexes) de services assurés par les centres de ressources. Les services les plus fréquents étaient les ateliers et les groupes de discussion (88%), suivis des groupes de jeu/centres d'accueil où assistent un des parents ou le pourvoyeur de services (75%), et les ludothèques (58%). En outre, 37% offraient des services de liaison avec la collectivité et des services d'approche, 35% donnaient des renseignements sur la garde d'enfants, 20% offraient des services de relève des parents, 19% faisaient des visites à domicile et 16% offraient un dépôt d'aliments et de vêtements (Doherty, 1987, p. 8).

L'enquête a aussi révélé que, parmi les 109 programmes participants, le coût d'exploitation annuel moyen (1985-1986?) était de 56 527 \$, allant d'un creux de 8 700 \$ à un sommet de 325 368 \$, à peine plus de 72% de leur financement provenant du Fonds d'incitation à la garde d'enfants. (p. 67)

Malheureusement, on ne dispose pas de renseignements comparatifs sur les services de ressources fonctionnant dans les autres régions du Canada.

Weissbourd (1987) a démontré que les programmes de soutien à domicile prennent leurs racines dans diverses combinaisons de

l'articulation «partage d'information» des programmes traditionnels d'éducation des parents, de l'orientation communautaire du mouvement des foyers d'accueil et des concepts d'appui des pairs qui sont fondamentaux pour les groupes d'entraide. Les programmes actuels de ressources pour la famille, cependant, se sont donné leur propre ensemble de caractéristiques distinctes. Ces dernières comprennent :

- une perception modifiée des «parents» -- être un parent est perçu comme une étape importante de la vie adulte, et les parents sont perçus comme des «experts» naturels, et non comme des «vaisseaux à remplir des renseignements appropriés sur le développement de l'enfant». (p. 47)
 - une approche plus écologique de la prestation des services, de manière à ce que l'enfant soit perçu «dans le contexte de la famille, la famille dans le contexte plus vaste de la vie communautaire, des institutions sociales et des politiques gouvernementales». (p. 48)
 - en raison de leur intérêt pour l'apprentissage et le jeu en âge précoce, et pour la prestation de soutien aux nouveaux parents, de nombreux programmes sont orientés vers la prévention.
 - une approche des familles et des enfants fondée sur une perspective de «bien-être», exploitant leurs points forts,
- plutôt que de souligner leurs problèmes ou déficits.
- un accent sur l'interdépendance, et la reconnaissance du fait que toutes les familles ont besoin d'aide et d'appui, à certains moments, pour élever leurs enfants.
 - une reconnaissance du besoin de création de réseaux de soutiens sociaux pour combattre les sentiments d'isolement et la perte des réseaux traditionnels de soutien sous l'effet de l'accroissement de la mobilité et des autres changements de la vie familiale moderne. «Le réseau de soutiens sociaux assure des relations individuelles et familiales qui sont enrichissantes, qui exploitent les capacités de la famille d'affronter la vie quotidienne et qui aident les familles à participer au façonnement du milieu qui sera celui de leur avenir.» (p. 49)

Exemples de programmes canadiens de ressources pour la famille

Bien que les exemples suivants de certains programmes canadiens de ressources pour la famille ne soient pas nécessairement représentatifs de tous les programmes, il faut espérer qu'ils serviront à illustrer certains des concepts expliqués ci-dessus. La documentation que j'utilise provient de 26 rapports de programme non révisés soumis à LCRF Canada pour sa publication de 1989, Aider les familles à s'épanouir, chérir les enfants: Centre de

ressources pour la famille au
Canada : théorie et pratique.

Un extrait tiré du rapport de la West Side Family Place de Vancouver donne une bonne idée de ce qui se passe dans un centre de ressources type :

«Aujourd'hui, un visiteur verrait deux bonnes en conversation dans un coin de la salle de jeu, s'entretenant des nouvelles de la maison, tout en gardant un œil attentif sur leurs petits, qui montent et descendent les escaliers de la maison de jeu. Dans un coin de la salle, une maman seule, une tasse de café à côté d'elle, feuillette une revue, pendant que Jessica, huit mois, assise à ses pieds, mord, tord et lance les jouets de bébé qui se trouvent dans un panier. Elle s'amuse, aussi, à observer les simagrées des autres petits, et maman a quelques rares moments agréables, seule avec ses pensées.

Entre-temps, dans le hall, une femme est devant le tableau d'affichage, où elle vérifie les offres de jouets à vendre, les annonces de maternelles, les demandes de gardiennes d'enfants. Deux autres mamans discutent des meilleures méthodes de limitation des naissances pendant qu'elles allaitent leurs enfants. Elles se sont rencontrées pour la première fois le matin même, mais l'ambiance informelle et sympathique de la Family Place favorise les amitiés rapides, les

contacts et une ouverture au dialogue et au partage des préoccupations sur ce qui, en somme, les réunit toutes au départ : leurs enfants et leur rôle de mère.» (Corser, 1989, p. 1)

Un grand nombre des rapports font l'éloge de leur travail d'habilitation des parents, et on voit bien jusqu'où ce principe a été intégré dans leur philosophie. Le Daybreak Child Centre, programme multiservices pour les familles «à haut risque» et leurs enfants à St. John's (Terre-Neuve), cite un exemple de soutien à la famille :

«Il arrive que les parents se plaignent de ce qu'une personne ou un organisme n'a pas donné suite à leur demande suivant ses attentes. Ainsi, la plainte la plus fréquente vise la société d'habitation de St. John's. Trop souvent, des systèmes qui se veulent au service des familles pensent savoir ce dont les familles ont le plus besoin, sans corroborer ces plans avec les parents eux-mêmes. Si un programme de service adopte une approche qui sape l'estime de soi des parents, il érode le fondement même de la capacité des parents de s'acquitter de leur mission. Les parents qui s'estiment rejetés ou qui se voient dans le rôle de victimes dépensent souvent leur énergie à se plaindre auprès de personnes qui sont incapables de faire quoi que ce soit pour régler leur problème. Ils peuvent avoir besoin d'aide pour

apprendre comment se plaindre aux bonnes personnes de la bonne façon, en exprimant leurs besoins, clairement, en les étayant de suffisamment d'information. . . Il importe de trouver des compromis ou des solutions pratiques et acceptables, car la frustration et la colère, même si l'objet en est «le système», peuvent marquer les relations familiales de tensions difficilement gérables.» (Rabinowitz, 1989, p. 7)

Le Jessie's Centre for Teenagers, dans le centre-ville de Toronto, favorise l'estime de soi et l'appui mutuel :

« . . . l'aide pratique est apparue le meilleur moyen d'attirer les jeunes femmes qui pourraient avoir eu de mauvaises expériences avec les réseaux de service social ou de santé. En offrant des services tangibles comme une boutique d'échange (approvisionnée par des dons de vêtements et de matériel), des stocks d'urgence d'aliments et de fournitures pour bébés, la garde d'enfants, des aliments, des billets d'autobus et des soins de répit de 24 heures, le Jessie's Centre montre qu'il est conscient de la réalité quotidienne de la vie pour les familles à bas revenu. Le Jessie's Centre offre aussi un environnement de soutien émotif qui vient non seulement du personnel, mais aussi des autres jeunes femmes qui font appel à ses services . . .

Le Jessie's est un collectif de femmes. Si l'on a choisi ce modèle structurel non hiérarchique, c'est qu'on y a vu une image positive pour les jeunes femmes, les encourageant à se prendre en main, et à établir des contacts les unes avec les autres pour l'appui et l'épanouissement personnel. . .» (Leard, 1989, p. 6)

De nombreux centres s'enorgueillissent de refléter la situation particulière de leur collectivité. Le College-Montrose Children's Place -- centre multiculturel de ressources pour la famille -- vise à « . . . offrir un cadre et des programmes qui rehaussent l'estime de soi des enfants et des adultes aux antécédents ethnoculturels différents tout en favorisant le respect de la culture des autres. Nous reconnaissons la diversité des pratiques interculturelles de l'éducation des enfants.» (Ottolino, 1989, p. 1)

Le rapport du Children's Place renferme certaines anecdotes sur ses participants, dont la suivante :

«Maria est une jeune Portugaise approchant la trentaine. Elle a deux petits, dont un qui a des besoins spéciaux. Elle occupe, avec son mari et ses enfants, un minuscule plain-pied d'une seule chambre à coucher dans le voisinage immédiat du Children's Place. Son mari a un emploi saisonnier, qu'il perd souvent, ce qui soumet la famille à de grandes pressions financières. Ni Maria, ni son mari

ne se sont bien adaptés à la vie au Canada. Ils sont très isolés, disposent de peu de ressources, et n'ont pas l'appui de leurs familles et de leurs amis. Les voisins ont signalé des cas fréquents de violence, qu'ils attribuent à la forte consommation d'alcool du mari.

Maria visite périodiquement le centre avec ses enfants. Son aîné, Daniel, est hyperactif et il a des troubles de comportement. Maria, qui est très timide, a de la difficulté à faire part de ses problèmes, mais elle a fini par se confier à un membre de notre personnel. Maria a fait assez confiance au personnel pour faire appel, à l'occasion, à notre programme de relève des parents. Notre objectif est de l'encourager à participer à notre groupe d'appui des immigrantes, pour qu'elle puisse commencer à s'occuper de certaines des tensions incroyables qui marquent sa vie.» (Ottolino, 1989, p. 3)

Ne nous méprenons pas : les services de ressources pour la famille ne se limitent pas aux secteurs urbains, ni aux quartiers défavorisés. The Awasheshuk Resource Centre in Hornepayne, Ontario (Stefanic, 1989), par exemple, offre divers services aux familles autochtones et non autochtones. Pendant le jour, le centre de ressources administre une ludothèque de prêt, un centre d'accueil, des programmes d'art et d'artisanat après l'école, des programmes de lecture d'histoires et

d'exercices mère-enfant; il publie aussi un bulletin mensuel. Le soir, il est à la disposition des adultes de la collectivité autochtone, pour divers programmes d'artisanat et autres. Le centre vient de lancer un programme de déjeuners chauds pour permettre aux élèves autochtones de venir y prendre leur déjeuner plutôt que d'avoir à faire un mille à pied, dans chaque sens, pour aller déjeuner chez eux.

Le North Frontenac Child Care Resource Centre, à Sharbot Lake (Ontario) (Seeds, 1989) offre une ludothèque mobile, en plus d'ateliers, de visites à domicile, d'un bulletin de nouvelles et d'un centre de prêt de matériel. Comme d'autres programmes mobiles, il se déplace dans plusieurs petites collectivités avoisinantes -- Arden, Plevna et Picadilly -- pour offrir des jouets, des livres et des bandes aux enfants de la place et à leurs familles.

La plupart de ces programmes comptent beaucoup sur les bénévoles (souvent les utilisateurs) pour leur fonctionnement; presque tous ont un conseil de bénévoles, dont les membres comprennent des représentants de la collectivité locale ainsi que des parents, ou d'autres utilisateurs de services.

Financement et autres questions touchant le développement futur

Comme pour bien d'autres programmes de service social, les services de ressources pour la famille font face à un certain nombre de graves problèmes de financement. Parce que le

gouvernement fédéral n'a pas de politique particulière pour l'aide financière pour ces services, et que le partage des frais en vertu du RAPC et du projet de loi fédérale sur la garde d'enfants comporte toujours des imprécisions, le financement de ces programmes est extrêmement variable selon les diverses régions du pays.

Dans l'exposé intitulé La garde d'enfants : orientations nouvelles (MSSC, 1987), l'Ontario réaffirme son engagement à financer les services de ressources. Dans les autres provinces, le financement est sporadique et, grâce aux efforts considérables de la part des organisateurs, il peut parfois s'obtenir par le biais des services de santé, des bibliothèques publiques, des ministères des Loisirs et de la Culture, des conseils scolaires, de Centraide, des clubs Kiwanis et Rotary et ainsi de suite.

Dans une communication rédigée pour LCRF, Canada, M. Pitman (1989) fait part des problèmes de financement qui affligent de nombreux programmes de ressources :

«Lorsqu'un financement est disponible, ce peut être pour un projet pilote d'une durée limitée. Cela peut être source de grandes frustrations. Il est difficile d'attirer un personnel de qualité pour un poste qui risque de ne durer que six mois avant de disparaître. Ces projets pilotes ont aussi tendance à susciter des attentes dans le milieu; lorsqu'ils sont

abandonnés, il y a souvent du ressentiment . . .

. . . Les centres qui demandent du financement doivent souvent faire face à un autre problème : le conflit entre leur désir de protéger l'intimité des familles qui font appel à leurs services et le désir de nombreux organismes de financement de s'assurer que l'argent sert leurs groupes cibles -- très souvent les familles à faible revenu ou les familles d'assistés sociaux.»
(p. 4)

Dans certains coins du pays, le débat sur le groupe cible à servir prend une autre tournure, c'est-à-dire qu'il porte sur la question de savoir si les services de ressources doivent ou non être axés essentiellement sur le soutien des dispensateurs de services et des parents qui font appel à des mécanismes officiels de garde d'enfants. Ce débat semble prendre racine dans la nécessité pour le gouvernement de se donner une base pour le ciblage des fonds limités, car, dans les faits, la distinction entre le service des parents à la maison qui élèvent leurs enfants et les dispensateurs de services officiels est souvent sans portée pratique et sape les efforts que font les programmes pour être accessibles et non menaçants.

Bien qu'il soit manifestement souhaitable d'améliorer l'aide gouvernementale, il y a néanmoins un équilibre délicat à réaliser entre le maintien de l'autonomie et de la vigueur liées aux efforts appuyés par des bénévoles, et la tentation de

céder à la formalisation et à la bureaucratisation inévitables qui caractérisent souvent les services mieux établis et moins souples. Comme le rapporte Pitman (1989) :

«De nombreux centres ne sont arrivés à survivre qu'au prix d'un engagement extraordinaire des permanents et des bénévoles. . . À travailler directement au projet, les membres finissent par avoir un sentiment de propriété. Le projet demeure très fermement un service axé sur l'utilisateur, et fait naître un réseau social, qui combat l'isolement des jeunes parents. . . Lorsque la participation à titre bénévole est une condition de l'utilisation du service, on risque de rebuter les familles qui en profiteraient le plus. Et les bénévoles (ou les permanents) qu'on exploite au-delà des limites du raisonnable -- que ce soit sur le plan du temps, ou du niveau de compétence -- risquent fort un épuisement soudain.» (p. 4)

La formation du personnel pose un autre grand défi. Kagan, Powell, Weissbourd et Zigler (1987) préconisent des centres spéciaux qui formeraient le personnel éventuel en développement de l'organisation, en dynamique communautaire, aux stades de développement du parentage, aux caractéristiques ethniques et culturelles de l'éducation des enfants, et emploieraient une approche préventive non déficitaire du travail avec les familles. (p. 376) Pour arriver à combiner cette compétence multidisciplinaire avec la perception

non déficitaire des parents et des utilisateurs comme experts, il faudra une grande sensibilité et une vigilance de tous les instants.

Bien que la recherche préliminaire (Long, 1983, Kagan et al., 1987, Weiss, 1983) indique que les programmes de soutien à la famille font une différence dans la vie des enfants et qu'ils sont efficaces parce qu'ils permettent d'économiser des fonds en réduisant la nécessité de services correctifs, il reste nécessaire de poursuivre la recherche d'évaluation. Non seulement faut-il poursuivre la recherche sur les programmes mêmes de soutien à la famille -- sur les éléments de programme et la combinaison de soutiens qui sont les plus efficaces et qui contribuent à la prévention des problèmes -- mais encore il faut de la recherche pour vérifier de nouvelles méthodes d'évaluation qui sont plus appropriées et peuvent mesurer les effets de ces programmes complexes et évolutifs sur les enfants, leurs familles et la grande collectivité.

Références

Chambre des communes. Comité spécial sur la garde d'enfants. Mars 1987. Des obligations partagées. Ottawa : Imprimeur de la Reine.

Cochran, M. et F. Woolever. 1983. «Beyond the Deficit Model : The Empowerment of Parents with Information and Informal Supports». Dans I. Sigel, et L. Laosa (éd.), Changing Families, 225-245. New York : Plenum Press.

Conseil national du bien-être social. Décembre 1988. De meilleurs services de garde d'enfants. Conseil national du bien-être social, Immeuble Brooke-Claxton, Ottawa, K1A 0K9.

Corser, J. 1989. West Side Family Place. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada, 205-120, avenue Holland, Ottawa, Ontario, K1Y 0X6.

Doherty Social Planning Consultants. 1987. A Survey of Child Care Support Services. Ministère des Services sociaux et communautaires, Ontario.

S. Kagan, D. Powell, B. Weissbourd, et E. Zigler. 1987. « Past Accomplishments : Future Challenges ». Dans Kagan, S., D. Powell, B. Weissbourd, et E. Zigler, (éd.), America's Family Support Programs : Perspectives and Prospects 365-380. New Haven : Yale University Press.

LCRF, Canada. 1989. Aider les familles à s'épanouir, chérir les enfants : Centre de ressources pour la famille au Canada : théorie et pratique. LCRF : Ottawa, Ontario.

LCRF, Canada. 1988. Strategic Plans. LCRF : Ottawa, Ontario.

Leard, C. 1989. Jessie's Centre for Teenagers. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada.

Lero, D., A. Pence, H. Goelman, et L. Brockman. 1985. Besoins, préférences et préoccupations des parents concernant la garde des enfants : études de cas portant sur

336 familles canadiennes. Condition féminine Canada, Ottawa : Ministère des Approvisionnements et Services Canada.

Long, F. 1983. « Social Support Networks in Day Care and Early Child Development ». Dans J. Whittaker, J. Garbarino, et associés (éd.), Social Support Networks : Informal Helping in the Human Services 180-217. New York : Aldine Publishing Co.

Ministère des Services sociaux et communautaires, Ontario. Octobre 1981. Day Care Policy : Background Paper. Division des programmes et des politiques.

Ministère des Services sociaux et communautaires, Ontario. Juin 1987. La garde d'enfants : orientations nouvelles.

Ottolino, A. 1989. College-Montrose Children's Place : A Multi-cultural Family Resource Centre. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada.

Pitman, T. 1989. Funding Challenges : The Bottom Line. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada.

Rabinowitz, M. 1989. Daybreak Parent Child Centre : A Family Intervention Program for Special Needs Children and Their Families. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada.

Seeds, L. 1989. North Frontenac Child Care Resource Centre : Family Support in the Rural Area. Manuscrit non publié obtenu de LCRF, Canada.

Statistique Canada. Décembre 1986. La population active. Ottawa :
Ministre des Approvisionnement et
Services Canada. N°71-001 au
catalogue.

Stefanic, L. 1989. The Awasheshuk
Resource Centre : A Free Service
Offered to the Native People of
Hornepayne. Manuscrit non publié
obtenu de LCRF, Canada.

Unger & Powell. 1980, cité par Long,
F. 1983. «Social Support Networks in
Day Care and Early Child
Development». Dans J. Whittaker, J.
Garbarino, et associés (réd.), Social
Support Networks : Informal Helping
in the Human Services. 180-217.
New York : Aldine Publishing Co.

Weiss, H. 1983. «Introduction». Dans
Programs to Strengthen Families : A
Resource Guide, 2-6. New Haven :
Yale Bush Centre in Child
Development and Social Policy.

Weissbourd, B. 1987. A Brief History
of Family Support Programs. Dans
S. Kagan, D. Powell, B. Weissbourd,
et E. Zigler (réd.), America's Family
Support Programs : Perspectives and
Prospects, 38-56. New Haven : Yale
University Press.

Réactions aux communications présentées dans le chapitre 2

Mary Engelmann

*Director, Senior Citizens Secretariat
Province of Alberta*

Les nombreux groupes d'entraide qui
prennent forme en Alberta ne
s'intéressent pas seulement à la
maladie ou à des problèmes
particuliers. On voit naître des
groupes d'entraide dans le
mouvement féministe, les
communautés religieuses, les
grandes organisations comme les
YMCA, les YWCA, les ligues
communautaires, les groupes de
soutien des personnes endeuillées,
des veuves, etc. Certes, nous voyons
se créer des groupes d'entraide dans
le mouvement des aînés.

Dans les organismes d'aînés, on peut
dire que les centres de l'âge d'or sont
des groupes d'entraide. En tout cas,
en écoutant les communications
présentées, surtout celles qui sont
consacrées aux centres de
ressources pour la famille et celle qui
porte sur la réponse de la collectivité
au sida, j'ai compris la très grande
similitude entre ce qui se passe dans
ces mouvements et ce qui s'est passé
dans les organismes d'aînés.
Pourtant, pour une raison ou pour
une autre, nous n'avons pas vraiment
réfléchi à la relation entre l'action des
centres de l'âge d'or et celle de ces
autres groupes d'entraide.

La chose qui m'a le plus frappée,
c'est que nous avons probablement
beaucoup à apprendre les uns des
autres, sur la façon de faire avancer

efficacement le mouvement d'entraide et sur la façon dont le gouvernement peut appuyer le plus efficacement le mouvement d'entraide pour l'aider à se développer. Et je ne veux pas parler seulement de le financer. J'estime qu'il y a d'autres façons d'appuyer les groupes d'entraide, et que nous devons explorer la question plus à fond.

Il y a un autre domaine auquel nous n'avons pas réfléchi. Il s'agit du mouvement d'entraide qui se manifeste dans le secteur de l'habitation. Encore une fois, dans le mouvement des aînés, nous voyons plusieurs groupes d'aînés s'orienter vers les ensembles de logement partagé et les coopératives d'habitation. Pour moi, c'est là une autre forme d'entraide ou de soutien social.

L'auteur d'une précédente communication signalait que les personnes âgées sont d'un grand secours pour les autres. Ceux d'entre nous qui ont travaillé avec des personnes âgées en sont conscients, mais je ne pense pas que le grand public en ait la moindre idée.

Les aînés sont généralement présentés comme dépendants, un fardeau, des personnes à aider. Et pourtant, ils sont une très grande source d'aide pour autrui, en tout cas pour leur famille. On peut voir les choses qu'ils font pour leurs enfants adultes et leurs petits-enfants, ainsi que l'immense gamme d'activités de bénévolat auxquelles ils participent. Il faut explorer plus à fond l'apport des aînés.

J'aimerais voir également une étude plus poussée des genres d'intérêts qu'ont les aînés et de la façon dont nous pouvons stimuler davantage leur intérêt pour le soutien social et le bénévolat. J'ai remarqué que les aînés qui font le plus de bénévolat et donnent le plus de soutien sont ceux qui sont en meilleure santé, mieux nantis, et mieux instruits. Selon les tendances actuelles, les générations futures d'aînés seront en meilleure santé, mieux nanties et mieux instruites. Les aînés constituent une riche ressource d'aide pour la collectivité, mais, selon moi, nous devons mieux comprendre leurs intérêts et les façons dont ils aimeraient faire leur apport.

Je sais, par la recherche et les textes disponibles, que les aînés ne semblent pas donner l'impression d'être trop désireux d'aider. J'ai toujours cru que ce serait une excellente façon pour les jeunes aînés d'aider les plus vieux. Mais d'où vient leur manque d'intérêt? Y a-t-il des façons dont nous pourrions les aider à fournir cette aide? Quels sont leurs intérêts? Cela m'apparaît une piste importante où poursuivre l'étude.

Selon moi, les aînés sont une grande source de soutien pour leur famille, et ils pourraient être une grande source de soutien pour les centres de ressources pour la famille. Nous n'avons peut-être jamais envisagé la possibilité de faire appel aux aînés ou de leur demander cette aide. Je sais que pour certains organismes albertains, il ne devrait plus se faire de bénévolat après 65 ans. Il y en a d'autres qui en font, comme la

Popote roulante et les centres de l'âge d'or. Certains organismes voient dans l'aîné une personne dépendante, impuissante, ayant besoin d'aide. On ne les perçoit pas comme une source d'aide. Il y a des aînés qui veulent aider, mais qui ne savent pas où s'adresser et ignorent les possibilités qui existent. Je pense que c'est un secteur à explorer. Comment pouvons-nous mobiliser les aînés pour aider?

Nous devons peut-être revenir à ce qui a été dit au sujet des centres de ressources pour la famille. Presque tous les aînés font partie d'une famille. Comment s'en sert-on? Quel est leur rôle dans la famille? Quel est le rôle d'un grand-père ou d'une grand-mère? Ne sont-ils pas souvent source de vigueur et de soutien pour les membres de leur famille? Ils devraient peut-être jouer un rôle plus actif dans les centres de ressources pour la famille.

Je m'interroge sur les attitudes des professionnels. Comment les professionnels parmi nous perçoivent-ils les groupes d'entraide? Sommes-nous disposés à céder le contrôle? Il se fait des travaux dans ce domaine, mais il faut peut-être pousser plus à fond l'exploration. Quelle est l'attitude des professionnels? Comment perçoivent-ils le bénévole? Comment perçoivent-ils le mouvement d'entraide? Comment ceux d'entre nous qui font partie des pouvoirs publics peuvent-ils le mieux appuyer et renforcer le mouvement d'entraide?

J'estime que Statistique Canada et les autres services d'information pourraient être une grande source d'aide. Au moment d'aller de l'avant, nous devons savoir ce qui existe. Notre action doit s'appuyer sur une information solide. Au moment où nous nous tournons vers les services d'information pour y trouver aide et orientation, il est crucial que cette information soit rapidement accessible et facilement comprise par ceux qui n'ont pas l'habitude d'utiliser des statistiques.

James Sauer

*Presbyterian Minister and Pastor
St. David & St. Martin Presbyterian Church
Ottawa*

On ne compte plus le nombre de définitions qui ont été données de la méthode. La plus simple et la meilleure est celle du philosophe Bernard Lonergan, selon qui une méthode est un modèle normatif d'opérations répétitives et connexes donnant des résultats progressifs et cumulatifs. Les termes clés sont répétitifs, progressifs et cumulatifs.

À partir de cette définition simple, l'une des impressions les plus fortes que font sur moi ces communications est qu'il ne se dégage pas de méthode d'évaluation et d'exploration des questions des groupes d'entraide et du soutien communautaire pour les besoins sociaux. Il faut examiner sérieusement les questions méthodologiques que pose tout ce domaine.

Quels enseignements ai-je tirés de ces communications?

Tout d'abord, l'entraide existe et elle est, selon toute vraisemblance, un phénomène croissant. La plupart de ses motivations semblent être socialement saines, mais il y en a peut-être certaines qui le semblent moins. Dans ce domaine, je ferais la distinction entre les économies et l'amélioration de la qualité de vie. Je soupçonne les planificateurs des politiques de voir dans l'entraide un moyen d'économiser en période d'austérité. Connaissant les participants aux groupes d'entraide, ils y voient une amélioration de la qualité de vie.

Les communications ont donné des descriptions fidèles de l'entraide dans certains domaines très particuliers. Comment ces groupes se sont formés, pourquoi et quelles sont les motivations qui les sous-tendent, c'est-à-dire le processus de formation des groupes : toute cette dynamique communautaire n'y est pas.

En deuxième lieu, les groupes d'entraide font face à des problèmes dans plusieurs domaines, qu'ils soient auto-identifiés ou identifiés par ceux qui travaillent avec les groupes d'entraide, sur le plan de la formation, du financement, du soutien gouvernemental et du soutien professionnel.

Enfin, j'ai appris que l'entraide est tributaire du secteur volontaire. De fait, les deux sont presque co-identiques, ce qui signifie qu'ils font face eux-mêmes à des contraintes importantes en période d'austérité, au niveau du temps, de l'énergie et de l'engagement, qui se

manifestent dans tout le secteur volontaire aujourd'hui. Aucune de ces questions n'a vraiment été abordée, ni dans les communications, ni dans la plupart des écrits sur le bénévolat.

De combien de temps dispose-t-on pour participer à ces groupes? Un groupe de politique sociale de Toronto a estimé que le navettage à Toronto prend de 3 à 4 heures par jour. Voilà une contrainte importante pour ce qui est du temps disponible, non seulement du temps à consacrer bénévolement à des activités communautaires, mais encore du temps disponible pour profiter de ces activités. À ce moment marquant de l'ouverture de la politique et de la recherche sociales face aux groupes d'entraide, j'estime que nous devons mieux comprendre ce que sont ces contraintes et ce qu'elles seront plus tard.

Que devons-nous savoir au sujet des groupes d'entraide?

Tout d'abord, la recherche initiale porte à conclure que les groupes d'entraide viennent en aide à ceux qui participent. Mais nous n'en sommes pas vraiment certains. J'ai mes intuitions au sujet du genre d'aide qu'on y trouve. Mais la recherche à venir démontrera, je pense bien, qu'en tentant de répondre à l'un de leurs besoins sociaux, c'est-à-dire le besoin présenté, les gens répondent effectivement à tout un autre ensemble de besoins en même temps. C'est-à-dire que nous sommes sociaux, et que les groupes d'entraide sont des collectivités

complexes répondant à de nombreux besoins en même temps, plutôt qu'à un ou deux seulement.

Je soupçonne que l'approfondissement de la connaissance des groupes d'entraide dans leur dynamique interne et externe commencera à nous faire comprendre ce qui constitue un système social sain. Je mettrai au défi les chercheurs universitaires, comme je l'ai fait récemment avec les professionnels de la médecine, de me dire à quoi ressemble un système social sain.

En deuxième lieu, les groupes d'entraide offrent une tribune pour l'éducation, le commerce, le pouvoir social, et, pourrait-on soupçonner, le changement social. Quelles sont les questions qui restent sans réponse? La première est, à mes yeux, que nous ne comprenons pas vraiment la dynamique de la formation des groupes d'entraide.

Burzynski, par exemple, donne une description d'un mouvement d'entraide particulier, mais il n'explique pas l'événement, c'est-à-dire dans l'optique d'un cadre explicatif. Par exemple, sur les 3 000 personnes que l'on estime engagées dans les groupes communautaires de sida, dans combien de cas la motivation vient-elle de ce que ces personnes ont été personnellement touchées par le problème? Combien tirent leur motivation d'un autre ensemble de valeurs, d'un autre ensemble de questions personnelles? Y a-t-il une différence du profil bénévole entre les deux facteurs de motivation?

Troisièmement, aucune des communications ne fait la moindre allusion à la relation entre les groupes d'entraide et une dynamique communautaire plus vaste. Balthazar suggère un élément sociogénique dans la création des groupes d'entraide, mais il ne s'intéresse pas à la relation entre les groupes d'entraide et un contexte social plus vaste. Pour les chercheurs universitaires, je dirais qu'une part de la recherche dans le domaine de la sociologie de la religion, de l'étude de la relation des sectes et de l'Église, de ces petits groupes qui délaissent la grande collectivité, peut offrir un outil méthodologique utile à la compréhension de la formation des groupes d'entraide face à la grande société.

Enfin, la communication la plus forte sur le plan des méthodes empiriques est très certainement celle qui est tirée de l'Enquête sociale générale. Nous avons une foule de faits sur la participation des aînés au soutien social, mais nous n'avons pas de cadre explicatif. Certaines des associations concrètes débouchent sur d'excellentes questions de recherche. Par exemple, pourquoi le bénévolat est-il plus fort dans les provinces de l'Atlantique et des Prairies qu'ailleurs? Dans mon domaine de sociologie religieuse, les faits et les tendances connexes tendent à suivre le modèle géographique du Canada de l'Atlantique, du Canada central et de l'Ouest. Voici un domaine où cela n'est pas le cas. Est-ce lié à une histoire ou une tradition d'entraide, ou y a-t-il une autre dynamique en cause, comme les plus faibles niveaux d'urbanisation ou autre

chose? Je dis qu'une reconnaissance des besoins semble avoir des incidences dans le bénévolat. Quelle en est la signification et quelle est la signification de ce mécanisme?

Pour résumer avec les questions thèmes, il me semble que tous ces domaines posent trois questions scientifiques de base.

Tout d'abord, la question empirique est-elle au niveau de l'activité d'entraide au Canada et dans ses régions. Les communications indiquent qu'elle pourrait être très élevée, mais nous n'avons pas de base convenable de données d'où tirer une conclusion. Les domaines particuliers de soutien des familles, du sida, etc., indiquent que l'entraide est une tendance croissante, à laquelle Balthazar fait écho, mais qu'il faut documenter, selon moi. La question empirique reste donc entière.

Le domaine suivant de questions concerne les valeurs et les motivations qu'on n'a pas encore abordées. Qu'est-ce qui motive les gens vers l'entraide ou une autre forme de soutien social? La question n'a pas encore été étudiée. Nous savons seulement que certains y participent, et d'autres pas. Cela rejoint directement la question des mécanismes qui pourraient être efficaces pour stimuler la formation de groupes d'entraide. Il faut faire un effort pour comprendre le pourquoi de la genèse de l'entraide et de la motivation personnelle qu'elle comporte. J'estime que la question des valeurs est critique. Sans cela, il est difficile de tirer une simple

hypothèse de travail concernant les mécanismes qui pourraient en stimuler le développement.

Manifestement, si nous parlons en termes professionnels, ce genre d'effort de recherche est accablant. Où trouvons-nous un domaine contrôlé limité à étudier? Permettez-moi une suggestion plutôt radicale. Dans l'Église contemporaine et dans la plupart des cas de collectivités entières au sein des collectivités, nous avons un tel laboratoire. Lors d'une recherche rapide dans les calendriers de rassemblement de ma paroisse et dans mes propres carnets professionnels des deux dernières années, j'ai découvert qu'une congrégation d'environ 400 personnes a participé à 19 domaines différents de soutien social. Je dis bien domaines, et non pas programmes. Les programmes seraient bien plus nombreux. Ces domaines vont de la garde d'enfants à la défense des droits des assistés sociaux.

Avec les renseignements que vous avez déjà en main (la communication d'ouverture de M. Leroy Stone), vous connaissez 76 organismes d'Ottawa qui pourraient s'intéresser à l'information qui sortira du forum. De ce nombre, 18, ou 23%, sont nés de communautés de foi. Cette liste ne représente qu'une fraction du nombre total de programmes découlant de l'action des communautés de foi, qui agissent essentiellement en tant qu'organismes de soutien social. L'étude des microcollectivités peut permettre d'acquérir une information importante.

Aucune des recherches n'aborde ce qui je me paraît être l'une des plus importantes questions à examiner face au soutien social et à la politique sociale. C'est la mesure dans laquelle notre compréhension de nous-mêmes se transforme de telle manière qu'un grand nombre des questions de vie que l'on pourrait qualifier de désirs deviennent des besoins, puis des droits, d'où la notion de nécessité de l'intervention d'un système social officiel pour y répondre.

Ma question de recherche est donc la suivante : le mouvement d'entraide et le bénévolat en soi posent-ils la possibilité d'un modèle social sensiblement différent?

Je dirais que notre mode de conceptualisation de notre recherche et de notre production d'information sera lourd de conséquences sur l'ensemble des questions posées et sur les données que nous voyons ressortir sous nos yeux. C'est pourquoi j'ai commencé mon propos par la question fondamentale de la méthode. Cela n'était pas encore ressorti. J'espère que cela ressortira, en partie tout au moins, de nos débats.

Discussion générale

Réseau d'organismes d'aide aux sidéens :

Question : J'aimerais demander à Richard Burzynski de nous parler du réseau d'organismes d'aide aux sidéens qui existe au Canada et de son affiliation à l'organisation qui le chapeaute, la Société canadienne du sida.

Réponse : Nous représentons 30 groupes communautaires dans tout le

Canada et nous voulons coordonner notre intervention. Si nous décidons d'adopter une stratégie nationale sur le sida à l'échelle du Canada, nous devons nous assurer que la collectivité est dotée de la structure nécessaire pour s'adapter à une stratégie nationale afin d'éviter le recoupement des services et de prendre contact avec les autres organismes et organisations appropriés.

Stratégie pour la promotion des organisations d'entraide :

Question : Ma question s'adresse à M. Balthazar. J'aimerais savoir si la nature des groupes d'entraide que vous avez observés se prête à la mise en place d'une quelconque stratégie nationale visant à promouvoir une organisation plus efficace au sein des groupes d'entraide? Ou la situation est-elle à ce point désorganisée que cette éventualité doive être écartée?

Réponse : Le service national a été créé en 1980 au sein de Santé et Bien-être social Canada, puis il a été transféré au Conseil canadien de développement social. Il en a résulté qu'une des principales stratégies adoptées a consisté à appuyer la création de centres locaux d'information, aujourd'hui au nombre de sept. Quatre ou cinq autres communautés envisagent actuellement d'emboîter le pas. La création d'un centre d'information dans la collectivité amène d'énormes changements, car la population peut s'identifier à ce centre, et tous les types d'activités d'entraide au service de la collectivité d'entraide rayonnent à partir de là.

Besoins spirituels :

Commentaire : Nous avons entendu des commentaires fort intéressants sur les personnes âgées qui accordent leur soutien à autrui et ne se bornent pas à recevoir de l'aide. Nous avons aussi parlé du sida dont nous savons si peu de chose. Et comme nous sommes conservateurs, il est probable que nous mettrons beaucoup de temps à découvrir comment changer nos mentalités et comment y parvenir rapidement.

Le débat qui a suivi, en particulier au sujet des programmes de puériculture proposés, m'ont rappelé une allocution prononcée par Mme Gunhild O. Hagestad, une professeure norvégienne, au congrès de l'ACG qui s'est tenu à Halifax en 1988. Elle y avait décrit ce qu'on pourrait appeler une «féminarchie». En Norvège, il semble que les femmes de tout âge bénéficient d'un soutien financier adéquat. Dans ce pays, les familles monoparentales existent depuis trois générations; parfois, les enfants n'ont jamais connu une famille hétérosexuelle ou l'amour paternel. Dans nos plans d'aménagement de services adéquats de garderie, nous ne devons pas oublier que nous avons besoin de la participation des pères aussi bien que des mères. J'hésite à parler des besoins en matière de surveillance mutuelle dans le cas des familles parce que l'amour entre parents et enfants est tellement plus profond que l'affection entre semblables. Toutefois, en l'absence d'un père ou d'une mère, l'enfant a besoin d'entretenir des rapports étroits avec un semblable du même sexe -- un grand frère ou une grande sœur qu'il a adopté.

N'oublions pas non plus qu'il est possible de paralyser l'éclosion des liens d'amour en ne pourvoyant, même généreusement, qu'aux besoins matériels de l'enfant. En Occident, nous avons créé une haute technologie pour assurer l'abondance matérielle. Nos connaissances scientifiques de l'organisme humain et de ses besoins en matière de santé sont très poussées, mais nous avons négligé les aspirations spirituelles pourtant si nécessaires au bien-être de l'être humain tout entier.

J'entends par «spirituel» ou «spiritualité» tout ce qui, dans l'être humain, n'est pas satisfait par le matériel. La spiritualité comprend l'amour profond qui naît des relations humaines et se développe surtout dans cette école de l'amour qu'est la famille. Répondons aux besoins des familles désunies et des familles où règne l'harmonie, mais n'oublions jamais que tous les êtres humains ont besoin d'amour pour s'épanouir pleinement. Lorsque nous dispensons des services de garderie et d'autres services de soutien sociaux, rappelons-nous que nous devons pourvoir aux attentes globales de l'homme et de la femme, pas juste à leurs besoins matériels.

Participation des personnes âgées aux services bénévoles :

Commentaire : L'un des conférenciers a mentionné que les organismes de bénévolat ne sont pas toujours intéressés à utiliser les talents et le riche savoir des personnes âgées. Je crois que ces ressources pourraient être explorées davantage. Des études récentes

effectuées par le Conseil consultatif national sur le troisième âge ont fait ressortir que dans l'autoévaluation que les personnes âgées ont faite de leur santé, un écart marqué existait entre leur perception de leur condition physique et l'évaluation des spécialistes, y compris les organismes de bénévolat.

Réponse : L'attitude des spécialistes à l'égard du vieillissement doit faire l'objet d'une étude plus approfondie. Il en va de même pour leur perception du bénévolat dans l'ensemble du mouvement d'entraide. Pourquoi hésitent-ils à faire appel à des personnes âgées bénévoles? Il y a bien des exceptions : par exemple, le vaste mouvement des centres pour personnes âgées, la popote roulante et des programmes semblables auxquels les personnes âgées bénévoles participent activement.

Selon des études en cours en Alberta, l'intérêt des personnes âgées pour le bénévolat s'intensifie, mais elles ne savent pas où s'adresser. Nous devons trouver des moyens d'établir des liens et de faire évoluer certaines mentalités. La solution ne se trouve pas forcément dans la recherche : il y aurait peut-être lieu de se tourner vers les ressources communautaires. Peut-être cela devrait-il être dirigé vers les personnes qui travaillent dans la collectivité. Comment pouvons-nous nouer ces liens?

Commentaire : Je me permettrai une autre remarque pour clarifier certains liens qui existent entre les personnes âgées et les centres de ressources. Voici deux exemples. On a fait état d'une très belle histoire sur un centre

de ressources en milieu urbain où des grand-mères chinoises et portugaises se retrouvent pour surveiller leurs petits-enfants dans une halte-garderie. Dans d'autres circonstances, ces personnes auraient sans doute vécu dans l'isolement parce qu'elles parlent une autre langue; pourtant, elles arrivent à communiquer en dépit des obstacles linguistiques, par le truchement de leurs petits-enfants. De même dans une région rurale, des personnes âgées prennent part à un programme de contes pour les petits enfants d'un centre pour les autochtones. C'est un endroit chaleureux où règne le partage de la culture et du patrimoine. Nos seuls freins sont notre imagination et notre créativité. J'ai la conviction que de nombreux autres liens pourraient être noués si les gens étaient ouverts et conscients de certaines possibilités.

Différence entre le bénévolat et l'entraide :

Commentaire : Je ne saisis pas bien la différence entre le bénévolat et l'entraide. J'ai remarqué dans l'exposé de Richard qu'en fait, la plupart des groupes communautaires qui s'occupent du sida consistent en groupes d'entraide. L'entraide se fait entre camarades. Certains de ces mouvements ont vu le jour dans les régions où il n'y a pas de communauté homosexuelle ou de groupes homosexuels identifiés comme tels, et les travailleurs de la santé ont uni leurs efforts pour répondre à ce besoin. Ce type de système est très différent de l'entraide.

Réponse : D'après notre connaissance de la façon dont les organismes communautaires qui s'occupent de sida ont débuté, cela n'a été que l'affaire des bénévoles. Si une collectivité est aux prises avec le problème du sida et qu'elle met ses ressources en commun pour agir, on assiste à la création d'un réseau d'entraide. Ce modèle a été adopté par des spécialistes qui traitent avec des groupes de bénévoles issus de nombreux horizons différents. Il peut s'agir d'une infirmière pendant la journée, mais la nuit c'est une personne concernée qui prend la relève parce que son fils souffre du sida. Il peut s'agir aussi de personnes aux prises avec un problème plus important dans leur propre réseau et qui ont besoin de travailler en collaboration avec des gens qui partagent le même type de connaissances. Le modèle communautaire d'aide aux victimes du sida comprend maintenant des groupes d'entraide autonomes. Les coalitions PWA (People With AIDS) qui se sont formées au sein d'organismes ou d'organismes externes sont composées en grande partie de ces groupes d'entraide. La recherche empirique et les anecdotes dont on nous a fait part donnent également à penser que ce modèle de groupe d'entraide n'exclut pas entièrement les autres organisations communautaires.

Rôle des spécialistes dans les groupes d'entraide :

Question : En Alberta, les centres pour personnes âgées, par exemple, embauchent des spécialistes même

s'il s'agit au fond d'un mouvement d'entraide. Les groupes de personnes âgées eux-mêmes participent souvent à certaines des tâches qu'ils désirent remplir. La famille ne constitue-t-elle pas aussi l'un des principaux groupes d'entraide?

Réponse : Cette question soulève un autre aspect que j'ai voulu présenter -- la nécessité d'adopter une approche professionnelle quelconque. Les ressources humaines, par exemple, sont importantes; il faut obtenir un financement quelconque, de sources qui permettront la mise en place des programmes sur une base quotidienne. Ces fonds proviennent pour une bonne part de l'État et de financiers qui exigent qu'on leur rende des comptes. Ils demandent des rapports chaque fois qu'ils octroient des fonds dans le cadre d'un programme quelconque, même si ce n'est que pour le logement. C'est en quelque sorte une impasse : plus vous produisez de données à l'appui, plus vous pouvez élargir les programmes et atteindre un plus grand nombre de gens. Mais plus on joint de gens, plus les contraintes deviennent lourdes pour les modèles strictement autonomes. Cela exige un travail administratif quotidien et, selon l'envergure de l'organisme ou du service d'entraide, les tâches administratives peuvent occuper un seul membre du personnel qui veillera à répondre aux appels téléphoniques et à assurer le paiement des loyers, ou en occuper 20. Je pense au comité d'aide aux victimes du sida de Toronto qui assure la liaison avec d'autres

services du lundi au vendredi, de 9 heures à 16 heures. Souvent, les bénévoles ne suffisent pas à la tâche.

Cycle de vie dans le mouvement d'entraide :

Commentaire : Ayant travaillé au sein du mouvement d'entraide dans les années 70, j'ai commencé à me demander s'il n'y avait pas dans le mouvement d'entraide un cycle de vie que nous n'avons pas encore décelé. Prenons, par exemple, l'un des mouvements d'entraide classiques : les Alcooliques Anonymes. En fait, il a conservé sa pureté en tant que modèle pendant une longue période. Nous observons une évolution des mouvements d'entraide en faveur de ce qui est presque devenu, dans une large mesure, la professionnalisation de l'entraide. Vous avez évoqué les besoins de financement et l'institutionnalisation ultérieure de diverses organisations qui démarrent dans une optique d'entraide, puis s'orientent vers l'institutionnalisation tout en assurant le maintien des services sociaux en tant que composante nécessaire.

M. Fellegi a parlé de la nécessité de mettre au point un système d'information à l'appui de ce nouveau mouvement d'entraide formé de spécialistes. Comme je travaille dans une administration provinciale qui reçoit des demandes de financement auprès d'un certain nombre d'organisations issues du secteur de l'entraide, mais qui vont bientôt avoir besoin de financement de base, je crois que nous allons tout naturellement avoir besoin d'information. Nous devons acquérir le sens de la justification, des

indicateurs de quantité et de qualité quant à l'origine du concept d'entraide et une meilleure compréhension de sa nature. (Dans le cours de son évolution, chaque groupe d'entraide présente des caractéristiques qui lui sont propres.) Ces caractéristiques ne sont pas uniformes d'un groupe à l'autre. Elles sont uniques. En notre qualité de chercheurs, nous aimerions que ces groupes aient certains traits communs pour être en mesure de commencer à décrire et quantifier ce qui se passe vraiment, sur les plans de l'activité et de la qualité de l'activité. Il existe donc une tension entre la nécessité d'acquérir et d'établir une méthode de recherche qui, en fait, nous permettra de comprendre cette masse d'activités. Parallèlement, le principe de l'entraide ne s'y prête pas parce que l'entraide doit venir de l'intérieur et être hautement individualisée.

Je crois que nous sommes là en présence d'un important dilemme en matière de recherche à cause duquel Statistique Canada, en tant qu'organisme national, aura beaucoup de mal à déterminer les indicateurs, les variables et les éléments d'information sur lesquels nous pouvons nous fonder et que nous pouvons recueillir de manière uniforme dans tout le Canada.

Réponse : Nous parlons de deux choses foncièrement différentes. Les groupes d'entraide, par opposition aux groupes qui s'efforcent de dispenser de l'aide pour eux-mêmes, mais en affiliation avec le système social plus vaste (notion d'attribution de pouvoirs). Je fais donc cette mise en garde pour vous dire que les

groupes d'entraide pourraient être en train de prendre de l'expansion. Je n'en ai cependant pas la certitude. Les groupes dotés de pouvoirs auxquels je pense grandissent sans doute à un rythme rapide. Les groupes d'entraide prennent-ils réellement de l'expansion?

Si nous commençons à étudier le concept et la nature du groupe d'entraide -- en particulier cet incroyable modèle que constituent les Alcooliques Anonymes dont la création remonte à 50 ans -- nous constatons que ce type d'organisation n'est pas transformable de manière à être inclus dans la politique sociale. Il présente une dynamique différente qui n'a pas encore été adéquatement étudiée par rapport au système social et aux dynamiques sociales plus importantes, au moins dans les documents dont j'ai pris connaissance.

Un nouveau domaine de recherche a vu le jour, à tout le moins en Grande-Bretagne, probablement sous l'impulsion des questions politiques. L'enjeu des recherches consiste à essayer de comprendre empiriquement, et sur le plan des dynamiques sociales, la distinction entre les besoins et les attentes des êtres humains et la façon dont les systèmes sociaux s'y appliquent. On peut déjà commencer à soupçonner pourquoi la rationalisation et la routinisation, etc. de Weber, permettent de comprendre la façon

dont les attentes et les besoins deviennent institutionnalisés.

Quantification des besoins psychosociaux :

Commentaire : Lorsqu'il s'agit de quantifier des programmes et la prestation de services existants, je crois que nous devrions tenir compte de la question des besoins et des attentes. J'aimerais que des enquêtes soient menées sur les besoins réels de la population. Nous avons réalisé de nombreux travaux de quantification des besoins médicaux et cliniques. Nous avons cependant très peu quantifié les besoins psychosociaux et j'utilise le terme «psychosocial» dans un sens très général.

Si nous tenons à respecter la définition de la santé établie par l'Organisation mondiale de la santé -- et cette définition est très différente de l'absence de maladie -- qu'allons-nous faire pour commencer à évaluer les composantes entrant dans la définition de la santé, lorsque nous mesurons la qualité de la vie? Quelles sont les choses qu'il importe de faire, soit officiellement par la voie de la législation, à titre semi-officiel par l'entremise des organismes de bénévolat ou encore à titre non officiel par l'intermédiaire des groupes de camarades ou de la famille? Quels sont les besoins réels de chaque individu dans la société, et quel est le meilleur moyen de répondre à ces besoins dans un cadre global?

Distinction entre les besoins et les attentes :

Commentaire : J'aimerais revenir à l'idée que les besoins et les attentes des êtres humains diffèrent. La société a la faculté de développer un grand nombre d'attentes qui ne sont pas des besoins.

Cela nous ramène à l'importance de la motivation. La motivation est ce qui nous pousse à agir. Une société peut être motivée à vouloir et à exiger l'aide des pouvoirs publics pour se procurer des ressources matérielles abondantes au détriment du maintien du rôle de l'individu ou de la famille. Hier, nous avons entendu dire que les groupes d'entraide se multiplient au Canada. L'intervenant a même laissé entendre que l'entraide puisse être égoïste. L'est-elle? Supposons que 30% des femmes âgées d'Ottawa ont des difficultés de logement et qu'elles s'unissent pour résoudre leurs problèmes. Cette forme d'entraide n'est-elle pas un moyen d'aimer et de servir nos voisins? Un vieux proverbe dit que la gloire de Dieu est de voir l'homme jouir de la vie. Cette aide mutuelle qui vise à permettre aux femmes d'Ottawa de vivre leur vie à part entière ne contribue-t-elle pas à la gloire de Dieu et, ainsi, ne véhicule-t-elle pas le message commandant d'aimer Dieu et de son voisin?

Examinons les motifs qui nous poussent à aider les victimes du sida. Moi, qui suis bien portant, serai encouragé, si j'aime mon voisin, à contribuer à l'allègement des souffrances de ceux qui sont

condamnés à la mort atroce que cette maladie rend inévitable. Nous ne portons aucun jugement quant à la cause du sida, mais nous exprimons notre respect à l'égard de la vie humaine. Le bouddhiste dévot ne détruira jamais la vie délibérément. L'histoire nous apprend que l'indice de la qualité d'une société et la probabilité de sa survie dépendent du respect qu'elle porte à la vie humaine. Nous devrions peut-être solliciter l'aide des collectivités religieuses pour nous motiver à respecter la vie humaine et à veiller sur ceux d'entre nous qui sont opprimés par la pauvreté, la maladie, l'injustice ou même les conséquences de leur propre comportement antisocial. L'entraide n'est pas égoïste; c'est une façon de rendre gloire à Dieu en aidant les hommes et les femmes à vivre pleinement. Cela fait ressortir la responsabilité de chaque individu à s'épanouir pour qu'il ait la possibilité de donner.

Nous pouvons gaspiller beaucoup d'argent et d'énergie si nous négligeons la motivation. Je crois que l'aide des groupes spirituels -- je pense ici aux organismes à vocation religieuse de même qu'à tous les organismes intéressés au développement global de l'homme -- pourrait nous faire gagner du temps, des efforts et de l'argent, qui sera rare dans le prochain budget.

Conférence-midi spéciale :

La compréhension sociale et la formation des politiques d'intérêt public

*par
Ian Stewart
Ottawa*

On m'a demandé de réfléchir tout haut, et c'est ce que je compte faire. Je voudrais vous entretenir de certaines des questions qui, émanant des compréhensions sociales et de la recherche en sciences sociales, entrent dans le processus de formation des politiques.

Je peux dire sans rien exagérer que je suis un petit peu alarmé par la profondeur du gouffre qui semble s'être creusé entre, d'une part, la recherche en sciences sociales et la collectivité sociale active, que ce soit dans les groupes d'entraide, dans les organismes volontaires, ou dans les organismes de charité constitués, ou encore dans les organismes de l'État et, d'autre part, les concepteurs des politiques publiques. Il semble s'être creusé un gouffre entre les réflexions qui se font dans ces organismes et les structures et la formation des politiques publiques, et je me demande pourquoi?

Faisons un peu d'histoire, si vous voulez bien. Le rapport Beveridge est sorti en Grande-Bretagne à l'automne 1941. Même si la guerre allait extraordinairement mal même au début de 1942, les pays industriels de l'Ouest, non encore remis de l'expérience des années 1930, avaient lancé la réflexion sur la

reconstruction d'après-guerre et la gestion de l'État d'après-guerre. Au Canada, Cyril James, alors président de McGill, dirigeait une commission extragouvernementale chargée de réfléchir aux problèmes de la reconstruction. Dans le cadre de cette commission, Leonard Marsh produisait au printemps 1943 un rapport qui était la contrepartie canadienne du rapport Beveridge. Ce rapport, axé sur la construction et le financement d'ensemble des services sociaux dans l'après-guerre, était tout à fait de son temps. On y a généralement vu un document étonnamment éclairant, et ce qui frappe aujourd'hui, c'est de voir comment il a été largement accepté de toutes parts. Il y avait consensus non seulement parmi le groupe extraordinairement restreint de fonctionnaires nantis du pouvoir à l'époque, mais encore parmi les grandes voix du Cabinet de M. King.

C'est en partie l'expérience déchirante des années 1930 qui a poussé chacun à l'engagement d'améliorer les choses dans l'après-guerre. C'est aussi l'arrivée d'une pensée de mieux en mieux reçue, associée à J.M. Keynes, qui a semblé rapprocher trois composantes de la pensée économique de l'époque : comment gérer l'économie dans son ensemble, comment traiter les défaillances du marché et comment corriger les injustices distributives des économies de marché. Et on a pu observer le même remarquable processus intellectuel dans presque tous les pays industriels. Petit à petit, pendant l'après-guerre, les composantes de ce que nous

appelons désormais l'État-providence sont tombées en place, y compris ses grands programmes sociaux, les allocations familiales, l'élaboration de l'aide aux personnes âgées, l'abaissement graduel de la limite d'âge ouvrant droit aux pensions, l'ajout de la composante de SRG, l'ajout du RPC/RRQ, et, à notre époque, la libération graduelle de la réglementation des pensions au pays pour favoriser l'acquisition et la transférabilité. On a assisté à des évolutions semblables dans les programmes nationaux d'hospitalisation et de soins médicaux et dans l'aide à l'enfance.

On peut dire que, pendant la mise en place de tous ces programmes, il régnait une hégémonie de vue, une unicité de pensée. S'il y avait contestation, c'était un combat fédéral entre les décentralisateurs et ceux pour qui la mise en place de ces programmes spectaculaires obligerait Ottawa à assumer la plupart des fonctions sociales des provinces pour financer ces régimes par l'assurance contributive nationale, processus que la constitution mettait hors de la portée du gouvernement fédéral. Il y avait ceux qui craignaient que les conflits constitutionnels de ce genre ne retardent la mise en place des fondations sociales et qui voulaient donc à tout prix éviter cet affrontement. La Commission Rowell-Sirois, juste avant la Deuxième Guerre mondiale, a préconisé une position très fortement centraliste, mais, en 1945-1946, pendant que M. St-Laurent présidait un comité du Cabinet chargé de préparer la Conférence

fédérale-provinciale de 1945, le gouvernement fédéral avait déjà pas mal délaissé cette position. Les conflits fédéraux-provinciaux en matière d'élaboration et de mise en place de politiques sociales remontent à cette époque, et les conflits de nos jours ne sont pas bien différents de ce qu'ils étaient alors. Mises à part ces oppositions, cependant, il y avait une remarquable hégémonie de vue.

Il est juste de dire que ce vaste consensus a commencé à s'effriter au début des années 1970 avec les pressions auxquelles étaient soumises les économies industrielles de l'Ouest. Mais il s'est effrité non seulement à cause de la moindre disponibilité des ressources. Il s'est effrité non seulement sous l'effet de l'opposition politique croissante de la droite, de ceux qui acceptaient mal le rôle de l'État-providence. Il s'est effrité autant à cause de la gauche politique et même du milieu à conscience sociale, dans un malaise croissant à l'égard de la surbureaucratiation du processus de socialisation, de l'inhumanité du processus, auquel étaient opposés la notion de communautarisme, la croissance des organismes d'entraide et des organismes volontaires, et le vaste rôle du troisième secteur dans l'application et la gestion du bien-être social de la collectivité. Il y a eu un malaise croissant au début des années 1970 au sujet de l'administration des prestations par l'intermédiaire des gouvernements et par les opérations de la bureaucratie, surtout pour les programmes qui étaient fonction de

l'âge, les programmes d'aide à l'enfance, et le Régime d'assistance publique du Canada et ses structures de bien-être fonctionnant par le biais des provinces et des municipalités. On se rangeait de plus en plus au point de vue selon lequel il fallait faire quelque chose pour compenser toute cette indifférence par l'humanitarisme de l'application communautaire et l'habilitation du troisième secteur pour l'administration plus immédiate du service, des soins et de l'aide.

Puis il y a eu l'aventure du début des années 1970 sur la façon de combiner cet ensemble de notions avec l'évolution du rôle des femmes, de combiner l'économie salariale avec de nouvelles formes d'application commerciale du service en fonction d'un double objectif : donner des salaires aux femmes, mais aussi utiliser leurs compétences dans le domaine des services humains et sociaux. Au-delà de tout cela, il s'est fait des expériences au sujet de la notion d'appui gouvernemental à l'égard d'initiatives indépendantes, comme des projets communautaires, des services communautaires, des programmes d'emploi originaux comme des occasions pour les jeunes, une très grande licence dans l'utilisation des fonds publics pour appuyer les activités communautaires, sans grande surveillance ni réglementation de la part du gouvernement.

Cette période d'expérimentation s'est effondrée avec l'arrivée des années 1980 et la manifestation d'un sentiment croissant que les

ressources ne sont plus disponibles, que nous vivons en période de contrainte des ressources. Si vous avez vu les nouvelles hier soir, vous avez reconnu les arguments que comportent la menace de fermeture de VIA rail et la menace de fermeture des universités. Il y avait une émission spéciale aux nouvelles de Radio-Canada dénonçant toute autre compression répressive dans le secteur de l'enseignement postsecondaire. Nous assistons à une augmentation de ce que je dois appeler les intérêts spéciaux qui s'agglutinent au processus politique, commençant à orchestrer leurs campagnes pour échapper aux compressions, dans ce qui, il faut le supposer, s'annonce comme un processus d'énormes contraintes de ressources. Mais nous n'avons pas, me semble-t-il, le moindre consensus capable de justifier soit le processus des compressions, s'il doit avoir lieu, ou qui pourrait même permettre de porter un jugement raisonnable sur la nature du processus de compression, et sa répartition entre programmes économiques, de défense et sociaux.

Voilà l'inconfortable gouffre qui semble s'être creusé entre vous, qui vous souciez, et les concepteurs de politiques. Qu'est-ce qui détermine quelle part des ressources distribuées par le gouvernement sont consacrées à des fins sociales plutôt qu'à des fins économiques ou autres? Qu'est-ce qui détermine quelle part des ressources passeront par le gouvernement plutôt que d'être distribuées par des mécanismes privés? Sur les

ressources qui sont distribuées par des mécanismes privés, qu'est-ce qui détermine le niveau des dons de charité, la division entre les initiatives privées ayant un objet public, si vous voulez, et les initiatives privées ayant un objet privé, si je puis faire cette distinction? Quel est l'état de la grande collectivité? Dans un sens étatique, quelle est la structure des besoins? (Je prends la distinction qui a été établie récemment entre besoins et désirs.) Quelle est la structure des besoins, si nous pouvons être assez évolués pour la distinguer de la structure des désirs? À quelle part de ces besoins répondra-t-on par la ressource gouvernementale, par la ressource professionnelle, par la ressource communautaire, par la ressource du bénévolat, par la ressource de l'entraide? Quelles sont les secteurs oubliés? Quelle est la qualité de chacune de ces catégories d'aide? Je suis frappé par le fait que, même si nous nous plaisons à dire que nous vivons à l'ère de l'information, nous avons étonnamment peu d'information sur tout cela.

Permettez-moi de reculer d'un pas pour dire que l'une des innovations de la période de guerre, qui a fait croire aux économistes, pendant tout l'après-guerre, qu'ils connaissaient mieux l'univers que le reste d'entre nous, a été la création d'un système comptable, qui les a amenés à penser qu'ils en savent très long sur le fonctionnement du système, sur son état, à tout moment dans le temps, au niveau des grands ensembles. L'un des rêves de cette révolution a été qu'on pourrait non seulement élaborer ce qu'on appelle

aujourd'hui les Comptes nationaux, mais qu'on pourrait également en pousser l'observation jusque dans leurs ramifications distributives -- pour voir qui obtient quoi, par collectivité, par territoire géographique. On pourrait ainsi décortiquer l'emploi selon les natures et les structures des emplois, et ainsi de suite. Statistique Canada se livre effectivement à de nombreux travaux de désagrégation de ce genre; mais nous n'avons jamais pu, avec la même puissance que pour les Comptes nationaux, combiner tout cela pour en tirer un instrument de travail simple, un recueil simple, une représentation conceptuelle simple des rouages du monde socio-économique et de son état actuel. De même, nous avons fait de nombreux efforts audacieux pour rapprocher les appareils sociaux, qui auraient eu la puissance qu'ont les Comptes nationaux pour les économistes. Je suis certain que vous avez tous fait partie du mouvement des indicateurs sociaux. Vous avez tous rêvé de modifier les Comptes nationaux pour commencer à leur donner une plus grande utilité sociale et faire qu'ils soient moins des comptes économiques bruts.

Dans les travaux que je mène actuellement au Bureau, l'un des efforts que nous poursuivons, tant dans les Comptes nationaux que dans les Groupes consultatifs de recherche et d'analyse, consiste à convaincre le Bureau de mettre au point des «satellites» des Comptes nationaux ou d'étendre les Comptes nationaux, pour commencer à socialiser un peu ce cadre, en élaborant une information sociale à

annexer aux chiffres économiques. Cela pourrait nous donner un tableau, un portrait plus clair, une meilleure compréhension du fonctionnement de la collectivité sociale et de la structure des besoins de bien-être.

En particulier, nous faisons un effort intense pour ce qui est du système de santé : nous tentons de produire un compte désagrégé du système de santé, où le système de remède, c'est-à-dire le secteur des hôpitaux et de l'assurance soins de santé, ne serait qu'un élément de l'ensemble du système. En suivant une population sur toute une vie, nous reconnaissons qu'un très grand nombre de choses contribuent à la «santé» et qu'un très grand nombre de choses contribuent à la maladie, qui n'ont absolument rien à voir avec le système de remède, tel que nous le concevons aujourd'hui. Les comptes satellites de la santé permettraient d'évaluer, à n'importe quel moment, l'état de santé de la population dans son ensemble, et d'établir où, de façon plus logique, si cette santé n'est pas optimale. . . d'établir d'où provient la maladie et quels sont les remèdes optimaux. Voilà une initiative certes audacieuse et je suis sûr qu'il faudra encore 10 ans pour que les chercheurs qui y travaillent commencent à nous livrer des instruments qui fonctionnent ainsi.

Il y a donc de bonnes initiatives en cours. Mais néanmoins, mon expérience des conseillers du gouvernement, et des conseillers en politique publique logés dans les tours du centre-ville, me porte à

croire qu'il y a extraordinairement peu d'information, d'intelligence et de rationalité généralement acceptées qui permettraient à ces grands bureaucrates d'expliquer à leurs ministres et au premier ministre comment prendre des décisions complexes sur la répartition des ressources de la société et la meilleure façon de contribuer au bien-être de la collectivité.

En un sens, le jeu est encore plus compliqué, car à défaut d'une superrationalité qui nous dise quoi faire, le monde devient en fait le théâtre d'un combat acharné entre les groupes d'intérêt, qui se livrent à toutes sortes d'entourloupettes politiques non nuancées pour avoir leur part du gâteau. Comme vous le reconnaîtrez tous, je serais surpris qu'il n'y ait pas de tensions dans les milieux représentés ici aujourd'hui, au sujet du couperet qui risque de s'abattre dans les semaines à venir. Manifestement, il y a des tensions entre d'autres milieux, celui de l'enseignement postsecondaire étant probablement le niveau dominant pour l'instant, qui, en termes politiques bruts, incapables de présenter une thèse rationnelle, recourent désormais aux tactiques politiques, c.-à-d. aux médias et au documentaire télévisé, pour tâcher d'influencer les dirigeants politiques dans l'affectation des ressources.

Je dois avouer que je trouve étonnant, en cette fin de XXe siècle, que nous soyons aussi mal servis par les structures intellectuelles que nous mettons à contribution pour trancher les questions de la répartition des ressources

communautaires, et par notre connaissance des lacunes dont elles sont entachées et de l'endroit réel où nos filets de sécurité sont troués. Il est étonnant que nous soyons tellement mal servis, collectivement, que nous ayons tous à l'esprit des conceptions très différentes de la structure de bien-être social du moment.

Si je siège à deux comités consultatifs de Statistique Canada, c'est que, malgré ce que j'ai dit, j'ai la ferme conviction que l'information, la recherche et la connaissance ont plus de chances, en bout de course, de contribuer à régler nos problèmes qu'à nous compliquer la vie, même s'il est souvent difficile d'en rester convaincu. Si je siège à ces comités consultatifs, c'est que j'estime que les services de Statistique Canada sont un grand bien public, et que, sans l'appui du public, on arrivera moins à livrer la matière première, voire une certaine part de l'analyse dont nous avons tous besoin pour arriver à voir clair dans certaines de ces questions.

J'aimerais en terminant donner mon appui non réservé à ce genre de conférence et au combat dans lequel vous êtes tous engagés, pour tâcher de comprendre ce qui se passe. Je vous incite à appuyer collectivement l'étude des questions de bien-être social dans leur ensemble.

Je crois déceler dans les textes que j'ai lus une sorte de défaitisme, inspiré par les compressions budgétaires qui s'annoncent, par le fait que la collectivité sociale sera laissée à elle-même et devra de plus

en plus compter sur le troisième secteur et le secteur volontaire, le secteur de l'entraide, le secteur de la charité, pour affronter les maux sociaux. On semble avoir le sentiment que l'espoir d'une solution à certains de ces problèmes sous les auspices du gouvernement et du processus de transfert fiscal s'estompe. Je conserve, je suppose, un peu de l'esprit de la Seconde Guerre mondiale, convaincu que je suis qu'il existe une combinaison quelconque du processus d'intermédiaire des gouvernements et du processus de transfert fiscal qui s'associe aux processus communautaristes, de façon optimale, et qu'il reste un rôle à jouer à la grande collectivité pour veiller à ce que le gouvernement ne perde pas de vue l'objet social.

Chapitre 3

TYPES DE BESOINS ET MODES D'UTILISATION DES FORMES DE SOUTIEN

Relations de parenté et d'amitié au cours de la vie : selon les étapes familiales

par

Brian de Vries, Ph.D.

School of Family and Nutritional Sciences,

The University of British Columbia

et

Gerontology Research Centre

Simon Fraser University

Nous avons employé les données de l'Enquête sociale générale de 1985 pour examiner l'importance numérique des liens de parenté et d'amitié (parents et amis proches et éloignés), ainsi que la fréquence de diverses formes de contact avec ces groupes de parenté ou d'amitié en fonction de l'étape familiale et du sexe. Les étapes familiales décrivent le cours de la vie d'un point de vue «opérationnel» et se définissent ainsi : étape 1 : années antérieures au mariage; étape 2 : premières années du mariage, couple sans enfants; étape 3 : premières années du mariage, enfants à la maison; étape 4 : dernières années du mariage, tous les enfants à la maison; étape 5 : départ des enfants; étape 6 : «nid vide»; étape 7 : retraite et vieillissement de la famille; étape 8 : veuvage. Les études indiquent des différences selon le sexe en ce qui concerne le nombre de parents (plus grand chez les femmes que chez les hommes) et d'amis mentionnés (plus grand chez les hommes que chez les femmes) et la fréquence des contacts (les femmes avaient plus tendance à

téléphoner ou à écrire et les hommes, à rencontrer les parents ou les amis). On a aussi dégagé des différences en fonction de l'étape familiale et on en conclut à l'existence de moments critiques dans le cours des relations sociales. Ces résultats sont interprétés dans la perspective du réseau social et font voir que les besoins qui s'attachent aux sources et aux types ou formes de soutien social varient selon le sexe et l'étape familiale.

Introduction

Les chercheurs en gérontologie en sont venus à s'intéresser tout particulièrement aux réseaux sociaux en raison du soutien qu'ils apportent et de leur utilité éventuelle pour le soin des personnes âgées et le maintien de leur santé et de leur indépendance. On connaît toutefois insuffisamment les caractéristiques structurelles et fonctionnelles de ces réseaux, c'est-à-dire de ces relations, et on voit encore mal si et comment ces caractéristiques structurelles varient selon le sexe ou les étapes familiales. C'est dans ce contexte que s'insère cette étude. À l'aide des données de l'Enquête sociale générale de 1985 (ESG), on examine dans la perspective du déroulement de la vie l'importance numérique des liens de parenté et d'amitié (parents et amis proches ou éloignés), ainsi que la fréquence des diverses formes de contact avec les groupes visés.

Les réseaux sociaux ont une fonction opérante dans le bien-être psychologique et physique de la personne au cours de sa vie. Ils comprennent les gens que le sujet auquel s'intéresse le chercheur ou le clinicien considère comme importants pour lui. C'est une façon de placer les personnes importantes de l'entourage dans la sphère d'utilité d'un individu. Kahn et Antonucci (1980) ont parlé de «convoi» (dans leur analyse et leur description des réseaux sociaux) pour évoquer la couche protectrice de parents et d'amis qui entoure l'individu et l'aide à bien relever les défis de la vie (Antonucci et Akiyama, 1987, p. 1).

Baltes (1979) a précisé que par «cours de la vie», on n'entendait pas que l'âge chronologique est la principale variable d'organisation, mais plutôt qu'on met d'abord l'accent sur les processus qui ressortent le plus nettement dans le contexte du déroulement de la vie. Encore là, ce n'est pas que l'on s'intéresse uniquement au phénomène de l'âge. Ce qui compte, ce sont les processus et les événements qui ont lieu pendant toute la vie. Une façon de bien voir ces processus et ces événements est de s'attacher à l'évolution familiale. C'est dans le cadre familial qu'on observe un grand nombre des événements normatifs de la vie de l'adulte (mariage, naissance, phénomène du «nid vide» et veuvage, par exemple). On peut, par conséquent, «opérationnaliser» en quelque sorte le cours de la vie en parlant d'étapes familiales, c'est-à-dire d'une succession de

stades qui s'étend de la fin de l'adolescence à la fin de l'âge adulte.

L'Enquête sociale générale a permis de se renseigner sur l'âge, l'état (liens) matrimonial, le nombre d'enfants et la présence de ceux-ci dans le ménage. J'ai ainsi pu ranger en gros les gens selon les huit étapes suivantes de l'évolution familiale (en grande partie grâce aux travaux antérieurs de M. Jim White).

1. Années antérieures au mariage : hommes ou femmes âgés au plus de 34 ans et qui ne sont mariés ni de droit ni de fait;
2. premières années du mariage, couple sans enfants : hommes ou femmes mariés (de droit ou de fait) d'au plus 34 ans et qui n'ont pas d'enfants;
3. premières années du mariage, enfants à la maison : hommes ou femmes du même groupe d'âge et du même état matrimonial et dont tous les enfants sont encore dans le ménage;
4. dernières années du mariage, tous les enfants à la maison : hommes ou femmes mariés (de droit ou de fait) de 35 à 64 ans inclusivement et dont tous les enfants sont encore dans le ménage;
5. départ des enfants : hommes ou femmes du même groupe d'âge et du même état matrimonial dont au moins un des enfants vit encore à la maison;
6. phénomène du nid vide : hommes ou femmes du même groupe d'âge et du même état matrimonial dont tous les enfants ont quitté le ménage;
7. retraite et vieillissement de la famille : hommes ou femmes mariés (de droit ou de fait) de 65 ans et plus dont tous les enfants ont quitté le ménage;
8. veuvage : hommes ou femmes du même groupe d'âge dont le conjoint est décédé et qui n'ont plus d'enfants à la maison.

J'ai ainsi voulu examiner le nombre de parents proches ou éloignés et d'amis intimes mentionnés par les hommes et les femmes à ces divers moments de l'évolution familiale, ainsi que les variations de la fréquence des contacts.

Un certain nombre de réserves s'imposent à ce stade de mon exposé. Je signalerai d'abord que les données sont transversales, et non pas longitudinales. En d'autres termes, il sera question ici non pas de variations dans le temps, mais de différences entre des groupes à un même moment. En second lieu, on notera que l'étude repose sur l'hypothèse d'une évolution familiale normative, les formes nouvelles ou «mixtes» de famille pouvant, par exemple, connaître une évolution différente. La méthode des étapes familiales demeure néanmoins un angle significatif et théoriquement riche d'étude des liens avec des êtres chers au cours de la vie chez un grand nombre de personnes.

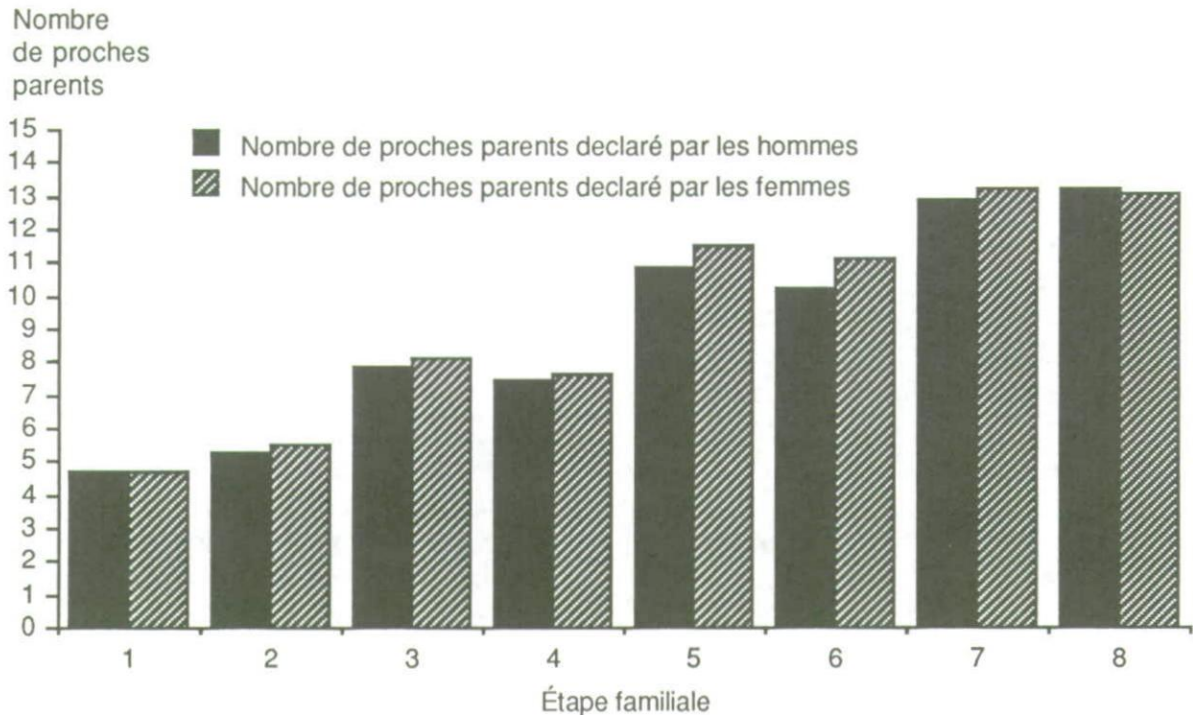
Répartition des proches parents selon l'étape familiale

Pour notre propos, nous entendons par proche parent la mère, le père, les enfants, les petits-enfants et les frères et sœurs ne vivant pas actuellement dans le ménage. La figure 1 présente le nombre de proches parents selon l'étape familiale. Malgré les variations de la composition de la famille dans le temps (par suite du décès du père ou de la mère ou de la naissance d'enfants et de petits-enfants), on observe une nette progression linéaire du nombre de proches

parents au cours de la vie. C'est un phénomène probablement prévisible. Je voulais me servir de cette variable comme d'une sorte d'étalon pour l'évaluation de variations moins prévisibles du nombre de parents éloignés et d'amis intimes.

J'ai toutefois relevé, surtout pour les étapes du départ des enfants et du «nid vide», des différences intéressantes et étonnantes selon le sexe. Pourquoi les femmes devraient-elles avoir plus de parents que les hommes? N'oublions pas que notre mesure est numérique. Pour répondre à cette question, il faut peut-être faire intervenir non pas des données absolues ou objectives d'évaluation, mais une appréciation subjective ou «perceptive» de la proche parenté. Ainsi, on a dit que les femmes étaient l'âme de la famille, les personnes qui en rassemblent les membres et en organisent les rencontres et qui n'oublent jamais les anniversaires ni les cartes de souhaits. On a également dit des femmes qu'elles étaient les «chroniqueuses» de la famille quand elles observaient les rapports entre les gens et leur évolution (plus que les hommes ne le font) et des ministres de l'intérieur par leur vif intérêt pour le milieu familial intime et la façon dont il fonctionne, les hommes jouant plus un rôle de ministre des affaires étrangères ou d'ambassadeur (Hagestad, 1985). C'est peut-être l'exercice de ces rôles qui incline la femme à compter (et peut-être même à reconnaître) le nouveau petit-fils ou le dernier des gendres ou des belles-filles parmi ses proches parents (l'arrivée de ces personnes coïncidant sûrement avec

Figure 1
Nombre de proches parents, selon l'étape familiale



- Étape familiale
- | | |
|---|--|
| 1. Années antérieures au mariage. | 5. Départ des enfants. |
| 2. Premières années du mariage, couple sans enfants. | 6. Nid vide. |
| 3. Premières années du mariage, enfants à la maison. | 7. Retraite et vieillissement de la famille. |
| 4. Dernières années du mariage, tous les enfants à la maison. | 8. Veuvage. |

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985 .

les étapes du départ des enfants et du nid vide). Dans son triple rôle d'âme, de chroniqueuse et de ministre de l'intérieur de la famille, la femme est sans doute plus encline à toujours garder à l'esprit les questions familiales et les membres de la famille.

Les différences de fréquence des contacts (qu'il s'agisse de visites ou

de communications par lettre ou au téléphone) selon le sexe s'expliquent peut-être de la même manière. Les femmes sont plus souvent en contact avec leurs proches parents que les hommes, bien que les tendances générales soient les mêmes pour les deux sexes et présentent un caractère curviligne (diminution des contacts jusqu'à l'étape «tous les enfants à la maison» et augmentation

après). Comme notre mesure vise les membres de la famille ne vivant pas dans le ménage, on peut comprendre que la fréquence baisse à cause de la présence des enfants et de la priorité de leur éducation. De même, il n'est guère étonnant que la fréquence s'élève au départ des enfants (étape «départ des enfants» et étapes suivantes). Il convient aussi de noter que ces contacts s'établissent probablement avec des gens différents aux deux extrémités. Ainsi, avant l'étape «tous les enfants à la maison», on fréquente surtout les parents et les frères et sœurs et, après, les enfants qui ont quitté le foyer, les petits-enfants et peut-être le père ou la mère s'ils sont encore vivants.

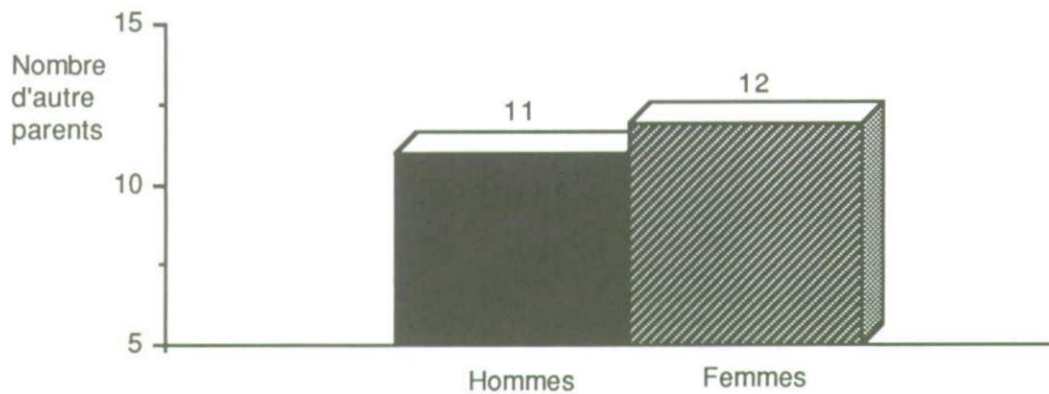
Répartition des parents éloignés selon l'étape familiale

Par parents éloignés, on entend les tantes, oncles, cousines, cousins, nièces, neveux et parents par alliance («autres parents») avec qui les personnes interrogées dans le cadre de l'Enquête sociale générale ont été en contact pendant les trois mois qui ont précédé l'enquête. La figure 2 dégage les différences appréciables entre les sexes en ce qui concerne cette variable. À tous les stades de l'évolution familiale, les femmes mentionnent un plus grand nombre d'autres parents que les hommes. Peut-être cette différence est-elle la conséquence ou un phénomène concomitant du vif intérêt que porte la femme à tout ce qui est famille. Ce sont habituellement les femmes qui répandent l'information qui intéresse la famille.

Comme le montre la figure 3, la tendance est à une diminution au cours de la vie du nombre de parents éloignés avec qui les personnes interrogées sont en contact. On relève deux exceptions aux étapes «premières années du mariage, couple sans enfants» et «départ des enfants», sans doute à cause des mariages qui ont lieu à ces stades. Le mariage des parents à l'étape 2 et des enfants du couple parental maintenant d'âge moyen à l'étape 5 sont l'occasion de réunir les parents proches et éloignés. Le mouvement général de diminution s'expliquerait par deux facteurs (ou plus) : hausse du taux de mortalité des autres parents et multiplication des proches parents avec une priorité accordée à la proche parenté. Les responsabilités familiales envers les proches parents pourraient nuire aux contacts avec des parents éloignés déjà moins nombreux.

Les hommes ont un peu plus tendance à visiter leurs parents éloignés. Les femmes écrivent ou téléphonent plus volontiers. Elles ont un plus grand nombre de parents éloignés avec qui elles ont plus tendance que les hommes à communiquer par lettre ou au téléphone. Les hommes ont moins de parents éloignés et ils ont un peu plus tendance à les rencontrer. La grande période des contacts pour les hommes et les femmes est l'étape «premières années du mariage, enfants à la maison», peut-être à cause des annonces de naissance et de toute l'activité familiale qui entoure l'arrivée d'un bébé. Les contacts diminuent en nombre aux étapes qui suivent. On notera à cet

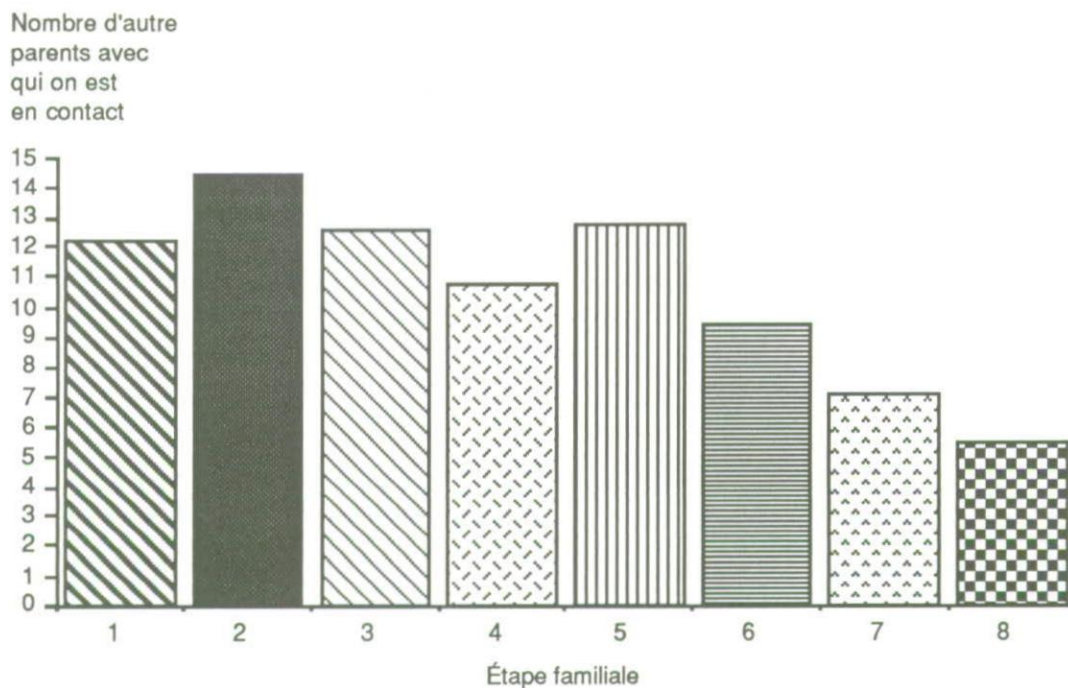
Figure 2
Nombre d'autres parents avec qui on est en contact(1), selon le sexe



(1) Les contacts pendant les trois mois qui ont précédé l'enquête.

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985 .

Figure 3
Nombre d'autres parents avec qui on est en contact, selon l'étape familiale



Étape familiale

- | | |
|---|--|
| 1. Années antérieures au mariage. | 5. Départ des enfants. |
| 2. Premières années du mariage, couple sans enfants. | 6. Nid vide. |
| 3. Premières années du mariage, enfants à la maison. | 7. Retraite et vieillissement de la famille. |
| 4. Dernières années du mariage, tous les enfants à la maison. | 8. Veuvage. |

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985 .

égard que les contacts avec les proches parents sont plus fréquents que les contacts avec la parenté éloignée.

Répartition des amis intimes selon l'étape familiale

Par amis intimes, on entend les non-parents à qui les personnes interrogées dans le cadre de l'Enquête sociale générale se confiaient et se sentaient liées. La figure 4 décrit les relations entre le sexe, l'étape familiale et le nombre d'amis intimes. En général, le nombre d'amis diminue pendant les périodes où on s'occupe activement de l'éducation des enfants, augmente au départ des enfants et évolue ensuite en baisse au moment du veuvage. Le départ des enfants est un moment critique, du moins pour le nombre d'amis, et cela vaut particulièrement pour les hommes. Ceux-ci ont peut-être une nouvelle occasion d'établir des amitiés ou de renouer des liens qu'ont défaits les années d'éducation des enfants. Les femmes gardent cette tendance et accroissent le nombre d'amis intimes aux étapes du nid vide et de la retraite. Les hommes n'agissent pas ainsi, sans doute à cause du travail. Les taux d'activité plus élevés des hommes leur permettent en effet beaucoup plus de frayer avec des gens qu'ils pensent pouvoir devenir des amis. Le fait de voir les collègues comme des amis possibles paraît justifié si on considère la diminution (signalée) du nombre d'amis à l'époque de la retraite. Le veuvage est associé à un recul semblable des liens d'amitié autant pour les hommes que pour les femmes à cause du décès de

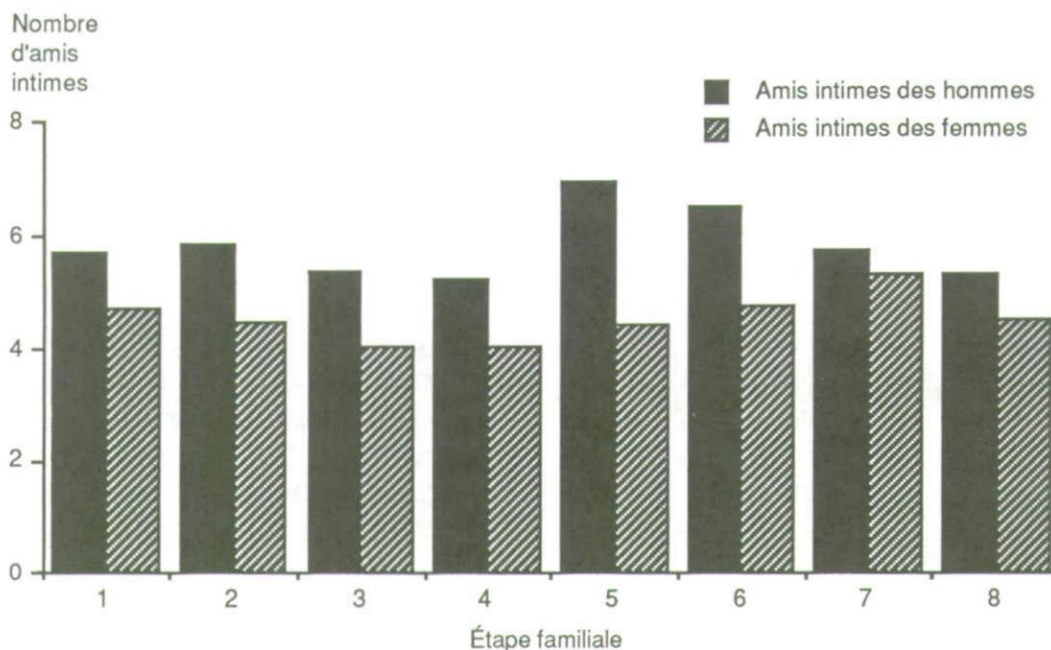
membres de la cohorte et de l'évolution du cadre des contacts amicaux avec la transformation des rôles sociaux.

Les contacts avec les amis évoluent en baisse au fil de l'évolution familiale bien que, aspect à retenir, les rapports soient plus fréquents avec les amis qu'avec les parents proches ou éloignés. Là encore, les hommes ont plus tendance à rencontrer leurs amis intimes, surtout aux premiers stades de l'évolution familiale, ce qui confirme la responsabilité première des femmes en matière de soin des enfants. Ainsi les femmes communiquent plus avec leurs amis intimes par lettre ou par téléphone, différence qui s'accroît tout au long de l'évolution familiale.

Conséquences sur le plan du soutien social

Ces constatations ouvrent d'intéressantes perspectives à la recherche et dégagent certaines conséquences sur le plan du soutien social. Ainsi, si on constate à la fois que les femmes mentionnent un plus grand nombre de parents (proches et éloignés) et les hommes, un plus grand nombre d'amis intimes, c'est peut-être que la définition de l'amitié et de la parenté (ou des rapports sociaux en général) varie selon les sexes. Les variations du nombre d'amis et de parents selon l'étape familiale font aussi voir des différences possibles de définition en fonction du stade de la vie ou des concours particuliers d'événements. Si la subjectivité et les différences entre les groupes entrent en jeu, c'est qu'il n'y a pas de conception

Figure 4
Nombre d'amis intimes, selon le sexe et l'étape familiale



Étape familiale

- | | |
|---|--|
| 1. Années antérieures au mariage. | 5. Départ des enfants. |
| 2. Premières années du mariage, couple sans enfants. | 6. Nid vide. |
| 3. Premières années du mariage, enfants à la maison. | 7. Retraite et vieillissement de la famille. |
| 4. Dernières années du mariage, tous les enfants à la maison. | 8. Veuvage. |

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985 .

«monolithique» et statique de l'amitié et de la parenté et qu'il y a peut-être lieu de jeter un regard plus vaste sur le soutien social et de voir qui soutient qui (qui est réellement vu comme jouant un rôle de soutien) et en quoi consiste véritablement ce soutien.

Repensons aussi aux différences de contacts selon le sexe. Les femmes communiquent plus souvent avec leurs parents et amis par lettre et au téléphone et les hommes ont plus tendance à rencontrer leurs proches (à l'exception des proches parents avec qui les femmes ont des contacts

plus fréquents sous toutes les formes). Peut-être ces différences tiennent-elles aux contraintes et aux rôles sociaux des hommes et des femmes. Quelle qu'en soit la cause, les conséquences sont intéressantes pour la façon dont est donné et reçu le soutien social.

La forme de ce soutien pourrait vraisemblablement varier selon les sexes à tous les stades de la vie et de l'évolution familiale. On devra étudier l'éventail des agents et des moyens de soutien.

Note

Je remercie tout particulièrement les membres du Comité de la gérontologie de The University of British Columbia, à savoir Jim Thornton (président), Jim White, John Collins et Beverly Burnside.

Références

Aldous, J. 1978. Family Careers. New York : Wiley & Sons.

Antonucci, T.C. et H. Akiyama. 1987. «Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model». The Gerontologist, 1-17.

Baltes, P.B. 1979. «Life-span developmental psychology : some converging observations on history and theory». Dans P.B. Baltes et O.G. Brim (éd.), Life-span development and behavior, 255-279. New York : Academic Press.

Hagestadt, G.O. 1985. «Continuity and connectedness». Dans V. Bengtson et J. Robertson (éd.), Grandparenthood, 31-48. Beverly Hill : Sage.

Kahn, R.L. et T.C. Antonucci. 1980. «Convoys over the life course : Attachments, roles and social supports». Dans P.B. Baltes et O.G. Brim (éd.), Life-span development and behavior, 253-286. New York : Academic Press.

White, J. 1988. Family stages and types of family and friendship ties : A comparison of predictive validity using life satisfaction scores. Manuscrit inédit, The University of British Columbia, Vancouver, B.C.

Comparaison des besoins psychosociaux des personnes atteintes du sida et de la population vieillissante du Canada

par
Judy Krueckl
Senior AIDS Care Social Worker
St. Paul's Hospital, Vancouver

En tant que travailleuse sociale spécialisée dans les soins aux personnes atteintes du sida à St. Paul's Hospital, je travaille exclusivement avec les personnes atteintes du VIH, leurs conjoints, leurs familles et amis. Certains d'entre vous savent que c'est en Colombie-Britannique que l'on trouve le nombre le plus élevé per capita au Canada de personnes atteintes du sida. Jusqu'à maintenant, 480 cas environ ont été diagnostiqués dont la moitié sont encore vivants. De plus, la province, estime-t-on, aurait de six à sept mille personnes séropositives.

Au cours de mon entretien de ce matin, j'aimerais vous amener à réfléchir à certains des besoins psychosociaux parallèles des personnes atteintes de sida et des membres de notre population vieillissante. Même si nombre d'entre nous redoutent le cap des 65 ans, la porte magique où nous passons de l'âge mûr à l'âge d'or, nous sommes également reconnaissants d'être en vie.

Le syndrome d'immuno-déficience acquise pose un défi aux principes moraux, aux valeurs et aux préventions de chacun; souvent, on dit que c'est le défi des années 1980. Le sida frappe habituellement les

jeunes de 20 à 45 ans, la moyenne étant le début de la trentaine.

La prévalence du sida dans les cercles homosexuels en Amérique du Nord est en quelque sorte une ironie du sort. Compte tenu de l'idéologie populaire actuelle de promotion de la santé et de la tendance à rejeter sur les gens la faute de leur propre maladie, on a vu dans les risques auto-imposés le principal facteur des grands problèmes actuels de santé. Il est donc compréhensible que nous soyons parvenus à marginaliser des groupes de personnes déjà victimes de préjugés, sous prétexte qu'elles s'écarteraient de la norme, des personnes comme les homosexuels et les drogués qui se piquent. Et nous voilà en présence d'un virus qui ne fait vraiment pas de discrimination, pour lequel peu importe que vous soyez homosexuel ou hétérosexuel, homme ou femme, jeune ou vieux. Nous savons que le sida peut se transmettre par une relation sexuelle non protégée, vaginale ou anale, avec un partenaire infecté, par l'échange de seringues contaminées chez les drogués, ou encore par une transfusion de sang contaminé ou par voie transplacentaire.

Plus augmente la population vieillissante, plus il est nécessaire de disposer de meilleurs soins médicaux et psychosociaux. À mesure que nous vieillissons, notre système immunitaire commence à nous faire défaut: de plus en plus de choses fonctionnent mal. Le virus du sida attaque et détruit le système immunitaire des sujets jeunes et antérieurement sains et accélère le processus de vieillissement dans un court laps de temps.

Même si nous sommes désormais capables de maintenir en vie plus longtemps les personnes atteintes de sida, la majorité des sidéens ne peut vivre que de dix-huit mois à deux ans. Leur organisme est laissé sans défense à toutes sortes d'infections opportunistes, par exemple la PPC, dont on croyait antérieurement qu'elle ne s'attaquait qu'aux poumons; on pense maintenant qu'elle est systémique. Il fut un temps où la PPC était la principale cause de décès chez les sidéens; par contre, de nos jours, nous sommes à même de la traiter. Parmi les autres grandes infections opportunistes, mentionnons la toxoplasmose, qui s'attaque au cerveau, aux ganglions lymphatiques et au sang, la cryptosporidiose, qui s'attaque aux intestins, le cytomégalovirus, qui s'attaque aux poumons, aux ganglions lymphatiques, au foie, au sang, aux yeux et aux intestins, le *microbacterium avium*, qui s'attaque au foie, aux ganglions lymphatiques, à la rate, à la moelle osseuse, aux intestins, au cerveau, aux poumons et au sang, ainsi que le *candida albicans*, dont les infections touchent avant tout la bouche, la gorge et l'œsophage, mais qui est également systémique.

En Amérique du Nord, les médecins pratiquent en majorité la médecine allopathique, c'est-à-dire qu'ils traitent la maladie ou la blessure par des interventions médicales actives, par exemple un traitement médical ou chirurgical qui vise à produire des effets opposés à ceux occasionnés par la maladie ou la blessure. Dans le cas du sida, par contre, compte tenu des complications des multiples

infections occasionnées par la maladie et du déficit immunitaire du malade au niveau cellulaire, la médecine allopathique est tout au plus une approche au petit bonheur. Les médecins sont souvent obligés de recourir à des thérapies non conventionnelles, parfois avec des médicaments au sujet desquels il est difficile de trouver des renseignements, qui sont difficiles à obtenir ou dont le pronostic est peu encourageant. À titre d'exemple, dans les traitements pour le cytomégalovirus ou le mycobacterium avium, les résultats sont peu encourageants.

Toute une gamme d'émotions humaines s'expriment au moment du diagnostic: crainte, colère, incrédulité, culpabilité, résignation, refus, indifférence et, à l'occasion, soulagement. Pour un malade qui est séropositif et a des symptômes depuis quelque temps, le diagnostic donne une légitimité à sa maladie. Après le diagnostic, le malade a de nombreuses décisions à prendre: à qui le dire et quand, doit-il retourner au travail, l'employeur doit-il savoir? Il lui faut informer les partenaires sexuels, la famille; peut-il ou doit-il reprendre les rapports intimes? Il doit mettre de l'ordre dans ses affaires.

Nombre de nos aînés se retrouvent dans une situation financière pénible, après la retraite. Les régimes de retraite privés et les prestations de sécurité de la vieillesse sont souvent inadéquats par rapport à leurs besoins financiers. Nombre de ces personnes ne sont pas propriétaires ou sont obligées de vendre leur maison pour joindre les deux bouts.

Le coût élevé de la nourriture et du loyer peut avoir des effets désastreux. Pour la majorité des personnes chez lesquelles le sida a été diagnostiqué, les besoins financiers et de logement sont impératifs. Bien souvent, elles occupent des emplois sans régime de retraite ou d'invalidité à long terme ou n'ont pas cotisé suffisamment longtemps au RPC pour recevoir ne serait-ce qu'une pension adéquate. La seule solution qui reste est l'aide sociale. En Colombie-Britannique, les prestations pour personnes handicapées auxquelles les sidéens ont droit se situent à environ 640 \$. Comme dans nombre de villes canadiennes, les prix des loyers sont astronomiques, ce qui laisse très peu d'argent pour la nourriture. Nombre de propriétaires ne veulent pas louer aux sidéens. De nombreux immeubles plus âgés où il serait possible de se loger à meilleur marché ne sont pas accessibles à fauteuil roulant, n'ont pas d'ascenseur, d'installations de lavage ou d'aménagements adéquats pour faire la cuisine, à moins qu'ils soient trop loin des services médicaux et des centres commerciaux. Pour le sidéen qui a un revenu fixe modeste, le coût élevé des médicaments nécessaires à prendre pendant sa maladie est prohibitif.

Dans notre pays, nous manquons gravement de services de soutien des soins à domicile pour les aînés et les sidéens. Les soins prolongés ne peuvent répondre assez bien aux besoins des aînés, ce qui ne leur laisse d'autre choix que l'institutionnalisation. Pour les sidéens, il n'existe actuellement aucun établissement disposé à les accepter et ils ne cadrent pas dans les lignes

directrices sur les soins prolongés. C'est comme si on essayait de faire entrer une cheville carrée dans un trou rond.

Bien que des organismes communautaires essaient de répondre aux besoins des sidéens, ils sont composés de bénévoles qui, bien souvent, ont un travail pendant la journée. Même si le sidéen a la bonne fortune de disposer d'un excellent réseau de soutien, le fardeau que cela impose aux soignants peut être écrasant. Pour la première fois de leur vie, dans bien des cas, ces derniers doivent faire face au décès prochain d'une personne qu'ils aiment, qui peut être atteinte de démence ou d'incontinence fécale ou urinaire, littéralement minée devant leurs yeux.

Les stigmates du sida ont créé un sentiment d'isolement non seulement chez le malade, mais aussi chez les soignants. La sexualité et la mort continuent à demeurer des tabous de notre société.

Nous connaissons depuis longtemps l'existence du processus de deuil; des groupes de soutien aux personnes endeuillées ont surgi, partout en Amérique du Nord. Cependant, les amis, les amants et la famille n'ont pas recours aux moyens traditionnels de soutien; les sidéens comptent sur l'aide des groupes d'entraide. Il existe dans notre pays des milliers de personnes qui pleurent la perte d'un ami ou d'un être cher à cause de cette maladie et, en raison des stigmates du sida, elles vivent seules leur deuil.

Comme je le mentionnais précédemment, nous parvenons à garder en vie plus longtemps les personnes atteintes de sida et nombreux sont ceux qui, désormais, voient dans le sida une maladie chronique, plutôt qu'une affection mortelle. Le coût moyen des soins à une personne atteinte de sida, du diagnostic au décès, se situe actuellement en Amérique du Nord à environ 100 000 \$ et ne cessera d'augmenter, à mesure que les malades seront plus nombreux à survivre à la maladie.

Notre système de soins de santé est déjà sollicité à la limite, avec l'augmentation des coûts des soins médicaux et la nécessité d'augmenter le nombre de lits de soins aigus et chroniques. La population vieillissante augmente, et avec elle, le besoin d'un meilleur système de soins à domicile et de logements abordables, afin que les gens puissent demeurer chez eux avec un peu de dignité.

Je n'ai fait qu'aborder brièvement une partie des besoins psychosociaux parallèles des personnes atteintes de sida et des aînés. Pour ceux d'entre vous qui n'ont pas encore été touchés par cette maladie, il est probable que vous le serez au cours de votre existence; votre vie ne sera plus jamais la même. Il est à espérer que nous puissions tous atteindre la vieillesse, dans un système qui nous offrira des soins médicaux et un soutien essentiel approprié, pour nous permettre de profiter de nos années de vieillesse.

**Besoins en services de
garde d'enfants
et utilisation de ces services**

par

*Donna S. Lero, Ph.D.
Department of Family Studies
University of Guelph*

Résumé

Le but de ce mémoire est de résumer les données dont on dispose actuellement sur les besoins en services de garde d'enfants au Canada et sur l'utilisation de ces derniers. Les estimations récentes des besoins en services de garde ont été produites, dans la plupart des cas, à partir du taux d'activité des mères de famille (par exemple, en 1988, 58% des femmes qui avaient des enfants de moins de trois ans étaient actives). Cette méthode d'évaluation des besoins pose deux types de problèmes.

D'une part, la méthode entraîne une surestimation du nombre de familles qui ont besoin de services de garde parce qu'elle ne tient pas compte des données connexes, par exemple le nombre total d'heures de travail des mères de famille, l'horaire de ces dernières et la disponibilité du père quand la mère est au travail. D'autre part, la méthode entraîne une importante sous-estimation du nombre des familles qui ont besoin de services de garde pour une raison autre que la nécessité d'avoir quelqu'un pour s'occuper des enfants pendant que la mère est au travail. Les familles ont besoin de services de garde et elles y ont recours pour tout une gamme de

raisons. Ces services, perçus comme une forme de soutien social indispensable, sont utilisés, à un moment ou à un autre, par la quasi-totalité des familles.

Pour ce qui est de l'utilisation des services de garde, on ne dispose pas de données fiables. Les estimations annuelles produites par le Centre national d'information sur la garde de jour, à Ottawa, ne sont pas fiables parce qu'elles sont établies à partir de données provinciales, lesquelles ne sont pas recueillies selon une méthode uniforme. En outre, ces estimations nous renseignent davantage sur les services utilisés par une minorité seulement des familles canadiennes. Une enquête nationale menée par Statistique Canada en 1981 nous a fourni des renseignements intéressants mais, en raison de la taille réduite de l'échantillon, les données ont dû être agrégées selon deux groupes d'âge seulement (enfants de 0 à 5 ans et de 6 à 14 ans), ce qui n'est pas utile aux fins de l'élaboration des politiques.

Ce dont nous avons besoin, ce sont des données précises et détaillées, c'est-à-dire :

- des données recueillies auprès d'un échantillon représentatif d'enfants canadiens qui pourront être ventilées par groupes d'âge, en fonction de différentes caractéristiques familiales, et qui permettront de dresser un bilan fiable de l'utilisation des services de garde (y compris le recours à des formules de garde mixtes);

- des données qui iront au-delà d'une simple description des services utilisés durant une semaine de référence et qui nous permettront de dégager des tendances sur toute une année, et notamment de déterminer s'il y a assez de constance ou beaucoup de changement des les formules de garde auxquelles les familles ont recours;
- des données sur «l'unité familiale»; et enfin,
- des données qui nous aideront à déterminer les effets du recours à différentes formules de garde sur les enfants et leurs parents.

Heureusement, l'Enquête nationale sur la garde des enfants en 1988, qui est en cours, promet de nous fournir les données dont nous avons besoin. Ce sondage, parrainé par Santé et Bien-être social Canada et financé par le ministère grâce à des fonds prélevés dans la Caisse d'aide aux projets en matière de garde des enfants, engage la participation de Statistique Canada et de quatre chercheurs bien connus pour leur contribution dans ce domaine de spécialisation.

Estimation des besoins en services de garde d'enfants

De toutes les formes de soutien social, les services de garde d'enfants figurent probablement parmi les plus importants pour les parents qui, de plus en plus, ont besoin d'aide pour remplir leurs deux principales responsabilités, lesquelles ont été définies de la

manière suivante par Gwen Morgan : (Traduction) 1) La responsabilité économique, c'est-à-dire celle de travailler pour soutenir la famille et en maintenir l'autonomie; et 2) la responsabilité de répondre aux besoins physiques et psychologiques de leurs enfants en leur assurant un milieu stable, propice à leur épanouissement (Morgan, 1986, p. 157).

Les estimations des besoins en services de garde d'enfants, que ce soit au Canada ou ailleurs, sont presque toujours établies à partir de données sur l'activité de la mère. Les tableaux 1 et 2 contiennent quelques-unes des données fréquemment invoquées à l'appui de l'augmentation phénoménale du nombre de femmes sur le marché du travail et partant, de l'accroissement présumé des besoins de services de garde d'enfants. En 1976, 43,2% des femmes qui avaient des enfants de moins de 16 ans et 31,7% de celles qui avaient des enfants en bas âge (de moins de 3 ans) avaient un emploi rémunéré. En 1988, les pourcentages correspondants étaient de << 67,0% et 58,3%>> (Statistique Canada, 1989a).

L'accroissement de l'effectif féminin sur le marché du travail s'est répercuté sur la structure et le fonctionnement des familles biparentales. D'après les résultats du recensement de 1981, la famille "traditionnelle" où le père est le gagne-pain et la mère reste à la maison pour s'occuper des enfants n'est plus du tout représentative. À l'heure actuelle, 16% seulement des familles vivent de cette façon, soit un pourcentage à peine un peu plus

Tableau 1. Taux d'activité pour des mères de famille, 1976, 1981, 1986 et 1988

(taux annuel moyen)

Âge du cadet	Taux d'activité				Variation en pourcentage (1988/1976)
	1976	1981	1986	1988	
Moins de 3 ans	31,7	44,4	56,3	58,3	+26,6
De 3 à 5 ans	40,9	52,4	62,1	65,1	+24,2
De 6 à 15 ans	50,0	61,2	68,6	72,9	+22,9

Source : Données tirées du document intitulé Des obligations partagées : réponse fédérale au rapport du Comité spécial sur la garde des enfants. Procès-verbaux et témoignages du Comité spécial sur la garde des enfants. Chambre des communes, p. 8. Statistique Canada, Moyennes annuelles de la population active, 1981-1988, n° 71-527 au catalogue, mai 1989.

élevé que celui des familles monoparentales. Autrement dit, l'image de la famille où la mère reste à la maison pour s'occuper à temps plein des enfants (que ces derniers aillent à l'école ou non) ne colle plus du tout à la réalité.

Bien que les statistiques ci-dessus constituent une mesure utile des changements sociaux, nous pensons qu'il est dangereux de se fonder, totalement ou dans une large mesure, sur le taux d'activité des mères de famille pour évaluer les besoins (ou la demande) de services de garde d'enfants et cela, pour les deux raisons suivantes.

Premièrement, l'utilisation exclusive des données sur l'activité des mères de famille entraîne une surestimation du nombre de familles qui ont besoin de services de garde parce qu'elle ne permet pas de tenir compte de

renseignements connexes, par exemple le nombre total d'heures de travail des mères de famille, l'horaire de ces dernières et la disponibilité du père quand la mère est au travail. Deuxièmement, l'utilisation du taux d'activité des mères de famille entraîne une importante sous-estimation du nombre des familles qui ont besoin de services de garde pour une raison autre que la nécessité d'avoir quelqu'un pour s'occuper des enfants pendant que la mère est au travail.

En 1988, près de 28% des mères qui avaient des enfants de moins de 16 ans et 31% de celles qui avaient des enfants de moins de 3 ans travaillaient à temps partiel (moins de 30 heures par semaine). Il est raisonnable de supposer qu'une proportion importante de ces mères choisissent un emploi dans lequel

Tableau 2. Activité et formules de garde, 1967-1988, certaines années

	1967(1)	1973(2)	1981	1988
Taux d'activité des mères de famille(3)	21%	35%	54,5%	67,0%
Taux d'activité des mères de famille avec enfants d'âge préscolaire (de moins de 6 ans)	16,7%	27,6%	47,5%	61,0%
Nombre de mères actives avec enfants d'âge préscolaire(4)	275,000	445,000	734,000	928,000
Nombre d'enfants d'âge préscolaire dont la mère était active	357,000	537,000	963,000	1,277,637
Pourcentage d'enfants d'âge préscolaire dont la mère était active qui ont fréquenté la garderie ou la maternelle	2%	5,6%	10,6%	16,1%
Pourcentage d'enfants d'âge préscolaire dont la mère était active qui se sont fait garder à la maison ou ailleurs par une personne autre qu'un membre de la famille	39%	43,6%	39,7%	n.d.
Pourcentage d'enfants d'âge préscolaire dont la mère était active qui se sont fait garder gratuitement	60%	49,2%	49,7%	n.d.

(1) Les données pour 1967 comprennent uniquement les mères occupées, pas toutes les mères actives.

(2) Les chiffres pour 1973 portent sur les mères de famille qui ont travaillé à un moment ou à un autre pendant l'année, pas durant une semaine de référence quelconque.

(3) Pour l'année 1967, mères de famille avec enfants de moins de 14 ans; pour toutes les autres années, mères de famille avec enfants de moins de 16 ans.

(4) Ces pourcentages ont été estimés par Statistique Canada pour la publication Situation de la garde de jour au Canada.

Source : Pour 1967 : "Working Mothers and Their Child-Care Arrangements", Ministère du travail du Canada, 1970. Pour 1973, Statistique Canada, La population active, septembre 1975. Pour 1981 : Statistique Canada, Premiers résultats de l'enquête de 1981 sur la garde des enfants, août 1982 et Les femmes au Canada : Un rapport des statistiques, mars 1985, cat. 89-503F. Pour 1988 : Centre national d'information sur la garde de jour, Situation de la garde de jour au Canada, 1988, et Statistique Canada, Moyennes annuelles de la population active, 1981-1988. Chambre de communes, Des obligations partagées, p. 151, et Situation de la garde de jour au Canada, 1988, tableau 3.

elles peuvent faire le gros de leurs heures de travail le jour, pendant que leurs enfants sont à l'école. Mais des données produites aux États-Unis indiquent par ailleurs qu'une certaine proportion des parents qui ont des enfants en bas âge choisissent de décaler leurs horaires de travail pour que le père ou la mère soit presque toujours disponible pour s'occuper des enfants. Ce genre d'arrangement permet aux parents de participer pleinement au développement de leurs enfants, d'économiser de l'argent et d'éviter les ennuis qui surviennent lorsque les services de garde ne sont pas convenables ou fiables. Mais il y a aussi des inconvénients. Les parents qui décalent leurs horaires de travail ont très peu de temps seuls ensemble et peu de temps avec leur famille. En outre, le parent qui travaille en soirée ou de nuit peut également éprouver certains des problèmes liés à ce genre d'horaire (par exemple, problèmes de santé, vie de couple moins harmonieuse, et autres problèmes touchant au bien-être personnel).

Le second problème qu'engendre l'utilisation du taux d'activité des mères de famille comme principal indicateur des besoins en services de garde est le suivant : elle perpétue dans l'esprit des gens une conception très étroite de la garde des enfants. En effet, lorsqu'on utilise cette méthode, on se trouve à supposer que c'est l'absence de la mère du foyer qui crée le besoin en services de garde. En fait, dans les plupart des études sur la question, on considère qu'un père qui s'occupe de ses enfants pendant que sa

femme travaille "dispense" un service de garde. Mais quand c'est la mère qui reste à la maison, on considère que cette dernière remplit simplement son rôle parental. Quand le père s'occupe de ses enfants, n'est-il pas lui aussi en train d'assumer son rôle parental?

En outre, bien que le travail et d'autres activités liées au travail (par exemple, la reprise des études, la participation à un programme de formation professionnelle et la recherche d'un emploi) constituent une des principales raisons pour lesquelles les familles ont besoin de services de garde, il y en a beaucoup d'autres. Les services de garde sont perçus comme une forme souhaitable voir indispensable de soutien social et la quasi-totalité des familles canadiennes doivent y recourir à un moment ou à un autre. L'annexe A (p. 123) énumère quelques-unes des nombreuses fonctions des services de garde d'enfants. Certaines peuvent être remplies par un seul type de service dispensé de façon continue ou par une combinaison de services dispensés de façon régulière. Par exemple, les parents qui ont un enfant actif de quatre ans peuvent juger bon de l'envoyer à la maternelle durant la matinée et dans une garderie l'après-midi. Les parents dont l'enfant a des besoins spéciaux peuvent opter pour ce genre de formule mixte afin de s'assurer que l'enfant reçoit la stimulation supplémentaire dont il a besoin et pour qu'eux mêmes, puissent avoir un peu de temps libre. D'autres parents peuvent faire garder leur enfant chez une voisine ou faire venir une gardienne à la maison afin

d'avoir du temps pour s'adonner à une activité régulière, par exemple pour faire du bénévolat ou pour participer à un programme de conditionnement physique. Un certain nombre de familles ont besoin de services durant certaines périodes de l'année. Par exemple, les familles qui habitent une ferme peuvent avoir besoin de services de garde durant la période des semences ou des récoltes; d'autres peuvent avoir besoin de tels services durant les mois d'été quand les écoles sont fermées. Enfin, un certain nombre de familles ont besoin de services de garde façon plus intermittente ou ponctuelle -- par exemple, à la naissance d'un enfant, à l'occasion d'un événement spécial ou au moment d'une urgence dans la famille, lorsque les parents ou les enfants sont malades, lorsque survient un imprévu ou quand les parents ne peuvent pas compter sur leurs services de garde habituels. Quelques études (Lero, Pence, Brockman et Charlesworth, 1985; Tari et Semple, 1988) indiquent que lorsque ce sont des membres de la parenté qui assurent des services de garde, c'est généralement pour une courte période et pour dépanner les parents. Il s'agit là d'une constatation qui revient souvent dans les ouvrages dans le domaine du soutien social.

Quoi qu'il en soit, ce qui nous manque à l'heure actuelle, ce sont des données précises, détaillées et fiables sur les besoins en services de garde d'enfants, si ce n'est des données sur les besoins de services de garde des familles où les parents travaillent ou étudient. En ce moment,

nous n'avons même pas les données nécessaires pour répondre aux questions que voici :

- Combien de familles ont besoin de faire garder des bébés, des enfants d'âge préscolaire ou d'âge scolaire pour des raisons liées au travail ou aux études et pendant combien d'heures par semaine veulent-ils pouvoir utiliser ces services (moins de 5 heures par semaine, de 5 à 10 heures, de 11 à 19 heures, de 20 à 29 heures, de 30 à 35 heures, ou plus de 35 heures par semaine)?

Combien de familles ont régulièrement besoin de services de garde :

- En soirée?
- Les fins de semaine?
- Quand les parents, soient-ils sur le marché du travail ou aux études, ont un conflit d'horaires?
- Durant l'été?
- Durant certaines périodes de l'année?

En plus de recueillir des données sur les points ci-dessus, il est important de se poser des questions sur l'unité familiale. Combien de familles ont besoin de services de garde pour deux enfants de moins de 5 ans ou davantage ou pour deux enfants de moins de 10 ans ou davantage? Aucune étude n'a jamais examiné ce genre de question.

Il est évident que si l'on faisait des études pour définir l'éventail complet des besoins en service de garde (y compris les services considérés au

sens large comme des services de soutien social), on disposerait de données bien différentes de celles qu'on obtient en se fondant uniquement sur le taux d'activité des mères de famille.

État des connaissances sur l'utilisation des services de garde

Nous avons dit que les statistiques sur les besoins en services de garde étaient peu fiables. Pour ce qui est des données sur l'utilisation des services, elles sont insuffisantes. Actuellement, les données dont nous disposons sur les formules de garde retenues par les familles sont limitées et comportent des lacunes. Les principales sources de données sont les suivantes : A) différentes études sur les services de garde utilisés dans certaines régions (dont des évaluations des besoins) et l'excellente étude effectuée en 1985 par le Winnipeg Social Planning Council; B) le rapport que publie chaque année Santé et Bien-être social Canada et qui s'intitule Situation de la garde de jour au Canada; C) une étude réalisée par le Groupe d'étude sur la garde des enfants à partir d'un échantillon non aléatoire de 336 familles et D) deux enquêtes effectuées par Statistique Canada, la première en 1973 et la seconde en 1981.

Toutes ces sources de données comportent des lacunes. Les études sur les services de garde offerts dans une région donnée, aussi bien faites soient-elles, sont d'une utilité limitée lorsqu'on veut faire un bilan national. En effet, chaque région a des particularités qui la distinguent des

autres -- caractéristiques démographiques de la population, caractéristiques de la main-d'œuvre, genre de politiques et de programmes provinciaux qui influent sur le type de services offerts, sur leur coût et leur qualité.

La publication intitulée «Situation de la garde de jour au Canada» comporte bien des faiblesses. Premièrement, son principal défaut tient du fait que les statistiques sont produites à partir des compilations établies par chacune des provinces. Et comme il n'y a pas d'uniformité dans les méthodes utilisées pour compter le nombre de places offertes dans le cadre de programmes de garde agréés, les estimations ne sont pas comparables : certaines sont fondées sur les effectifs inscrits et d'autres, sur le nombre de places disponibles. Deuxièmement, plusieurs enfants peuvent partager une place dans une garderie s'ils la fréquentent à temps partiel. Troisièmement, les chiffres sur les places en garderie ne font pas de distinction entre le nombre total de places offertes dans le cadre de programmes de garde à temps plein et de programmes à temps partiel (c'est-à-dire dans les garderies qui s'occupent des enfants toute la journée et dans les écoles maternelles qui prennent les enfants pendant une demi-journée). Bien que les deux types de programmes puissent être agréés en vertu du même règlement, ils attirent vraisemblablement deux types de clients tout à fait différents. Quatrièmement, la publication ci-dessus nous renseigne davantage sur les services dont se prévalent une minorité seulement des familles

canadiennes. Quelles que soient les estimations considérées, les enfants inscrits dans un programme de garde agréé parce que leurs parents travaillent ou étudient à temps plein ne représentent qu'une minorité des enfants canadiens qui se font garder. On trouvera ci-après, pour l'année 1988, les estimations du pourcentage que représentent, par rapport à l'ensemble des enfants qui se font garder au Canada, les enfants inscrits dans un programme de garde agréé parce que leurs parents travaillent ou étudient à temps plein, ou travaillent de 20 à 29 heures par semaine.

Groupe d'âge	Pourcentage des enfants qui se font garder
Bébés (de 0 à 17 mois)	7,6
Enfants en bas âge (de 18 à 36 mois)	15,8
Enfants de 3 à 6 ans	33,3
Enfants de 6 à 13 ans	4,8

L'étude réalisée à la demande du Groupe d'étude sur la garde des enfants avait une portée beaucoup plus étendue et avait pour but de recueillir des données qualitatives sur les besoins des familles en services de garde, sur leur utilisation de ces services et leurs préférences. Voici quelques faits saillants :

- Au moins 25% des familles échantillonnées avaient chaque semaine régulièrement recours à des services de garde en soirée ou durant les fins de semaine pour des raisons liées au travail.

- La proportion des familles ayant recours à deux formules de garde non parentale ou davantage (l'école étant considérée comme un service de garde) s'établissait à 19,5% pour les familles avec un bébé de moins de 2 ans, à 62,7% pour les familles avec des enfants d'âge préscolaire et à 44,9% pour les familles avec des enfants d'âge scolaire.
- Environ 25% des bébés et des enfants d'âge préscolaire se faisaient garder pendant plus de 30 heures par semaine selon une formule de garde régulière.
- La proportion des familles ayant recours à des services de garde autres que les services agréés variait selon l'âge des enfants et le régime de travail de la mère (temps plein ou temps partiel). À noter cependant que le recours à une personne autre qu'un membre de la parenté pour garder un enfant, à la maison ou dans une autre résidence, constituait la formule de garde la plus répandue pour les bébés et les enfants d'âge préscolaire et cela, quel que soit le régime de travail de la mère. Le recours à un membre de la parenté (ce qui exclut les frères, les sœurs et le conjoint) comme principal responsable de la garde des enfants constitue une formule moins répandue qu'on ne l'aurait pensé. Il semble plutôt que les membres de la parenté soient appelés à jouer un rôle de soutien social, et qu'ils dispensent des services de garde à l'occasion seulement,

pour dépanner les parents qui travaillent ou pour permettre à la mère qui reste à la maison d'avoir du temps libre pour des activités personnelles ou pour s'acquitter des responsabilités familiales pour lesquelles elle doit sortir de la maison.

Bien que cette étude ait permis de recueillir des données intéressantes et inédites, elle n'a pas été effectuée à partir d'un échantillon aléatoire des familles. Par ailleurs, vu la méthode d'échantillonnage et la taille de l'échantillon, les résultats ne peuvent pas servir à produire des estimations pour la population totale.

Les enquêtes menées par Statistique Canada en 1973 et 1981 sont de loin les sources de données les plus fiables. L'échantillon de l'enquête de 1973 était uniquement composé de mères de famille qui avaient travaillé en 1972. L'enquête a révélé certaines différences dans l'utilisation des services de garde selon le régime de travail de la mère (soulignons cependant que dans la catégorie des mères travaillant à temps partiel, on a compté les mères qui ont travaillé durant une partie de l'année seulement). En 1973, le taux d'activité des mères de famille qui avaient des enfants de moins de 16 ans était de 35% (il a presque doublé depuis) et à l'époque, il y avait très peu de services de garde agréés.

Des données encore plus intéressantes ont été obtenues dans l'enquête de 1981. Cette enquête, supplément de l'enquête sur la population active, a révélé ce qui suit : Sur les 2,2 millions d'enfants d'âge

préscolaire dans l'échantillon, 52% se sont fait garder à un moment quelconque durant la période de référence et 48% ne se sont jamais fait garder, leur père ou leur mère étant toujours disponible pour s'occuper d'eux. Les enfants qui ont reçu des services de garde se sont fait garder en moyenne 22 heures par semaine, selon une formule de garde seulement ou selon une formule mixte.

De façon plus précise :

- 43% des enfants d'âge préscolaire ont fréquenté une prématernelle ou une maternelle;
- 11% ont fréquenté un centre de jour;
- 36% se sont fait garder à domicile;
- 36% se sont fait garder dans une autre maison privée.

Pour ce qui est des enfants qui se sont fait garder à l'occasion :

- 30% se sont fait garder à la maison par un membre de la parenté ou au domicile de la personne en question;
- 40% se sont fait garder par une personne autre qu'un membre de la parenté.

Malheureusement, dans l'enquête, on n'a pas mesuré la fréquence des arrangements ci-dessus et l'on a pas cherché à déterminer si des formules mixtes étaient utilisées par beaucoup de parents actifs pour faire garder leurs enfants pendant qu'ils sont au travail.

Pour ce qui est des 3,3 millions d'enfants d'âge scolaire dans l'échantillon, la majorité se faisaient garder au retour de l'école par leur père ou par leur mère. Toutefois :

- 5% des enfants se faisaient garder par un frère ou une sœur;
- 3% par un membre de la parenté;
- 16% rentraient seuls et n'avaient personne pour les garder en attendant que leurs parents rentrent à la maison;
- 1% participaient à un programme à l'école après leurs de classe ou dans un centre communautaire.

L'enquête de 1981 aurait pu être une source encore plus riche de données mais malheureusement, l'échantillon était trop petit pour permettre des analyses plus détaillées. En fait, la plus grave lacune de l'enquête de 1981 est que les enfants ont été divisés en deux groupes d'âge seulement : les enfants d'âge préscolaire (de 0 à 5 ans) et les enfants d'âge scolaire (de 6 ans jusqu'à 14 ans). Il va de soi que les besoins des enfants, la disponibilité des services et les dangers auxquels sont exposés les enfants qui n'ont personne pour les garder au retour de l'école ou les enfants qui ne se font pas garder quand leurs parents sortent sont bien différents selon le groupe d'âge. Aussi serait-il utile de recueillir des données pour les groupes d'âge suivants : enfants en bas âge, enfants d'âge préscolaire, enfants de 6 à 9 ans et enfants de 10 ans et plus.

En résumé, nos connaissances sur les besoins en services de garde d'enfants et sur les tendances

relatives à l'utilisation de ces services sont limitées. En plus de nous fournir des renseignements ponctuels clairs et précis sur les tendances en matière de garde d'enfants, les futurs travaux de recherche devront examiner d'autres questions, par exemple déterminer, pour une période de référence beaucoup plus longue, les formules de garde auxquelles ont recours les familles canadiennes. De nos jours, de combien de formules de garde un enfant fait-il l'expérience avant d'atteindre l'adolescence? Y a-t-il continuité dans le genre de services que reçoivent les enfants? Quelles sont les familles qui risquent le plus de recourir à des formules de garde inadéquates ou de changer souvent de formule de garde?

Jusqu'à maintenant, nous avons examiné les éléments défavorables. Parlons maintenant des aspects favorables! En mai 1988, l'honorable Jake Epp, ministre de la Santé et du Bien-être social, approuvait la tenue de L'enquête nationale sur la garde des enfants. Cette enquête, dont le financement a été assuré grâce à des fonds prélevés dans la Caisse d'aide aux projets en matière de garde des enfants (qui a été créée récemment), portera sur un vaste échantillon de familles canadiennes et permettra de déterminer les formules de garde utilisées par ces dernières. L'enquête, qui est en cours, est effectuée en collaboration par la Division des enquêtes-ménages de Statistique Canada et par une équipe de quatre universitaires bien connus dans le domaine du développement des enfants. Voici quelques-unes des

attributs majeurs de l'enquête :

* l'enquête sera menée auprès d'un échantillon représentatif de l'ensemble de la population canadienne et comprendra environ 24,000 familles comptant au moins un enfant de 12 ans ou moins. La méthode d'échantillonnage a été conçue de manière à ce qu'un nombre suffisant de familles soient sélectionnées dans chaque province pour qu'on puisse produire des estimations provinciales et nationales fiables et effectuer certaines comparaisons des familles présentant des caractéristiques semblables dans différentes régions du pays.

* l'enquête a pour but de recueillir des données complètes et fiables sur les besoins des familles en services de garde, les tendances relatives à l'utilisation de ces services et les préférences des parents. L'enquête permettra d'examiner de façon très approfondie les différents liens existant entre le travail, la garde des enfants et la vie de famille. Par exemple, l'enquête comprendra des questions sur les horaires de travail des parents et sur les avantages sociaux offerts par l'employeur. On va en outre recueillir des données détaillées sur les formules de garde retenues pour chaque enfant âgé de 12 ans ou moins dans la famille. On demandera aux couples d'indiquer dans quelle mesure les efforts qu'ils doivent faire pour concilier leurs

obligations professionnelles et leurs responsabilités familiales et parentales constituent une source de stress pour eux. Enfin, on va également essayer de déterminer si la garde des enfants les jours où ils sont malades et les jours où, pour un contretemps quelconque, la garderie habituelle ne peut les prendre influe sur le taux d'absentéisme et la productivité des parents.

* Comme nous l'avons déjà signalé, l'enquête va examiner dans une perspective plus globale les besoins en services de garde des familles et leur recours à ces derniers. L'échantillon comprendra des familles dans lesquelles le père ou la mère ou les deux parents sont en chômage ainsi que des familles dans lesquelles la mère reste à la maison pour s'occuper des enfants. L'enquête va également examiner les formules de garde retenues lorsque les deux parents travaillent, lorsqu'ils doivent s'occuper de différentes responsabilités familiales à l'extérieur du foyer, etc. On va également recueillir des données sur les arrangements que doivent prendre les familles en cas d'imprévu, par exemple, la maladie, la non disponibilité du service de garde habituel et les urgences dans la famille.

* L'enquête comprendra des questions sur la nature et l'étendue du réseau de soutien

social (c'est-à-dire sur les amis, les proches et les organismes communautaires) auquel les parents peuvent recourir lorsqu'ils ont très rapidement besoin d'aide pour faire garder leurs enfants en cas d'urgence ou d'imprévu ou pour trouver des services de garde régulière (par exemple, par l'entremise de centres de référence). Par ailleurs, on interrogera les parents sur les autres services ou avantages existant dans leur quartier qui, à leurs yeux, sont indispensables (installations récréatives, terrains de jeux, groupes de parents, etc.). Ces données seront utiles non seulement à des fins descriptives mais elles permettront par ailleurs de vérifier différentes hypothèses : Les avantages sociaux offerts par les employeurs et l'existence d'un réseau de soutien social aident-ils les parents à trouver et à conserver des services de garde convenables et réduisent-ils le niveau de stress auxquels eux-mêmes et leurs enfants seraient peut-être autrement soumis?

- * Outre cette enquête, on est en train d'entreprendre des démarches en vue d'obtenir des données uniformes et fiables des provinces sur leurs lois et politiques respectives en matière de garde d'enfants, sur les programmes qui en découlent et sur les modalités de financement de ceux-ci. Ces données permettront de mieux comprendre les tendances

vraisemblablement différentes qui vont se dégager pour chacune des provinces.

La collecte des données s'est terminée en octobre 1988. À l'heure actuelle, on est en train de procéder à la vérification et au traitement des résultats. Viendra ensuite l'analyse des statistiques. Les différents rapports qui seront produits à partir des données de l'enquête seront publiés en trois étapes, à compter de «le printemps 1990». Même si les données ne permettront pas de répondre à toutes les questions qui peuvent intéresser les chercheurs et les planificateurs de politiques, nous prévoyons qu'elles constitueront pendant bien des années une des sources les plus riches et les plus utiles de renseignements sur la garde des enfants au Canada. Bref, les résultats de l'enquête permettront d'étendre considérablement nos connaissances sur les besoins en services de garde d'enfants et sur l'utilisation de ces derniers. Des plus, les données viendront enrichir les études de plus en plus nombreuses sur les fonctions et l'importance du réseau de soutien social pour les familles avec de jeunes enfants. Pour répondre à la question plus générale de savoir si les politiques et pratiques actuelles aggravent ou aplanissent les difficultés qu'éprouvent les parents pour obtenir ce soutien, il faudra mener une autre enquête. Aux fins d'un examen rigoureux des politiques et pratiques actuelles et des possibilités pour l'avenir, voici quelques questions qui pourraient être examinées : Quelle sorte de soutien peut-on donner aux parents pour les aider à concilier leurs deux

principales responsabilités? De quelle façon peut-on aider les parents (ou d'autres pourvoyeurs de soins qui s'occupent d'un enfant handicapé d'âge adulte ou d'un membre de la famille atteint d'une incapacité) à s'acquitter de leurs responsabilités sans que cela ne compromette leur bien-être personnel ou financier? Quels coûts relatifs aux diverses mesures de soutien représentent-elles pour les particuliers, les collectivités, les employeurs et la société canadienne dans son ensemble, par exemple : les congés prolongés pour soin des enfants et les autres avantages parentaux; un accroissement important des organismes de soutien et des programmes de garde offrant des services de qualité et à prix abordable; l'accroissement des services de soutien dans la collectivité et de programmes-ressources? Quels sont les meilleurs moyens d'aider les personnes seules et les familles à obtenir les divers services de soutien dont elles ont besoin aujourd'hui et dont elles auront besoin dans l'avenir?

Annexe A : Buts et fins visés par les services de garde complémentaires

1. Fournir des services de garde appropriés lorsque le père et la mère (ou un chef de famille monoparentale) travaillent ou sont engagés dans des activités liées à leur emploi, par exemple:

- *travailler à temps plein
- *travailler à temps partiel
- *assister à un congrès ou voyager

en dehors de la ville à cause de son travail

- *participer aux travaux de la ferme
- *se chercher un emploi.

2. Fournir des services de garde appropriés lorsque les parents poursuivent des études ou sont inscrits à des cours de formation ou de recyclage.

3. Fournir des services de garde pour les enfants en aidant les familles qui ont des besoins spéciaux, par exemple:

- *les familles dont l'un des parents ou les deux souffrent de maladies chroniques
- *les familles qui traversent, ou risquent de traverser, des périodes de grandes difficultés
- *les familles où les enfants, à cause d'antécédents familiaux, sont ou peuvent être négligés ou maltraités
- *les familles ayant un enfant handicapé ou malade chronique.

4. Permettre aux enfants de se développer sur les plans physique, intellectuel et affectif, dans un contexte connu à ces fins, de mettre en valeur leurs talents personnels et de s'épanouir socialement au contact d'autres enfants.

5. Fournir aux enfants ayant des besoins spéciaux (comme dans les cas d'arriération mentale ou de troubles sensoriels) la possibilité d'améliorer ou de corriger leur état grâce à des contacts sociaux avec des adultes et d'autres enfants.

6. Fournir des services de garde pour aider les familles à traverser certaines périodes de grands besoins dans des circonstances spéciales, c'est-à-dire:

- * une maladie ou une urgence dans la famille
- * la naissance d'un enfant
- * un emploi saisonnier
- * la non-disponibilité de la gardienne habituelle
- * la fermeture de l'école ou d'un programme durant les mois d'été, des journées de perfectionnement professionnel, des vacances, etc.

7. Fournir des services de garde aux parents lorsqu'ils sont engagés dans :

- * des activités bénévoles ou communautaires
- * des activités religieuses ou auprès des groupes ethniques
- * des tâches ou des activités personnelles ou sociales
- * des tâches familiales (avec la famille ou au nom de celle-ci) où il est nécessaire ou désirable d'obtenir de l'aide supplémentaire.

Source : Lero, D.S. et coll. (1985). Besoins, préférences et préoccupations des parents concernant la garde des enfants -- Études de cas portant sur 336 familles canadiennes. Document de travail préparé à l'intention du Groupe d'étude sur la garde des enfants. Ottawa : Secrétariat d'État.

Références

Finn, P. 1981. «The effects of shift work on the lives of employees». Monthly Labour Review 104 (10) : 31-35.

Hofferth, S.L. 1989. «What is the demand for and supply of child care in the United States?» Young Children 44 (5) : 28-33.

Chambre des communes. 1987. «Des obligations partagées»: réponse fédérale au rapport du Comité spécial sur la garde des enfants. Ottawa : Imprimeur de la reine.

Lero, D.S., A. Pence, H., Goelman, et L. Brockman. The National Child Care Study : A Synopsis. Manuscrit non-publié disponible auprès de l'auteur, University of Guelph.

Lero, D. S., L. Brockman, A. Pence, et M. Charlesworth, 1985. Parents' Needs, Preferences and Concerns About Child Care : Case Studies of 336 Families. Ottawa : Secretary of State.

Morgan, G.G. 1986. «Supplemental care for young children». Dans M.W. Yogman et T. B. Brazelton (Editeurs.), In support of families , 156-170. Cambridge, MA. : Harvard University Press.

Centre national d'information sur la garde de jour, Santé et Bien Etre social Canada, 1989. Situation de la garde de jour au Canada, 1988. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada.

Nock, S.L. et Kingston, P. W. 1984. «The family work day». Journal of Marriage and the Family, Vol. 46 (2) : 333-343.

Powell, D.R. 1987. «Day Care as a Family Support System» Dans S.L. Kagan, D.R. Powell, B. Weissbourd, et E.F. Zigler (éditeurs), America's Family Support Programs : Perspectives and Prospects, 115-132. New Haven, CT : University Press.

Presser, H.B. 1988. Shift work and child care among young dual earner American parents. Journal of Marriage and the Family 50 : 133-148.

Statistique Canada. 1975. «Mères au travail et services de garde d'enfants au Canada, 1973». La population active. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. No 71-001 au catalogue, volume 31, no 9.

Statistique Canada. 1982. «Premiers résultats de l'enquête de 1981 sur la garde des enfants». Dans La population active. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. No 71-001 au catalogue, Vol. 38., No 8.,

Statistique Canada 1989a. Moyennes annuelles de la population active, 1981-1988. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. No 71-529 au catalogue.

Statistique Canada 1989b. Enquête nationale de 1988 sur la garde des enfants. Groupe des enquêtes spéciales, Direction des enquêtes des ménages et du travail.

Stevens, H. 1984. Child care needs and realities in Winnipeg. Winnipeg : Winnipeg Social Planning Council.

Stipek, D. et J. McCroskey. 1989. «Investing in children : government and workplace policies for parents». American Psychologist, 44 (2) : 416-423.

Tari, A. et S. Semple, 1988. «A generation model of child care : A study of attitudes toward grandparent participation in child care». Revue canadienne de l'étude en petite enfance 2 (2) : 165-173.

Townson, M. 1987. Women's labour force participation, fertility rates, and the implications for economic development and government policy. Ottawa : L'Institut de recherches politiques.

Différences reliées au soutien social familial des personnes âgées parmi les groupes ethniques

par

*Barbara Payne et Laurel Strain
Department of Behavioural Science
University of Toronto, et
Department of Sociology
The University of Western Ontario*

Même si la mosaïque ethnique de la société canadienne est bien reconnue, les analyses des variations ethniques des régimes de soutien familial des aînés sont rares (Driedger et Chappell, 1987). Malgré ce manque de données empiriques, les médias et les ouvrages de sciences sociales abondent en mythes et stéréotypes ethniques. Si la vie familiale de certains groupes est idéalisée ou glorifiée, ailleurs la famille est présentée comme peu soucieuse de ses aînés.

On a accolé l'étiquette «traditionnel» au style d'interaction familiale de certains groupes, comme les Français et les Ukrainiens; on les présente comme cohésifs, respectueux des membres de la famille, et attachés aux valeurs de la primauté de la famille, de la collectivité et de la piété filiale. Par contraste, on affirme que les groupes dit «modernes», dont les Anglais, les Écossais et les Allemands, s'attachent à l'individualisme, à l'égalitarisme, à l'éthique du travail et au culte de la jeunesse. En outre, ils se distinguent par le peu de valeur et le peu de temps qu'ils accordent aux aînés de la famille (Cowgill, 1986).

On a reproché à cette conceptualisation traditionnelle-moderne de romancer la vie familiale de certains groupes ethniques et d'exagérer les différences (Driedger et Chappell, 1987; Rosenthal, 1983, 1986). Pourtant, peu d'études ont comparé empiriquement le soutien des membres aînés des familles offert par les groupes «modernes» et «traditionnels». Les ouvrages canadiens traitant des variations ethniques dans le soutien social familial des aînés (voir, par exemple, Chan, 1983; Gerber, 1983; Penning et Chappell, 1987; Rosenthal, 1984; Strain et Chappell, 1984; Sugiman et Nishio, 1983; Thomas et Wister, 1984; Wong et Reker, 1985) ne font pas ressortir de clairs schémas de différenciation. Les études qui traitent des différences entre groupes font part de résultats contradictoires : certaines appuient l'opposition traditionnelle-moderne, alors que d'autres la réfutent. Ces études font voir cependant que la typologie traditionnelle-moderne présentée dans les textes est trop simpliste et risque d'être trompeuse. Il y a lieu de pousser l'enquête sur cette catégorisation qui semble idéaliser la vie familiale de certains groupes ethniques.

En particulier, il est impératif de considérer simultanément l'influence de l'ethnicité et d'autres facteurs pour comprendre le rôle unique de l'ethnicité dans les variations du soutien social familial. Il importe également d'observer les diverses dimensions du soutien familial, y compris le soutien potentiel comme la taille de la famille et du ménage, et la

quantité effective de soutien indiquée par les contacts et le soutien important.

La suite de notre communication présente les résultats d'un examen empirique des variations ethniques des régimes de soutien familial des aînés. Nous comparons les aînés canadiens des quatre groupes ethniques les plus répandus, à savoir les Anglais, les Français, les Allemands et les Ukrainiens, selon diverses dimensions du soutien social. De même, nous analysons s'il convient de qualifier les groupes ethniques de «traditionnels» ou de «modernes», selon leur style de soutien familial.

Données et Méthodologie

Ces analyses exploitent les données de la première Enquête sociale générale au Canada réalisée en 1985 (Statistique Canada, 1986). Cette enquête nationale a comporté des entrevues personnelles de 3 130 personnes de 65 ans et plus dans les dix provinces. Étaient exclus les habitants du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest et les pensionnaires d'institutions. Aux fins de notre communication, quatre groupes ethniques ont été analysés : les Anglais, les Allemands, les Français et les Ukrainiens. Conceptuellement, les textes disent des Anglais et des Allemands qu'ils ont des valeurs «modernes», alors que les Français et les Ukrainiens passent pour avoir des valeurs conformes à celles des groupes «traditionnels».

L'ethnicité est un concept multidimensionnel très complexe qui

a résisté à toute définition ou opérationnalisation concluante. Dans l'Enquête sociale générale, on a décidé de laisser chacun choisir le groupe ethnique auquel il appartenait. On a demandé aux enquêtés : «À quel groupe ethnique ou culturel appartenez-vous ou appartenaient vos ancêtres?» On a consigné jusqu'à cinq réponses par personne. Afin de choisir ceux qui pourraient s'identifier le plus fortement à leur groupe ethnique, on n'a analysé que ceux qui ont dit appartenir à un seul groupe. À cet égard, nous avons fait exception pour le groupe des Anglais, qui comprenait des Anglais, des Écossais ou des Anglais et Écossais. Seuls les enquêtés français d'origine canadienne ont été retenus.

Cette méthode de sélection a donné 1 910 enquêtés, ou 61% de l'échantillon initial des 65 ans et plus. Plus de la moitié (57%) sont des Anglais et un quart des Français (25%). Les Allemands forment environ un dixième de l'échantillon (11%), alors que moins d'un dixième (7%) sont membres du groupe des Ukrainiens. Cette répartition des groupes ethniques ressemble à celle du recensement du Canada de 1981 (Britanniques, 61%; Français, 28%; Allemands, 7%; et Ukrainiens, 4%) (Statistique Canada, 1984).

Pour ce qui est des caractéristiques de l'échantillon, les quatre groupes présentent des similitudes et des différences. On considère que les constatations sont significatives seulement si le niveau de signification statistique est inférieur à 0,05 et si la mesure d'association est

égale ou supérieure à 0,30. On n'observe pas de différences significatives chez les groupes ethniques en ce qui concerne l'âge, le sexe, l'état matrimonial, l'instruction, la date d'immigration, le lieu de naissance, l'état de santé subjectif, la satisfaction à l'égard de la santé, ou le nombre de maladies chroniques. La majorité des enquêtés (85%) sont nés au Canada, ce qui indique que l'échantillon comprend surtout des Canadiens d'au moins de deuxième génération. Le groupe des Anglais a tendance à avoir atteint des niveaux supérieurs de scolarité par rapport aux trois autres groupes. Du fait de cet avantage sur le plan de l'instruction, les Anglais ont un revenu du ménage(1) moyen sensiblement plus élevé que les Français ($F=4,64$, f.d.=3 et 1906, $p<0,01$).

De façon générale, les groupes ethniques observés ici présentent tous le même profil de caractéristiques socio-démographiques et de santé, et ces caractéristiques sont conformes à celles de la population des aînés du Canada (Santé et Bien-être social Canada et Statistique Canada, 1981; Statistique Canada, 1984).

Résultats

On explore diverses dimensions du soutien social familial. Ces dimensions comprennent : la taille de la famille, la taille du ménage, les contacts avec les enfants et la famille élargie(2) et le soutien important fourni par le conjoint, les enfants et la famille élargie(3).

Taille du ménage. Les quatre groupes ethniques diffèrent par la taille de leurs ménages. Les Français ($\bar{x}=2,1$), en moyenne, vivent avec beaucoup plus de monde que les Anglais ($\bar{x}=1,9$), les Allemands ($\bar{x}=1,8$) et les Ukrainiens ($\bar{x}=1,7$) ($F=8,96$, f.d.=3 et 1906, $p<,001$). Cette différence ethnique résiste au contrôle d'autres facteurs. Bien que le fait d'être marié soit le déterminant le plus important de la taille du ménage, celui d'être Français plutôt qu'Anglais, Allemand ou Ukrainien constitue aussi un important prédicteur. Le fait d'être marié et Français se combine avec le fait d'avoir un plus gros revenu du ménage et moins d'instruction comme corrélat significatif, ce qui explique 21% de la variation de la taille du ménage.

Taille de la famille. La taille de la famille varie aussi selon le groupe d'appartenance ethnique. Et les Français ($\bar{x}=22,0$) et les Allemands ($\bar{x}=21,6$) ont des familles plus grandes que les Anglais ($\bar{x}=17,2$) et les Ukrainiens ($\bar{x}=17,1$) ($F=17,24$, f.d.=3 et 1906, $p<0,001$).

Les Français ont, en moyenne, plus d'enfants que les trois autres groupes. Ils ont aussi beaucoup plus de petits-enfants que les Anglais et les Ukrainiens, mais le même nombre que les Allemands. Quant aux frères et sœurs, ce sont les Anglais qui en ont le moins.

Lorsqu'on compare l'influence du groupe d'appartenance ethnique sur

la taille de la famille par rapport aux autres facteurs, on observe que le fait d'être Français est important.

L'appartenance à ce groupe, le fait d'avoir moins d'instruction, d'être marié et d'avoir plus de problèmes de santé chroniques sont les corrélats statistiquement significatifs de la taille de la famille. Cependant, ils n'expliquent ensemble que 4% de l'écart, ce qui indique qu'ils ont relativement peu d'influence.

Contacts avec les enfants et la famille élargie. La majorité des enquêtés ont des contacts en personne avec leurs enfants et leur famille élargie. Ils tendent à communiquer moins souvent avec la famille élargie, la plupart du temps à un rythme mensuel ou moindre, alors qu'ils ont tendance à voir les enfants hebdomadairement ou quotidiennement.

On n'observe pas de différences ethniques en ce qui a trait aux contacts en personne avec les enfants ($\chi^2=28,90$, f.d.=9, $p<0,001$; V de Cramer = 0,08) ni en ce qui a trait à la quantité moyenne de contacts avec la famille élargie ($\chi^2=25,92$, f.d.=12, $p<0,05$; V de Cramer = 0,08). En outre, les analyses de régression ne font pas ressortir que l'appartenance à un groupe ethnique est un facteur important de la variation des contacts avec les enfants ou avec la famille élargie. De fait, aucun des facteurs pris en compte ne présente de corrélations significatives avec la quantité de contacts avec les enfants et seulement 1% de l'écart est expliqué. Seul l'âge, et plus particulièrement le fait d'être plus

jeune, est lié à la plus grande fréquence moyenne des contacts avec la famille élargie. Encore une fois, l'écart expliqué est faible, à 2%.

Soutien important. Comme il ressort des recherches antérieures (voir Chappell et al., 1986 pour leur analyse), la source première de soutien important est la famille plutôt que les amis, les voisins ou le secteur des services formels. La proportion des enquêtés qui reçoivent de l'aide d'une source quelconque varie selon la tâche particulière. Seule une faible proportion de l'échantillon dit recevoir de l'aide pour la gestion de l'argent (21%) et les soins personnels (4%), alors qu'un plus grand nombre en reçoit pour l'entretien du terrain (68%), les travaux ménagers (59%), la préparation des repas (48%) et les épiceries (59%). Aucun groupe ethnique n'est plus susceptible que les autres de recevoir de l'aide pour l'une de ces tâches.

La fréquence de réception d'aide importante de la part de membres de la famille est la même pour les quatre groupes ethniques. Parmi ceux qui disent recevoir de l'aide de leur conjoint, la quasi-totalité (97%) la reçoivent une fois par semaine ou plus. De même, aucune différence ethnique n'apparaît à l'examen de la fréquence moyenne de l'aide reçue des enfants ($\chi^2=7,96$, f.d.=3, $p<0,05$; V de Cramer = 0,13) ou de la famille élargie ($\chi^2=2,11$, f.d.=3, n.s; V de Cramer = 0,09). En outre, les analyses de régression révèlent que l'appartenance à un groupe ethnique n'est pas un corrélat significatif de la fréquence de l'aide reçue des enfants ou de la famille élargie.

Résumé et conclusion

Dans cette étude, il ne ressort pas de clairs schémas de différenciation entre les Français et les Ukrainiens «traditionnels» et les Anglais et les Allemands «modernes». Les Français «traditionnels» disent appartenir à un ménage plus grand et avoir plus d'enfants que les trois autres groupes et, de fait, ils ressemblent davantage aux Allemands «modernes» qu'aux Ukrainiens «traditionnels». Cependant, ces différences de taille du ménage et de la famille ne se traduisent pas en différences de niveau de contacts en personne ou d'aide importante. On n'a pas observé que les groupes étiquetés de «traditionnels» jouissent d'un avantage sur les groupes dit «modernes» pour ce qui est du soutien social. L'appartenance à un groupe ethnique n'apparaît pas comme un fort prédicteur de l'une des dimensions envisagées.

Dans l'ensemble, les régimes de soutien familial des Canadiens âgés sont plus complexes qu'il ne ressort de la distinction traditionnelle-moderne simpliste. Si une analyse des normes et des valeurs des membres des divers groupes ethniques peut révéler des différences qui sont conformes à la conceptualisation traditionnelle-moderne, le comportement réel de soutien examiné ici ne l'est pas. Les aspects qualitatifs du soutien social ainsi que la composante subjective de l'ethnicité ou la mesure dans laquelle un particulier s'identifie à l'étiquette choisie n'ont pas été examinés dans l'enquête sociale

générale. Une recherche future qui comparerait les groupes ethniques devrait analyser la dynamique, le processus et la signification du soutien social, les régimes effectifs de soutien et la dimension subjective de l'ethnicité.

On verra peut-être les régimes de soutien social familial évoluer avec la composition ethnique des aînés du Canada. En 1986 (Statistique Canada, 1989), en comparaison de 1981 (Statistique Canada, 1984), les Britanniques, les Français, les Allemands et les Ukrainiens sont demeurés les quatre groupes ethniques prédominants de la population de 65 ans et plus. Cependant, on assiste à un déplacement attribuable à l'immigration récente en provenance de régions à prédominance asiatique, africaine, sud-américaine et antillaise plutôt que de l'Europe (Emploi et Immigration Canada, 1986). De même, les politiques d'immigration du Canada, qui accordent une grande priorité à la réunification des familles, ont amené des proportions croissantes d'immigrants de 60 ans et plus. Par conséquent, la recherche future doit porter à la fois sur une plus grande proportion d'immigrants récents et sur d'autres groupes ethniques.

Tant pour la recherche que dans la pratique, il est erroné de s'imaginer que les familles ethniques appuient fortement leurs aînés et d'imputer aux autres le stéréotype négatif de ne pas aider leurs aînés. Cette approche ne tient pas compte des coûts et des significations du soutien social familial, sans égard à l'appartenance à un groupe ethnique. Les résultats

de cette étude fournissent des éléments empiriques qui remettent en question l'hypothèse des aînés «ethniques» avantagés.

Notes

(1) Les données sur le revenu étaient absentes de l'échantillon, dans une proportion de 27%. On a attribué des valeurs imputées pour les enregistrements manquants en utilisant la valeur médiane de chaque groupe ethnique (voir les détails dans Payne, 1989).

(2) On a demandé aux enquêtés ayant des enfants : «Combien de fois les voyez-vous?» Les codeurs ont transformé les réponses en «tous les jours», «au moins une fois par semaine» ou «au moins une fois par mois». Pour les personnes vivant dans le même ménage, on a supposé un contact quotidien. On a calculé les contacts en personne avec la famille élargie en faisant la moyenne de la fréquence d'interaction signalée pour les frères et sœurs et les autres personnes apparentées rencontrés dans les trois mois précédents.

(3) Le soutien important comprenait l'aide pour l'entretien du terrain ou le déblaiement de la neige pour ceux qui ne vivaient pas en appartement, les travaux ménagers, les épiceries, la préparation des repas, la gestion de l'argent et les soins personnels. On a construit un indice de la fréquence moyenne d'aide reçue en faisant la somme des scores pour chacune des six tâches et en divisant le total par le nombre de tâches indiquées. On n'a tenu compte que

des personnes qui ont reçu de l'aide pour au moins une tâche.

Références

- Chan, F.M. 1983. «Coping with aging and managing self-identity : the social world of elderly Chinese women». Études ethniques du Canada 15 : 36-50.
- Chappell, N., L. Strain et A. Blandford. 1986. Aging And Health Care : A Social Perspective. Toronto : Holt, Rinehart and Winston of Canada.
- Cowgill, D. 1986. Aging Around the World. Belmont : Wadsworth Publishing Company.
- Driedger, L. et N. Chappell. 1987. Aging And Ethnicity : Toward An Interface. Toronto : Butterworths.
- Emploi et Immigration Canada. 1986. Statistiques de l'immigration. Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada.
- Gerber, L. 1983. «Ethnicity still matters : socio-demographic profiles of the ethnic elderly in Ontario». Études ethniques du Canada 15 : 60-80.
- Payne, B. 1989. Aging, Ethnicity and Family Social Support : A Test of the Modernization and Aging Thesis. Thèse de maîtrise non publiée, Dept. of Behavioural Science, Community Health Division, University of Toronto.
- Penning, M. et N. Chappell. 1987. «Ethnicity and informal supports among older adults». Journal of Aging Studies 1(2) : 145-160.

Rosenthal, C. 1983. «Aging, ethnicity and the family : beyond the Modernization Thesis». Études ethniques du Canada 15 : 1-16.

Rosenthal, C. 1984. «Intergenerational solidarity in later life : ethnic contrasts in Jewish and Anglo families». Communication présentée à l'assemblée annuelle de la Gerontological Society of America.

Rosenthal, C. 1986. «Family supports in later life : does ethnicity make a difference?». The Gerontologist 26 : 19-24.

Santé et Bien-être social Canada et Statistique Canada. 1981. La santé des Canadiens. Rapport de l'enquête santé Canada. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada et Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. N° 82-538F au catalogue.

Statistique Canada. 1984. Les personnes âgées au Canada. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. N° 99-932 au catalogue.

Statistique Canada. 1986. Enquête sociale générale. Santé et aide du milieu - 1985. Documentation du fichier de microdonnées à grande diffusion et guide de l'utilisateur. Ottawa.

Statistique Canada. 1989. Dimensions : profil des groupes ethniques. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. N° 93-154 au catalogue.

Strain, L. et N. Chappell. 1984. «Social support among elderly Canadian natives : a comparison with elderly non-natives». Communication présentée aux assemblées annuelles de l'Association canadienne de gérontologie.

Sugiman, P. et H. Nishio. 1983. «Socialization and cultural duality among aging Japanese Canadians». Études ethniques du Canada 15 : 17-35.

Thomas, K. et A. Wister. 1984. «Living arrangements of older women : the ethnic dimensions». Journal of Marriage And The Family 46 : 301-311.

Wong, P.T.P. et G.T. Reker. 1985. «Stress, coping and well-being in Anglo and Chinese Elderly». La revue canadienne du vieillissement 4 : 29-37.

Réactions aux communications présentées dans le chapitre 3

Gordon Barnes

*Department of Family Studies
The University of Manitoba*

Je tiens d'abord à dire merci à Statistique Canada pour son enquête sociale générale. Le Bureau a très rapidement mis les résultats de l'enquête à la disposition des chercheurs et la documentation qui les accompagnait était d'excellente qualité. Nous sommes donc très reconnaissants.

J'ai cependant quelques observations à faire et peut-être seront-elles perçues comme une critique de l'enquête parce qu'ils portent sur certains des documents connexes. D'abord, je compatissais avec M. Brian de Vries, qui lorsqu'il nous a présenté ses résultats, a dû nous expliquer que, d'après la terminologie de Statistique Canada, quand on dit que ça «monte», il faut comprendre que ça «descend»! Je souhaite sincèrement qu'avant la fin de cette conférence, les chercheurs recommandent à Statistique Canada d'adopter la règle suivante : Qu'il soit strictement interdit de construire des variables ou des échelles où des valeurs très élevées correspondent à des niveaux qui sont bas!

Deuxièmement, maintenant que nous avons l'habitude des enquêtes nationales, je pense qu'il serait important d'envisager la possibilité d'effectuer des enquêtes longitudinales. Certaines questions ne peuvent pas être convenablement étudiées dans des enquêtes

transversales. Par exemple, si les résultats d'enquêtes transversales indiquent une baisse associée à l'âge, il se peut qu'il s'agisse de différences entre les cohortes, pas de différences réellement attribuables à l'âge. Nous pensons donc qu'il faut effectuer des enquêtes longitudinales.

Je ne connais pas les taux de non-réponse des autres enquêtes, mais j'ai été étonné du taux élevé obtenu à la question sur le revenu dans l'enquête sociale générale. Je ne sais pas si le taux de non réponse de 27% à la question sur le revenu (et je signale en passant que le revenu est une variable-clé pour bon nombre d'entre nous) tient à la présentation de la question ou à sa formulation. Peut-être les membres du public sont-ils en train de devenir de moins en moins disposés à indiquer leur revenu dans des sondages. Si tel est le cas, cela va certainement poser des problèmes.

Le mémoire de M. Brian de Vries, qui portait sur le cycle de vie de la famille, m'a beaucoup intéressé. Ce qui m'a frappé, en particulier, c'est le peu de contact social qu'ont les parents qui ont de jeunes enfants, et plus spécialement les mères. Ces femmes passent plus d'heures à la maison à s'occuper de leurs enfants qu'à socialiser avec des amis. En anglais, on utilise le mot «cocooning» pour décrire le phénomène par lequel les parents qui ont de jeunes enfants se retirent en quelque sorte dans un cocon avec eux. Les magnétoscopes et les jeux électroniques offrent aux familles encore plus d'occasions de passer du temps ensemble à la

maison. Je ne sais pas si c'est une bonne chose ou pas. S'il y a danger, c'est peut-être pour ces mères qui ont des enfants en bas âge et qui semblent passer énormément de temps à la maison. Et l'on sait que les femmes dans ce groupe d'âge sont plus naturellement portées à rechercher une confidente dans leur cercle d'amies que chez leur conjoint. Je me demande donc si ces femmes ne courent pas un plus grand risque que les autres. Nous savons, d'après les recherches de Brown et Harris à Londres, que les femmes des classes inférieures (en particulier celles qui ont de nombreux enfants) qui n'ont pas de confidente sont plus portées à souffrir de dépression. Nous savons également que moins une mère a de contacts avec l'extérieur, plus elle risque de négliger ou de maltraiter ses enfants. Je pense donc qu'il faudrait examiner de plus près ce phénomène du «cocooning» afin de déterminer s'il comporte des dangers.

L'autre idée qui m'est venue à l'esprit est que les couples de la génération du baby-boom vont avoir moins de temps à consacrer au bénévolat pendant qu'ils élèvent leur famille. Mais quand ils auront presque fini d'élever leurs enfants, on peut s'attendre qu'ils vont se tourner davantage vers l'extérieur et qu'ils seront plus disponibles pour des activités bénévoles.

La retraite est une autre étape qui s'accompagne d'une baisse du contact social, chez les hommes en particulier. Cela me rappelle un article que j'ai lu récemment dans un journal où il était question du besoin

de contact des personnes âgées. Il semble que chez les personnes du troisième âge, le club de golf ait remplacé l'épicerie du coin comme lieu de rencontre. Beaucoup de personnes, au fur et à mesure qu'elles avancent en âge, suivent des cours de golf parce que cette activité leur apporte beaucoup de contact social. Quand les membres de la génération du baby-boom approcheront de l'âge de la retraite, peut-être allons nous assister à un véritable engouement pour le golf!

J'ai été très impressionné par l'exposé de Mme Judy Krueckl qui nous a bien fait voir l'horrible étendue du problème du sida et le peu d'utilité des formules de soin existantes. La formule offerte par la médecine pour le soin des malades chroniques ne peut pas être appliquée aux sidéens. Certaines formules mises au point dans le domaine de la gérontologie pourraient être utilisées, en particulier la formule prônée dans le domaine de la gérontologie sociale au Manitoba. On pourrait peut-être reprendre certaines des idées qui ont été mises de l'avant dansées spécialités pour aider les sidéens.

Je tiens à complimenter Mmes Barbara Payne et Laurel Strain pour leur mémoire. Il était bien rédigé et bien présenté. Ce qui m'a frappé dans leur étude, c'est que 85% des répondants à l'Enquête sociale générale sont nés au Canada. Il semblerait que les différences liées à l'origine ethnique, si elles ont déjà existé, soient en train de s'estomper. Peut-être sommes-nous en train d'assister à une homogénéisation de la société, à un renforcement de

l'identité canadienne. Une autre interprétation possible est que la question de l'origine ethnique n'a pas été examinée de façon assez approfondie dans l'Enquête sociale générale. Cette dernière ne permet peut-être pas de recueillir toutes les données voulues sur l'origine ethnique, la langue, les institutions et la culture. En posant des questions plus détaillées, on obtiendrait peut-être des résultats plus nuancés.

Je tiens à féliciter Mme Donna Lero pour son apport à la conception de l'enquête nationale sur la garde des enfants. Il s'agit là d'un projet très important. Nous avons besoin de savoir où se situent les besoins de garde d'enfants; les données sur l'activité et les données contenues dans les dossiers des provinces ne nous fournissent pas les renseignements dont nous avons besoin. Je pense que les résultats de l'enquête vont nous amener à prendre conscience de la nécessité de services tels les services de garde à temps partiel et les services de garde en dehors des heures d'affaires normales. Au Manitoba, par exemple, les garderies de jour qui prennent les enfants à temps plein sont bien subventionnées mais les organismes qui offrent des services de garde à temps partiel n'ont pas droit aux subventions. Chez nous, nous avons des parents qui nous demandent d'étendre nos heures d'ouverture et nous avons une longue liste d'attente parce que nous offrons des services à temps partiel.

Enfin, je tiens à dire combien je suis heureux de la création de la Caisse d'aide aux projets en matière de

garde des enfants. Je pense qu'elle va permettre la réalisation d'études importantes. Ce qui m'inquiète c'est la question de savoir qui va faire ce genre de recherche, parce qu'il y a très peu d'établissements au Canada qui possèdent un programme de formation appliquée dans le domaine de la puériculture. Au Manitoba, nous allons mettre au point notre propre programme. Nous sommes en train d'essayer de voir ce qui se fait dans les autres provinces et nous constatons qu'il n'existe pas beaucoup de programmes, en particulier au niveau du doctorat. Je pense que le moment est venu de reconnaître la nécessité de programmes semblables.

Daisy Lau

*Assistant Professor
Department of Home Economics
Brescia College
The University of Western Ontario*

Je me suis demandé comment j'allais aborder la question de l'alimentation devant un auditoire qui a plus d'expérience que moi dans le domaine des systèmes sociaux. De plus en plus, j'apprécie l'importance du rôle du nutritionniste dans le réseau de soutien social, soit-t-il question du soin des enfants ou du soutien aux personnes âgées, aux immigrants, aux membres de minorités ethniques ou aux sidéens. La nourriture est un «canal» qui facilite l'établissement de toutes sortes de réseaux sociaux ou de réseaux de communication.

Examinons le rôle de la nourriture dans le cycle de vie. Enfants, nous sommes complètement dépendants. Nos parents doivent nous nourrir et,

au fur et à mesure que nous grandissons et progressons dans notre développement, nous devons apprendre, par l'exemple de nos parents, à faire de bons choix. La nourriture nous donne l'occasion d'exercer nos premiers choix, et c'est de cette façon que nous apprenons à prendre d'autres décisions.

L'adolescence, généralement considérée comme l'âge de la révolte, est aussi une période de découverte par l'erreur. Une fois que nous atteignons l'âge adulte, nous devons nous occuper de nos enfants, apprendre comment nourrir nos bébés. À l'autre bout du cycle, il y a le troisième âge. Les personnes âgées peuvent avoir besoin d'aide pour faire les emplettes, pour faire la cuisine et d'autres tâches qui sont liées à l'alimentation. Pour ce qui est des personnes qui souffrent d'une incapacité, physique ou mentale, elles aussi ont besoin d'aide au chapitre de l'alimentation.

Nous devons nous interroger sur le genre de bénévoles dont nous avons besoin. Peut-être la mère qui a besoin d'aide peut-elle se faire assister par le fils ou la fille de quelqu'un d'autre. Il y a aussi la question de savoir combien de temps chaque personne est prête à consacrer au bénévolat. Quand une personne doit-elle être encouragée à réserver du temps pour des activités bénévoles. D'après mon expérience dans le cadre des programmes étudiants, par exemple le Students Outreach for Seniors (SOS), le goût d'aider les autres doit être cultivé très tôt dans la vie, durant l'enfance. Ce qu'il faut éviter, c'est d'attendre que les occasions d'aider les autres se présentent à nous.

Pour ce qui est de la question des différences liées à l'origine ethnique, j'ai été très heureuse d'apprendre qu'il n'y avait pas de différence entre les quatre groupes étudiés. Pour parler de mon cas personnel, je sais que certaines personnes pensent que les Chinois ont un sens de la famille très développé et que les enfants veillent aux besoins de leurs parents. Quant à la situation au Canada, une immigration réussie signifie qu'on s'intègre à une plus grande collectivité. D'après mon expérience, il y a beaucoup de parents d'origine chinoise de 55 ans et plus qui refusent de vivre avec leurs enfants parce qu'ils se sont adaptés au mode de vie au Canada. Ils ont pris la décision de devenir autonomes. J'ai une question à vous poser. Lorsque nous voulons éduquer les gens ou leur fournir des outils, notre but est-il uniquement de les rendre autonomes ou, en plus, une fois cette autonomie acquise, de les amener à établir des liens entre eux et à communiquer.

Permettez-moi maintenant de vous parler brièvement de deux familles de réfugiés qui ont été parrainées par notre collègue. Pour reprendre les propos de Soeur St. Michael, si la famille est motivée, c'est-à-dire si elle accepte la collectivité dans laquelle elle vit, elle trouvera par elle-même le groupe de soutien dont elle a besoin. L'une des deux familles en question se débrouille très bien, et l'autre, moins bien. Nous avons donné le même genre de soutien aux deux familles, elles avaient les mêmes interprètes et nous les avons dirigées vers les mêmes organismes. Une famille nous appelle presque tous les jours, chaque fois que survient un

petit problème qu'elle n'arrive pas à régler par elle-même. Pour ce qui est de l'autre famille, nous n'en entendons presque jamais parler, si ce n'est lorsqu'elle a de bonnes nouvelles à nous annoncer. Ce n'est pas mal pour une famille vietnamienne qui est au Canada depuis environ six mois.

La question qui se pose est donc la suivante : quelle stratégie faut-il adopter? Je pense qu'il faut commencer à éduquer nos enfants quand ils sont très jeunes.

Avant de terminer, j'aimerais faire quelques commentaires sur le mémoire sur la garde des enfants. On peut facilement s'imaginer qu'une mère de famille demande à une autre mère de s'occuper de ses enfants pendant qu'elle travaille à autre chose. La question qui se pose (et je n'en connais pas la réponse) est la suivante : la garde des enfants est-elle surtout une question d'argent, ou est-ce aussi une question de budget-temps?

André LeBlanc

Conseiller spécial, Affaires non gouvernementales, Direction générale des affaires intergouvernementales et internationales, Santé et Bien-être social Canada

Je ne suis pas un chercheur. Mais j'ai besoin des résultats des travaux de recherche pour faire mon travail et il m'arrive de temps en temps de m'en servir pour faire comprendre mon point de vue. Les conclusions de recherche et les statistiques ne m'ont jamais inspiré confiance. J'ai essayé d'en déterminer la raison et j'en ai trouvé trois.

D'abord, je pense que trop souvent, les rapports de recherche ne contiennent pas assez de données longitudinales. À cet égard, je suis d'accord avec M. Barnes. À mon sens, il s'agit là d'une grave lacune parce que ce que vous obtenez, c'est un instantané, ou une photo, si vous voulez. Vous ne vous trouvez pas à comparer une vieille photo et une nouvelle, ou encore deux vieilles photos prise à des moments différents. Non, ce que vous avez c'est un seul instantané qui vous donne des renseignements très ponctuels. Dans un cas semblable, je n'ai pas du tout confiance. Vous vous souviendrez sans doute des images qui nous ont été transmises par la télévision au moment des manifestations qui ont eu lieu à Séoul pendant les derniers Jeux olympiques. Ces images donnaient à penser que toute la ville avait été transformée en zone de combat. Or, un de mes collègues était à Séoul durant les Jeux. Il m'a dit que pour savoir qu'il y avait des manifestations dans cette capitale de 10 millions d'habitants, il fallait avoir écouté la télévision. Ce jour-là, les stations de télévision ne s'intéressaient qu'aux manifestations et tous les caméramans avaient été envoyés sur place. Ils couraient après les manifestants! Alors vous comprenez pourquoi je me méfie des instantanés. Si vous fondez vos rapports sur une enquête, je vous dirai que cela m'inquiète.

Ensuite, il est très rare que, dans une analyse, on place la question à l'étude ou les résultats dans leur contexte historique. Je suis historien de formation et j'ai commencé ma

carrière comme professeur d'histoire. J'aime que les choses soient bien situées dans leur contexte et ce n'est pas du tout le cas dans les études et les analyses statistiques.

Troisièmement, je crois que, dans leurs travaux, les chercheurs véhiculent inconsciemment leurs vues ou leurs hypothèses sur le monde, qui sont ainsi perçues de façon «subliminale» par ceux qui les lisent. Je n'entends pas ce terme au sens où il est pris quand on dit que dans un film une image sur quatorze contient un message qui n'est pas enregistré par la conscience mais se dépose néanmoins dans le subconscient. Cela m'inquiète beaucoup que les hypothèses ou les vues des chercheurs ne soient pas clairement présentées dans leurs études, ces dernières étant objectives ou prétendument objectives. Cela me dérange. Je voudrais en savoir plus sur les valeurs du chercheur. Que pense-t-il des problèmes des personnes âgées, des questions qui touchent à l'égalité des sexes ou aux différences ethniques. Nous sommes tous le produit de notre éducation, de notre vécu. Les chercheurs ne font pas exception à la règle mais leurs valeurs ne sont pas clairement présentées dans l'analyse statistique.

Je ne me propose pas d'analyser les mémoires dont nous avons pris connaissance aujourd'hui et de les coter en fonction de mes critères personnels. Ce serait un peu dangereux et injuste. Mais je vous demande de réfléchir aux questions que je vous ai posées. Je suis

conscient du fait que les exposés que nous avons entendus n'ont pas été faits à partir de résultats d'une seule enquête. Mes observations ne s'y appliquent donc pas. Mais je pense néanmoins qu'il était important de partager mes inquiétudes avec vous. Je ne suis pas un chercheur, ce qui m'intéresse ce sont les résultats de travaux de recherche.

J'ai été heureux de constater que certains mémoires portaient sur des données longitudinales. Par exemple, dans son rapport, Mme Lero avait des tableaux qui ont été établis à partir de données longitudinales. Mme Fletcher nous a présenté un mémoire plein de sagesse sur la vieillesse et sur les personnes âgées comme dispensatrices de soins. Dans son mémoire, Mme Payne a exprimé des doutes quant à l'importance des facteurs ethniques. J'aimerais cependant pouvoir vérifier ses prémisses. Je pense que son analyse comporte peut-être un certain biais, mais le chercheur est tout à fait libre de décider de ce dont il veut tenir compte dans son étude.

Avant de terminer, je vous demanderais de me permettre d'exprimer un vœu : en tant qu'utilisateur de données, je demanderais aux chercheurs d'indiquer clairement leurs prémisses, d'être honnêtes, et de mettre leurs cartes sur la table. Je vous serais également très reconnaissant de nous fournir des données longitudinales sur la question que vous étudiez ou de nous indiquer où trouver ces renseignements, et si des données semblables existent ou n'existent pas,

de nous le laisser savoir. Je ne vous demande pas de me fournir un traité historique, mais seulement de situer votre sujet, de la façon dont vous jugerez bon. Ce sont des données importantes pour les chercheurs et elles aideront les utilisateurs, comme moi et d'autres, à connaître leurs points de vue. Enfin, cela réduira de beaucoup nos inquiétudes.

Carolyn Rosenthal

*Associate Professor, Department of
Rehabilitation Medicine
University of Toronto*

Je pense qu'il a été très utile ce matin de préciser clairement que la plupart des personnes âgées ne sont pas dépendantes mais au contraire, qu'elles sont des dispensatrices de soin. Elles donnent de l'aide autant qu'elles en reçoivent. Cela dit, examinons maintenant la situation des personnes âgées qui sont dépendantes. La question à laquelle je m'intéresse tout particulièrement est, pour reprendre l'expression employée en gérontologie, le réseau de soutien non officiel, c'est-à-dire le réseau de soutien formé par les membres de notre famille, nos amis et nos voisins. Il semblerait que les principales sources de soutien pour les personnes âgées vivant dans le très grand besoin soient la famille ou de façon générale, des femmes. Je reviendrai à cette question un peu plus tard mais j'aimerais d'abord faire quelques observations sur les mémoires qui nous ont été présentés.

Les mémoires de Mme Payne et M. de Vries mettaient l'accent sur les

possibilités du soutien non officiel et sur le recours à ce genre de d'appui. Ces rapports ont montré que la plupart des gens ont un réseau de soutien sur lequel ils peuvent s'appuyer et que le type de soutien recherché varie selon l'étape du cycle de vie. Les femmes sont plus actives que les hommes dans ce genre de réseau, en particulier si la personne qui a besoin d'aide est une parente. À bien des égards, ces documents confirment les résultats d'autres études mais ils apportent les deux éléments nouveaux que voici. Premièrement, ils mettent en évidence l'importance de cycle de vie de la famille. En particulier, ils nous apprennent que les réseaux de soutien ne sont pas statiques : l'importance du soutien assuré par la famille varie dans le temps. Deuxièmement, et c'est très important, ils nous renseignent sur les différences existant entre divers groupes ethniques.

Les mémoires ont soulevé certaines questions dans mon esprit dont j'aimerais vous faire part. Tout d'abord, nous parlons du soutien offert par la famille ou par la parenté mais il ressort clairement des deux documents, comme des études faites sur la question du soutien social offert aux personnes âgées, qu'il y a une différence énorme entre le soutien donné par les membres de la famille et les enfants et celui qui est prodigué des membres plus éloignés de la famille, c'est-à-dire de la parenté.

D'aucuns parlent d'une hiérarchie du soutien. Si vous avez un conjoint, vous allez recevoir de l'aide de ce dernier. Si vous n'en avez plus, vous

aller vous tourner vers vos enfants. Et si vous n'avez ni conjoint ni enfants, vous allez faire appel à d'autres membres de votre famille. Si vous n'avez pas de famille, vous allez devoir recourir à des amis, à des voisins, ou en dernier ressort, aux organismes de soutien. Dans les faits, les personnes âgées qui ont peu d'autonomie vont faire appel à leur conjoint et leurs enfants mais très rarement à un autre membre de la parenté.

Cette notion de hiérarchie du soutien risque de nous induire en erreur parce qu'elle suppose que si une personne ne peut pas recevoir de l'aide d'une source, elle se tournera nécessairement vers la suivante. L'expression «principe de substitution» désigne cette notion selon laquelle une personne qui n'a pas de famille immédiate va chercher le soutien dont elle a besoin chez un parent plus éloigné.

La question qu'il faut alors se poser est la suivante : Quelle est la qualité du soutien offert par un «substitut»? Un enfant ne donnera pas un aussi bon soutien qu'un conjoint, que ce soit du point de vue de la qualité, de la quantité ou de la durée. Il n'en demeure pas moins qu'un enfant constitue une très bonne source de soutien. Une nièce qui aurait toujours été très proche d'une tante célibataire s'occuperait de cette dernière s'il n'y avait aucun autre membre de la famille pour le faire, mais pas pour la même durée ni avec le même dévouement qu'un enfant. Par conséquent, si une personne âgée n'a pas de famille immédiate, son réseau de soutien est beaucoup

moins viable qu'on pourrait le souhaiter.

Un autre point que je voudrais soulever touche à la distinction qu'il faut faire entre les différents types de soutien social. C'est une chose de parler de soutien social, mais encore faut-il en distinguer toutes les formes possibles. Il y a bien des différences entre les dispensateurs d'aide et les effets du soutien. En gérontologie, nous attachons beaucoup d'importance au soutien secondaire parce que ce soutien doit être offert par des organismes structurés et parce qu'une aide pratique est absolument essentielle. Mais ce n'est pas là la seule forme de soutien dont les personnes âgées peuvent avoir besoin ou, du reste, les personnes de n'importe quel âge.

Le mémoire de M. de Vries contenait une constatation intéressante : c'est-à-dire que les contacts avec les amis sont plus importants que les contacts avec la famille, et je pense que c'est vrai à tout âge. Même si les amis ne peuvent pas être une source importante de soutien pratique, ce sont eux qui, hormis le conjoint, peuvent le mieux remplir notre besoin de partage. Par ailleurs, nos amis remplissent dans une large mesure nos besoins de valorisation, d'affirmation de soi et de soutien émotif.

À titre de sociologue spécialisée dans le domaine de la famille, je serais la dernière à minimiser l'importance de la famille dans la vie des personnes âgées, mais je ne voudrais pas qu'on y accorde trop d'importance. Je crois qu'il est important de se rappeler qu'il

semble n'y avoir aucun lien entre le nombre de contacts que les personnes âgées ont avec leurs enfants et leur moral tandis que la fréquence de leurs contacts avec leurs amis est positivement corrélée avec leur moral. Ainsi, bien que les amis puissent ne pas être une source aussi importante de soutien pratique que les enfants, ils ont un rôle très important à jouer dans la vie des personnes âgées.

Il semble raisonnable de supposer qu'il est plus difficile pour une personne très âgée d'avoir des contacts avec des amis. Nous savons peu de choses sur cette question. Je pense en fait que nous avons besoin de données sur la vie sociale et le réseau de soutien des grands vieillards, très fragiles ou pas très robustes. Nous disposons de données générales sur l'ensemble des personnes de 65 ans et plus de même que sur le sous-groupe des personnes âgées qui ne sont pas du tout autonomes. Quoi qu'il en soit, nos connaissances sont très limitées. Comment un vieillard de 87 ans réussit-il à se débrouiller tout seul et à avoir des contacts sociaux assez variés? Quel genre d'aide les organismes de soutien social pourraient-ils lui offrir?

J'ai été très heureuse de constater que le mémoire de Mme Barbara Payne réfutait certaines idées reçues. La plupart des gens pensent que certains groupes ethniques ont un sens de la famille plus développé que d'autres et qu'ils acceptent mieux de s'occuper de leur parents âgés. Par ailleurs, je sais que Mme Payne a fait une étude sur des

personnes qui ont immigré au Canada et que les résultats de cette étude, qui n'ont pas été présentés dans le mémoire, n'indiquent aucune différence entre ces immigrants et les personnes nées au Canada. Je pense qu'il est clair, d'après cette excellente source de données, qu'il n'y a aucune différence entre les comportements de soutien des personnes d'origine européenne et des Canadiens de naissance (soient-ils francophones ou anglophones). Comme Mme Payne l'a souligné, cela ne signifie pas qu'il n'existe pas de différence dans les comportements des personnes d'autres origines ethniques et les Canadiens de naissance. Il se peut aussi qu'il y ait des différences entre les groupes étudiés par Mme Payne, même s'il n'y en avait pas pour les variables dépendantes examinées. Par exemple, je pense qu'il y a des différences dans l'idée qu'ont les membres de différents groupes ethniques des responsabilités des enfants vis-à-vis de leurs parents. Ainsi, la façon dont la famille et les problèmes familiaux sont perçus peut varier considérablement d'un groupe ethnique à l'autre.

Je n'ai pas eu l'occasion de lire le mémoire sur le sida avant le début du symposium. Je m'interroge encore sur les effets qu'aura le sida sur les personnes âgées. Il est évident que les personnes âgées qui ne sont pas du tout autonomes et les sidéens ont besoin de soutien et qu'elles en reçoivent probablement beaucoup de leur réseau de soutien non officiel. Je ne sais pas cependant si les dispensateurs de soins sont les mêmes dans l'un et l'autre cas. Je ne

sais pas dans quelle mesure les sidéens reçoivent de l'aide de leurs parents, par exemple. Un des principaux effets du sida sur les personnes âgées est que la maladie risque de réduire considérablement leur réseau de soutien familial étant donné qu'elle peut faire des victimes chez leurs enfants.

Une autre question que je me pose au sujet du sida et le soutien social est la suivante : Est-ce que l'amant d'une personne atteinte du sida donne le même genre de soutien qu'une femme donnerait à son mari malade (ou un mari à sa femme) dans un couple marié depuis des années? Dans les couples âgés qui sont ensemble depuis très longtemps, les conjoints ont au fil des ans développé un fort sentiment d'obligation de sorte que chacun est prêt à s'occuper de l'autre en cas de maladie. L'amant d'un sidéen va-t-il s'occuper de son conjoint de la même façon que le ferait le conjoint d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, par exemple?

Enfin, j'envie le mémoire sur les services de garde des enfants, c'est-à-dire qu'il serait extrêmement utile de posséder une enquête semblable sur les personnes âgées. Il y a peu d'enquêtes sur les enfants qui prennent soin de leurs parents âgés, sur les couples âgés dans lesquels un conjoint s'occupe de l'autre ou sur les besoins des dispensateurs de soins. La plupart des données dont nous disposons ont été tirées de sondages faits auprès d'un échantillon de personnes vivant dans des foyers de vieillards. Ces échantillons risquent

de ne pas être représentatifs. Il est tout à fait probable qu'il existe des familles qui se débrouillent très bien et dont nous n'entendons pas parler, justement parce qu'elles se débrouillent bien et ne demandent pas d'aide aux dispensateurs de soins.

Au début de mon exposé, j'ai dit que je reviendrais à la question de la différence entre les hommes et les femmes. Le gros du soutien familial est assuré par des femmes. Le projet louable d'inviter ici une telle diversité de groupes fait encore plus ressortir à mes yeux la différence entre les deux sexes. En particulier, à la lecture du mémoire sur la garde des enfants, je me suis rendu compte combien il serait regrettable si un jour, on en venait à considérer qu'il faut choisir entre les besoins en service de garde d'enfants et les besoins de soutien des personnes âgées. Certaines femmes exercent des métiers qu'on appelle professions de soutien. La femme qui, aujourd'hui, réclame des services de garde d'enfants va essayer demain de trouver des moyens de prendre soin de sa mère âgée ou seule, ou d'une autre personne âgée dans sa famille. Et cette femme sera sur le marché du travail. Quelques années plus tard, elle sera elle-même veuve et elle s'appuiera un peu sur sa famille pour avoir de l'aide, sur ses filles en particulier. Je ne pense pas qu'on doive considérer cette situation comme normale ou inévitable.

J'aimerais conclure mon exposé en reprenant des remarques de M. Alan Walker, un gérontologue britannique. Il a dit que les membres de notre

société croient fermement que le soin des personnes âgées doit être assumé par la famille et que c'est par sens d'obligation que les enfants s'occupent d'un parent, même si ce dernier est alcoolique, a négligé ou maltraité ses enfants ou encore ne leur a jamais porté d'intérêt. Si ce sens d'obligation réussit à pousser les enfants à s'occuper de leurs parents, il n'est pas un gage de soutien de qualité. Je souhaite donc que ceux d'entre vous qui mettent au point des programmes vont essayer de trouver des moyens de donner des choix aux familles. De nombreuses familles vont décider de donner tout le soin dont elles sont capables à leurs parents mais en outre, bon nombre ont probablement besoin de se faire libérer d'une partie ou de la totalité du fardeau.

Discussion générale

Étendue de l'Enquête nationale sur la garde des enfants :

Commentaire : L'Enquête nationale sur la garde des enfants est un projet entrepris conjointement par des chercheurs du milieu universitaire et de Statistique Canada grâce au financement de Santé et Bien-être social Canada afin de fournir une information actuelle. Il pourrait être très utile d'établir d'autres modèles de ce genre de collaboration.

Question : Je ne connais pas l'Enquête nationale sur la garde des enfants. Quelqu'un pourrait-il brièvement m'expliquer par qui elle est réalisée, quand elle sera effectuée et quand les données seront disponibles? Autre

commentaire : est-il possible, à la lumière des données existantes, d'établir des ventilations selon les zones rurales et les zones urbaines lorsqu'on étudie l'ethnicité?

Réponse : L'un des points qui me préoccupent le plus est de constater la quantité de cas où nous ne savons pas ce que font les autres chercheurs canadiens jusqu'à ce que nous l'apprenions, parfois accidentellement, parce que nous avons des structures qui nous permettent d'avoir accès à ce type d'information.

Grâce aux fonds octroyés par Santé et Bien-être social Canada, un groupe a pu se réunir et discuter de ses intérêts de recherche communs en 1983. À l'issue de cette première rencontre, nous avons commencé à planifier collectivement un programme de recherche sur la garde des enfants au Canada. L'étude est actuellement menée par un groupe appelé National Day Care Research Network (Réseau national de recherche sur les services de garde). Quatre directeurs y ont pris part : moi-même, Donna Lero, du Department of Family Studies, University of Guelph en tant que directrice; M. Alan Pence en qualité de codirecteur, University of Victoria; M. Hillel Goelman, University of British Columbia, et Mme Lois Brockman, University of Manitoba, à Winnipeg.

Dans le cadre de l'étude, des interviews complètes sont effectuées auprès de quelque 24 000 familles au Canada. Les trois quarts environ des interviews ont été effectués par

téléphone et le quart, de personne à personne. Nous avons collaboré avec Statistique Canada, notamment avec le Groupe des enquêtes spéciales, à la conception de l'étude et des instruments d'enquête. La collecte des données a eu lieu en septembre et en octobre 1988. Les travaux de préparation des données sont en cours et nous espérons entreprendre sous peu l'analyse des données. Plusieurs séries de rapports seront produites à partir de ces informations. Certains porteront spécifiquement sur l'âge, par exemple les services de garde pour bébés et la garde des enfants d'âge scolaire. D'autres traiteront en particulier des types de familles, par exemple les familles monoparentales. Une autre série de documents portera sur les relations entre le travail et la famille, et une quatrième examinera des questions politiques comme l'offre et la demande de services de garde abordables et disponibles et la qualité des services de garde. Inutile de dire qu'il s'agit là d'un bassin d'information très riche et nous prévoyons être occupés pendant assez longtemps.

Différences concernant le besoin du soutien officiel parmi les groupes ethniques :

Commentaire : J'ai été très heureux que Carolyn Rosenthal aborde la question des services de soutien informels dans l'optique de l'ajout de services de soutien formels à l'intention des personnes âgées. D'un point de vue politique et en tant que médecin, je voudrais signaler qu'il est vraiment nécessaire

d'effectuer des recherches supplémentaires sur les moyens que prennent les familles multiculturelles pour obtenir des services de soutien formels et dans quelle mesure elles y ont recours. Il importe en outre de déterminer l'influence de l'origine ethnique sur l'aptitude des familles à opter pour des régimes de services plus formels pour les personnes âgées, en particulier dans le cas des nouveaux immigrants et des familles de réfugiés.

Soutien familial dans un milieu non familial :

Commentaire : Mon expérience clinique m'a permis de vivre une expérience incroyable, c'est-à-dire voir des amants s'occuper d'une personne en train de mourir avec laquelle ils vivent depuis de nombreuses années. Je n'ai vu un pareil dévouement dans aucune famille hétérosexuelle. Pour ce qui est des parents âgés, en particulier dans le cas où le patient est quinquagénaire ou sexagénaire, des études sur le deuil nous ont révélé que les parents continuent de pleurer la perte de leurs enfants pendant de nombreuses années et cela n'est pas prévu dans l'ordre des choses. Nous ne sommes pas venus au monde pour survivre à nos enfants, ce qui alourdit le chagrin causé par leur décès. Mais il est clair que les conjoints apportent un soutien extraordinaire. Cela facilite grandement notre travail dans le domaine de la santé.

Pressions concurrentielles pour les ressources de soutien limitées :

Commentaire : Hier, un intervenant a déclaré qu'il n'avait pas foi en la recherche, car elle n'a produit qu'un aperçu des problèmes de notre société et des remèdes à y apporter. Il est vrai que la recherche à court terme ne nous présente qu'un aperçu d'un segment de la collectivité et que nous aimerions en avoir une vue d'ensemble. Il faut cependant dire qu'une série de brefs aperçus peuvent fournir une image évocatrice de l'ensemble de la situation. Allons-nous demander à Statistique Canada d'attendre les résultats d'une étude à long terme, alors qu'on pourrait avoir certaines solutions dès demain? Hier, nous avons rassemblé de l'information afin d'estimer nos besoins essentiels et de déterminer les ressources disponibles pour y répondre.

Je suis très préoccupé par le fait qu'il puisse y avoir des rivalités entre les services d'aide aux personnes âgées et les services d'aide aux enfants. Je me demande si nous nous rendons encore compte de ce qu'est une famille. Est-ce une unité de consommation? Est-ce une manifestation de la polarité de l'Occident, les hommes contre les femmes, les enfants et les adolescents? Pouvons-nous revenir à l'idée de la famille, de l'école de l'amour, où chacun est sensible aux besoins de l'autre? J'ai été vivement intéressé d'entendre parler des phases des besoins familiaux et de constater la priorité une fois de plus accordée à son intégralité. Si nous fragmentons les familles et notre

propre personnalité, nous sommes condamnés à l'échec.

Nous disposons de ressources si nombreuses au Canada et pourtant, ayant été en Asie, je puis vous rapporter ce que les Asiatiques disent de l'Occident : «Vous stimulez l'émulation. Vous êtes les gens qui incitent chaque partie à travailler pour elle-même et à accorder la victoire au meilleur». Nous étions traditionnellement un peuple de bons voisins et j'ai été frappé d'entendre les mots «parents» et «êtres importants» dans le débat d'hier. Le mot «Parents» est merveilleux, car il évoque l'intimité que l'on retrouve traditionnellement dans les relations par le sang. Hier, nous avons renouvelé notre appréciation du rôle d'un conjoint dans la famille, qui est si différent de celui d'un amant, en ce qui concerne très certainement la fidélité et la stabilité. Cela suppose de la tendresse, comme en amitié. «Êtres importants» est un terme impersonnel du jargé scientifique qui dénote l'utilité plutôt que l'amour. Utilisons tous les outils de la science, mais humanisons-les en y ajoutant l'amour. Je crois que nous pouvons maintenant réunir les clichés qu'on nous a présentés au cours des deux derniers jours, évaluer les risques et scruter l'image d'ensemble de nos ressources et besoins actuels.

Réponse : Je crois que nous sommes d'accord pour dire que nous avons besoin au fil du temps de produire de nombreux instantanés. Il faut cependant savoir quel instantané on a pris, où, quand et pourquoi? Puis on met tous nos instantanés ensemble et cela donne un portrait de famille.

Nouvelle composition de la famille :

Commentaire : Quelqu'un a dit qu'on ne pouvait comparer les amants aux conjoints et que l'expression «êtres importants» était très bizarre. Comme nous travaillons dans le domaine du sida, nous avons souvent dû définir une nouvelle terminologie. J'ai été surpris aujourd'hui d'entendre comment la famille est décrite, très souvent en fonction de la famille nucléaire traditionnelle. Je pense que la plupart des sociologues définiraient maintenant la famille d'une façon très différente de celle que l'on nous a présentée aujourd'hui.

La plupart des gens qui sont morts du sida en Amérique du Nord sont des homosexuels. Souvent, ils ont été isolés de leurs familles pendant un certain nombre d'années et nous n'avons pas autorisé le mariage entre personnes du même sexe. On ne peut concevoir que des amants soient ensemble depuis vingt ans, ce qui pour moi revient au même qu'être marié, mais il n'y a pas de terme pour désigner cette réalité.

Pour ce qui est des «êtres importants», comme de nombreux homosexuels ont été isolés de leur vision traditionnelle de la famille, les «êtres importants», terme donné aux amis, remplissent le rôle de la famille, mais là encore les termes appropriés à cette réalité font défaut.

Je me propose de soulever ces questions demain lorsque je traiterai des ressources affectées aux soins des victimes du sida. Les questions sont les mêmes, mais nous utilisons

parfois une terminologie différente, car nous parlons de groupes différents pour remplir les mêmes besoins en rapport avec le client. Je crois que la langue est très utile et les termes peuvent être légèrement différents de ceux que beaucoup d'entre vous ont entendus auparavant, mais cela est important si vous aimez faire des généralisations au sujet des gens qui remplissent le même rôle à l'intention du client.

Est-ce que les éléments importants pour la recherche sur le vieillissement ont été définis par les personnes âgées elles-mêmes?

Commentaire : Revenir au problème signalé par le révérend Sauer au sujet de la façon dont nous définissons nos questions de recherche détermine notre recherche. Si j'assistais à un symposium à l'intention des personnes handicapées, je crois qu'il y aurait ici beaucoup de personnes souffrant d'invalidités. Leur présence influencerait sur la façon dont les questions ont été définies et, en retour, sur la façon dont la recherche serait effectuée. Je me demande si les questions relatives aux personnes âgées et les éléments importants pour la recherche sur le vieillissement ont été définis par les chercheurs et les enseignants, ou si elles sont définies par les personnes âgées elles-mêmes.

Réponse : J'aimerais répondre à cette question en tant que membre du Conseil consultatif national sur le troisième âge. Nous venons de terminer une enquête dans tout le Canada auprès des personnes qui

travaillent avec des gens âgés; ce sont surtout des personnes âgées elles-mêmes. Si vous regardez dans l'assistance, vous pourriez identifier des gens comme étant des personnes âgées s'ils étaient passivement en train d'écouter les délibérations. Mais ceux d'entre nous qui sont des personnes âgées et ne projettent pas l'image d'observateurs passifs ne sont pas identifiés comme des personnes âgées. Il y a dans cette salle un certain nombre de personnes âgées qui travaillent en collaboration avec des chercheurs et essaient de poser des questions. Ce sont des questions très délicates et nous ne posons pas toujours les bonnes questions, mais nous faisons des efforts.

Nécessité de mener les études longitudinales :

Commentaire : J'aimerais soulever quelques questions qui peuvent être ou ne pas être populaires. On a fait allusion à plusieurs reprises à la nécessité de mener des études longitudinales, mais je crois que Santé et Bien-être social Canada, Statistique Canada et très certainement le Conseil consultatif national sur le troisième âge conviendront qu'il est très difficile, voire quasi impossible, d'obtenir du soutien financier pour les études à long terme. Des tentatives ont été faites pour réduire l'envergure du recensement, qui est notre meilleure source de données et dont dépend toute autre tentative visant à effectuer une étude à long terme. C'est difficile, mais cela ne signifie pas que nous ne devrions pas poursuivre nos efforts.

Le deuxième point porte, une fois encore, sur les instantanés. Une large part des énergies les plus productives que nous déployons pour résoudre des problèmes sociaux et des questions sociales se situent à l'échelle communautaire. À ce palier, nous avons constaté qu'on met de plus en plus l'accent sur l'évaluation des besoins de la collectivité à l'égard de questions spécifiques et sur la recherche de moyens pour poursuivre l'essor de nos communautés. Bon nombre de ces études sont entreprises par des gens qui ont peu ou n'ont pas de formation dans le domaine de la recherche et qui ne connaissent pas bien les modalités d'accès aux données de Statistique Canada ou à toute autre type de données à l'échelle nationale ou provinciale.

Je crois que les organismes qui nous subventionnent et exigent l'évaluation des besoins de la collectivité doivent en savoir davantage sur cette question et fournir une partie du soutien nécessaire aux gens qui travaillent à l'échelle communautaire. Je crois aussi que nos établissements d'enseignement doivent assumer une foule de responsabilités. Notre travail ne consiste pas à enseigner aux gens comment effectuer à l'échelle communautaire des études qui soient à la portée des gens qui travaillent sur le terrain et des gens qui se consacrent à la recherche de base et théorique, ainsi qu'à la recherche dans le domaine du développement communautaire.

Chapitre 4

ATTITUDES ET OPINIONS DU PUBLIC À L'ÉGARD DE L'ÉLABORATION ET DE LA PRESTATION DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Le développement historique des attitudes du public à l'égard des personnes handicapées

par

Henry Enns

*Président de l'Organisation mondiale des
personnes handicapées*

Winnipeg

Le sujet des «attitudes» me paraît particulièrement intéressant. Selon moi, lorsque nous parlons d'attitudes, très souvent la manière dont la société voit les personnes handicapées constitue une attitude négative.

Selon la conception la plus répandue, les personnes handicapées, et parfois non seulement ces dernières, mais encore d'autres personnes dans une situation vulnérable au sein de notre société, qui semblent manifestement mal en point, qui sont malades, désemparées, ont besoin de soins ou de l'appui de professionnels énergiques qui leur fournissent le genre de service dont elles ont besoin, ont échoué dans leur vie personnelle, donc ont besoin de l'aide d'autrui. C'est là toujours encore une attitude prédominante de nos jours. J'aimerais très brièvement faire la chronologie de cette attitude. Historiquement, je distingue trois étapes dans la

manière dont la société a effectivement traité les personnes handicapées.

Lorsqu'on regarde en arrière, on voit des images de mendiants, d'estropiés assis au bord de la route, tel le bossu de Notre-Dame. Il s'agit essentiellement d'une représentation très défavorable des personnes handicapées que l'on présente sous un jour très dégradant. Mais ce qui est intéressant dans cette première étape, comme j'aime à l'appeler, c'est que nous voyons des personnes handicapées qui participent activement à la société, bien qu'on les considère comme des mendiants et des estropiés.

Mais ensuite, au moment de l'ère industrielle dans les sociétés occidentales, moment où l'on a commencé à évaluer les humains par rapport au rythme de production, on se trouve subitement en présence d'un groupe important de personnes qui ne sont plus en mesure de produire autant que d'autres, et ces personnes n'ont plus d'autre revenu, la mendicité étant à cette étape devenue illicite, ce qui en fait en réalité des personnes inutiles aux yeux des autres. Avant cette époque, lorsqu'elles avaient un rôle à jouer comme mendiants, ces personnes étaient pour le moins en mesure d'utiliser les revenus de la mendicité pour aider leur famille. C'est ce qu'on

leur a enlevé au cours de l'ère industrielle, et on s'est trouvé en présence d'un groupe important de personnes dont il fallait désormais s'occuper, et la société a trouvé le moyen de s'en occuper grâce à des asiles, des ateliers, des programmes de résidences et ce genre de programmes de soins. À l'époque, ces programmes répondaient aux besoins parce que personne d'autre ne s'occupait des besoins des handicapés.

Mais avec le temps, ce genre de programmes de soins s'est transformé en institutions de plus grande ampleur, qu'il a fallu doter de professionnels. Par voie de conséquence, ces derniers ont petit à petit assumé la tâche de définir ce que les personnes handicapées voulaient, quelles étaient leurs solutions, et comment on devrait s'en occuper dans la société. C'est ainsi que dans les années 1930 et 1940, il y a eu une profusion de réponses institutionnelles aux besoins des personnes handicapées, à tel point que ces dernières n'avaient pratiquement aucun contact avec la société et, qu'à vrai dire, c'est un groupe d'intermédiaires qui décidait comment représenter les personnes handicapées à l'égard du reste de la société. Je sais bien que je simplifie, mais en réalité, c'est grosso-modo ce qui s'est passé. Il a fallu attendre la fin de la Seconde Guerre mondiale, avec le développement de la technologie, pour que les personnes handicapées recommencent à participer activement à la société et que l'on commence à les y réintégrer.

Au cours de la période que j'appelle l'étape de ségrégation, c'est-à-dire la deuxième étape, moment où il y a eu profusion de réponses institutionnelles, il s'est également produit un changement intéressant d'attitudes, car c'est pendant cette phase que les attitudes, les images négatives des personnes handicapées désemparées, malades ou nécessitant des soins ont effectivement été élaborées pour se perpétuer dans notre société actuelle.

Ensuite, on a commencé à assister à une évolution. Les sportifs en fauteuil roulant ont entrepris de montrer à la société que les personnes handicapées pouvaient réaliser un certain nombre de choses dans le domaine des sports. Il y a eu ensuite l'expansion des organismes de parents au milieu des années soixante, avec leurs préoccupations quant à la ségrégation dont faisaient l'objet leurs enfants handicapés. Et du début à la moitié des années soixante-dix, l'expansion du consumérisme a montré à la société que des personnes handicapées peuvent se réunir et parler d'une voix collective. Il en a découlé une évolution d'attitudes très différente. D'un seul coup, la société et un grand nombre de ceux qui travaillaient dans le domaine ont dû admettre que les personnes handicapées étaient des gens très capables. Elles étaient en mesure de faire fonctionner leurs propres organismes et de se faire représenter de façon très adéquate auprès des autorités. Elles pouvaient en fait parler d'une voix tout à fait puissante pour leur propre compte.

À la suite de l'apparition de cette évolution des attitudes, la société a commencé à examiner différemment l'image du pauvre, désemparé, estropié que l'on donnait des personnes handicapées. La société s'est mise à parler des personnes handicapées comme de participants actifs à la société, ce qui a entraîné toute une série de répercussions en matière d'évolution des attitudes. La société dans son ensemble a commencé à voir les personnes handicapées sous un autre jour, et celles-ci se sont mises à exprimer leur désir de s'intégrer à la société. Elles ont formé leur propre organisme, un mouvement de consommateurs représenté au Canada par la coalition des organismes provinciales des personnes handicapées, à l'origine en 1980 de la création d'un mouvement international appelé Organisation mondiale des personnes handicapées. Cette dernière a fini par se répandre dans le monde entier et a eu une influence profonde dans l'orientation de l'initiative des politiques des Nations Unies pour l'élaboration du programme mondial d'action qui est devenu la ligne directrice de la décennie des personnes handicapées. Les personnes handicapées ont montré à la société qu'elles possédaient des compétences et des aptitudes.

L'évolution des attitudes a commencé à se produire, mais ce qui est encore plus significatif, c'est que cette évolution a déclenché toute une série de modes de pensée différents. Les concepts ont commencé à évoluer. On ne voyait plus le

handicap simplement comme un problème individuel. À vrai dire, la société a commencé à redéfinir l'ensemble du concept de la personne handicapée. Nous avons commencé à dire que l'invalidité était une limite concernant l'individu et le handicap, une limite de la société. À la suite de ce genre d'évolution des attitudes, nous avons commencé à nous rendre compte que c'était la société qui avait en réalité besoin de réadaptation, et non pas les personnes handicapées.

Mais pendant des années, selon la pensée et l'attitude générales, le problème résidait chez la personne handicapée. Il était évident que la raison pour laquelle une personne handicapée ne pouvait trouver d'emploi, c'était qu'elle avait certaines limites physiques ou sensorielles. Nous commençons désormais à voir qu'il existait dans la société des obstacles qui empêchaient les personnes handicapées de trouver de l'emploi, d'utiliser les transports en commun, d'accéder aux bâtiments ou de s'intégrer aux systèmes scolaires.

D'un seul coup, cette évolution des attitudes a donné une impulsion tout à fait nouvelle à l'orientation des politiques. Le premier exemple en a été le rapport *Obstacles*, paru en 1981, dans lequel pour la première fois dans l'histoire du Canada une directive politique claire s'attachait à la modification du milieu, à la modification de notre société plutôt qu'à la modification des personnes handicapées.

L'évolution des attitudes a donc une influence énorme. Nous ne parlons pas simplement de concepts, nous parlons des idées même en tant que théoriciens. Ces idées ont une influence très profonde sur le type de recherche que l'on exécute, le type de politiques que l'on élabore et le type de ressources que l'on attribue.

Dans les faits, comme conséquence de ce type d'évolution des attitudes dont j'ai parlé et des phases historiques que j'ai passées en revue, un nouveau paradigme s'est développé peu à peu. M. Gerben De Jong, des États-Unis, a été le premier à en traiter dans ses écrits. Certes, je ne suis pas persuadé que ce paradigme convienne à toutes les questions dont nous débattons, mais ce revirement du paradigme concernant les personnes handicapées a eu un très gros impact sur la manière dont les personnes handicapées ont commencé de se voir elles-mêmes, ainsi que sur le genre de programmes que l'on a commencé à élaborer.

M. De Jong pose d'abord un certain nombre de questions aux personnes handicapées afin d'élaborer ce paradigme. Il confronte ensuite les anciennes notions aux nouvelles. Et le type de questions qu'il pose, c'est de savoir : Qui définit le problème? Où se situe le problème? Que résulte-t-il des deux manières d'envisager le handicap? Quel est, par conséquent, le rôle des personnes handicapées dans l'ancien et dans le nouveau cadre? À chacune de ces questions, M. De Jong répond du point de vue qu'avant tout, les personnes

handicapées ont commencé à redéfinir le problème. L'évolution des attitudes a pris son origine dans la société, mais également chez les personnes handicapées. Par conséquent, la société elle aussi a adopté une perspective différente.

Où le problème se situe-t-il? Traditionnellement, il se situait sur le plan de l'individu, et désormais on le voit comme une interaction de l'individu et de la société. Cela veut dire que nous devons désormais nous attacher à modifier la société autant qu'il nous faut nous attacher à aider l'individu.

Que résulte-t-il de ces deux manières de voir le handicap? En vertu de l'ancien cadre, on mesurait le résultat en termes de degré d'amélioration de la personne, du type de compétences qu'elle avait acquises, de savoir si elle avait ou non acquis d'autres aptitudes à la vie quotidienne, ou si elle était le mieux possible ajustée à son handicap. Le nouveau cadre a pour résultat que les personnes handicapées sont maîtres de leur propre vie, maîtres des décisions qui touchent leur propre vie, engagées dans les programmes que l'on planifie à leur profit, et engagées dans les décisions de politique qui les touchent.

Quel est le rôle des personnes handicapées selon qu'il s'agit de l'ancien ou du nouveau cadre? Au titre de l'ancien cadre, on les considérait comme des clients de services sociaux collaborant avec les professionnels en vue de leur rétablissement. Pour y parvenir, il fallait qu'elles se perçoivent comme

malades et désemparées, puisqu'elles avaient besoin de collaborer avec quelqu'un qui possédait de l'expérience. À l'opposé, au titre du nouveau cadre, on considère les personnes handicapées comme des citoyens ayant des droits et participant activement à la société dont ils font partie.

En quoi cela est-il pertinent? En quelques mots, ce qui est pertinent c'est que lorsqu'on parle de systèmes de soutien social au Canada, de l'expansion du mouvement des consommateurs et de l'élaboration de ce nouveau paradigme, cela se traduit également par une mutation dans la manière dont on organise les systèmes de soutiens sociaux.

Au Canada, nous avons mis au point des centres de vie autonome qui se multiplient désormais dans tout le pays. Ils s'appuient sur le concept selon lequel les personnes handicapées s'aident elles-mêmes, en organisant les soutiens sociaux nécessaires, mais sans jamais perdre de vue la maîtrise par la personne handicapée. Les personnes handicapées doivent décider elles-mêmes de quel genre de soutien elles ont besoin, de quel genre de soutien elles veulent, et de la manière dont ils doivent être organisés. Résultat : il en a découlé un certain nombre de choses très créatives, non seulement dans la vie individuelle des personnes handicapées, mais également à l'égard de la collectivité des chercheurs. M. Gerben De Jong a beaucoup écrit au sujet du genre de

recherche créative qui a eu lieu dans l'ensemble de ce domaine. Mais à un niveau individuel, permettez-moi de vous donner un exemple. À Winnipeg, nous nous sommes occupés d'une personne qui avait passé 18 ans en institution, à vrai dire, elle avait été 18 ans à l'hôpital, et personne n'était en mesure de fournir le genre de soutien qui lui aurait permis de vivre dans la communauté. L'Independent Living Resource Centre (Centre d'information sur la vie autonome) a mis sur pied un groupe de personnes, qui a ensuite suivi une formation, la personne ayant passé 18 ans en institution s'occupant de l'ensemble du processus.

Nous avons également fourni une formation à l'intéressé. Il vit actuellement de manière totalement autonome, s'occupe de son propre système de soutien, vient en fait récemment de se trouver un emploi et gagne désormais un revenu. Voilà un exemple de ce que l'on pourrait faire si les personnes qui élaborent des politiques, font de la recherche, les personnes handicapées, les personnes âgées et bien d'autres pouvaient se réunir et trouver des solutions créatives à l'élaboration de systèmes de soutien social.

Avons-nous recours à un réseau officieux ou officiel? Au Centre d'information sur la vie autonome, nous utilisons les deux. Nous insistons très fortement sur l'importance d'une relation d'amitié. Nous développons les réseaux déjà disponibles. Mais nous insistons également sur l'importance qu'il y ait non seulement soulagement pour la

famille, mais encore un mécanisme continu de collaboration avec le système de soutien dont les gens se servent. Nous organisons également des réseaux officiels. Nous organisons des systèmes de soutien par les pairs, d'autres systèmes d'aiguillage vers l'information et toute une série d'autres types de soutien.

L'essentiel en fin de compte, c'est que les attitudes sont extrêmement importantes. L'attitude que nous adoptons pour aborder certaines choses, comme nous l'avons exprimé ci-dessus, et les hypothèses sur lesquelles nous nous appuyons ont une importance capitale. Si nous partons de l'hypothèse que les gens avec lesquels nous travaillons sont malades, désespérés, ont besoin qu'on s'occupe d'eux et n'ont rien à offrir, cela nous amènera à élaborer un certain type de paradigme. Si nous partons de l'hypothèse que les gens ont des compétences et des aptitudes et peuvent en réalité participer à la planification et recherche de politiques, nous élaborerons une manière différente d'aborder la recherche.

Réactions aux communications présentées dans le chapitre 4

Dr Madeleine Blanchet

Présidente

Conseil des affaires sociales

Gouvernement du Québec

J'aimerais aborder le sujet du soutien social sous deux angles : celui des attitudes et celui de la recherche. Tout d'abord celui de l'image que projettent les médias de nos propres attitudes et opinions vis-à-vis les deux millions de Canadiens qui souffrent à un degré ou un autre d'invalidité. Il y a quelque chose, je crois, de très ambigu, de très ambivalent, dans la façon dont nous voyons ces personnes.

D'une part, il est évident que le Canada compte de nombreux citoyens généreux. Par exemple, chaque année au Québec, le célèbre téléthon de la paralysie cérébrale rapporte quelque chose comme 4,5\$ millions à 5\$ millions. Jamais les sommes n'ont été inférieures à 4,5\$ millions. C'est 1\$ par Québécois adulte et actif. C'est beaucoup car il y a également d'autres entreprises du même genre, d'autres téléthons où notre population se montre aussi très généreuse. Il y a là une manifestation de compassion indéniable vis-à-vis des personnes handicapées.

Mais cette compassion va-t-elle au-delà du portefeuille? Se traduit-elle en gestes concrets dans la vie quotidienne? Si on examine, par exemple, les attitudes vis-à-vis des malades mentaux que l'on a

désinstitutionnalisés, il n'y a pas beaucoup de quartiers bourgeois où l'on puisse les installer. Récemment, il y a eu une lutte féroce de citoyens contre l'établissement d'une maison pour sidéens dans leur quartier. Autrement dit, chaque fois que se serait «dérangeant» pour nous ou «menaçant» pour notre entourage, chaque fois qu'apparaîtrait quelqu'un qui nous dérangerait dans la vie quotidienne, le vieux fond d'attitudes négatives reparaît. Il est plus facile de construire des rampes pour personnes handicapées que d'accepter de vivre à côté d'un psychotique, et même d'un sidéen, car ces personnes nous rappellent notre fragilité. Un Canadien sur six va être atteint de maladie mentale. Quant au sida, avec cette image non seulement de culpabilité mais aussi d'une mort précoce, c'est une maladie dont on ne veut pas entendre parler et des malades que l'on ne peut supporter de voir.

Je suis tout à fait de l'avis de Monsieur Enns quand il affirme que la bataille ne va être gagnée que par les personnes malades et handicapées elles-mêmes.

Récemment, j'ai eu l'occasion d'aller en Colombie-Britannique et je constatais que dans cette province, selon les apparences en tout cas, le support communautaire aux personnes souffrant de déficience chronique paraît beaucoup plus développé que dans l'est du pays. Est-ce culturel, est-ce ce vieux fond anglo-saxon qui a fait qu'en Angleterre ces services aux personnes âgées, ces services communautaires aussi aux enfants et

aux handicapés en général ont été plus développés que les services institutionnels? Est-ce que les attitudes des professionnels en Colombie-Britannique sont différentes? Monsieur Enns attache beaucoup d'importance à l'attitude des professionnels en affirmant que ce sont eux qui sont jusqu'à un certain point responsables et peut-être même totalement responsables de ce qu'on constate de négatif dans les attitudes publics. Est-ce que nous ne sommes pas les premiers qui devons changer et accepter d'abord la différence chez les autres, ce qui les aiderait beaucoup à se sentir à l'aise dans notre société?

Quant à la recherche sur le support communautaire, elle me semble en pleine expansion. De nombreuses enquêtes ont été faites sur le sujet. Par exemple, au Québec, les travaux de Marc Renaud et de Camille Bouchard arrivent à la conclusion que presque tout le support social des personnes âgées et des personnes souffrant d'une déficience physique ou mentale revient à la famille et aux proches immédiats. La majeure partie des soins quotidiens est encore donnée par les familles. Cela veut dire que beaucoup de femmes ont sacrifié leurs carrières et continuent de le faire; cela veut aussi dire que beaucoup de femmes qui sont au travail doivent assumer une triple tâche, s'occuper de leurs parents âgés tout en s'occupant de leurs propres enfants et en ne négligeant pas leur travail.

Dans l'Enquête santé Québec, on constate que l'isolement social est

encore une réalité bien visible. Dans des grandes villes comme Montréal, il y a beaucoup de personnes âgées qui sont coupées de leurs familles. Il y a beaucoup de mères de familles monoparentales qui vivent dans un isolement nocif pour elles-mêmes et leurs enfants. Et il y a beaucoup de jeunes qui ont quitté la campagne, qui sont arrivés en ville pour travailler et qui sont devenus chômeurs ou assistés sociaux, vivant en marge de la société. Donc, l'isolement social demeure une plaie qui se développe comme un cancer et qui ronge notre tissu urbain.

Bien des questions se posent à vous comme chercheurs dans le domaine social. Je crois qu'il est très important que ceux qui prennent les décisions au sujet de ces enquêtes aient en tête la comparabilité des données. C'est grâce à la comparabilité des données, par exemple, des Enquêtes santé Québec et santé Canada que nous pouvons aller plus loin dans l'analyse et la recherche de solutions.

Il est aussi important que l'on continue à suivre les tendances à travers le temps parce que c'est fondamental pour la conception des politiques. Enfin, le dernier point que je vais toucher est l'utilisation de la recherche aux fins d'établissement de politiques et de programmes.

Une des caractéristiques de notre pays, est qu'il y a peu de distance entre les universitaires, les chercheurs dans le public, les chercheurs dans le privé et le pouvoir politique et technocratique. On constate l'inverse en France et aux

États-Unis. De ce fait, les chercheurs peuvent influencer les politiques tout comme l'opinion publique le fait couramment. Ainsi, le contenu des futures enquêtes menées par Statistique Canada saura certainement influencer les décisions sur le sort des personnes nécessitant un meilleur soutien. À cette fin, il faut enrichir nos connaissances. Ainsi, l'hypothèse soulevée par Monsieur Enns m'incline à croire qu'il faudrait enquêter sur les attitudes des professionnels vis-à-vis des personnes souffrant d'une déficience physique ou mentale.

Des rencontres comme celle-ci sont très précieuses pour préciser la pertinence et l'utilité des données qui sont actuellement disponibles et de celles que l'on se prépare à recueillir au cours des prochaines années. La recherche sur ce sujet est d'une grande pertinence pour les universitaires et pour les preneurs de décision sur le plan politique et technocratique. Mais, elle est encore plus pertinente pour ces deux millions de Canadiens que nous avons la mission d'accueillir, de soutenir et qui seront heureux parmi nous si nous voulons bien leur accorder toute la place à laquelle ils ont droit comme membres actifs de notre société.

Dorothy Pringle, Ph.D.

Dean, Faculty of Nursing
University of Toronto

Il m'a été difficile de lire le document de M. Enns, pour ce qui est de l'historique qu'il fait de la position prise par la société à l'égard des personnes handicapées, sans être impressionnée par l'influence que semblent avoir eue les professions, en particulier la profession médicale, dans la détermination de l'attitude du public. Je n'ai pas réussi à dépasser ce stade, et je pense, docteur Blanchet, que vous aussi pensiez à cela. Il semble qu'avant que nous soyons devenus une société informée, les personnes ayant un handicap étaient bien mieux intégrées que par après. Devenus bien informés, nous avons mis au point le «modèle médical», bien qu'il s'agisse selon moi d'un modèle adopté en gros par toutes les professions médicales et sociales.

Dans l'interprétation de M. Enns, le «modèle médical» a influé sur l'opinion publique. M. Enns fait ensuite remarquer que le mouvement des consommateurs nous a aidé à dépasser ce stade, et à parvenir à une vision des handicapés maîtres, si on veut, de leurs propres affaires, ou en mesure de l'être, et capables d'influer sur le milieu de manière à ce qu'ils puissent apporter leur contribution.

J'avais fait allusion au phénomène du «pas dans ma cour», ce qui, je crois, est ce dont vous parliez, docteur Blanchet. Si les personnes handicapées en sont là, je ne pense

pas que la société ait réussi à les rattraper.

Je pense que vous utilisez le terme «vulnérable», qui s'applique sans doute mieux à la gamme des personnes dont nous semblons parler aujourd'hui -- c'est-à-dire de victimes potentielles de notre société. Et je pense ici à toutes les personnes frêles, âgées ou impotentes, aux invalides, aux sidéens, aux enfants qui restent dépendants.

Je pense qu'il existe toujours encore une attitude de «soins à donner» chez les professionnels, dans ce sens que le médecin ou l'infirmière ou la travailleuse sociale sont détenteurs de la connaissance. Mais nous voyons les groupes vulnérables ou ceux qui s'en occupent officieusement s'attaquer aux professionnels et formuler des exigences. Je pense à cet égard aux sidéens et aux groupes qui ont été mis sur pied pour les aider, à la Société Alzheimer, créée dans le but de faire face aux préoccupations de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et des membres de leur famille qui en prennent soin, ainsi qu'au mouvement de garde d'enfants, groupe mis sur pied par les parents, les mères, pour s'attaquer à leurs préoccupations. Je ne suis pas certaine que d'autres groupes, y compris ma propre discipline, sachent déjà tout à fait où se situent ces groupes de consommateurs à intérêts particuliers.

Cela m'a amenée à me poser la question suivante : qu'est-ce que cela a à voir avec la recherche, et comment doit-on s'y prendre pour

influer sur l'opinion du public et des professionnels? Une autre question se pose : qu'est-ce que cela a à voir avec la prestation de soutien social dans la collectivité? Et puis également : quelle est l'attitude du grand public envers la prestation de soutien social?

Plus tôt, nous avons entendu évoquer la concurrence éventuelle en matière de ressources, et on nous a laissé entendre que celles-ci ne sont pas illimitées. Dans une société où il n'existe pas de ressources illimitées pour le soutien de chacun de ces groupes nécessaires, comment la distribution de ces ressources se fait-elle? C'est ici qu'intervient le rôle de l'opinion publique et de l'attitude du grand public. Je n'ai pas de réponse à ce sujet; je me contente de poser la question.

Mais cette question en entraîne d'autres sur la question de savoir à quel moment on doit procéder à des sondages d'opinion. D'où devraient-ils provenir? Qui devrait formuler les questions? À quelle fin devrait-on mettre un sondage sur pied? Lorsque je vois des sondages d'opinion sur toutes sortes de sujets, je me demande pourquoi on les a faits -- pour influencer le public, ou pour illustrer le genre de renseignements qu'il faut ensuite renvoyer au grand public? Ce qui illustre peut-être le mieux mon propos concerne le sida; je pense que certains des sondages d'opinion à ce sujet ont fait ressortir les domaines où existait un besoin nettement défini de renseignements qui permettent de modifier l'opinion

du grand public. Mais je ne demande pas moins : quel est leur rôle, et qui devrait en assurer l'administration et la surveillance? Ensuite : ont-ils dans les faits une influence, par la suite, sur le genre de paradigme qui s'établit et peut ensuite s'imposer à l'opinion publique en ce qui a trait à la question de la distribution des ressources? Comme je n'ai aucune réponse à toutes ces questions et que je pense que le docteur Blanchet a soulevé d'autres questions, je me contenterai peut-être de conclure ici, et nous pourrons ainsi nous entretenir davantage de ce domaine important.

Discussion générale

Image stéréotypée du public aux handicapés :

Commentaire : Dans le cadre d'un projet australien combinant les services aux handicapés et les services aux victimes du sida, j'ai présidé un groupe de travail de notre comité consultatif national sur le sida dont le mandat consistait à mettre au point des stratégies pour joindre les personnes qui ont des handicaps. Pour situer cette question, environ 10% des Canadiens sont identifiés comme handicapés d'une manière ou d'une autre par leur milieu ou l'attitude de leur entourage. De même, en Australie, environ 14% des Australiens sont identifiés comme handicapés. Dans le cadre de notre recherche, nous avons écrit à chacun des grands conseils et organismes qui dispensent des services aux personnes ayant des handicaps. Nous avons notamment écrit aux

organismes et aux conseils traitant avec des personnes qui ont de troubles sensoriels, physiques, intellectuels ou psychiatriques.

Nous leur avons posé des questions sur les services qu'ils offrent aux personnes atteintes du sida, la formation qu'ils dispensent en rapport avec le sida à leurs clients et, si aucune de ces questions ne s'était encore posée jusqu'à maintenant, sur les recommandations qu'ils donneraient au gouvernement fédéral pour faire face à la situation à l'avenir. Plus de 200 organismes et conseils nous ont répondu et leurs réponses aux questions se répartissaient grosso modo en deux catégories. Le point intéressant, c'est qu'il n'y avait que quatre organismes dans toute l'Australie qui, d'une manière ou d'une autre, traitaient de la question du sida dans les cours d'éducation sexuelle destinés à leurs clients. La réponse de chacun des autres organismes avait été soit que les personnes ayant des handicaps de quelque genre que ce soit n'avaient pas d'activité sexuelle, ou que le sida nous apprend maintenant que nous avons raison de dire que les personnes handicapées ne devraient avoir aucune activité sexuelle. Comme M. Enns l'a souligné, cela n'est pas forcément vrai. Cette question avait, il me semble, été traitée après l'Année de la personne handicapée il y a une dizaine d'années.

Il est devenu très difficile de savoir où commencer pour s'assurer que les organismes et les conseils abordent la question du sida pour leurs clients et, pour reculer d'une

étape, l'un des facteurs qui a amené ce comité à agir a été le fait que nous savions que, dans une province en particulier, plus de 200 jeunes ayant de troubles auditifs étaient porteurs du VIH. Nous savions donc qu'il existe un véritable problème dans quelques-uns des différents groupes de personnes ayant de troubles de ce genre. Pouvez-vous, si cette question est en fait abordée au Canada ou si elle ne l'est pas, faire des recommandations sur ce qui pourrait être accompli à l'avenir?

Mon troisième point, un des résultats de cette recherche, a été que cette dernière a vraiment entraîné une activité au nom de certains groupes d'entraide comme l'Organisation mondiale des personnes handicapées, pour commencer à aborder cette question et s'assurer que les organismes officiels ont commencé à l'aborder à propos du sida. Savez-vous s'il existe des choses semblables au Canada?

Réponse : Vous avez soulevé un certain nombre de questions. En ce qui concerne les systèmes d'aide par exemple, les centres de soutien à l'autonomie de vie s'implantent au Canada. Il est intéressant de noter que leurs activités vont bien au-delà des services aux handicapés. Nous commençons à travailler avec d'autres groupes dans ce domaine, car nous mettons au point un modèle auquel une foule d'autres groupes commencent à s'intéresser. Il a été question d'intégrer les personnes atteintes du sida et de mettre au point des réseaux qui faciliteraient ce processus. Mais pour être honnête avec vous, cela n'a pas encore été

une priorité au sein du mouvement d'entraide aux handicapés. Je ne peux pas réellement dire qu'il y ait une opposition ou quelque chose du genre. Simplement, cela n'a pas encore été porté à l'attention de manière notable ou n'a pas suscité de préoccupations au sein du mouvement d'entraide. Dans le réseau des femmes handicapées que je ne connais pas très bien, on se concentre peut-être davantage sur le sida, mais au sein de la Coalition des organisations provinciales des handicapés affiliée à l'Organisation mondiale des personnes handicapées, on a exprimé des préoccupations au sujet des victimes atteintes du sida. Au Canada, aucune étape décisive n'a été entreprise en vue d'aborder cette question.

Quels genres de recommandations formuler? La création d'une coalition avec les autres organismes d'entraide. C'est un domaine dont la Coalition des organisations provinciales des handicapés se préoccupe considérablement et qui comprend les organisations féminines, les organismes qui s'occupent des personnes âgées et d'autres organismes d'entraide. À ce niveau, je crois qu'il serait bon d'instaurer une certaine forme de collaboration et de coordination. Une autre possibilité de collaboration serait par la voie des Centres d'information sur la vie autonome, pour les amener à commencer à réfléchir à toute cette question et à travailler de nouveau avec certains groupes d'entraide dans leurs domaines respectifs.

Besoin de structure pour les activités bénévoles :

Commentaire : Il me semble que nous déplorons le fait que les ressources soient limitées (elles le sont d'ailleurs toujours), mais la société doit se définir et décider de l'affectation de ses ressources. Je crois que là est la question parce que si nous cherchons à déterminer qui obtient quoi, s'il s'agit de groupes d'entraide, bénévoles ou professionnels, etc., nous nous mettons vraiment dans une situation sans issue favorable. Je voudrais seulement souligner le fait que même les groupes d'entraide, les familles et les bénévoles ont besoin d'une structure qui les aide à mener à bien les activités qu'ils privilégient. Mais si vous posez cette question dans le contexte des ressources limitées à notre disposition, et que nous devons faire des coupures quelque part, où allons-nous couper? Je crois que nous créerons là une situation dans laquelle il n'y aura pas d'issue favorable.

Besoin de soutien aux personnes qui endurent les coûts des soins :

Commentaire : L'expression «situation sans issue favorable» doit susciter quelque chose en moi. J'ai été assez préoccupé, en prenant connaissance de la documentation dans un tout autre but, de constater que nombre de femmes, en particulier, paient un prix considérable sur les plans émotif et financier pour cumuler les doubles fonctions que représentent la survie économique et le bien-être de leur famille d'une part, et la prestation des

soins qu'elles estiment devoir prodiguer à leurs enfants et aux personnes âgées membres de leur famille, d'autre part. Les femmes, notamment, sont désavantagées à cet égard parce que si ce sont elles qui dispensent des soins et s'absentent de leur travail, elles mettent leur emploi en péril. Si elles optent pour un poste à temps partiel, elles n'ont fréquemment pas les avantages qui leur sont nécessaires, sans compter les conséquences à long terme pouvant aller jusqu'aux prestations de retraite pour les femmes âgées, ce qui, là encore, les met dans une situation terriblement précaire.

En ma qualité de chercheur, en tant que personne qui pose des interrogations dans le domaine de la recherche, je suis préoccupé par une question que vous avez soulevée à propos des mentalités. En effet, chaque fois que nous entreprenons un projet de recherche ou même que nous pensons à la façon de l'aborder, nous adoptons automatiquement une certaine tournure d'esprit ou un certain cadre. L'une des choses auxquelles j'essaie de faire face concerne le fait que nous pensions à fournir du soutien à des populations vulnérables, mais nous avons également besoin de penser à fournir un soutien aux personnes qui pourraient alors en fournir. À l'heure actuelle, je crois que les femmes n'obtiennent pas ce soutien et sont, de ce fait, dans une situation sans issue. Il en résulte des situations très aberrantes. Cela me paraît clair dans le cas des services de garderie. Prenons le cas d'un enfant malade : il arrive souvent que

les parents de l'un ou l'autre sexe se présentent à leur employeur en prétextant un malaise pour rester à la maison avec leur enfant.

D'autres ont donné à penser qu'en élargissant le concept du soutien social, nous pourrions étudier le soutien social que les employeurs pourraient être en mesure de fournir. Des éléments tels que le fait de s'absenter du travail pour être en mesure de dispenser des soins à la famille sont l'une des choses qui sont débattues au moins dans certains cercles. Je mentionnerai à mes collègues ici présents qu'une étude fort intéressante est en cours au Conference Board du Canada. Cet organisme effectue actuellement une enquête nationale auprès de deux groupes -- les employeurs et les salariés -- et vise à déterminer la mesure dans laquelle les travailleurs s'efforcent actuellement de concilier leurs activités professionnelles et leurs responsabilités à l'égard des membres de leur famille, qu'il s'agisse de personnes âgées ou d'enfants. L'enquête étudie la façon dont ils règlent leurs difficultés professionnelles, les avantages qui leur permettraient de fournir de meilleurs soins et les attitudes des employeurs du point de vue de leurs perceptions des besoins des salariés et ce qu'ils sont disposés à offrir ou à envisager d'offrir sous forme d'avantages sociaux.

Je crois que nous n'avons pas toujours abordé la question du coût des soins et je ne veux pas dire seulement le coût des soins dispensés aux populations vulnérables, mais également les

coûts associés au fait d'être une société qui dispense des soins. Je crois que nous nous trouvons maintenant à un point de transition entre les générations qui ont accepté de dispenser des soins aux membres de leur famille dans le contexte familial et à un moment où cela entraîne de tels coûts pour certaines personnes que cela place ces dernières, ainsi que ceux qu'elles soignent, dans une situation précaire. J'aimerais que certaines de ces questions soient abordées et qu'on détermine si oui ou non les chercheurs extraient certains de ces éléments de leurs études.

Commentaire : Je tiens à souligner que si la prestation de services de soins est assortie de coûts, et c'est certainement le cas pour les services de garde des enfants, les coûts associés à la prestation de soins aux adultes, qu'il s'agisse du conjoint, d'un enfant ou d'un parent, met la famille dans une situation encore plus risquée sur le plan financier. Les soins prodigués à un adulte sont habituellement donnés par un membre féminin de la famille, le plus souvent une personne qui se trouve au sommet de sa période de rémunération si elle occupe un emploi. On objecte en partie que dans le cas de la garde des enfants au moins, le RPC prévoit l'exercice d'une option de refus qui permet dans une certaine mesure d'exercer un refus. Je ne prétends pas que c'est la seule réponse, mais elle a au moins été officiellement reconnue. L'exercice non pénalisé d'une option de refus n'est pas offert aux adultes sérieux qui quittent le marché du travail pour s'occuper d'un membre

de leur famille. En fait, dans ce dernier cas, les crédits de service de même que les crédits de revenu pour la retraite sont mis en péril par l'exercice de cette option.

Il est généralement acceptable pour les employeurs qu'une partie des congés de maladie soient pris pour s'occuper des enfants dans des situations d'urgence. Tentez cette expérience avec votre conjoint ou une personne âgée membre de votre famille, et il y a fort à parier que vous vous retrouverez sans emploi. Cela constitue un deuxième niveau de risque que nous ne reconnaissons, à mon avis, pas suffisamment.

Notre régime de pension tout entier est mal conçu et mal adapté à notre réalité sociale pour faire face à des situations individuelles concernant les soins à donner. La formule traditionnelle n'a guère changé. Nous sommes peut-être trop enclins à dire «dans le bon vieux temps!» ou «dans une autre société». Il n'y a aucune preuve dans la documentation disponible que ce «bon vieux temps» et ces «autres sociétés» étaient ou sont différents. Nous sommes ces sociétés à propos desquelles nous avons tendance à dire que «les autres étaient meilleurs», de sorte que nous nous déprécions.

Presque tous nos dispensateurs de services dans le réseau des services de soutien non officiels sont des femmes. La plupart des dispensateurs de services dans le réseau officiel sont également des femmes, exception faite des médecins. Nous n'avons pas même à

notre disposition une quantité minimale d'information sur l'état de santé des employés dans les professions de la santé où les femmes occupent une place dominante. Nous ne savons pas quel est le prix à payer, qui représente un autre type de coût, pour un dispensateur de services officiels. Quel est le coût pour ces femmes? Quel est le coût pour la société de dispenser des services dans le réseau officiel? Et si nous ne le savons pas au sein du réseau officiel, nous ne le savons certainement pas non plus dans le réseau non officiel. À quel risque supplémentaire s'expose-t-on en étant à la fois un dispensateur de soins dans le réseau officiel et un dispensateur de soins dans le réseau non officiel pendant les 16 autres heures de la journée? Nous n'avons pas d'information à ce sujet.

Certains éléments d'information peuvent être tirés de l'Enquête sociale générale et même de l'Enquête sur le revenu des ménages; il y a des débuts timides, mais nous ne possédons pas les données de base nécessaires. À mon avis, nous réalisons d'énormes progrès pour essayer de trouver des solutions financières. Je crois que les gens doivent être bien rémunérés et qu'il doit y avoir de l'équité, mais je crois aussi que nous devons trouver de nouvelles solutions si nous ne voulons pas alourdir le fardeau des services que nous nous imposons nous-mêmes.

Modèles alternatifs afin de fournir des services de soutien :

Commentaire : Je suis économiste, et je crois que nous commençons à aborder certaines des questions qui me préoccupent. Le problème, à mon avis, c'est que nous ne sommes pas en présence de deux modèles seulement; d'une part, le modèle familial traditionnel où une large part des soins sont donnés dans la famille et ne sont pas visibles; d'autre part, un secteur très officiel. Nous parlons également d'au moins deux modèles intermédiaires. Nous ne les avons pas réellement définis très bien, et j'aimerais aussi dire que nous commençons à soulever la question des finances et des ressources.

Si vous étudiez l'histoire de l'industrialisation, vous constatez que c'est un mouvement de travail qui s'est opéré dans la famille vers le secteur du marché. Cela change non seulement la qualité de notre vie et le niveau de production, je dirais aussi que dans l'histoire de notre économie depuis la Deuxième Guerre mondiale, notre prospérité a été engendrée pour une part importante par la création des services de santé et d'enseignement, des services qui, dans une très large mesure, n'étaient pas accessibles auparavant, ou étaient dispensés dans la famille.

Au fur et à mesure que nous avons progressé dans les années soixante-dix et quatre-vingts, ces secteurs nous ont procuré des motifs de mécontentement, en partie parce qu'ils sont bureaucratisés et officialisés, et que les gens n'y ont

aucune entrée ni aucun contrôle. Nous sommes aux prises avec des problèmes politiques concernant la part de notre économie qui est contrôlée par l'État, ce qui ne signifie pas que nous faisons face à proprement parler à des contraintes de ressources dans la mesure où il y a des chômeurs, des gens hors du marché du travail qui aimeraient y entrer. Il y a encore beaucoup de femmes qui, si des emplois étaient disponibles, entreraient sur le marché du travail. Il y a aussi beaucoup de personnes âgées qui prennent leur retraite prématurément, contre leur gré. Il y a encore beaucoup de gens potentiellement intéressés à entrer sur le marché du travail.

Nous devons examiner des modèles de rechange et je propose que les deux modèles intermédiaires qui, selon moi, devraient être discutés et dont on a parlé mais que l'on n'a pas réellement définis, comprennent une situation où l'on démarre avec un modèle non officiel dans lequel les gens, de façon générale, commencent à fournir de nouveaux services sur une base bénévole ou une base sous-évaluée sur le marché. Je crois que le meilleur exemple est le réseau de garderies, où la plupart des établissements de garde de jour au Canada ont été mis sur pied par des groupes de parents à la recherche de services de garde et où ils sont encore très sous-financés et très largement soutenus par le bénévolat des éducateurs et de certains parents. La question politique à laquelle nous faisons face à l'heure actuelle consiste à savoir si, oui ou non, nous devons absorber ce

secteur dans le secteur bureaucratique formel, si oui ou non nous devons l'intégrer au réseau scolaire dont les gens sont mécontents, ou si nous mettons au point un nouveau modèle qui permet le financement public raisonnable d'un système communautaire désinstitutionnalisé. Je crois savoir que les pays scandinaves ont fait l'expérience de ce modèle. J'aurais aimé qu'on aborde ces questions.

L'autre modèle qui est peut-être moins élaboré consiste en une situation où l'on a une structure officielle destinée à ce que sont réellement les groupes d'entraide. M. Enns nous a entretenus de certains de ces types de modèles et je crois que la question du soutien des employeurs à l'égard des congés parentaux à domicile, etc. -- pas un congé parental à temps plein, mais un congé accordé pour prendre soin d'enfants, de parents âgés ou d'autres membres de la famille -- constitue une autre forme de ce type de soutien. Là encore, nous hésitons beaucoup à engager des fonds pour assurer la rentabilité des opérations. Peut-être est-ce la raison pour laquelle nous avons de telles difficultés à mettre au point les modèles dont nous avons réellement besoin.

Commentaire : Si je comprends bien, nous devons échanger sur l'élaboration de modèles hypothétiques susceptibles de répondre aux besoins de notre société avec des ressources limitées.

Dans une saine administration, on doit avoir comme principe d'investir

de 10 à 20% de nos ressources dans la prévention des problèmes que nous avons la responsabilité de solutionner.

Dans notre milieu, nous voulons inciter les personnes âgées à se prendre en charge, en leur donnant de l'information sur tous les services disponibles afin qu'elles puissent les utiliser à bon escient.

Les personnes âgées sont des membres de la société à part entière et la grande majorité est capable de se prendre en charge. Il ne faut pas leur attribuer des besoins qu'elles n'ont pas. L'information demeure un instrument rentable à long terme pour les sécuriser et les garder autonomes.

Besoin de porter plus d'attention aux questions sociales du sida :

Commentaire : J'aimerais, si vous me le permettez, vous dire quelques mots. Je sais peu de choses des services de soutien sociaux. J'ai consacré la majeure partie de ma vie à travailler dans le domaine de maladies infectieuses et de l'épidémiologie.

J'aimerais vous entretenir du sida. Lorsque cette maladie a été découverte en 1981, la plupart d'entre nous pensaient qu'il ne s'agissait que d'une autre nouvelle maladie comme la maladie du légionnaire, ou le syndrome de choc toxique, et qu'elle disparaîtrait. Cela n'a pas été le cas, nous le savons tous. Cette maladie sévit encore parmi nous et continuera probablement de sévir pendant une

vingtaine d'années. Depuis que les premiers cas ont été signalés au mois de février 1982, nous avons dénombré 2 512 cas déclarés de sida en date de cette semaine. Cela n'est pas beaucoup par rapport aux statistiques de nombreux autres pays -- 88 000 cas aux États-Unis, peut-être 400 000 cas dans le monde dont la plupart n'ont pas été déclarés, mais qui sont néanmoins nombreux. Au début, la réponse a été limitée et je crois que cela est compréhensible.

Au cours des trois premières années qui ont suivi l'identification des premiers cas déclarés, les gens ne comprenaient pas l'étendue du spectre scientifique et social de cette maladie. On voulait trouver des coupables; on croyait que la maladie se dissiperait.

Puis certains événements se sont produits. D'abord, on a découvert que la maladie était causée par un virus maintenant désigné sous le nom de virus d'immunodéficience acquise. Cette découverte a marqué un jalon très important parce qu'elle nous a permis de faire plusieurs choses : premièrement, d'éliminer les échantillons de sang contaminé. À la fin de 1985, le service de transfusion sanguine de la Société canadienne de la Croix-Rouge avait en effet décontaminé les réserves de sang. Parallèlement, on a procédé à la décontamination du facteur VIII, le mécanisme de coagulation du sang qui fait défaut aux hémophiles.

Puis une chose très intéressante s'est produite au mois d'octobre 1985. Rock Hudson est mort du sida. Soudain, tout le monde a entendu

parler de cette maladie. Tout le monde connaissait quelque chose à ce sujet. Il y a quelques années, un sondage Gallup a révélé que les gens qui avaient entendu parler du sida aux États-Unis étaient plus nombreux que ceux qui étaient en mesure de nommer le président. Je crois que cela révélait quelque chose parce que les médias ont commencé à s'intéresser beaucoup au sida. Dans un premier temps, les médias ont cherché la sensation, puis ils sont devenus plus réceptifs et ont davantage mis l'accent sur l'information.

Peut-être vous rappelez-vous, par exemple, qu'il y a deux ou trois ans à Ottawa, un hémophile a perdu la vie dans un accident de voiture et il a fallu forcer le véhicule pour en extirper le cadavre. Le sang avait giclé partout et on a décidé d'incinérer la voiture. Les médias ont rapporté l'accident, mais ils n'ont pas parlé de l'incinération du véhicule. S'ils avaient dit que l'incinération était une chose insensée, ils auraient répandu le message en plus de remplir une fonction d'information et de sensibilisation; mais ils ne l'ont pas fait. Aujourd'hui, je crois qu'un événement comme celui-là serait rapporté avec exactitude, et accompagné d'un commentaire qui, je l'espère, serait informatif.

Au cours de la dernière moitié des années 80, les pouvoirs publics se sont soudainement intéressés à leur tour à cette question. Au début, les virologistes, les épidémiologistes, les immunologistes et les autres scientifiques s'occupaient du problème du sida. Puis on s'est

rendu compte que cela ne concernait pas seulement les sciences biomédicales. Cela visait également les questions sociales, les questions juridiques, les questions éthiques, économiques et sociétales, des questions que les spécialistes de la santé ne comprenaient pas et ne comprennent toujours pas. Les spécialistes de la santé ne parvenaient pas à maîtriser adéquatement ces questions parce qu'ils ne savaient pas à qui s'adresser ni à qui parler. Peu à peu, les spécialistes des sciences sociales -- si je puis utiliser cette expression -- en sont venus à réaliser qu'ils avaient un rôle à jouer.

Les spécialistes des sciences sociales ne comprenaient pas très bien le sida, et les spécialistes de la santé ne comprenaient pas grand-chose aux sciences sociales. Grâce à la fusion des professions qui s'opère actuellement, nous apprenons à connaître les services, les sciences et les disciplines de chaque sphère d'activité. Car, comme vous le savez bien, nous ne disposons d'aucun traitement efficace contre le sida et nous n'en aurons probablement pas pendant un certain nombre d'années. Nous n'avons assurément pas de vaccin contre le sida et nous n'en aurons probablement pas d'ici la fin du siècle. Nous savons qu'il nous reste la sensibilisation. La sensibilisation est en effet la seule mesure préventive primaire que nous puissions prendre. Nous reconnaissons de plus en plus l'importance des services de soutien sociaux.

Pour ce qui est du sida, la nécessité de mettre sur pied des services de soutien sociaux a déjà été signalée pendant le colloque. Nous avons tous un rôle à jouer dans la lutte contre le sida. Nous devons faire deux choses. Premièrement, amener la population à comprendre les véritables mécanismes de transmission de cette maladie pour corriger les idées fausses qui abondent actuellement. Cela contribuera grandement à faciliter notre rôle. Deuxièmement, fournir les services de soutien sociaux appropriés aux personnes atteintes du sida. Ainsi, nous avons besoin de sensibilisation et de soutien, de soins pour les personnes condamnées à mourir, de soins pour ceux qui sont psychologiquement très vulnérables ou pour les gens chez qui l'on a diagnostiqué la présence d'une infection et qui, de ce fait, sont probablement porteurs.

Chapitre 5

MOBILISATION ET INTÉGRATION DES RESSOURCES HUMAINES ET FINANCIÈRES POUR LE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Exposé spécial d'introduction du 2^e jour :

Mobilisation de nos ressources

*par
Sister St. Michael Guinan
Consultant in Gerontology et
Pre-Retirement Training
Professor Emeritus
The University of Western Ontario*

Peut-être ce que nous faisons ici à ce symposium constituera-t-il un moment important dans l'évolution du Canada. Si vous vous reportez à l'introduction très intéressante de M. Stone, vous voyez qu'il parle d'abord d'une communauté. Pour lui, une communauté ou une collectivité est un réseau d'interdépendance d'organismes officiels et non officiels qui fournit les services dont a besoin une fraction de la population dans un certain lieu. Par lieu, on entend ici non pas un lieu géographique, mais un lieu social ou une partie de la société, par exemple les enfants qui dépendent de familles qui elles-mêmes sont en interdépendance de survie par rapport aux structures économiques. Dans les exposés d'hier, il a aussi été question d'une société qui prend soin de ses membres et les aime.

Nous avons découvert qu'une société attentive et aimante doit aussi être «compétente» et que la

société canadienne avait beaucoup de connaissances. Ainsi, Statistique Canada hésite, malgré sa grande connaissance des besoins et des ressources économiques, à se dire bien au fait des sources de pouvoir social. «Pouvoir» s'entend ici dans son sens le plus bénin, il désigne une source de créativité ou de croissance, et non pas une capacité de domination. Dans tous nos propos, nous avons mis l'accent sur l'entraide (par opposition à la dépendance) comme source de pouvoir social.

On nous a dit sans ambages hier que le gouvernement fédéral n'avait pas assez d'argent pour verser autant de subventions à tous les groupes qui ont besoin d'aide, les malades, les personnes âgées et les familles monoparentales, pour ne citer que ces exemples.

Nous sommes conscients de la dette nationale du Canada, de la montée du chômage, etc. Si nous voulons que le Canada demeure une véritable communauté, nous devons assurer une circulation constante de biens et de services entre les organismes, les groupes et les personnes qui vivent tous en interdépendance.

Hier, nous avons évoqué la différence entre les besoins et les désirs. Les désirs humains sont

souvent peu en rapport avec les besoins réels, ils correspondent plutôt à ce que l'homme conçoit comme étant ses besoins.

Nous avons aussi constaté hier la prédominance chez les gens de fausses attitudes à l'égard du vieillissement. Beaucoup voient dans les personnes âgées de purs destinataires de biens et de services, mais comme l'ont signalé Betty Havens et Charlotte Matthews, nombre de gens du troisième âge sont aussi «dispensateurs» de précieux services. Ils constituent une source intacte de pouvoir social que nous n'avons pas encore appris à intégrer à notre société.

Il a également été question du sida et de ses victimes. Les médecins se sont mis en quête de moyens de prévention ou de guérison de cette maladie. Nous devons maintenant nous attacher aux besoins humains des personnes atteintes du mal, aussi bien sur le plan de l'accompagnement, de l'amour, etc., que sur celui de l'argent et des moyens curatifs.

Hier aussi, le M. Henry Enns, un éloquent défenseur des personnes handicapées, nous a décrit quelques-unes des ressources disponibles, ainsi que l'aide sociale dont avaient besoin beaucoup de Canadiens défavorisés dans leur vie physique ou émotive. Il a indiqué que notre société est souvent plus handicapée par ses attitudes que quelqu'un qui, comme lui, est cloué à un fauteuil roulant. Malgré son handicap, ce remarquable fils de Winnipeg a créé une association

mondiale de handicapés qui apporte une aide en consultation et en planification à des pays aussi différents que la Chine et le Canada. Le message qu'il voulait transmettre hier est que la société s'impose elle-même un handicap en ne permettant pas à des humains diminués physiquement mais doués d'aider au bien-être national.

Hier également, on nous a beaucoup parlé des enfants et des familles, ainsi que de l'extension de l'aide qu'on leur destine. Nous savons que les enfants dépendent totalement des adultes pour leur survie. Nous savons aussi qu'ils ont un vaste potentiel de croissance dans leur capacité de contribuer à la productivité matérielle de la société et à la création et au développement d'une famille humaine aimante, attentive et culturellement riche. Pour bien mettre ce potentiel en valeur, nous devons examiner les besoins des pauvres et des familles monoparentales, les besoins des enfants en matière de santé, les besoins de garderies, etc.

Nous avons en outre vu ce que le gouvernement fédéral pouvait offrir comme aide financière, structures éducatives et moyens de recherche pour combler ces besoins de la société canadienne. Mais nous connaissons mieux maintenant, grâce à nos organismes bénévoles et professionnels, l'importance de la motivation dans tout ce qui est bien-être d'une bonne société.

En adoptant une attitude, vous risquez de voir des choses qui n'existent pas et de ne pas voir des

choses qui existent. Pour bien montrer à mes étudiants à l'université ce qu'étaient les attitudes, je faisais une petite expérience. Je leur présentais une image familière au psychologue où figurent une vieille et une jeune femme. Même la plus brillante des élèves ne percevait que ce que son attitude l'avait conditionnée à voir, la jeune femme derrière les rides de la vieille. Beaucoup de gens dans notre société considèrent comme cette étudiante le vieillissement comme un pur phénomène de détérioration physique. Ils oublient les trésors de sagesse, d'expérience, de talents utiles et d'épanouissement spirituel que possèdent les personnes âgées.

Un ministre presbytérien a aussi pris la parole hier. Passant en revue les activités de sa paroisse, il nous a décrit des groupes qui privilégient l'entraide active. Il opposait à celle-ci la dépendance à l'égard de ce que donne autrui. Il avait découvert qu'un certain nombre de gros organismes bénévoles et professionnels bénéficiaient de l'action de ces groupes d'entraide.

Dans les propos d'hier sur la communauté, nous avons appris des choses sur les âges et les stades de la croissance et du plein développement de la famille. Au Canada, le nombre de familles de trois, quatre ou cinq générations augmente. Nous pensons parfois que le bien-être des enfants est fonction de la productivité matérielle de leur famille, de bonnes pensions pour la vieillesse, d'un logement confortable, de services de santé convenables, etc. Et pourtant, il y a

toujours des adolescents, des malades, des handicapés et des vieillards solitaires qui se suicident. À la conférence de l'ACG à Halifax en 1988, une enseignante norvégienne a décrit la situation de la famille dans son pays. Les pensions sont suffisantes, les garderies sont abondantes, toutes les carrières s'ouvrent aux femmes et la pauvreté ne sévit apparemment pas. Ce pays a aussi quatre générations de familles monoparentales. Ainsi, les enfants sont souvent mis en garderie peu après leur naissance avant que des liens d'amour ne se soient tissés entre la mère et le bébé. C'est pourquoi des suicides d'enfants se produisent parfois à cause d'un manque d'amour. Dans la prestation de services de garde, nous devons nous rappeler non seulement que l'enfant a besoin de nourriture, de vêtements et d'autres éléments matériels, mais qu'il est par-dessus tout désespérément en quête de témoignages d'amour pour son développement.

Aujourd'hui, nous abordons la principale partie de la conférence, celle de la mobilisation de nos ressources sociales. Nous employons ce terme ici dans son sens le plus bénin. Il s'agit de réunir en faisceau nos liens d'interdépendance, de trouver les sources de notre pouvoir social et d'harmoniser créativité et dépendance. Pour ce faire, nous devons insister sur l'importance des attitudes et de la motivation. Une grande ressource qui a été négligée jusqu'à présent est la collectivité de la foi, comme l'indique le témoignage d'une paroisse sur ses activités

d'entraide. Nous disposons d'autres ressources dans les organismes bénévoles constitués par les Chinois, les Italiens et d'autres groupes d'immigrés. Nous avons dit hier des réfugiés que nous les canadianisons, que nous leur imposons nos attitudes, nos motivations et notre culture. Nous avons à apprendre de leurs traditions qui privilégient si souvent l'aide mutuelle en interdépendance.

Une mobilisation efficace des ressources tient à de nombreux facteurs. Il faut intégrer la dépendance et l'entraide et bien reconnaître nos sources de pouvoir social. Nous devons nous ouvrir dans nos attitudes et notre motivation pour déceler derrière la surface des désirs, les véritables besoins de notre société comme on les a exposés d'une manière si saisissante hier.

Pour bien accomplir notre tâche, nous devons nous attacher au sens réel de la vie humaine, que n'expriment pas toujours entièrement les documents constitutionnels et juridiques de nos États nationaux modernes. Je regrette parfois que notre Charte des droits n'aille pas aussi loin que la Déclaration constitutionnelle américaine à propos des droits des gens à «la vie, la liberté et la recherche du bonheur». La Charte canadienne parle de vie, de liberté et de sécurité de la personne. Le bonheur est tellement important et l'amour en est un ingrédient nécessaire. La sécurité de la personne est-elle synonyme de bonheur? Qu'en est-il de la sécurité du mental et de l'esprit? Dans notre

mission de satisfaction des besoins sociaux, essayons aujourd'hui de réaffirmer le droit à l'amour et au bonheur que doit respecter une collectivité canadienne digne de ce nom.

Dans votre recherche de remèdes aux maux et aux souffrances de la société évoqués hier, je vous prie d'envisager tous les aspects de la question. Nous avons, il ne faut pas l'oublier, les ressources, les gens. Examinons à nouveau nos attitudes et nos motivations et veillons à les intégrer et à les mobiliser elles aussi. Grâce aux efforts concertés de notre gouvernement et des secteurs professionnel et bénévole de la société canadienne, nous pourrions trouver les moyens de combler les besoins mentionnés hier et ainsi continuer à façonner un Canada aimant, attentif et heureux.

Problèmes financiers liés à la mise sur pied des services de soutien

par

Howard Clifford

*Conseiller national de la garde des enfants
Santé et Bien-être social Canada*

Introduction

L'exposé qui suit traite de certains des rapports entre l'évolution particulière des services de garde au Canada, d'une part, et les problèmes financiers et les questions de programmes et de soutien, d'autre part. Il dégage ensuite quelques domaines qu'il serait utile d'étudier et sur lesquels nous manquons d'information.

Évaluation des services de garde au Canada : questions financières

Il n'y a pas si longtemps, les provinces ne recueillaient pas de données précises sur le degré de non-satisfaction des besoins en matière de garde des enfants en prévision de leurs exercices de planification budgétaire. Souvent, elles ne sentaient pas la nécessité pratique de le faire parce que l'insuffisance des garderies et des fonds était telle par rapport aux affectations budgétaires possibles qu'on ne pouvait espérer répondre à ces besoins que d'une manière progressive.

Partage des frais. Un autre facteur qui entre en jeu dans les exercices de planification est le fait que les provinces ne se chargent pas elles-mêmes de la prestation des

services de garde dont elles ont la responsabilité. Ainsi l'Ontario et l'Alberta partagent les frais avec les municipalités dans un rapport de 80 à 20 et ce sont ces dernières qui fixent les priorités et mettent des services en place. Certaines ont un ou plusieurs services de garde, mais à l'instar de toutes les autres provinces, elles confient en grande partie au bénévolat et au secteur commercial la prestation des services.

Cette façon de procéder paraît tout à fait légitime, mais les différences de point de vue entre les partenaires peuvent créer une certaine tension. Ainsi les responsables des programmes de garde à orientation sociale (services de groupe et garde familiale) sont d'avis que des activités d'intervention et de traitement précoce devraient faire partie intégrante des services de garde. Les frais de fonctionnement plus élevés de ces organismes témoignent souvent des différences de vues entre les dispensateurs de services et les organismes de financement.

De même, les provinces peuvent avoir l'impression que certaines municipalités qui jouent un rôle de chef de file dans la mise en place de services de garde reçoivent plus que leur juste part des sommes disponibles. C'est ainsi que l'Alberta a repris aux municipalités, du moins en partie à cause du manque appréhendé de contrôle financier, la responsabilité de la plupart des programmes de garde d'enfants d'âge préscolaire.

Plafonds de subventions. Comme moyen de contrôle financier, toutes les provinces à l'exception de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve ont fixé des plafonds de subventions, qui sont fonction, du moins partiellement, de ce que les autorités provinciales considèrent comme des niveaux acceptables de garde. Cette orientation fait ressortir encore une fois certaines différences de point de vue entre les partenaires.

En Alberta, quelques municipalités qui ont jugé que les plafonds provinciaux ne permettaient pas d'assurer des services de la qualité voulue, se servent de fonds municipaux hors de tout partage des frais pour faire l'appoint des subventions. Certaines ont pu recouvrer la moitié de leurs frais quand la province a demandé un remboursement dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC).

En Ontario, un certain nombre de municipalités se sont heurtées aux mêmes difficultés. Cette province a établi des plafonds non pas pour les subventions, mais pour les affectations totales de fonds aux diverses régions ontariennes. La région métropolitaine de Toronto, qui dit se retrouver avec une charge financière d'environ douze millions à l'égard des garderies subventionnées au-delà même de ce qu'elle peut recevoir de la province en partage des frais, examine actuellement la possibilité de passer par le RAPC (demande de remboursement par la province) pour liquider ce déficit.

Dans les provinces où il existe des plafonds de subventions et où les municipalités n'interviennent pas, les garderies doivent elles-mêmes trouver les sommes supplémentaires dont elles pensent avoir besoin.

Surfacturation. Cette situation explique les pratiques de surfacturation. En théorie, les parents paient selon leurs moyens, c'est-à-dire selon leurs besoins financiers ou certains critères de revenu. Toutefois, si une garderie demande plus à des parents que ce qu'on croit ceux-ci capables de payer, on fausse tout le mécanisme. Parfois, les garderies majorent la facture de jusqu'à 100 \$ par mois.

Au moins une province défend cette pratique en faisant valoir que les parents n'ont pas le choix de «magasiner», créant de la sorte une meilleure concurrence entre les garderies. Bien sûr, on suppose au départ qu'il existe d'autres garderies où les parents pourront trouver une place pour leurs enfants.

Terre-Neuve interdit la surfacturation et le Manitoba la limite à un dollar par jour.

On critique fréquemment les plafonds de subventions en disant qu'ils mettent en opposition les parents et le personnel des garderies. Beaucoup de conseils de parents ont vécu ce dilemme. Ils se sentent des liens avec le personnel et savent que celui-ci est très mal payé. Ils savent aussi que la masse salariale représente 75% à 90% du budget d'une garderie. Comme toute

augmentation de salaire fait automatiquement monter les tarifs pratiqués, parfois des parents n'ont plus qu'à retirer leur enfant. En fait, il y a des garderies qui ont dû fermer leurs portes parce qu'un règlement salarial constituait une charge trop lourde.

Alimentation. Comme nous l'avons mentionné, le reste du budget ne se prête guère à des compressions. Malheureusement, un poste où on a pensé à des économies est celui de l'alimentation.

Bien que toutes les provinces aient en matière d'alimentation des exigences conformes aux règles du Guide alimentaire canadien, les garderies de certaines provinces observent ces prescriptions en demandant aux parents de fournir le déjeuner de leurs enfants. Elles veillent tout simplement à ce que celui-ci soit suffisamment nourrissant. Il y a plusieurs années, l'auteur a fait une petite enquête pour découvrir que bien des directeurs de garderie ne prenaient aucune mesure quand ils constataient que le déjeuner envoyé par les parents laissait à désirer. Ils alléguaient le plus souvent que déjà les liens étaient fragiles avec les parents et que tout ce qui pouvait ressembler à une critique était susceptible d'amener ceux-ci à retirer leur enfant.

Admissibilité aux subventions parentales. Une autre variable qui joue un grand rôle dans les programmes de garde est celle des critères d'admissibilité aux subventions parentales. Si on les utilisait au maximum, les règles de

probabilité des besoins du Régime d'assistance publique du Canada conviendraient à une forte proportion des familles canadiennes. Fondés sur le Supplément de revenu garanti et les prestations de Sécurité de la vieillesse, ces critères font l'objet d'un rajustement trimestriel.

Pendant la période janvier-mars 1989, une famille monoparentale à enfant unique pouvait recevoir toute la subvention avec un revenu net de 26 184 \$ et une partie de celle-ci si le revenu net ne dépassait pas 39 276 \$. Les valeurs correspondantes étaient de 30 552 \$ et de 45 828 \$ pour une famille biparentale à enfant unique.

Jusqu'à présent, aucune province n'a établi de critères de revenu conformes aux valeurs maximales des règles du RAPC. Dans certaines provinces, la famille monoparentale à enfant unique n'est plus admissible à la pleine subvention quand son revenu varie entre 9 000 \$ et 13 000 \$, ni à la subvention partielle quand il dépasse 15 000 \$. Les valeurs correspondantes sont de 10 000 \$ et de 25 000 \$ pour la famille biparentale à enfant unique.

Il convient de noter que l'Ontario applique des critères de besoins au lieu de critères de revenu. Dans quelques municipalités, les niveaux de revenu donnant droit à la subvention se rapprochent des valeurs du RAPC.

Comme on pouvait le prévoir, il y a peu de familles où le père et la mère travaillent qui soient admissibles à la subvention provinciale. Beaucoup de

garderies classiques à orientation sociale dont les charges sont plus élevées n'ont presque pas d'enfants de parents payant le plein tarif. Il n'est pas rare que la clientèle de ces établissements se compose à 90% d'enfants de familles monoparentales.

Le client type d'une garderie ordinaire à but non lucratif est la famille (généralement monoparentale) à faible revenu qui touche toute ou presque toute la subvention et la famille à revenu relativement élevé qui paie le plein tarif. Les familles à revenu modeste ne sont pas admissibles à la subvention et leurs moyens ne leur permettent normalement pas d'acquitter les tarifs pratiqués.

Au début des années 1970, le Manitoba a constaté que plus le coût des services de garde augmentait, plus les familles à revenu modeste avaient tendance à retirer leurs enfants.

Les provinces se heurtent à des difficultés politiques quand elles s'attaquent au problème des familles à revenu modeste. La plupart ne veulent pas donner l'impression de subventionner les enfants de familles mieux nanties. La première mesure à laquelle elles songent est de relever les points de démarcation des critères de revenu. Ce serait la chose à faire si les revenus présentaient un caractère «linéaire» dans notre pays. On observe cependant que les revenus doublent presque quand le conjoint se trouve un emploi.

Age des enfants	Nombre d'enfants en garderie	Nombre d'enfants dans la catégorie	Pourcentage des enfants en garderie
0-17 mois	15 755	206 742	7,62
18-35 mois	37 108	234 683	15,81
3-5 ans	152 756	458 854	33,29
6-12 ans	58 007	1 213 984	4,78

Pour qu'une fraction excessive de ce second revenu n'aille pas aux services de garde, on aurait à élever les fourchettes au point de rendre les critères trop généreux pour les familles à un salaire.

Subventions directes aux garderies.
Le Manitoba a tenté de résoudre le problème en versant des

subventions directes aux garderies en plus des subventions de tarifs d'utilisation. D'autres provinces ont emboîté le pas. Grâce à ces subventions directes, on espère maintenir ou améliorer la qualité des services, tout en en réduisant le coût pour les parents qui paient le plein tarif.

Le budget des garderies du Manitoba, de l'Alberta et du Québec se compose environ pour la moitié de subventions directes au secteur des services de garde structurés.

Il est encore trop tôt pour juger des effets précis de ce subventionnement direct sur le système de services de garde. Une variable à examiner est celle du recours marqué à des subventions directes de fonctionnement pour le relèvement des salaires. On devrait comparer avec soin les provinces qui versent d'importantes subventions directes de fonctionnement à celles où prédominent les subventions de tarifs d'utilisation sur le plan de variables comme les niveaux de salaire, la qualité des programmes et le profil de la clientèle (nombre de familles utilisatrices à revenu modeste ou moyen).

Offre et utilisation de places de garderies autorisées. Avant de clore ce chapitre, une observation s'impose. Récemment, un certain nombre de garderies de Toronto et d'Ottawa ont dit devoir peut-être fermer leurs portes parce que la province ne leur avait pas attribué assez de places subventionnées.

Elles pensaient que, si elles en avaient plus, elles pourraient augmenter considérablement leur achalandage. Cela implique sans doute que les familles à revenu plus élevé jugent le coût des services de garde peu abordable. Là encore, il y aurait lieu d'étudier les effets que peuvent avoir les subventions directes de fonctionnement sur l'utilisation des services.

Dans la dernière partie de cet exposé, nous présenterons brièvement des données sur les ressources et les questions qui se posent et nous verrons dans quels domaines l'information est actuellement insuffisante.

En 1988-1989, les budgets provinciaux des garderies s'élevaient au total à un peu plus de 622 millions, ce qui représente une augmentation d'environ 143 millions ou de 30% par rapport aux valeurs de 1987-1988. La part du RAPC s'établit habituellement à près de 35% des dépenses provinciales. Elle serait donc de 217 millions environ.

Le 1er mars 1988, on dénombrait approximativement 263 000 places de garderie à plein temps, dont 192 500, soit 73% du total, étaient subventionnées.

Dans le tableau suivant, on indique par catégorie d'âge des enfants le nombre de places de garderie à plein temps quand les parents travaillent tous deux au moins 20 heures par semaine ou fréquentent l'école à plein temps.

Comme le fait voir le tableau, les enfants de 3 à 5 ans sont beaucoup mieux servis que les enfants plus jeunes ou plus vieux. Le degré de non-satisfaction des besoins est manifestement élevé même pour la catégorie 3 à 5 ans, mais on aura besoin de données supplémentaires pour les exercices de planification. D'après les quelques renseignements dont nous disposons, une partie appréciable de la population n'utiliserait pas les

services de garde structurés même si elle le pouvait. Il faudra attendre les résultats de l'Enquête nationale sur la garde des enfants pour mieux connaître les préférences des parents.

Il convient aussi d'améliorer l'information sur l'âge des enfants en garderie familiale. Ce ne sont pas toutes les provinces qui peuvent donner des indications précises à ce propos ou encore des estimations étayées. Les coûts et les programmes varient selon l'âge des enfants, toute planification à long terme devient difficile sans précisions sur les profils d'âge.

Il faudrait également mieux étudier l'incidence de la maternelle et de la prématernelle sur la nature des services de garde et les périodes de prestation.

Offre de main-d'œuvre. Les garderies sont un secteur de main-d'œuvre où la question des effectifs joue un rôle important. Dans l'hypothèse que la dotation des garderies est proche du minimum prescrit par les provinces, on peut fixer à environ 37 500 le nombre de préposés en équivalence «personnel à plein temps».

Comme un nombre croissant de provinces reconnaissent le besoin de former les préposés, on fait fructifier ce capital humain. Un certain nombre de provinces mettent progressivement en application des normes de formation. Les collèges communautaires de toutes les provinces à l'exception de la Saskatchewan ont des cours de puériculture, mais les nouvelles

normes créent une situation de surcharge. Ainsi, le Collège Algonquin à Ottawa a reçu 400 demandes pour les 40 places de son programme l'an prochain.

La faiblesse des rémunérations rend difficile le recrutement de préposés qualifiés dans les garderies. On a pu observer que beaucoup de diplômés passent à d'autres secteurs.

On signale que, dans les Maritimes, en Ontario et en Alberta, le recrutement d'agents compétents est ardu et que le secteur commercial, où les salaires le cèdent d'environ 30% à ceux des organismes à but non lucratif, est particulièrement aux abois.

Bénévolat. Le bénévolat est une autre source importante de soutien et de ressources pour les services de garde. On dénombre approximativement 30 000 membres de conseils d'administration dans les garderies à plein temps sans but lucratif.

Ils allouent aux séances de leur conseil d'administration au moins deux soirées par mois à raison de trois heures par soir. Au total, 2,2 millions d'heures vont ainsi chaque année aux services de garde, sans compter celles des nombreux bénévoles qui ne font pas partie d'un conseil d'administration.

Les gens signalent cependant qu'il devient plus difficile de trouver des bénévoles pour les conseils d'administration, surtout dans le cas des garderies qui connaissent des ennuis financiers. Les

administrateurs craignent d'être personnellement solidaires des dettes et hésitent à contracter des emprunts bancaires au nom de la garderie qu'ils représentent.

Certains sont aussi mal à l'aise au moment de défendre les besoins financiers de l'établissement devant les fonctionnaires provinciaux. D'autres n'aiment pas avoir à dépenser en activités de collecte de fonds des heures de bénévolat qui pourraient être consacrées à la réalisation du programme.

D'autres enfin ont entendu parler de poursuites en négligence aux États-Unis et craignent les conséquences de démarches en justice contre leur propre garderie.

Comme le bénévolat est important pour les garderies, des recherches en la matière seraient utiles. On pourrait s'attacher au profil des bénévoles, à la nature de leur contribution, aux possibilités d'atténuer le stress qu'ils subissent et aux façons d'optimiser leurs apports.

D'après certaines indications en Ontario et ailleurs, les garderies à but non lucratif, et notamment celles qui s'appuient sur une participation des parents, sont largement susceptibles de respecter les normes provinciales. Il serait bon d'étudier le rôle que le conseil d'administration de ces garderies joue dans ce respect.

Résumé

En résumé, nous avons examiné certaines des questions de finances

et de soutien découlant de la collaboration unique des niveaux de gouvernement et des secteurs du bénévolat et de l'entreprise privée au financement et à la prestation de services de garde d'enfants. Nous pensons que l'on devrait disposer de plus de renseignements et d'études sur les quatre aspects suivants :

- 1 - incidence des subventions directes de fonctionnement sur les salaires, la qualité des programmes et l'accessibilité des services aux familles à revenu modeste ou moyen;
- 2 - incidence de la maternelle et de la prématernelle sur les besoins de services de garde;
- 3 - suivi des diplômés des programmes de puériculture des collèges communautaires;
- 4 - profil des apports des bénévoles et évaluation de leurs besoins.

Problématique des soins à donner aux sidéens

par

Margaret Duckett

*Conseillère en matière de sida d'Australie et
auparavant chercheuse invitée au
McGill Centre for Medicine, Ethics and Law
McGill University*

Les problèmes que posent les soins à donner aux sidéens ne sont pas nouveaux puisqu'ils se sont déjà posés par le passé lorsqu'il a fallu répondre aux besoins des personnes âgées, des enfants handicapés et des personnes nécessitant un soutien social.

Toutefois, en ce qui concerne le sida et le VIH, la différence est qu'en Amérique du Nord la plupart des personnes atteintes du sida ou du VIH appartiennent à une section âge-sexe de la population qui, jusqu'à maintenant, n'avait que peu utilisé les services de soins de santé et d'aide sociale du Canada.

Demande prévue de services

Le premier cas de sida a été déclaré en 1981, bien que de nombreux cas remontant à des années antérieures font actuellement l'objet d'un diagnostic rétrospectif. Par exemple, un Anglais est mort en 1959 de ce que l'on diagnostiquerait maintenant comme une maladie ayant les caractéristiques du sida : on a découvert dans ses prélèvements tissulaires la présence du virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

La propagation de l'infection par le VIH et la manifestation subséquente du sida ne sont toutefois vraiment devenues manifestes qu'au cours de la dernière décennie.

Compte tenu des statistiques officielles actuelles sur le nombre de Canadiens atteints du sida, il est possible que bon nombre de personnes ne soient pas conscientes des conséquences du VIH ou du sida. La comparaison entre le nombre de personnes âgées et le nombre de personnes atteintes du VIH ou du sida, qui exigeront des soins considérables au cours des cinq à sept prochaines années, peut s'avérer révélatrice.

On peut obtenir une estimation grossière du nombre de personnes âgées nécessitant un soutien communautaire considérable en dénombrant les personnes âgées de 85 ans et plus. Le recensement du Canada nous indique qu'il y avait, en 1986, 227 765 Canadiens de 85 ans et plus. Selon les projections, il y aura environ 305 900 personnes de ce groupe d'âge en 1992.

La Société royale du Canada dans son rapport intitulé AIDS: A Perspective for Canadians estime qu'en 1987 environ 30 000 Canadiens étaient contaminés par le VIH. Puisqu'il s'écoule en moyenne, entre le temps de l'infection et l'apparition des premiers symptômes de grave maladie, environ sept ou huit années, cela implique que, d'ici 1995, environ 15 000 personnes auront besoin (ou auront eu besoin) d'un soutien considérable. Les 15 000 autres personnes auront peut-être exigé un moindre soutien même si la majorité aura eu recours à au moins un minimum de soutien communautaire. Les personnes infectées après 1987 n'auront qu'accru les chiffres donnés plus haut.

Ainsi, les effets actuels du VIH ou du sida entraîneront, au bas mot, une hausse de 10% du nombre prévu de Canadiens nécessitant un soutien communautaire considérable au cours des 5 à 10 prochaines années. Notre société n'est actuellement pas prête à répondre à ces exigences supplémentaires.

Réseaux de soutien communautaire

Un certain nombre d'articles ont porté sur le soutien communautaire. Toutefois, on y traitait surtout des réseaux de soins sociaux. On a documenté, dans les rapports de recherche, le nombre de relations sociales, la taille et la densité des réseaux sociaux ainsi que la fréquence des interactions sociales. Cependant, lorsque l'on se penche sur les soins sociaux on devrait aussi considérer la prestation de repas, les transports adaptés, l'aide ménagère ou l'aide à domicile, les soins infirmiers et les autres types semblables du soutien demandé. La sécurité sociale, le logement, la participation au marché du travail et les assurances, l'assurance-invalidité par exemple, jouent également un rôle dans la définition de l'utilité d'un système de soutien communautaire.

Traditionnellement, la mesure de l'efficacité était fondée sur des paramètres comme les jours en santé gagnés grâce à une intervention particulière ou encore par les gains en années de meilleure qualité. Toutefois, une analyse plus poussée révèle que la prestation d'un soutien communautaire implique un mélange de méthodes officielles, semi-officielles et non officielles, et

qu'aucune d'entre elles ne peut, de façon réaliste, être considérée séparément des autres. Les méthodes officielles, par exemple, comprendraient les lois touchant à la sécurité sociale, les établissements de soins de santé et l'assurance-invalidité. Les méthodes semi-officielles de soutien communautaire intégreraient les organismes d'assistance socio-psychologique et les organismes communautaires d'entraide alors que les méthodes non officielles consisteraient en l'aide fournie par les amis et les parents.

Besoins en matière de services et prestation de services : questions universelles

Les réseaux de soins de santé et d'aide sociale sont déjà utilisés au maximum dans bien des domaines en raison de la croissance exponentielle du nombre de personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida. Ce groupe considérable de nouveaux usagers soulève des questions pour le gouvernement en ce qui a trait aux éventuelles difficultés liées à la prestation globale de services.

Ces questions sont habituellement soulevées dans un contexte négatif mais cet aspect pourrait éventuellement devenir positif si le VIH ou le sida attirent l'attention sur des questions auxquelles on ne s'est jamais vraiment attardé auparavant.

Les besoins des sidéens ou des personnes atteintes de maladies liées au VIH sont sensiblement les mêmes que ceux établis pour

d'autres groupes de la collectivité. On retrouve parmi ceux-ci : l'accès universel à toute une série de services de manière à ce qu'un soutien et des soins appropriés soient offerts; la coordination de l'actuel éventail complexe de services sans lien entre eux; des renseignements et du soutien pour le réseau social non officiel comprenant les dispensateurs de soins, la famille, les groupes d'appui réciproque, etc.; les besoins des dispensateurs de soins pour qui le fardeau de fournir un soutien considérable peut nuire à leur santé et éventuellement causer des tensions et l'éclatement de leurs relations personnelles; les questions d'éthique associées à la mort et au mourant; le traitement des personnes gravement malades, des handicapés ou des personnes en phase terminale; l'utilisation de la technologie médicale moderne; les logements protégés et l'aide à l'autonomie.

On doit souligner que cette liste pourrait servir à presque tous les groupes ayant besoin de soutien social : les points soulevés semblent être universels.

Néanmoins, il existe d'autres points qui touchent plus précisément certains groupes.

Besoins spéciaux des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida

Bon nombre de personnes (infectées par le VIH, atteintes du sida, ou encore souffrant d'une autre maladie) ayant besoin des prestations de sécurité sociale ont éprouvé des

difficultés en raison, d'une part, des retards dans le versement des indemnités et, d'autre part, des frais supplémentaires en matière de santé associés à des maladies particulières. Un aspect spécial du sida ou de l'infection par le VIH est que les besoins universels mentionnés précédemment se manifestent souvent sur une période beaucoup plus courte, ce à quoi le système n'est pas prêt à faire face.

Par exemple, lorsque les gens demandent des prestations de sécurité sociale, les demandes sont généralement traitées dans un laps de temps relativement court. Pour les sidéens, ce laps de temps peut malgré tout être beaucoup trop long.

Bon nombre de sidéens refusent de reconnaître les premiers symptômes de cette maladie potentiellement mortelle, même lorsqu'ils ont déjà passé, à une ou plusieurs reprises, près de la mort. En Australie, par exemple, les personnes atteintes d'infections au VIH symptomatiques sont admissibles aux prestations de maladie alors que les sidéens ont automatiquement droit aux pensions d'invalidité, dont les prestations sont plus élevées. (Cette distinction peut ne pas rendre compte de l'état de santé de la personne car certaines maladies associées à l'infection par le VIH sont tout aussi invalidantes que le sida.) Pourtant, même si l'espérance de vie après une maladie qui a les caractéristiques du sida n'est en moyenne que de deux ans et même si cette maladie est précédée en moyenne par trois ans de problèmes de santé allant en s'aggravant, les études indiquent que

les personnes mortes du sida ont reçu en moyenne des prestations de sécurité sociale pendant moins de six mois (Duckett, 1987).

On a observé un phénomène semblable au Canada. Il semble donc que bon nombre de sidéens ne demandent des prestations de sécurité sociale qu'une fois qu'ils ont épuisé leurs ressources financières. Le traitement d'une demande de pension d'invalidité prend de quatre à six semaines. Durant cet intervalle, de quoi vivent les sidéens, qui n'ont plus de revenu d'emploi en raison de leur maladie et qui ont dépensé tout leur argent parce qu'ils refusaient d'admettre qu'ils étaient malades? Ce sont là des questions particulières auxquelles on doit répondre, et qui prévalent sur certaines qui existent déjà.

Par ailleurs, compte tenu de l'importance manifeste de l'alimentation sur le sida et sur le système immunitaire, on put considérer l'accessibilité aux prestations de nourriture comme un des éléments essentiels des soins appropriés (voir par exemple Task Force on Nutrition Support in AIDS, 1989; Resler, 1988 et 1989). D'autres groupes de la collectivité, les femmes enceintes par exemple, ont accès gratuitement à ces services, alors que la plupart des sidéens ne sont pas admissibles.

Un autre aspect particulier est le refus fréquent par les services existants, offrant entre autres choses de l'aide à domicile, d'aider les personnes infectées par le VIH. Dans de nombreux cas, des bénévoles ont

dû intervenir afin de donner ces services en supplément de leurs activités normales et ont également dû consacrer du temps et des ressources à éduquer les pourvoyeurs de soins officiels et semi-officiels au sujet du sida afin qu'à l'avenir l'accessibilité soit accrue. Pour ces bénévoles, il s'agissait donc d'un double fardeau.

Dispensateurs de soins

On doit aussi tenter de résoudre les problèmes rencontrés par les dispensateurs de soins. Les personnes ayant développé un sida véritable risquent souvent de connaître des souffrances morales ou d'être atteintes de maladie mentale en raison de facteurs psycho-sociaux ou organiques anormaux. Ce type de comportement place les dispensateurs de soins dans une situation physique, économique et émotionnelle extrême. Ces problèmes ont souvent été soulevés dans les recherches sur les soins aux personnes âgées, car il y a souvent un risque accru de troubles mentaux progressifs. Cette progression est toutefois beaucoup plus rapide chez les sidéens de sorte que certains de ces problèmes sont exacerbés.

En outre, bon nombre de dispensateurs de soins aux sidéens ou aux personnes atteintes de maladies liées au VIH sont elles-mêmes contaminées par le VIH. Il a été prouvé que le stress exerce une influence sur la progression de la maladie vers le sida ainsi que sur l'espérance de vie une fois le sida ou une maladie liée au VIH diagnostiqué. En conséquence, un

faible soutien communautaire peut se répercuter directement sur la santé des dispensateurs de soins, et cet impact peut être plus important que celui sur les autres dispensateurs de soins.

Conséquences économiques

Un aspect complexe de l'estimation des conséquences économiques du VIH ou du sida est la valeur financière du bénévolat. Lorsque les gouvernements parlent du soutien communautaire, ils sont généralement préoccupés par la réduction du coût plutôt que par l'amélioration de la qualité de la vie. Nous avons tendance à mesurer les coûts là il est facile de les mesurer: les coûts personnels directs et les coûts engagés conformément aux dispositions législatives (Fraser et Cox, 1988). Cette dimension devient importante lorsque nous nous penchons sur les politiques de substitution qui, dans bon nombre de cas, visent justement l'établissement de réseaux de soutien communautaire; il faut alors veiller à étudier tous les apports pertinents ainsi que le coût pour la société dans son ensemble.

Lorsque nous évaluons les options qui s'offrent à nous, il est essentiel que le point de vue de l'évaluation soit énoncé explicitement. Cette évaluation peut être faite du point de vue d'une personne, d'un hôpital, du réseau de santé, du gouvernement ou de la société. Et des points de vue différents supposent que les conséquences envisagées, de même que les facteurs coûts, sont différents.

Vu sous l'angle des gouvernements, quelqu'un de très cynique pourrait dire que la façon la plus économique de réduire les coûts est de ne rien dépenser. Cette attitude soulève toutefois des problèmes d'éthique qui sont généralement résolus par l'atteinte d'un équilibre entre les coûts et l'éthique. Les soins ne sont pas donnés dans certains domaines où ils pourraient ou devraient l'être et lorsqu'il existe un soutien communautaire, celui-ci est assuré en majeure partie par des organismes bénévoles, la famille et les amis. Et c'est là des ressources que les économistes de la santé trouvent très difficiles à estimer sur le plan des coûts car l'identification des réseaux et l'évaluation du coût et de la qualité des soins non professionnels soulèvent des problèmes.

On peut considérer la répartition du temps et des ressources sous trois angles : celui des exigences auxquelles doit répondre un professionnel si un non-professionnel n'avait pas été disponible, celui du coût de la moindre productivité du travail rémunéré des bénévoles et, enfin, celui des dépenses directes liées à la prestation de soins bénévoles (frais de déplacement, loyer d'une salle de réunion pour les groupes organisés, etc.). Toutefois, quel est le coût d'opportunité? Comment évalue-t-on la perte de loisirs? La valeur des loisirs a traditionnellement été estimée à un taux horaire équivalant à 25% du revenu habituel du bénévole. À l'heure actuelle ce chiffre ne résiste pas à une évaluation serrée et, en outre, sa vraisemblance

a été remise en cause du fait que la majorité du bénévolat a toujours été accompli par des femmes n'appartenant pas à la population active rémunérée et, en conséquence, la valeur de leur temps était considérée comme nulle. Ainsi, la recherche dans le domaine a contribué à établir une situation où la société ne tient pas compte du «coût» des services offerts par les bénévoles. Il est peut-être grand temps qu'une évaluation réelle du coût du soutien communautaire existant soit effectuée.

Dans la majorité des précédentes enquêtes menées sur le soutien social, on a eu tendance à mesurer la portée de la participation financière du gouvernement et à évaluer l'étendue des besoins des gens. On a alors découvert des lacunes, ce qui n'a rien d'étonnant et soulève la question de savoir ce que le gouvernement fait afin de favoriser le bénévolat. Une des possibilités est d'accorder des déductions d'impôt pour les heures consacrées au bénévolat. Si un dîner d'affaires est déductible parce qu'il peut éventuellement favoriser la croissance économique, que vaut alors pour la société une heure de bénévolat qui améliore la vie d'une personne? Certaines des conséquences économiques déjà mentionnées sont d'une très grande importance lorsque nous étudions la question de gérer les ressources humaines et financières et d'intégrer celles-ci à la prestation du soutien communautaire.

Références

- Duckett, M. 1987. Costs and Pattern of Care For People With AIDS in Australia. Commonwealth Department of Community Services and Health : 1-36.
- Fraser, R.D. et M. Cox. 1988. «Economic Impact of HIV Infection and AIDS» dans AIDS : A Perspective for Canadians, op. cit. : 151-216.
- Resler, S.S. 1988. «Nutrition care of AIDS patients». J. Am Diet Assoc 88 : 828.
- Resler, S.S. 1989. «Position of the American Dietetic Association : Nutrition intervention in the treatment of human immunodeficiency virus infection». J. Am Diet Assoc 89 : 839.
- La Société royale du Canada. 1988. AIDS : A Perspective for Canadians. Le sommaire et les documents reliés à l'étude.
- Task Force on Nutrition Support in AIDS. 1989. «Guidelines for nutrition support in AIDS». Nutrition Today 24 (4) : 27.

Le rapport entre la santé physique des femmes et leurs rôles multiples et l'emploi

par

Mia Elfenbaum, Graduate Student et
Nancy Kingsbury, Associate Professor
Department of Family Studies
The University of Manitoba

Résumé

L'étude s'attache aux liens entre la santé physique, les rôles multiples et le statut professionnel des femmes. Elle s'appuie particulièrement à cette fin sur la théorie du cumul des rôles, selon laquelle des récompenses comme les privilèges, la sécurité de statut, les ressources et une gratification de l'ego sont liées à l'accumulation de rôles et l'emportent sur les inconvénients de cette accumulation.

Voici les hypothèses que nous avons vérifiées :

- 1 - Plus une femme a de rôles, mieux elle s'en porte physiquement.
- 2 - Les femmes qui ont un emploi se portent mieux physiquement que celles qui n'en ont pas.
- 3 - Compte tenu du revenu familial et de l'âge, l'emploi permet mieux de prévoir la santé physique des femmes que le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi.
- 4 - Les ménagères qui n'ont pas eu d'emploi pendant les cinq ans qui précédaient l'interview se portent mieux physiquement que celles qui avaient un emploi et ont quitté la population active à

un moment quelconque pendant cette période.

Pour les besoins de l'analyse des données, nous avons utilisé toute la population féminine de l'Enquête sociale générale de 1985 (N=6105). Nous avons procédé à une analyse de variance et à une analyse de classification multiple.

Voici les résultats :

- Hypothèse 1 - Plus les femmes avaient de rôles, mieux elles s'en portaient physiquement.
- Hypothèse 2 - Les femmes qui avaient un emploi se portaient mieux physiquement que celles qui n'en avaient pas.
- Hypothèse 3 - Par rapport à l'indicateur du nombre de rôles en dehors de l'emploi, le statut professionnel permettait mieux de prévoir la santé physique des femmes, surtout celles de 40 ans et plus.
- Hypothèse 4 - Les ménagères qui avaient eu un emploi et avaient quitté la population active se portaient mieux physiquement que les ménagères «de longue durée».

Introduction

Depuis la Seconde Guerre mondiale, l'activité féminine a considérablement évolué. Pendant les années 1960 et 1970, la présence des femmes dans l'économie qui n'avait été jusque-là que temporaire et marginale est devenue permanente et générale (Marshall et Paulin, 1987). Maintenant, les femmes canadiennes travaillent à l'extérieur du foyer dans

une proportion bien supérieure à 50% et cette constatation vaut autant pour les femmes mariées qui ont des enfants que pour les célibataires qui n'en ont pas (Statistique Canada, 1986). Le taux d'activité féminine ayant augmenté, il importe de plus en plus de comprendre comment l'emploi influe sur la vie de la femme, et notamment sur sa santé physique.

L'étude se propose d'évaluer les liens entre le travail et l'état de santé chez les femmes. Par état de santé, nous entendons la perception qu'ont les femmes de leur santé en général, ce qu'elles déclarent elles-mêmes comme ennuis de santé (selon les diagnostics établis par des professionnels de la santé) et le nombre de jours d'invalidité. Voici ce sur quoi ont porté nos recherches :

a) si la femme joue un grand nombre de rôles et a notamment un emploi à l'extérieur du foyer, quels sont les effets de cette activité multiple sur sa santé physique? b) quelle est l'incidence d'emplois antérieurs sur la santé physique des ménagères? L'étude a comporté des analyses secondaires des données recueillies en septembre 1985 par Statistique Canada dans le cadre de l'Enquête sociale générale (ESG). Ces analyses visaient uniquement la population féminine interrogée dans cette même enquête. Les questions de recherche ont été examinées dans le contexte de la théorie des rôles.

Cadre théorique

Pour la compréhension des rapports entre la santé et l'emploi des

femmes, la documentation spécialisée fait état de deux conceptions contrastées de la théorie des rôles, celles de la tension des rôles et du cumul des rôles. Nous les étudierons toutes deux.

Goode (1960) a défini la tension de rôle comme «la difficulté éprouvée à remplir les obligations d'un rôle» (p. 483). Les conflits et les exigences des divers rôles que l'on joue deviennent excessifs et ainsi naît «la tension de rôle». Selon cette théorie, plus les rôles que joue quelqu'un se multiplient et se diversifient, plus ses attentes à l'égard de ces rôles perdent de leur clarté et de leur harmonie et plus la tension suscitée par ces mêmes rôles augmente chez l'intéressé.

Les femmes qui ont un emploi ont habituellement des rôles plus diversifiés et les obligations de ces rôles sont moins en harmonie que chez les femmes qui n'ont pas d'emploi. Ainsi on s'attendrait à ce que les femmes qui travaillent à l'extérieur du foyer connaissent cette tension des rôles. Comme celle-ci a, pense-t-on, des effets préjudiciables sur la santé (Froberg, Gjerdingen et Preston, 1986), les femmes qui ont un emploi devraient avoir plus d'ennuis de santé que les ménagères.

Marks (1977) et Sieber (1974) ont contesté la théorie de la tension de rôle de Goode en faisant observer que la multiplicité des rôles n'était pas toujours synonyme de tension ou de surcharge. Sieber a fait valoir que les récompenses liées aux rôles que l'on joue se multiplient avec la

multiplication de ces rôles et qu'elles pourraient l'emporter sur les inconvénients (fardeau ou tension) de ces mêmes rôles. Les sources de récompenses du cumul des rôles sont les suivantes : a) privilèges d'un rôle, b) sécurité de statut, c) ressources pour l'amélioration du statut et l'exécution du rôle et d) gratification de l'ego.

Selon la théorie du cumul des rôles, plus les rôles se multiplient, plus les possibilités de récompenses découlant de ces rôles augmentent. Cette progression des récompenses prime les charges accompagnant la multiplicité des rôles et la tension de rôle éprouvée par les gens diminue. On voit dans le rôle des travailleurs une importante source de récompenses (Coleman et Antonucci, 1983). Ainsi les femmes qui ont un emploi devraient normalement connaître, selon leur perception, plus de récompenses et moins de tension de rôle que les ménagères. La perception des récompenses des rôles que l'on joue a, suppose-t-on, des effets bienfaisants sur la santé des femmes (Verbrugge, 1983). C'est pourquoi les femmes qui travaillent à l'extérieur du foyer devraient signaler moins d'ennuis de santé que les ménagères.

Formulation des hypothèses

Peu d'études que nous avons examinées ont fait de la théorie du cumul des rôles la base théorique explicite de l'élaboration d'hypothèses. Cette théorie associe des avantages généraux au fait de jouer un grand nombre de rôles. Si elle vaut pour le domaine de la santé,

on devrait constater que plus une personne joue de rôles, plus elle devrait jouir d'avantages sur le plan de la santé. On peut ainsi poser l'hypothèse suivante :

1. Plus une femme joue de rôles, mieux elle s'en porte physiquement.

Toutefois, beaucoup voient dans l'emploi non seulement un rôle qui «s'ajoute à tant d'autres», mais aussi une source spéciale d'avantages. En se livrant à une activité valorisée sur le plan social comme l'emploi, on se retrouve avec une meilleure estime de soi et un sentiment de réalisation. On étend également son réseau social et on renforce, par conséquent, son système de soutien (MacKay et Bishop, 1984). On peut donc former l'hypothèse suivante :

2. Les femmes qui ont un emploi se porteront mieux physiquement que celles qui n'en ont pas.

De plus, comme de nombreux chercheurs considèrent l'emploi comme le principal élément de prévision de la bonne santé chez les femmes, on peut poser l'hypothèse suivante :

3. Le revenu familial et l'âge étant pris en compte, l'emploi permettra mieux de prévoir la santé physique des femmes que le nombre de rôles que celles-ci jouent en dehors de l'emploi.

La plupart des études sur l'emploi et la santé féminine font de l'emploi une variable dichotomique : les femmes sont soit des personnes occupées,

soit des ménagères. Welch et Booth (1977) et Anson et Anson (1987) ont comparé les ménagères de longue durée à celles qui avaient récemment quitté le monde du travail et découvert que les secondes n'étaient pas aussi en santé que les premières. Comme on attribue des effets préjudiciables sur la santé au rôle de ménagère des femmes qui ont récemment quitté la population active, on peut former l'hypothèse suivante :

4. Les ménagères qui n'ont pas eu d'emploi depuis cinq ans se porteront mieux que celles qui ont quitté la population active pendant cette même période.

Méthodes

La population visée par l'Enquête sociale générale (ESG) comprenait les Canadiens âgés d'au moins 15 ans à l'exception des habitants du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest et des pensionnaires à plein temps d'établissements. Nous avons utilisé un échantillon secondaire de l'ESG aux fins de l'étude. Nous avons limité la population étudiée aux enquêtées du sexe féminin (N=6105).

Pour les quatre hypothèses à vérifier, nous avons retenu trois mesures de l'état de santé comme variables dépendantes : a) santé générale, b) ennuis de santé et c) jours d'invalidité. Nous avons mesuré la santé générale en nous reportant à la description que faisaient les personnes interrogées de leur propre santé par rapport à celle des gens de leur âge. La notation allait de

médiocre (1) à excellent (4). On jugeait que les enquêtées avaient des ennuis de santé au moment de l'enquête si un professionnel de la santé avait diagnostiqué chez elles au moins un des états suivants : a) hypertension, b) troubles cardiaques, c) ennuis respiratoires, d) diabète, ou e) arthrite, rhumatisme ou bursite. Les enquêtées qui n'avaient pas d'ennuis de santé recevaient un 2 et les autres, un 1. Par jours d'invalidité, on entendait le nombre réel de jours où l'enquêtée, pendant les 14 jours qui avaient précédé l'interview, était restée au lit ou avait dû réduire ses activités habituelles.

La variable indépendante dans l'hypothèse 1 était le nombre total de rôles joués par l'enquêtée. Les quatre rôles suivants étaient possibles : a) travailleuse (travail constituant la principale activité), b) conjoint (liens du mariage ou union libre), c) père ou mère (au moins un enfant demeurant dans le ménage) et d) enfant (au moins un des parents demeurant dans le ménage). Pour chacun des quatre rôles, les enquêtées recevaient un 2 si elles jouaient le rôle en question et un 1 si elles ne le jouaient pas. Les points s'additionnaient et plus la marque était élevée, plus l'intéressée cumulait de rôles.

Pour les hypothèses 2 et 3, l'emploi était la variable indépendante. Les enquêtées dont la principale activité était le travail étaient considérées comme jouant un rôle de travailleuses (code 2) et toutes les autres, comme n'ayant pas d'emploi (code 1). On rangeait dans la catégorie des ménagères les

enquêtées qui mentionnaient les travaux ménagers comme leur principale activité. La variable indépendante de l'hypothèse 4 était les emplois occupés par les ménagères au cours des cinq dernières années. Celles qui avaient eu un emploi recevaient un 1 et celles qui n'en avaient pas eu, un 2.

Pour les hypothèses 1, 2 et 4, on a procédé à une analyse de variance unilatérale et pour l'hypothèse 3, à une analyse de classification multiple (ACM). Les résultats de l'ACM étaient la moyenne générale de la variable dépendante et les écarts par rapport à cette moyenne générale pour chaque catégorie des variables indépendantes. Les valeurs d'écarts pouvaient être corrigées ou non en fonction des principaux effets des autres variables indépendantes. On a effectué des ACM distinctes dans quatre catégories des deux variables de contrôle, à savoir le revenu et l'âge : a) femmes de moins de 40 ans ayant un revenu familial d'au plus 20 000 \$, b) femmes de 40 ans et plus ayant un revenu familial d'au plus 20 000 \$, c) femmes de moins de 40 ans ayant un revenu familial de plus de 20 000 \$ et d) femmes de 40 ans et plus ayant un revenu familial de plus de 20 000 \$. On a ainsi pris en compte l'âge et le revenu parce qu'en première analyse, quand les variables de contrôle entraient en jeu comme covariables des variables indépendantes, on constatait des effets d'interaction.

Résultats

Caractéristiques démographiques et sanitaires. Les enquêtées étaient âgées en moyenne de 45 à 49 ans et

45% d'entre elles avaient fait, du moins en partie, leurs études secondaires. Le revenu familial médian était de 20 000 \$ et la majorité des femmes ne mentionnaient pas le travail comme leur principale activité (66%). Un peu plus de la moitié avaient un rôle de conjoint (55%), un peu moins de la moitié un rôle parental (40%) et 8% un rôle d'enfant. Sur un maximum de quatre rôles possibles, plus de la moitié des enquêtées n'en avaient aucun ou en exerçaient un seulement (55%). Environ les trois quarts des femmes interrogées jugeaient leur état de santé excellent (29%) ou bon (50%) et le reste, passable (17%) ou médiocre (4%). La moitié de l'échantillon signalait des ennuis de santé et la majorité des enquêtées ne déclaraient aucun jour d'invalidité (82%).

Hypothèse 1. Plus une femme joue de rôles, mieux elle s'en porte physiquement. L'analyse de variance unilatérale faite sur chacune des trois mesures de l'état de santé par rapport au nombre total de rôles joués révélait l'existence d'un rapport significatif entre ce nombre et la santé physique. L'augmentation du nombre de rôles avait pour effet d'améliorer largement la santé physique (voir le tableau 1). Les femmes qui avaient plus de rôles a) se jugeaient en meilleure santé, b) étaient moins susceptibles de signaler des ennuis de santé et c) comptaient moins de jours d'invalidité. Ces résultats qui confirment le bien-fondé de l'hypothèse 1 indiquent que plus une femme joue de rôles, mieux elle s'en porte physiquement.

Hypothèse 2. Les femmes qui ont un emploi se portent mieux physiquement que celles qui n'en ont pas. L'analyse de variance unilatérale faite sur chacune des trois variables de l'état de santé par rapport au rôle de l'emploi indique l'existence d'un lien positif et significatif entre l'emploi comme principale activité et la santé physique. Les femmes qui jouaient un rôle de travailleuse se portaient mieux physiquement que les femmes qui n'avaient pas ce rôle (voir le tableau 1). Les femmes qui avaient un emploi portaient un jugement plus positif sur leur santé que les autres. Elles étaient moins susceptibles que ces dernières de signaler des ennuis de santé et comptaient également moins de jours d'invalidité que les femmes sans emploi. On constatait l'existence d'un rapport significatif entre l'emploi et la santé physique des femmes, ce qui confirmait le bien-fondé de l'hypothèse 2.

Hypothèse 3. Après prise en compte du revenu familial et de l'âge, l'emploi permet mieux de prévoir la santé physique des femmes que le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi. Les tableaux 2 et 3 présentent les résultats de l'analyse de classification multiple de la santé générale. L'existence d'un rôle de travailleuse était un élément significatif de prévision de la santé générale pour trois catégories de revenu et d'âge : femmes jeunes ayant un faible revenu familial et femmes plus âgées des deux catégories de revenu. Quand on comparait les valeurs prévisionnelles de la variable de l'emploi en ce qui

concerne la santé générale pour ces trois catégories d'âge et de revenu, l'emploi permettait moins de prévoir la santé générale des jeunes femmes à faible revenu que celle des femmes plus âgées à faible revenu. La valeur prévisionnelle de la variable était la plus grande dans le cas des femmes plus âgées de la catégorie supérieure de revenu. Le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi n'était pas un élément significatif de prévision de la santé générale des femmes des diverses catégories de revenu et d'âge.

Les tableaux 4 et 5 présentent les résultats de l'analyse de classification multiple des ennuis de santé. L'emploi était une variable significative de prévision des ennuis de santé chez les femmes plus âgées des deux catégories de revenu (bas et élevé). Pour cette même variable des ennuis de santé, l'emploi avait une plus grande valeur prévisionnelle chez les femmes plus âgées à revenu élevé que chez celles qui avaient un faible revenu. Le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi était un élément significatif de prévision de l'importance des ennuis de santé chez les femmes plus âgées à revenu élevé. Toutefois, pour ce même aspect, la valeur prévisionnelle relative de la variable du nombre de rôles en dehors de l'emploi était inférieure à celle de l'emploi pour la catégorie des femmes plus âgées à revenu élevé.

Les tableaux 6 et 7 présentent les résultats de l'analyse de classification multiple pour les jours

Tableau 1
Nombre de rôles, emploi, emploi antérieur et santé physique - Analyse de variance unilatérale

	N	Moyenne	F unilatérale
Santé générale			
Nombre de rôles ^a			
0	1144	2,7483	82,6361*
1	2176	2,9609	
2	1933	3,1878	
3	737	3,2822	
4	14	3,3571	
Situation de travail ^b			
Sans emploi	3946	2,9100	295,7142*
Employée	2125	3,2687	
Ménagères: Emploi(s) occupé(s) au cours des 5 dernières années ^c			
Non	1868	2,8009	67,2381*
Oui	665	3,1023	
Ennuis de santé			
Nombre de rôles ^a			
0	1127	1,2440	151,3587*
1	2117	1,4270	
2	1906	1,6385	
3	729	1,6447	
4	14	1,7857	
Situation de travail ^b			
Sans emploi	3865	1,4060	332,9882*
Employée	2093	1,6469	
Ménagères: Emploi(s) occupé(s) au cours des 5 dernières années ^c			
Non	1849	1,2720	163,8193*
Oui	654	1,5398	

^aHypothèse 1

^bHypothèse 2,

^cHypothèse 4

* p<.0000

Tableau 1
Nombre de rôles, emploi, emploi antérieur et santé physique - Analyse de variance unilatérale - fin

	N	Moyenne	F unilatérale
		Jours d'invalidité	
Nombre de rôles^a			
0	1141	1,3313	13,9451*
1	2162	1,0920	
2	1928	0,8029	
3	735	0,4245	
4	14	0,0714	
Situation de travail^b			
Sans emploi	3931	1,1636	58,2301*
Employée	2116	0,5718	
Ménagères: Emploi(s) occupé(s) au cours des 5 dernières années^c			
Non	1862	1,2320	0,1443
Oui	663	1,1750	

^aHypothèse 1

^bHypothèse 2

^cHypothèse 4

* p<.0000

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 2
Analyse de variance de la santé générale, selon le niveau de revenu et l'âge

Source de variation	<\$20,000 <40 ans (n=550)	<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)	\$20,000+ <40 ans (n=1156)	\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)
Effets principaux	2,664*	10,625***	0,777	15,602***
Nombre de rôles	0,667	1,231	1,035	2,291
Emploi	7,384**	27,560***	0,022	50,641***

* p<0.05

** p<0.01

*** p<0.001

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 3
Analyse de classification multiple de la santé générale, selon le niveau de revenu et l'âge

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
<\$20,000 <40 ans (n=550)			
<hr/>			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	171	3,13	
1	222	3,10	
2	139	3,11	
3	1	2,09	
			0,06
Situation de travail			
Sans emploi	276	3,02	
Employée	257	3,20	
			0,12
R ²			0,020
R			0,141
<hr/>			
<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)			
<hr/>			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	706	2,72	
1	530	2,72	
2	104	2,86	
3	-	-	
			0,04
Situation de travail			
Sans emploi	1209	2,69	
Employée	131	3,11	
			0,14
R ²			0,023
R			0,153
<hr/>			

Tableau 3
Analyse de classification multiple de la santé générale, selon le niveau de revenu et l'âge - fin

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
\$20,000+ <40 ans (n=1156)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	120	3,35	
1	363	3,24	
2	622	3,27	
3	7	3,43	
			0,05
Situation de travail			
Sans emploi	437	3,27	
Employée	675	3,27	
			0,000
R ²			0,003
R			0,053
\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	113	3,22	
1	329	3,13	
2	221	3,29	
3	3	3,37	
			0,10
Situation de travail			
Sans emploi	389	3,03	
Employée	277	3,44	
			0,27
R ²			0,086
R			0,294

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 4
Analyse de variance des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge

Source de variation	<\$20,000 <40 ans (n=550)	<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)	\$20,000+ <40 ans (n=1156)	\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)
Effets principaux	1,065	10,522***	1,361	11,699***
Nombre de rôles	0,952	1,668	1,809	5,059**
Emploi	1,414	26,260***	0,136	26,883***

** p<0.01

*** p<0.001

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 5
Analyse de classification multiple des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
		<\$20,000 <40 ans (n=550)	
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	171	1,72	
1	222	1,72	
2	139	1,73	
3	1	0,97	
Situation de travail			0,07
Sans emploi	276	1,74	
Employée	257	1,70	
			0,05
R ²			0,008
R			0,090

Tableau 5
Analyse de classification multiple des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge - continuation

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
		<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)	
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	706	1,18	
1	530	1,19	
2	104	1,26	
3	-	-	0,05
Situation de travail			
Sans emploi	1209	1,17	
Employée	131	1,36	0,14
R ²			0,023
R			0,152
		\$20,000+ <40 ans (n=1156)	
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	120	1,77	
1	363	1,79	
2	622	1,74	
3	7	2,00	0,07
Situation de travail			
Sans emploi	437	1,77	
Employée	675	1,76	0,01
R ²			0,005
R			0,070

Table 5

Analyse de classification multiple des ennuis de santé, selon le niveau de revenu et l'âge - fin

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
		\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)	
<hr/>			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	113	1,37	
1	329	1,34	
2	221	1,50	
3	3	1,35	0,15
<hr/>			
Situation de travail			
Sans emploi	389	1,32	
Employée	277	1,51	0,20
<hr/>			
R ²			0,066
R			0,257

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 6

Analyse de variance des jours d'invalidité, selon le niveau de revenu et l'âge

Source de variation	<\$20,000 <40 ans (n=550)	<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)	\$20,000+ <40 ans (n=1156)	\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)
Effets principaux	1,499	5,297***	2,693*	1,240
Nombre de rôles	1,721	0,264	1,614	1,022
Emploi	1,011	15,440***	5,319*	1,427

* p<0.05

*** p<0.001

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 7
Analyse de classification multiple des jours d'invalidité, selon le niveau de revenu et l'âge

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
<\$20,000 <40 ans (n=550)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	171	0,91	
1	222	0,74	
2	139	0,69	
3	1	5,89	
			0,10
Situation de travail			
Sans emploi	276	0,90	
Employée	257	0,68	
			0,05
R ²			0,011
R			0,106
<\$20,000 40 ans et plus (n=1370)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	706	1,38	
1	530	1,49	
2	104	1,60	
3	-	-	
			0,02
Situation de travail			
Sans emploi	1209	1,57	
Employée	131	0,26	
			0,11
R ²			0,012
R			0,108

Tableau 7

Analyse de classification multiple des jours d'invalidité, selon le niveau de revenu et l'âge - fin

	N	Moyenne après ajustement	Bêta
\$20,000+ <40 ans (n=1156)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	120	1,07	
1	363	0,59	
2	622	0,79	
3	7	-0,06	0,07
Situation de travail			
Sans emploi	437	0,97	
Employée	675	0,61	0,07
R ²			0,010
R			0,098
\$20,000+ 40 ans et plus (n=689)			
Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi			
0	113	1,05	
1	329	1,20	
2	221	0,75	
3	3	-0,02	0,07
Situation de travail			
Sans emploi	389	1,14	
Employée	277	0,85	0,05
R ²			0,007
R			0,086

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

Tableau 8
Totalisations croisées du nombre de rôles joués en dehors de l'emploi, selon l'âge

Nombre de rôles joués en dehors de l'emploi	Âge		Somme de ligne
	Moins de 40 ans	40 ans et plus	
0	463 ^a 17,0%	1200 36,3%	1663 27,5%
1	1062 38,9%	1475 44,6%	2537 42,0%
2	1181 43,3%	625 18,9%	1806 29,9%
3	21 0,8%	10 0,3%	31 0,5%
Somme de colonne	2727 45,2%	3310 54,8%	6037 100,0%

Chi-carrés=517,45192
a=pourcentage

D.F.=3

signification=0,00000

V de Cramers=0,29277

Source : Statistique Canada, l'Enquête sociale générale de 1985.

d'invalidité. La valeur prévisionnelle de l'emploi en ce qui concerne la variable des jours d'invalidité était importante pour les femmes jeunes à revenu élevé et les femmes plus âgées à faible revenu. Elle était plus grande pour les secondes que pour les premières. La variable du nombre de rôles en dehors de l'emploi n'était pas un élément significatif de prévision des jours d'invalidité dans les diverses catégories de revenu et d'âge.

Règle générale, dans la prévision des éléments de mesure de la santé physique, l'emploi l'emporte sur le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi. Cette constatation vaut davantage pour les femmes de 40 ans et plus que pour celles qui ont moins

de 40 ans. Cela confirme en partie le bien-fondé de l'hypothèse 3.

La méthode des «totalisations croisées» aide à expliquer pourquoi l'emploi était particulièrement important pour les femmes âgées de 40 ans et plus. On a ainsi dressé un tableau de contingence qui compare les femmes de moins de 40 ans et de 40 ans et plus sur le plan du nombre de rôles joués en dehors de l'emploi (voir le tableau 8). Par rapport aux femmes de moins de 40 ans, les femmes de 40 ans et plus étaient beaucoup plus susceptibles de n'avoir aucun rôle ou de jouer un seul rôle en dehors de l'emploi et beaucoup moins susceptibles d'avoir deux ou trois rôles en plus d'un emploi.

Hypothèse 4. Les ménagères qui n'ont pas eu d'emploi depuis cinq ans se porteront mieux physiquement que celles qui ont travaillé en dehors du foyer pendant cette période. L'analyse de variance unilatérale faite sur chaque variable de l'état de santé révèle l'existence d'un lien significatif entre les emplois antérieurs et la santé physique des ménagères. Celles qui avaient eu des emplois antérieurement se portaient mieux que les ménagères de longue durée sur le plan de la santé générale et des ennuis de santé, mais non pas du point de vue des jours d'invalidité (voir le tableau 1). Les ménagères qui avaient travaillé à l'extérieur du foyer se jugeaient en meilleure santé et étaient moins susceptibles de signaler des ennuis de santé que les ménagères de longue durée. En ce qui concerne les jours d'invalidité, on ne constatait aucune différence marquée entre les deux groupes de ménagères. L'hypothèse 4 se trouvait ainsi rejetée.

Examen des questions

La constatation que les femmes qui jouent plus de rôles sont en meilleure santé que les autres est conforme à la théorie du cumul des rôles (Sieber, 1974) et aux résultats des travaux de Muller (1986a), Nathanson (1975) et Verbrugge (1986). Selon ces chercheurs, plus une femme avait de rôles, mieux elle se portait physiquement. Les résultats concordaient pour les trois mesures de la santé physique, à savoir la santé générale, les ennuis de santé et les jours d'invalidité.

La présente étude corrobore les résultats de recherches antérieures sur l'emploi et la santé selon lesquels les femmes qui ont un emploi se portent mieux que celles qui n'en ont pas. Pour les trois mesures de l'état de santé, les femmes ayant un rôle de travailleuses se révélaient être en meilleure santé que les autres. Ces résultats sont conformes aux conclusions de plusieurs études où l'auto-évaluation de la santé générale servait d'étalon de la santé physique (Anson et Anson, 1987; Jennings, Mazaik et McKinlay, 1984; Nathanson, 1980; Verbrugge, 1983; Waldron, Herold et Dunn, 1982). La conclusion de la présente étude suivant laquelle les femmes occupées sont moins susceptibles de connaître des ennuis de santé que les femmes sans emploi concorde avec celles de plusieurs chercheurs (Anson et Anson; Jennings, Mazaik et McKinlay; Lewin-Epstein, 1986; Nathanson; Verbrugge, 1983, 1986). En ce qui a trait aux jours d'invalidité, le fait constaté par l'étude que les femmes ayant un emploi disent avoir eu moins de jours d'invalidité que les autres rappelle les résultats d'autres études où on a évalué l'importance numérique des jours d'invalidité ou d'activité restreinte (Muller, 1986b; Verbrugge, 1983, 1986).

L'emploi est une meilleure variable de prévision de la santé féminine que le nombre de rôles joués en dehors de l'emploi. Verbrugge (1983) a aussi constaté que, parmi les variables (emploi, mariage et rôle parental) qui étaient en relation positive avec l'état de santé, l'emploi était l'élément qui présentait le lien le plus fort.

La variable du nombre de rôles en dehors de l'emploi était moins souvent un élément significatif de prévision de la santé que l'emploi et, même là où sa valeur prévisionnelle était grande, elle permettait moins de prévoir l'état de santé que l'emploi. Il semblerait que la constatation d'un lien entre l'amélioration de la santé physique et l'augmentation du nombre total de rôles s'explique largement par la prise en compte de l'emploi dans la mesure du nombre de rôles.

Conséquences et voies possibles pour la recherche

Les résultats de l'étude confirment ce que dit la théorie du cumul des rôles au sujet de l'effet gratifiant (par opposition à la tension) de l'accroissement du nombre de rôles. Ils concordent aussi avec la constatation dans des travaux de recherche antérieurs d'un lien positif entre l'emploi et la santé. Les femmes qui avaient plus de rôles se portaient mieux physiquement que les autres, et les femmes qui avaient un emploi se portaient mieux physiquement que celles qui n'en avaient pas.

Il faut interpréter ces résultats avec prudence. On ne saurait supposer que la multiplication des rôles ou l'accession au marché du travail est synonyme d'amélioration de l'état de santé. Il est possible que celui-ci soit un facteur dans la décision de jouer tel ou tel rôle. Les éléments de causalité n'étaient pas vérifiables dans notre analyse. On ne peut juger de cet aspect qu'à l'aide de données longitudinales. Il faudrait suivre des

femmes tout au long de leur cycle de vie pour déterminer si les rôles influent sur la santé ou l'inverse.

L'étude ne s'est pas attachée à la qualité des rôles joués, mais uniquement à leur existence. Certains ont dit que cette qualité est ce qui compte le plus en matière de santé (Verbrugge, 1986). Les données analysées ne comprenaient pas de mesure des perceptions individuelles des rôles joués et on n'a pu, par conséquent, examiner le rapport entre la qualité des rôles et l'état de santé. Pour aborder ce genre de question, il faudrait que les chercheurs étudient la satisfaction ou le bonheur des gens dans les rôles qu'ils jouent.

On peut conclure dans l'ensemble à l'existence d'un fort lien positif entre l'emploi et la santé physique. Les chercheurs devraient s'intéresser à l'avenir à l'effet de chaque grand rôle sur la santé. L'étude indique que l'emploi est associé à l'amélioration de la santé, mais on ne peut dire au juste si c'est le seul rôle qui soit ainsi lié à la santé. On devrait enfin établir s'il y a un rapport entre un certain nombre de rôles ou une combinaison de rôles et une santé particulièrement bonne.

Références

Anson, O., et J. Anson, 1987. «Women's health and labour force status : An enquiry using a multi-point measure of labour force participation». Social Science and Medicine 25 : 57-63.

- Arber, S., N. Gilbert, et A. Dale. 1985. «Paid employment and women's health : A benefit or a source of role strain?» Sociology of Health and Illness 7 : 375-400.
- Coleman, L.M., et T.C. Antonucci. 1983. «Impact of work on women at midlife». Developmental Psychology 19 : 290-294.
- Froberg, D., D. Gjerdingen, et M. Preston, 1986. «Multiple roles and women's mental and physical health : What have we learned?» Women and Health 11 (2) : 79-96.
- Goode, W.J. 1960. «A theory of role strain.» American Sociological Review 25 : 483-496.
- Haynes, S.G., et M. Feinleib. 1980. «Women, work and coronary heart disease : Prospective findings from the Framingham heart study». American Journal of Public Health 70 : 133-141.
- Hibbard, J.H., et C.R. Pope. 1985. «Employment status, employment characteristics, and women's health». Women and Health 10 : 59-77.
- Hibbard, J.H., et C.R. Pope. 1987. «Employment characteristics and health status among men and women». Women and Health 12 (2) : 85-102.
- Jennings, S., C. Mazaik, et S. McKinlay. 1984. «Women and work : An investigation of the association between health and employment status in middle-aged women». Social Science and Medicine 19 : 423-431.
- Kutner, N.G. 1984. «Women with disabling health conditions : The significance of employment». Women and Health 9 (4) : 21-31.
- Lewin-Epstein, N. 1986. «Employment and ill-health among women in Israel». Social Science and Medicine 23 : 1171-1179.
- MacKay, C.J., et C.M. Bishop. 1984. «Occupational health of women at work : Some human factors considerations». Ergonomics 27 : 489-498.
- Marks, S.R. 1977. «Multiple roles and role strain : Some notes on human energy, time and commitment». American Sociological Review 42 : 921-936.
- Marshall, R., et B. Paulin. 1987. «Employment and earnings of women : Historical perspective». Dans K.S. Koziara, M.H. Moskow et L.D. Tanner (réd.) Working women : Past, present, future. 1-36. Washington, D.C : The Bureau of National Affairs, Inc.
- Muller, C. 1986a. «Health and health care of employed adults : Occupation and gender». Women and Health 11 (1) : 27-47.
- Muller, C. 1986b. «Health and health care of employed women and homemakers : Family factors». Women and Health 11 (1) : 7-26.
- Nathanson, C.A. 1975. «Illness and the feminine role : A theoretical review». Social Science and Medicine 9 (2) : 57-62.

- Nathanson, C.A. 1980. «Social roles and health status among women : The significance of employment». Social Science and Medicine 14 (6A) : 463-471.
- Northcott, H.C. 1980. «Women, work, and health». Pacific Sociological Review 23 : 393-404.
- Sieber, S.D. 1974. «Toward a theory of role accumulation». American Sociological Review 39 : 567-578.
- Statistique Canada. 1986. Caractéristiques familiales et activités sur le marché du travail, moyennes annuelles, 1977-1984. Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada. N° 71-533 au catalogue.
- Stellman, J.M. 1977. La santé des femmes au travail. Traduction de Louise E. Arsenault et Zita de Koninck, Montréal, Parti pris, 1983.
- Verbrugge, L.M. 1983. «Multiple roles and physical health of women and men». Journal of Health and Social Behavior 24 : 16-30.
- Verbrugge, L.M. 1986. «Role burdens and physical health of women and men». Women and Health 11 (1) : 47-77.
- Waldron, I. 1980. «Employment and women's health : An analysis of causal relationships». International Journal of Health Services 10 : 435-454.
- Waldron, I., J. Herold, et D. Dunn. 1982. «How valid are self-report measures for evaluating relationships between women's health and labour force participation?» Women and Health 7 : 53-66.
- Welch, S., et A. Booth. 1977. «Employment and health among married women with children». Sex Roles 3 : 385-396.
- Wheeler, A.P., E.S. Lee, et H.D. Loe. 1983. «Employment, sense of well-being and use of professional services among women». American Journal of Public Health 73 : 908-911.
- Woods, N.F., et B.S. Hulka. 1979. «Symptom reports and illness behavior among employed women and homemakers». Journal of Community Health 5 : 36-45.

Pressions concurrentielles sur les ressources de soutien communautaire

par

Diane Richler

Vice-présidente executive

Association canadienne pour l'intégration communautaire

Au moment où on m'a demandé de parler des «pressions concurrentielles sur les ressources de soutien communautaire», les conjectures concernant les compressions budgétaires prévues de façon imminente n'avaient pas encore monopolisé les gros titres de nos journaux ni les conversations des Canadiens de tout milieu. Étant donné l'humeur qui règne actuellement au pays, ce sujet paraît particulièrement actuel.

Même avant l'allocution de Ian Stewart hier, l'humeur prébudgétaire imposait à mon esprit une représentation visuelle. Pendant que j'écoutais M. Stewart, l'image se précisait de plus en plus : c'était les premières images du film «Les dents de la mer». J'entendais le battement menaçant toujours plus fort et plus proche -- la tension vient de ce que l'on a conscience d'une menace, mais que l'on ne sait pas avec certitude où cela frappera. Et de façon analogue, si les ressources de soutien communautaire font l'objet de pressions concurrentielles, est-il obligatoire qu'un groupe souffre au détriment d'un autre? Une fois de plus, je pense que M. Stewart nous a mis sur la bonne voie lorsqu'il a suggéré que si l'on veut rationaliser la compression des dépenses, il ne faut pas s'attacher à des questions

micro, mais se porter à un niveau macro. De façon analogue, même si nous ne devons pas faire face à des compressions budgétaires, nous savons tous que le gâteau des ressources a ses limites. Il est important que nous essayons de comprendre ce qui isole de nos jours un si grand nombre de groupes spéciaux dans nos collectivités si nous voulons plus adéquatement faire droit à leurs besoins à l'avenir sans être obligés d'entrer en concurrence pour déterminer lequel des groupes défavorisés est le *plus* défavorisé.

Ma discussion portera sur certaines des limites de la ségrégation des services et explorera un modèle d'intégration communautaire. Je tirerai mes exemples de mon expérience auprès des personnes atteintes d'un handicap mental.

L'idée d'éventuelles compressions budgétaires a évoqué pour moi la grande dépression. Je me souviens d'une histoire que mon père aime à raconter au sujet du fameux dimanche où sa famille s'apprêtait à s'asseoir à table à l'occasion de son festin hebdomadaire -- un poulet rôti tout entier -- le meilleur repas de la semaine. Au moment précis où tous se réunissaient autour de la table, une famille de cousins éloignés arriva et, bien entendu, on les invita à partager le repas. Ma grand-mère, se rendant compte que le poulet ne suffirait pas pour tout ce monde, murmura discrètement à l'oreille de chacun de ses trois fils de se gaver de pain et de refuser le poulet au moment où on leur passerait, en disant qu'ils n'avaient plus faim. Obéissants, ils se plièrent en se

consolant à l'idée du gâteau au chocolat qui suivrait. Une fois que les cousins arrivés à l'improviste eurent fini de nettoyer les os, on débarrassa la table. Ma grand-mère amena le magnifique gâteau, et annonça très vite : «Tous ceux qui n'avaient plus faim pour le plat principal sont privés de dessert!»

C'est exactement ce qui se passe sans arrêt pour les Canadiens défavorisés, que cela soit du fait d'une invalidité, de l'âge, de la maladie, de leur sexe ou de leur origine ethnique. On établit une série de critères d'accès à un programme ou à un service donné. Si l'on ne satisfait pas à ces critères, cela se traduit par une absence de service, même lorsque le besoin est grand. Le fait de satisfaire aux critères permet à l'individu de disposer de divers soutiens et services, souvent supérieurs à ses besoins. Par exemple, il arrive souvent, pour des familles qui ont du mal à s'en tirer d'elles-mêmes face à certains des défis posés par un enfant ayant des besoins complexes, qu'on leur demande de faire un choix : soit d'envoyer leur enfant dans une installation spécialisée aux frais du contribuable -- ce qui coûte souvent plus de 200 \$ par jour, ou de se débrouiller toutes seules. Tout ou rien. La plupart des parents ne demandent pas qu'on leur verse 75 000 \$ par an; ils voudraient simplement qu'on les soulage un peu -- peut-être en leur permettant de s'échapper pendant une fin de semaine tous les deux mois -- mais sauf dans quelques provinces, ce genre d'aide souple n'existe pas. Une étude récente confirme ce que

les familles savent depuis longtemps : les programmes canadiens de services sociaux comportent un préjugé intrinsèque en faveur du soutien sous forme de soins en dehors de la famille (The G. Allan Roeher Institute, 1989 : 60). En d'autres termes, la seule façon d'accéder à ce que nous qualifions de systèmes de soutien exige souvent que l'on détruise les soutiens naturels fondés sur l'amour que la famille veut assurer.

Il y a un grand nombre de ce genre de cercles vicieux dans la vie des personnes atteintes d'un handicap mental. En gagnant accès à un service spécialisé, elles bénéficient souvent d'un service excessif et renoncent à tout rôle de membres jouissant d'estime et contribuant à la société.

À la fin des années 1960, notre association a mené une étude rudimentaire des besoins et des ressources afin de déterminer les sommes dont il faudrait disposer pour construire et faire fonctionner toutes les «écoles spéciales», tous les «foyers de groupe spéciaux» et les ateliers protégés que l'on considérait à l'époque comme la panacée si l'on voulait satisfaire aux besoins de toutes les personnes atteintes d'un handicap mental. Mes prédécesseurs se sont rapidement rendu compte qu'il n'était pas raisonnable d'attendre d'un gouvernement, fût-il le mieux disposé du monde, de trouver une somme qui s'approcherait le moins de celle que nécessiterait le financement de tels services, et qu'il fallait rechercher des solutions

différentes. C'est ce même genre de philosophie qu'évoquait le président d'une université canadienne dont le *Globe and Mail* d'hier rapportait qu'il avait dit «si nous ne disposons pas de l'argent, nous devons nous servir de notre tête.»

Marcia Rioux, directrice de The G. Allan Roeher Institute, nous offre un nouveau cadre de référence dans son article récent intitulé «Last in the Queue» (Rioux, 1989). Elle y démontre comment nous avons, à titre de société, accolé aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel l'étiquette d'infériorité sociale. Ensuite, nous avons mis au point des soins et des traitements qui comprennent des dispositions juridiques, des politiques et des programmes fondés sur cette étiquette. Nous avons créé des critères à l'égard de nos programmes génériques qui excluent systématiquement les personnes ayant un handicap mental, puis nous nous efforçons de rationaliser la nécessité de systèmes parallèles et distincts.

Aussi longtemps que nous essayerons de suppléer à l'absence de ressources par la construction de systèmes distincts, nous ne ferons que nuire à notre propre cause. Nous risquons de traiter les symptômes plutôt que la cause de l'exclusion d'un grand nombre de Canadiens de leurs communautés et de leurs réseaux de soutien naturel. Lorsque nous construisons des systèmes séparés, nous créons automatiquement une concurrence entre les groupes nécessiteux. En construisant des systèmes intégrés

conçus au bénéfice des plus nécessiteux, nous éliminons la concurrence et nous tablons sur la force.

Permettez-moi de vous donner un exemple. Au cours de ces dernières années, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire a vigoureusement préconisé l'intégration en éducation. Notre association a pour politique que les enfants atteints d'un handicap mental devraient être instruits dans des classes normales côte-à-côte avec leurs camarades types. Ces dernières années, un grand nombre de commissions scolaires dans tout le pays, et un ministère provincial de l'éducation, ont entrepris l'application d'une telle politique, en règle générale par la transformation des ressources de l'ancien système spécial d'enseignement, y compris du personnel, à l'appui du système ordinaire. La recherche officielle sur l'efficacité de ce genre de programme en est aux balbutiements. Par contre, j'espère qu'on me permettra malgré ce stade de la recherche de m'exprimer à titre de mère de trois enfants d'âge scolaire et de vous faire partager une observation. Mon travail m'a donné l'occasion de visiter des dizaines de salles de classe dans l'ensemble du pays et dans le monde entier. Je suis constamment frappée par une observation qui revient partout : ce sont les classes qui savent intégrer des enfants atteints de handicaps à des degrés divers qui correspondent à celles où j'aimerais que mes enfants se trouvent. On y encourage l'apprentissage individualisé -- non seulement pour l'enfant handicapé,

mais pour tous les enfants. On y déborde d'activités; on y favorise la collaboration entre élèves, on y favorise la collaboration entre les membres du personnel. On est en mesure d'y satisfaire également les besoins de l'enfant ne sachant pas parler, de l'aveugle ou de l'enfant doué. Bref, l'élimination de la ségrégation dans l'enseignement à l'égard des enfants ayant un handicap mental peut renforcer l'enseignement au bénéfice de tous les enfants.

Si notre objectif consiste au départ à inclure les personnes ayant un handicap mental dans nos communautés, nous constaterons vite que la manière d'atteindre notre objectif ne consiste pas à créer une série de services spéciaux, mais à veiller systématiquement à ce que tous les services sociaux favorisent une telle inclusion. Ce genre d'approche a des ramifications sur le plan de la législation, des politiques, de la recherche, de la planification et du perfectionnement de la main-d'œuvre. Pour vous éviter de trouver la tâche écrasante, permettez-moi de vous rappeler quelques exemples et occasions magnifiques du présent symposium. J'ai été ravie d'entendre Donna Lero appeler de ses vœux l'apparition d'une vision élargie des motifs pour lesquels les familles ont besoin de services de garde d'enfant. Parmi ces motifs, on comptait les besoins spéciaux d'un enfant atteint d'un handicap. Dans un modèle plus traditionnel, on aurait mentionné les besoins de garde concernant les enfants types, sans tenir compte des enfants handicapés. On aurait

ensuite créé un système dont on aurait exclu les enfants handicapés, et à une date ultérieure, leurs parents tenteraient de justifier la nécessité d'un service spécial ou d'un service annexe. Le modèle de Donna Lero inclut les enfants handicapés dès le début, légitime leurs besoins spéciaux et élimine potentiellement les pressions contradictoires de l'avenir.

On pourrait suivre une méthode analogue pour la plupart des exemples cités hier. Après que l'on a entrepris une éducation en matière de sida, il n'est plus temps de se demander si les personnes atteintes d'une invalidité ont elles aussi besoin de renseignements sur le sida. Une approche intégrée exige que l'on tienne compte des besoins spéciaux des personnes ayant un handicap avant de mettre au point un plan, de manière à ne pas les exclure. Les récentes recherches dans le domaine des abus sexuels montrent à l'évidence les souffrances inutiles que l'on provoque en excluant un groupe de personnes du bénéfice de l'information concernant leur propre protection (The G. Allan Roeher Institute, 1988).

Lorsqu'on examine la recherche sur le vieillissement, il faut se rappeler que les personnes atteintes d'une invalidité vieillissent en même temps que le reste de la population. Assurons-nous que nous ne les oublions pas dans notre recherche, sans quoi nous risquons de mettre au point des politiques et des programmes qui poursuivront la marginalisation des personnes atteintes d'une d'invalidité.

Avant de parler d'autre chose que de recherche, je voudrais souligner la nécessité de disposer d'une base beaucoup plus étendue de renseignements concernant les personnes atteintes d'une invalidité. Statistique Canada mérite des félicitations pour s'être adressée à des groupes tels que l'ACIC à l'occasion du présent symposium. Nous sommes optimistes et pensons que cela conduira à la mise au point d'une base de renseignements sur les Canadiens ayant un handicap mental.

Avant de conclure, je voudrais m'assurer que je ne vous laisse pas l'impression erronée qu'il est facile de réconcilier les pressions concurrentielles sur les ressources de soutien communautaire. Tout au contraire, ce que je dis, c'est que pour résoudre ces pressions, nous devons procéder à des ajustements à un niveau plus large de la société qui favorisera l'inclusion de tous les Canadiens au tissu de la société. Cela ne pourra se produire que si nous sommes prêts à démanteler un certain nombre de systèmes très puissants et solidement en place. Pour l'ACIC, le premier système qu'il faut viser à détruire est celui des institutions (Canadian Association for Community Living, 1987), et ce pour deux grandes raisons, toutes deux issues de la recherche et d'expériences pénibles. Tout d'abord : il n'y a aucun motif moral, juridique ou thérapeutique qui permette de justifier l'incarcération de personnes pour la simple raison qu'elles ont un handicap mental. En second lieu : aussi longtemps que les institutions continueront d'absorber

des ressources, il n'y en aura jamais assez pour constituer des soutiens sociaux dans la communauté. Nous devons redistribuer les sommes actuellement attribuées aux institutions pour les verser à la communauté.

Après les institutions, la deuxième cible importante que nous visons est constituée par la ségrégation du système d'enseignement. J'ai déjà indiqué pour quelles raisons je favorisais l'enseignement intégré. Le système suivant qu'il s'agira de remettre en question est celui des ateliers protégés, qui empêche systématiquement les individus de participer à leur communauté en tant que citoyens estimés, apportant leur contribution. Après les ateliers protégés, nos cibles ne sont pas aussi directes. Un certain nombre de foyers de groupe traditionnels éveillent la suspicion lorsqu'on examine les moyens qui permettent aux individus d'exercer une plus grande autonomie dans l'élaboration d'un style de vie personnel.

Simultanément avec le démantèlement de certains de ces vieux systèmes, nous devons commencer à travailler à un niveau plus large de la société pour déceler les obstacles à l'intégration, et commencer à les éliminer tout en créant des possibilités qui permettent de maximiser l'intégration. En règle générale, cela partira des points forts et des besoins des individus, se fera avec souplesse et s'appuiera sur des soutiens naturels.

Il ne serait pas opportun de procéder à une recherche sur la ségrégation des services. Il vaudrait mieux que nous concentrions notre attention sur des questions de société plus large, telles que celle du revenu. L'un des thèmes de recherche naissants est celui de l'autodétermination : comment les personnes ayant un handicap mental peuvent-elles se voir confier la maîtrise de décisions dont dépend leur vie? Pouvons-nous rendre cette maîtrise possible en attribuant des fonds aux individus plutôt qu'aux services? The G. Allan Roeher Institute fait actuellement des recherches dont proviendront des amorces de réponse à cette question. C'est un défi pour chacun d'entre nous.

Références

Canadian Association for Community Living. 1987. Community Living 2000. Toronto.

The G. Allan Roeher Institute. 1988. Vulnerable : Sexual Abuse and People with an Intellectual Handicap. Toronto.

The G. Allan Roeher Institute. 1989. Income Security : The Disability Income System in Canada. Toronto.

Rioux, Marcia. Winter 1989. «Last in the Queue», entourage supplement, vol. 4, no. 1.

Rapports que présente l'utilisation de soutiens officiels et non officiels par la population âgée

par

Leroy O. Stone, Division des systèmes de soutien familiaux et sociaux, Statistique Canada et Margaret DeWit, Department of Sociology

The University of Western Ontario

Objet de l'étude

L'analyse vise à établir ce que pourrait nous apprendre l'Enquête sociale générale de 1985 sur les effets de l'utilisation de sources de soutien non officielles sur le degré ou le régime d'utilisation de sources officielles. Un certain nombre de chercheurs américains se sont intéressés à cette question et, au Canada, des chercheurs comme Neena Chappel, Betty Havens et Carolyn Rosenthal ont fait de même en exploitant les données de la Manitoba Health Services Commission ou de données recueillies dans le cadre d'enquêtes locales. L'Enquête sociale générale de 1985 fournit une rare occasion d'étudier ces aspects en se fondant sur un échantillon national relativement important.

L'intérêt théorique pour les réseaux sociaux et les caractéristiques du soutien qu'ils apportent est d'abord né avec le plus de vivacité chez les anthropologues culturels et subit maintenant la forte influence des travaux des psychologues sociaux. On peut facilement constater l'attention portée à cette question dans les études de pionniers de la théorie sociologique comme

Durkheim (1893, 1897, 1912), Cooley (1909) et Simmel (1955). Les sociologues mettent l'accent depuis quelques années sur les diverses fonctions de l'appartenance aux structures sociales officielles ou non officielles qui se trouvent à la base de l'organisation collective. La démarche sociopsychologique s'attache aux perceptions, aux expériences et aux résultats individuels du soutien, ainsi qu'aux interactions caractéristiques des comportements d'aide. En revanche, la démarche macrosociologique adoptée ici se concentre sur les ressources de soutien, les mouvements de ces ressources et les structures collectives (groupes et collectivités) qui permettent ces mouvements et déterminent en partie qui bénéficiera d'une aide importante et qui en sera privé.

Dans le document, nous examinons certaines données statistiques sur les aspects des rapports entre les réseaux officiels et non officiels sur lesquels reposent toutes les structures de soutien possibles des personnes âgées. Nous portons avant tout notre regard sur la nature et l'importance des liens entre l'obtention d'une aide de sources officielles et les caractéristiques du réseau non officiel actuel ou possible de membres de la famille, d'amis et de voisins. Cette orientation pourrait jouer un grand rôle parce que le meilleur moyen de comprendre les tendances de l'utilisation de services officiels par les personnes âgées est de reconnaître le rôle souvent marquant joué par le réseau non officiel dans la façon dont les

membres du réseau ont accès et recourent aux services officiels.

Dans notre société moderne, les réseaux de soutien officiels et non officiels fonctionnent fréquemment ensemble et se trouvent ainsi liés à de nombreux stades importants (Lipman et Longino, 1982). Les réseaux officiels se composent habituellement des organismes de services gouvernementaux et bénévoles qui sont outillés pour fournir des services sanitaires et sociaux professionnels aux personnes âgées d'une collectivité (Branch et Jette, 1983). En revanche, le soutien non officiel peut venir d'un réseau social ou «informel» habituellement formé de membres de la famille, d'amis et de voisins.

Nous supposons que l'efficacité de l'aide reçue dépend en partie de l'intégration des sources officielles et non officielles. Un autre facteur de notre démarche est l'hypothèse selon laquelle l'importance et la nature de l'utilisation des sources officielles de soutien influent sur la capacité d'aide du réseau non officiel.

L'espace étant restreint, nous nous contenterons d'étudier avec nos données empiriques un seul type d'aide, l'aide dans le domaine des travaux ménagers. À cet égard, le questionnaire de l'Enquête sociale générale de 1985 demandait aux enquêtés s'ils avaient reçu de l'aide pour les travaux ménagers et, si oui, de qui et à quelle fréquence. Ceux qui déclaraient avoir bénéficié d'une telle aide devaient en outre préciser s'ils seraient capables de se passer de l'aide qu'ils disaient avoir reçue.

Notre principale hypothèse est que, même après une prise en compte des effets de mesure des autres variables de notre modèle, les différences entre les groupes sur le plan de l'utilisation des sources non officielles de soutien et de la composition et de la fréquence des contacts avec des réseaux non officiels possibles déterminent des variations significatives de l'intensité du recours à des services officiels d'aide en matière de travaux ménagers.

Réserves importantes

Faisons deux réserves avant de poursuivre. D'abord, dans bien des cas, ce sont des individus qui fournissent des services sociaux comportant une utilisation de temps personnel, que la source d'aide soit officielle ou non. Pour les sources aussi bien officielles que non officielles, il peut être fort difficile de trouver et de garder un nombre suffisant de personnes formées, motivées et expérimentées en vue de la prestation de ces services. Il ne faudrait pas penser que «soutien officiel» est synonyme de source sûre de ressources humaines pour la prestation des services.

En second lieu, il importe de bien distinguer «réseau non officiel» et «soutien non officiel», ce dernier aspect étant un type de ressources ou d'activités découlant d'interactions ou de relations dans un réseau non officiel (Cantor, 1975). Wellman (1981) a établi une distinction semblable entre les réseaux sociaux et les réseaux de soutien et indiqué que les réseaux sociaux constituent

un phénomène complexe où les relations ou les échanges entre les individus ne relèvent pas tous du soutien. Certaines influences peuvent être considérées comme des éléments d'aide et d'autres, non (on trouve un argument semblable dans Gallo, 1982; Rundall et Evashwick, 1982; DeWit, 1986).

Modèle général

Notre modèle général que présente la figure 1 dit qu'on peut trouver les causes principales et immédiates du recours à des sources officielles de services pour les activités de la vie quotidienne, dans les divers aspects de la situation fonctionnelle, sanitaire et socio-économique des gens. Toutefois, l'incidence de ces variables est en partie déterminée par l'importance et la nature de l'utilisation de l'aide du réseau de soutien non officiel.

Dans ce modèle, le recours à des éléments de soutien non officiels dépend de la composition du réseau de soutien ainsi que des valeurs culturelles et des régimes d'interaction qu'entretient ce réseau.

Dans l'opérationnalisation de notre mesure des aspects de l'utilisation des sources d'aide non officielles, nous avons mis l'accent sur l'obtention dans les travaux ménagers d'une aide «informelle» de chacun des membres de la famille immédiate (conjoint et enfants), des autres parents et des amis ou des voisins.

La fréquence des contacts avec les membres du réseau de soutien non

officiel est un autre aspect-clé de l'utilité de ces sources non officielles. Au moyen des données de l'ESG, nous avons évalué la fréquence des contacts avec les membres du réseau non officiel possible que forment le conjoint, les enfants, les autres parents et les amis intimes.

Méthodologie

On peut juger de l'utilité «prévisionnelle» du modèle comme nous l'appliquons en comparant celui-ci à un modèle de «prévision aveugle». Ce dernier modèle affirme simplement que, dans chaque sous-groupe de la population, nous aurons une même distribution de fréquence d'utilisation de sources d'aide officielles (dans les travaux ménagers) pour ceux qui ont obtenu une aide de cette nature. L'autre prévision possible est que chaque sous-groupe présentera en la matière une distribution de fréquence qui dépendra de sa composition en ce qui concerne les variables explicatives clés de la tendance à utiliser des sources officielles. Dans une annexe de la version non abrégée du présent document, nous exposons comment nous avons effectué cette prévision et nous en décrivons les aspects techniques.

Constatations

Une fois opérationnalisé à l'aide des définitions et des procédures à la version non abrégée du présent document, le modèle présenté plus haut réussit beaucoup mieux (amélioration de presque 84%) qu'une «prévision aveugle» à rendre compte des distributions de

fréquence de plusieurs sous-groupes de la population sur le plan du recours à des sources officielles d'aide pour les travaux ménagers.

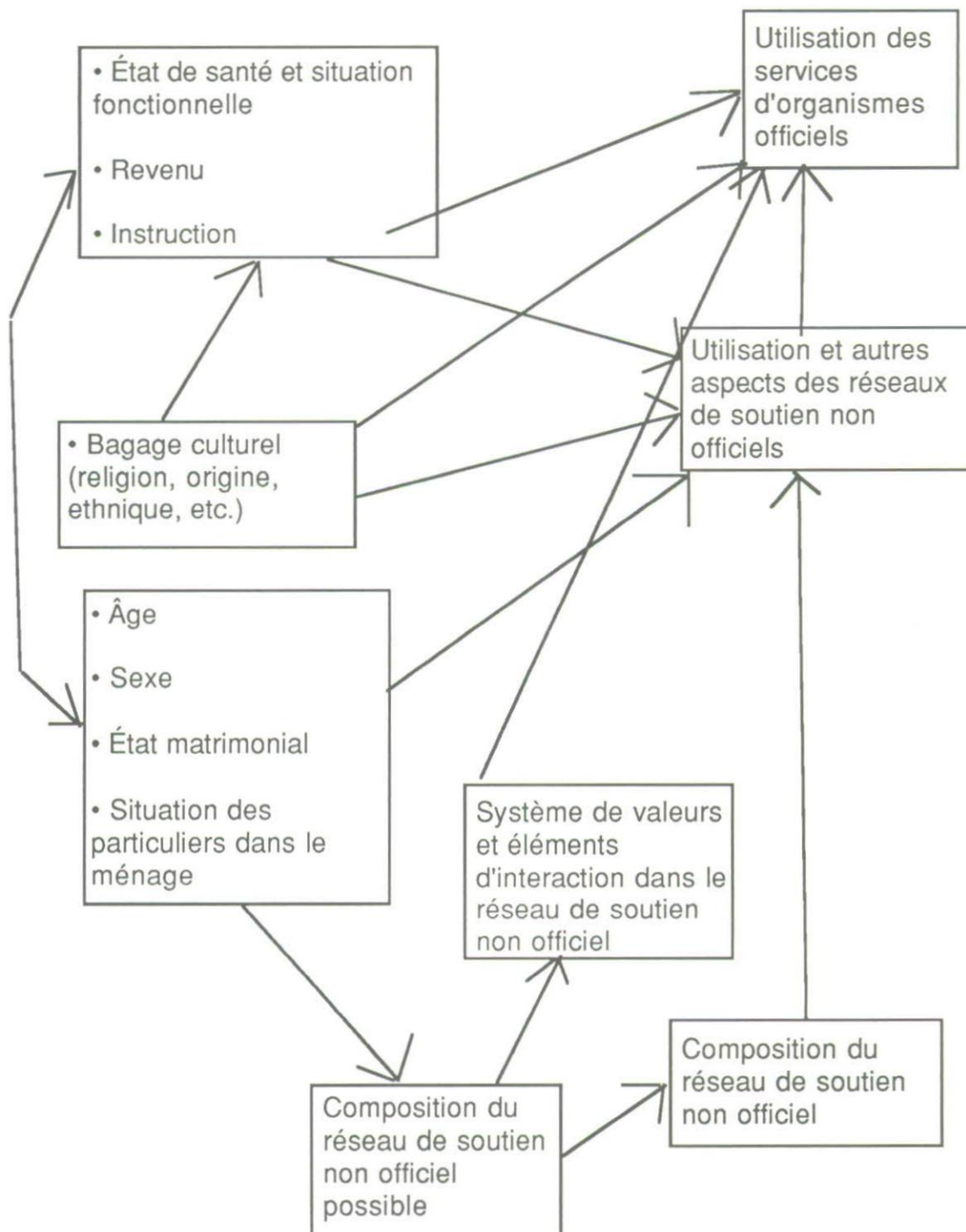
Les chiffres de la figure 2 entrent dans cette proportion de 84%. (Les flèches sans chiffre ne jouent aucun rôle dans l'«ajustement» du modèle pour la présente étude.) L'addition des chiffres de cette figure donne environ 100% après inclusion du gain de précision prévisionnelle commun aux variables. Ces chiffres sont en effet des éléments de mesure de la force statistique (à ne pas confondre avec la puissance causale) de certains aspects dans la description de ce gain de précision par rapport au modèle de prévision «aveugle».

Les effets directs de l'incapacité et du bagage culturel représentent seulement 9% de ce gain. Il faut toutefois se rappeler que ces chiffres viennent d'un exercice de description statistique d'une «variation transversale».

La composition des ménages et le sexe ont un fort lien direct avec l'amélioration de la précision. Ces aspects rendent compte respectivement de 37% et de 15% du gain. Ils constituent des indicateurs des aspects utiles du réseau de soutien non officiel en place ou possible.

Les graphiques 1 à 5 décrivent les caractéristiques d'association en ce qui concerne certaines des variables clés mentionnées plus haut. Je me contenterai d'évoquer ce que montrent ces graphiques. (Voir Stone 1988, chapitre 3.)

Figure 1
Le modèle



Le graphique 1 indique que les femmes âgées de 55 ans et plus utilisaient plus que les hommes les sources organisationnelles d'aide dans les travaux ménagers. Ainsi 17% des femmes qui disaient avoir reçu un appui de cette nature parlaient d'une aide au moins hebdomadaire de ces sources structurées, contre 5% seulement dans le cas des hommes. Cette différence tenait sans doute à la variation hommes-femmes sur le plan de la composition par âge et de l'état matrimonial.

Comme on peut le voir au graphique 2, les différences d'état matrimonial selon le sexe sont un autre élément d'explication du grand écart entre les hommes et les femmes dans les taux d'obtention de l'aide du conjoint pour les travaux ménagers. Quelque 88% des hommes plus âgés qui disaient avoir reçu de l'aide pour les travaux ménagers mentionnaient leur conjoint, contre 41% seulement dans le cas des femmes. La vaste majorité de ces hommes étaient mariés, situation qui contrastait vivement avec celle des femmes dont une proportion appréciable étaient veuves (voir Stone et Frenken, 1988).

Chez les femmes plus âgées, c'est aussi un important élément d'explication du recours plus grand aux enfants, aux autres parents et aux organismes d'aide pour les travaux ménagers.

Selon le graphique 3, les personnes qui vivent seules font beaucoup plus appel aux sources organisationnelles dans les travaux ménagers. Il y a

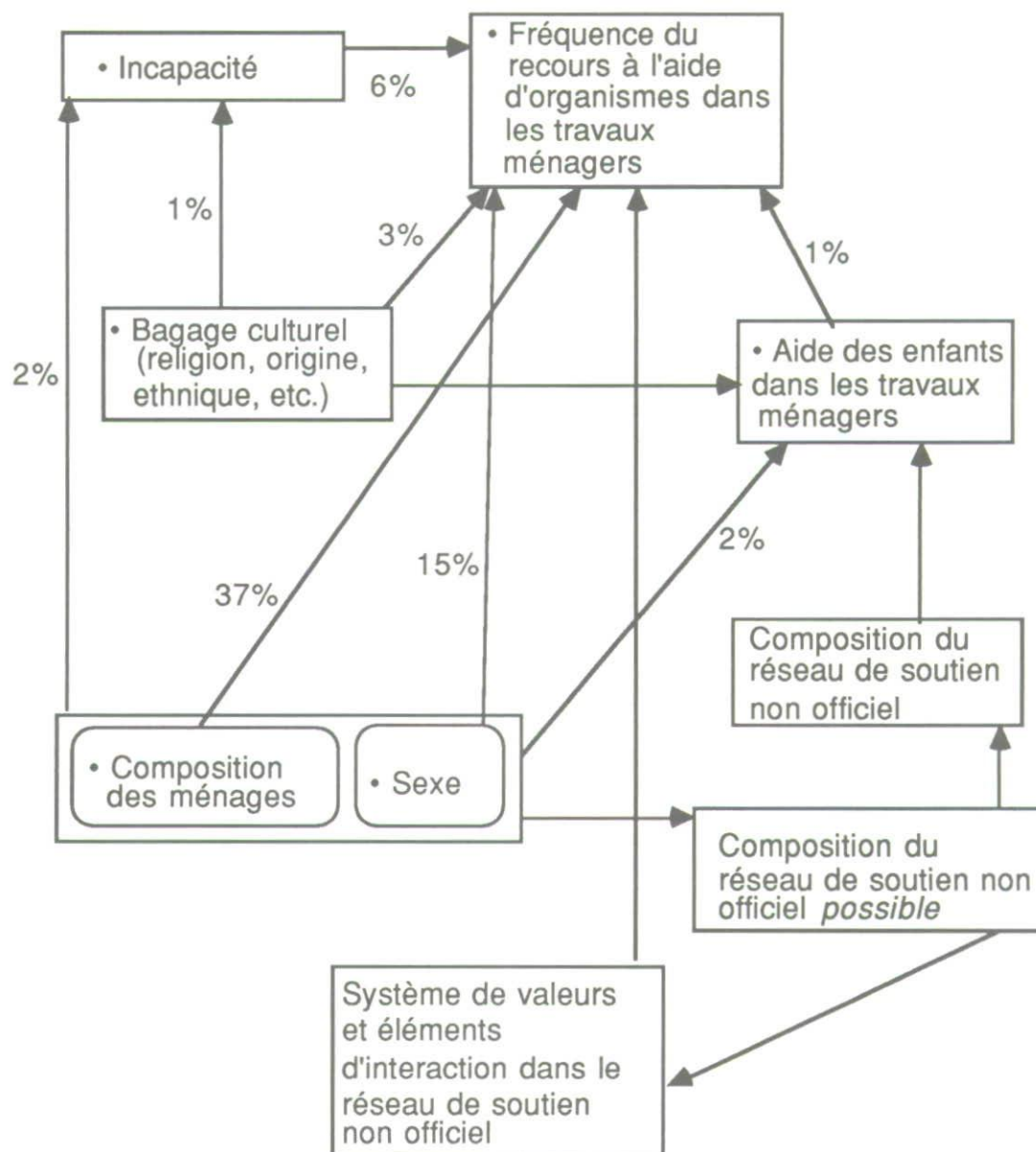
progression constante de la fréquence des mentions d'utilisation hebdomadaire de sources structurées au fur et à mesure que nous passons des couples aux célibataires vivant avec d'autres personnes et enfin aux personnes seules.

Le graphique 4 indique une grande différence apparente selon le sexe sur le plan de l'incidence des incapacités graves sur la fréquence du recours aux sources organisationnelles dans les travaux ménagers. On relève un léger écart entre les hommes fortement handicapés et les hommes légèrement ou modérément handicapés pour la fréquence des mentions d'utilisation hebdomadaire de sources structurées. Cette différence entre les deux catégories d'incapacité est beaucoup plus marquée chez les femmes, les femmes sérieusement handicapées signalant beaucoup plus fréquemment un recours considérable à l'aide d'organismes pour les travaux ménagers. Cette différence selon le sexe s'explique en partie par des variations de composition par âge entre les hommes et les femmes plus âgés. Il convient de noter que, dans le graphique 4, on tient compte en partie de l'état matrimonial.

L'aide obtenue de parents autres que le conjoint, et notamment des enfants, dans les travaux ménagers était aussi liée à une diminution des mentions d'utilisation de sources organisationnelles. C'est ce qui ressort du graphique 5, où on garde constante la variable du degré

Figure 2
Variables et résultats partiels de l'application du modèle

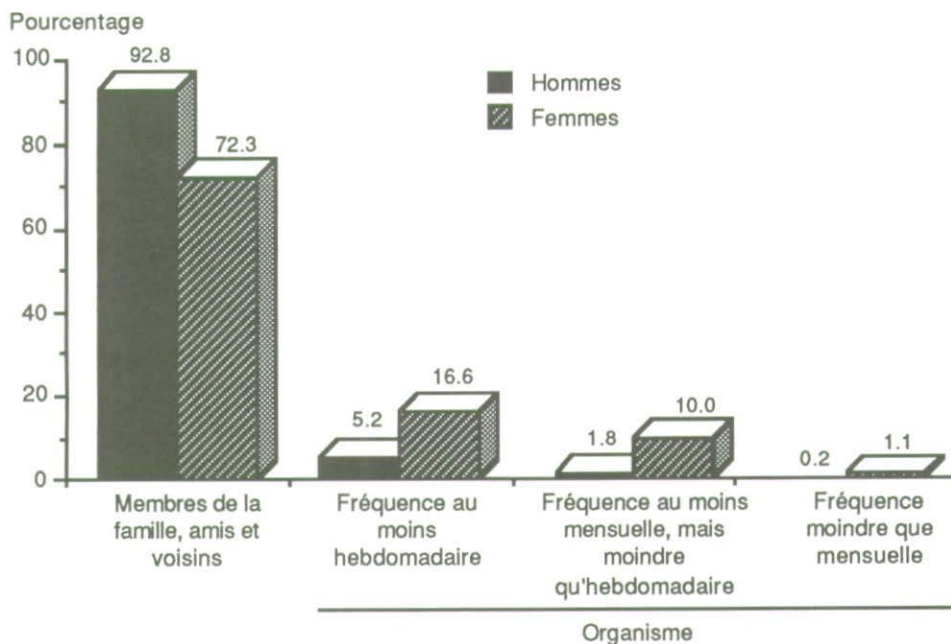
(Seuls les aspects dont la désignation est précédée d'un • ont joué un rôle dans l'application.)



Source : L'Enquête sociale générale de 1985.

Graphique 1

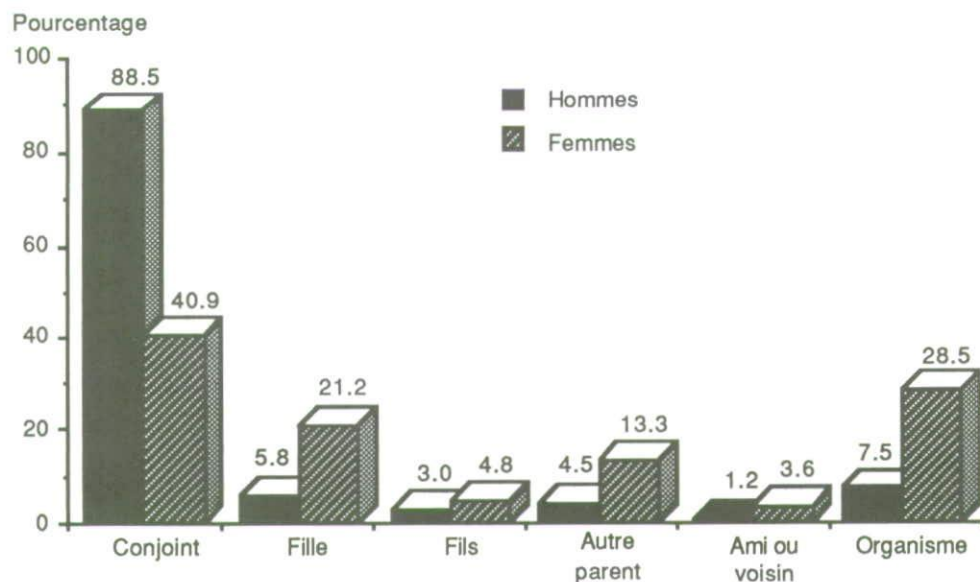
Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe, Enquête social générale de 1985, Canada



Nota : La source «organisme» se divise en trois catégories de fréquence. Il est possible de présenter ces mêmes catégories pour la source «membres de la famille, amis et voisins».

Graphique 2

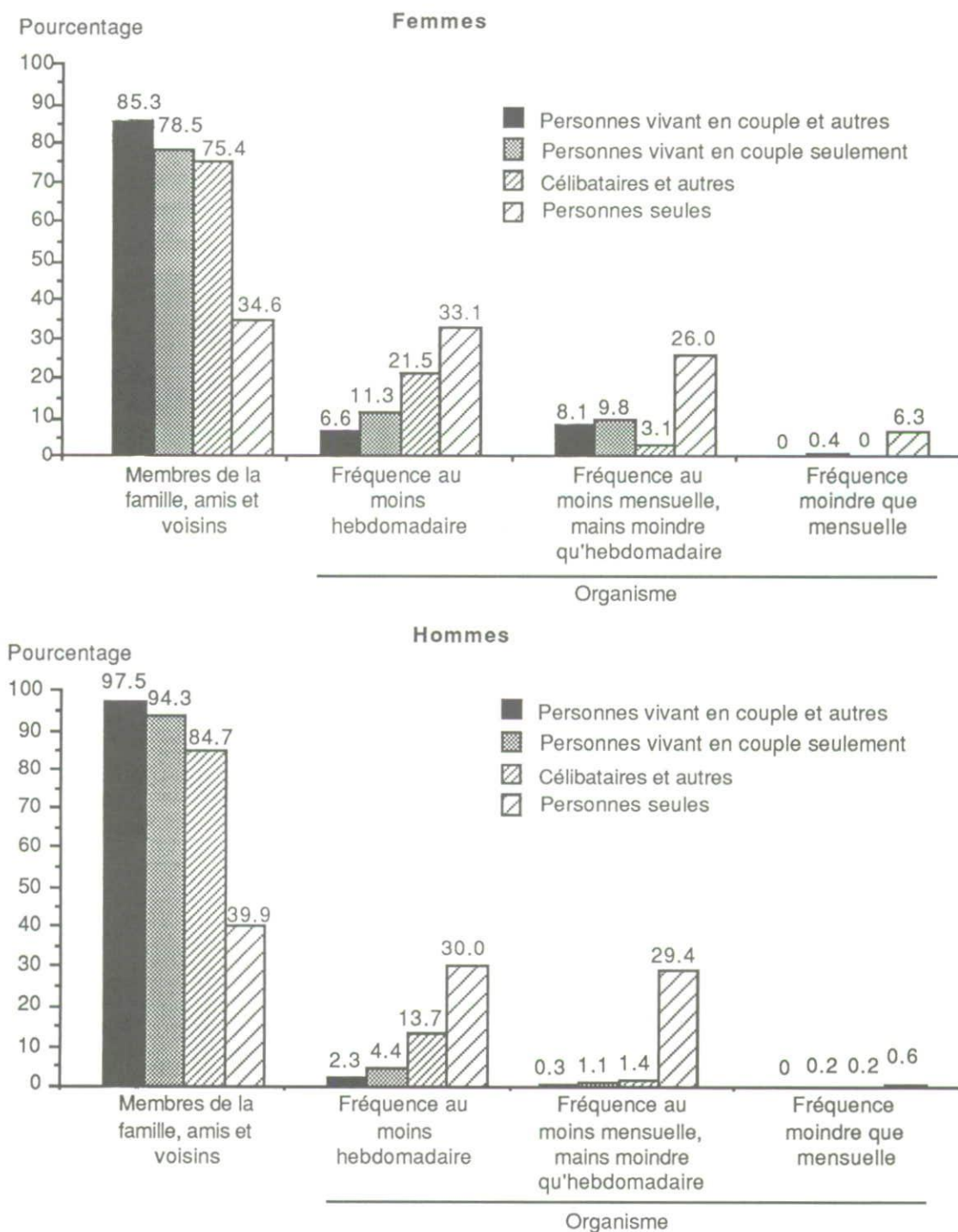
Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques sur le détail des sources selon le sexe, Enquête sociale générale de 1985, Canada



Source : L'Enquête sociale générale de 1985.

Graphique 3

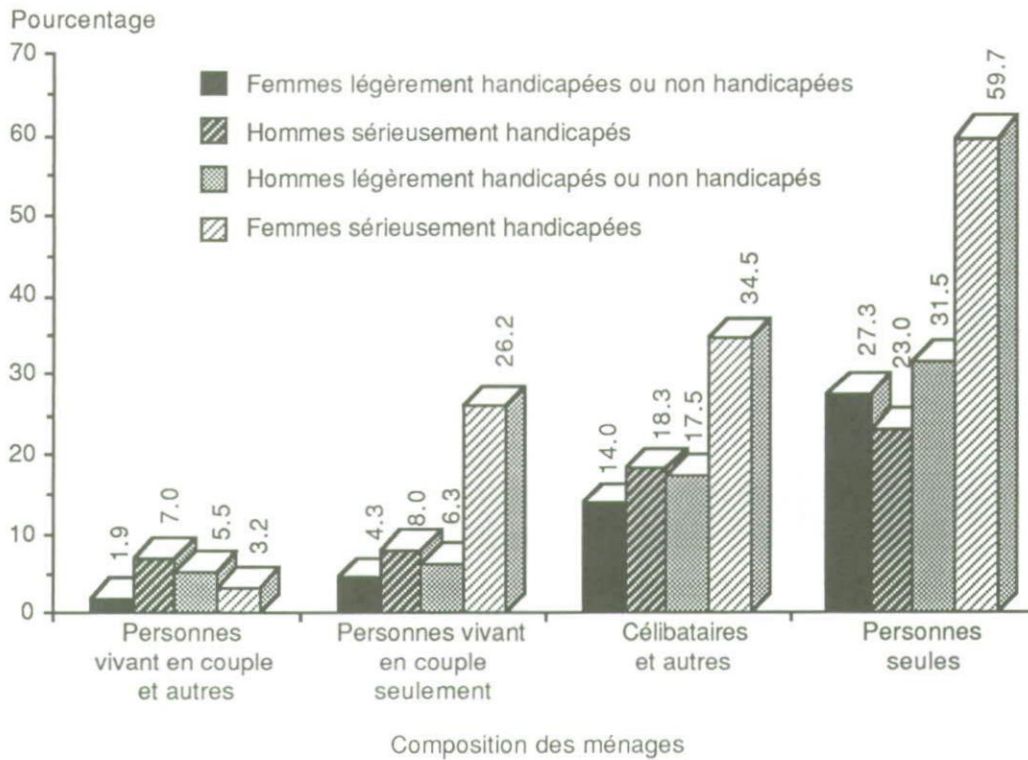
Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe et la composition des ménagers, Enquête sociale générale de 1985, Canada



Source : L'Enquête sociale générale de 1985.

Graphique 4

Fréquence relative des mentions d'une aide au moins hebdomadaire de sources officielles dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus selon le sexe, le degré d'incapacité évalué et la composition des ménagers, Enquête sociale générale de 1985, Canada



Nota : La fréquence relative est le pourcentage de sources (nombre total) desquelles les enquêtés disent avoir reçu de l'aide dans les travaux ménagers. Le questionnaire de l'enquête permettait d'énumérer les neuf différentes sources dont les enquêtés avaient reçu de l'aide.

Source : L'Enquête sociale générale de 1985.

d'incapacité. Cette figure indique une augmentation appréciable du nombre de mentions de recours fréquent à l'aide d'organismes dans le cas des gens sérieusement handicapés qui ne sont pas aidés par leurs enfants dans les travaux ménagers. La tendance est particulièrement accentuée chez les femmes.

Des indications semblables, mais moins frappantes se dégagent des données sur l'aide reçue des autres

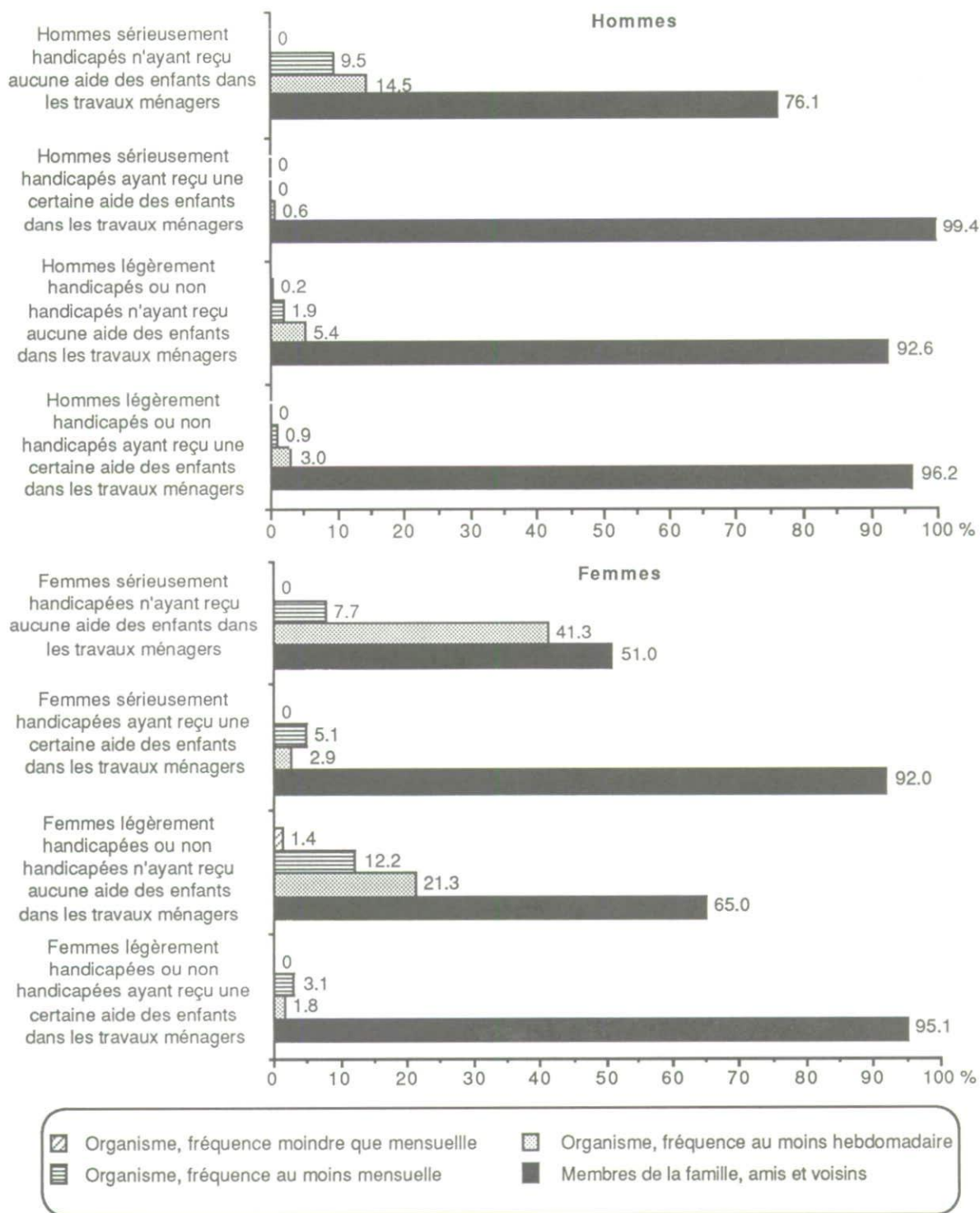
parents ou des amis dans les travaux ménagers (aspect que nous n'aborderons pas à cause du manque d'espace).

En conclusion

Pour résumer, disons que les contacts avec les proches parents et les amis étaient des éléments significatifs de prévision de l'utilisation de services ménagers officiels dans le cadre de cette analyse transversale. L'aide supérieure à la normale que l'on reçoit

Graphique 5

Fréquence relative des mentions d'autres sources d'aide dans les travaux ménagers, personnes âgées de 55 ans et plus qui ont dit avoir reçu une aide de cette nature, statistiques selon le sexe, le degré d'incapacité et l'obtention d'une aide des enfants dans ces travaux, Enquête sociale générale de 1985, Canada



Source : L'Enquête sociale générale de 1985.

du réseau de soutien non officiel est habituellement liée à un recours inférieur à la normale aux sources officielles d'aide, la variable du degré d'incapacité étant constante. Il importe de noter que, si on laisse varier le degré d'incapacité, l'aggravation de l'incapacité peut déterminer une augmentation de l'utilisation d'éléments de soutien officiels et non officiels dans les travaux ménagers.

Références

- Branch, L. et A. Jette. 1983. «Elders' Use of Informal Long-Term Assistance.» The Gerontologist 23 : 51-56.
- Canada. Statistique Canada. 1987. Santé et aide du milieu. 1985. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. N° 11-612F, n° 1 au catalogue.
- Cantor, M.H. 1975. «Life Space and the Social Support System of the Inner-City Elderly of New York.» The Gerontologist 15 : 23-26.
- Cooley, C.H. 1909. Social Organizations. New York : Scribner.
- DeWit, David J. 1986. «The Impact of Demographic Change on Characteristics of the Elderly's Kin Networks.» Thèse de maîtrise non publiée. London, Ontario : Department of Sociology, The University of Western Ontario.
- Durkheim, E. 1893. De la division du travail social. Paris : F. Alcan.
- Durkheim, E. 1897. Le suicide: étude de sociologie. Paris : F. Alcan.
- Durkheim, E. 1912. Formes élémentaires vie religieuse. Paris : F. Alcan.
- Gallo, F. 1982. «The Effects of Social Support Networks on the Health of the Elderly.» Social Works in Health Care 8 : 65-74.
- Lipman, A. et C.F. Longino. 1982. «Formal and Informal Support: A Conceptual Clarification.» Journal of Applied Gerontology 1 : 141-146.
- Rundall, T.G. et C. Evashwick. 1982. «Social Networks and Help-Seeking Among the Elderly.» Research on Aging 4 : 205-226.
- Simmel, G. 1955. Conflict. Glencoe, Illinois : Free Press.
- Stone, Leroy O. 1988. Liens de famille et d'amitié chez les Canadiens âgés. Rapport préliminaire sur les résultats de l'Enquête sociale générale. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. N° 89-508 au catalogue de Statistique Canada.
- Stone, Leroy O. et Hubert Frenken. 1988. Recensement du Canada 1986. Les personnes âgées au Canada. Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services Canada. N° 98-121 au catalogue de Statistique Canada.
- Wellman, B. 1981. «Applying Network Analysis to the Study of Support,» dans B.H. Gottlieb (éd.), Social Networks and Social Support. Beverly Hills, C.A. : Sage.

Réactions aux communications présentées dans le chapitre 5

Maria de Wit

*Assistant Director, Community Services
Department, Municipality of Metropolitan
Toronto*

Étant spécialiste de la puériculture, je limiterai mon intervention à ce sujet. J'aimerais vous entretenir en particulier des problèmes budgétaires et faire le lien entre cet aspect et certains commentaires qui ont été formulés précédemment.

L'un des points soulevés dans un document que m'a remis Leroy Stone concerne le bénévolat dans les services de garde des enfants. Fait intéressant, les bénévoles qui travaillent dans ce secteur se recrutaient surtout, jusqu'à tout récemment, au sein du personnel des établissements de services de garde. J'ai commencé ma carrière dans ce domaine dans une garderie coopérative où j'ai fait plus de bénévolat que de travail rémunéré.

Le problème qui se pose actuellement dans les services de garde des enfants est le suivant : les employés croient que les politiques mises en œuvre par les administrations fédérale, provinciales et -- dans notre cas -- municipales contiennent davantage d'engagements en matière de garde des enfants et de financement. Il en résulte que le personnel fait moins de bénévolat, et qu'un besoin de recruter d'éventuels bénévoles se crée. Cela augmente le dilemme du financement des établissements des services de garde d'enfants.

Howard Clifford a dit qu'en substance, deux facteurs influent sur le réseau des services de garde des enfants : l'admissibilité aux subventions et l'expansion du régime de subventions. Je vais vous parler de ce contexte en prenant le cas particulier de l'Ontario, car je connais mieux cette province que l'ensemble du Canada. Le budget total alloué aux services de garde des enfants dans la région urbaine de Toronto en 1989 se chiffre à 109 \$ millions. La province de l'Ontario verse un autre 16 \$ millions sous forme de subventions de fonctionnement directes pour l'amélioration des conditions salariales.

L'année dernière, lorsque le gouvernement de l'Ontario a commencé à verser les subventions de fonctionnement directes, il était prévu que la balance des dépenses aux programmes de services de garde des enfants ne dépasserait pas 4,5%. En réalité, une pénurie de E.C.E. et l'introduction de la subvention ont eu lieu simultanément et la demande du budget a augmentée de 12,4% en sus de la base de fonds et du montant des subventions de fonctionnement directes.

En trois ans, les conditions salariales des professeurs des établissements de garde de jour sont passés, en moyenne, de 13 000 \$ à quelque 18 000 \$. Les travailleurs reçoivent un surplus de 3 000 \$ des subventions de fonctionnement directes que les parents n'ont pas à absorber intégralement. Aujourd'hui, dans la communauté urbaine de Toronto, notre service

compte 30 000 places autorisées; environ 19 000 de ces places sont subventionnées, 80% le sont entièrement et 20% le sont en partie. La population qui doit assumer les frais entiers dans les autres places autorisées diminue puisque les parents ne sont pas tous admissibles aux subventions et n'ont pas les moyens de payer le plein coût.

Notre municipalité a établi un régime en fonction des usagers pour les services de garde subventionnés plutôt qu'un régime en fonction des fournisseurs. Dans le passé, chaque centre avait l'assurance d'obtenir des subventions pour un certain nombre de places, et les familles avaient accès à ces places libres. La communauté urbaine de Toronto a supprimé ce régime et a laissé le choix aux parents. Une famille qui est admissible aux services de garde d'enfants subventionnés peut inscrire son enfant à n'importe quel centre autorisé s'il y a une place libre.

La demande des services de garde d'enfants subventionnés va au-delà des engagements financiers de tous les niveaux du gouvernement et afin d'assurer un système équitable, l'inscription fondée sur le principe du «premier arrivé, premier servi» fut accordée par notre conseil municipal. Cette méthode a inquiété le gouvernement provincial mais nos conclusions démontrent que ce mélange de service est semblable à celui qui donnait la priorité aux familles monoparentales. En réponse à la question du bénévolat dans les centres autorisés, on peut dire qu'il est très limité à un service au jour le jour. Cependant, la province de l'Ontario préfère les

établissements de services de garde dirigés par les parents. Cela amène les parents à donner beaucoup de leur temps même si c'est très difficile et exigeant. Soixante-cinq pour cent des parents sont des chefs de famille monoparentale à très faible revenu qui ne peuvent s'offrir les services d'une gardienne le soir pour participer aux activités des services de garderie. L'autre fraction, c'est-à-dire 35% des parents, est composée de familles biparentales variées : à faible revenu -- des immigrants -- des familles qui bénéficient d'une forme quelconque d'aide sociale et qui, de ce fait, ont déjà un lourd fardeau à porter.

Il y a, bien sûr, des ressources inexploitées que constituent les bénévoles, mais sans aide financière, il se peut qu'ils ne participent pas activement aux programmes pour les services de garde. Le secteur de East York, par exemple, compte une forte proportion de personnes âgées qui pourraient être intéressées à prendre part aux activités d'un établissement de services de garde mais ils auraient besoin d'aide pour leurs déplacements. Le financement pour les services de garde d'enfants est totalement dépendant d'un enfant subventionné occupant une place dans une garderie, alors d'où viennent les fonds pour les déplacements? Faisons une hypothèse : si vous présumez que le centre assure leur transport, vous voulez peut-être leur offrir des repas chauds (une solution alternative à la popote roulante) mais comment allez-vous chercher les fonds

nécessaires? On peut ajouter un autre problème déjà abordé par M. Clifford; une assurance responsabilité et tout le modèle complexe du financement s'agrandit. Et cela sans ajouter le souci additionnel à savoir quels sont les bénéfices imposables, et quels ne le sont pas, par exemple, le repas des personnes âgées est-il gratuit?

Un autre groupe suscite beaucoup d'intérêt comme pouvant représenter une ressource de valeur : ce sont les adolescents inscrits aux programmes d'étude sur la famille. Comment peut-on créer des liens officiels, qui offrent des crédits aux étudiants et en même temps les sensibilisent à mieux remplir leur rôle de futurs parents? Il n'y a jamais de source de fonds pour la coordination des services.

Diane Richler a évoqué dans son exposé un autre problème auquel nous faisons face dans le domaine du financement. Nos gouvernements municipal et provincial sont favorables à l'intégration. Depuis 1981, notre municipalité a instauré l'intégration des enfants handicapés dans les services que nous exploitons directement, et cela nous coûte actuellement 1 \$ million par an. Ces frais étaient censés être subventionnés par l'entremise de la répartition des dépenses dans les programmes où la ségrégation est appliquée mais jusqu'à présent, la province n'a pas réalloué l'argent et la municipalité a subventionné le programme à 100%.

Je n'ai pas beaucoup de solutions à proposer. M. Clifford en a exposé

quatre. Je me contenterai d'ajouter que nous devons trouver des fonds pour promouvoir les initiatives innovatrices, mais cela exige actuellement une telle somme de travail sur le plan administratif que seuls les grands organismes peuvent le gérer au détriment des projets communautaires de moindre importance.

Betty Havens

*Provincial Gerontologist
Manitoba Health*

Ma principale difficulté en préparant l'exposé que je voulais vous présenter a été de délimiter mon sujet, car chaque fois que je me mettais à réfléchir à un point traité dans une communication, j'y trouvais des applications dans tous les autres domaines. J'étais partagée entre le désir de vous entretenir exclusivement des personnes âgées -- le domaine que je connais évidemment le mieux -- et la tentation de faire des recoupements entre les différents secteurs. J'ai donc fait un compromis entre les deux.

Permettez-moi d'abord d'aborder un sujet qui cadre bien avec les propos de Maria de Wit -- celui des problèmes budgétaires -- car il ne se pose pas exclusivement dans les services de garderie. Je crois que ce problème se retrouve dans tous les autres secteurs.

À ce sujet, j'aimerais soulever un aspect sur lequel nous ne sommes, à mon avis, pas suffisamment informés. Les données sont loin d'être

suffisantes, mais je crois qu'il serait assez facile de les obtenir avec un brin d'imagination. Nous ne connaissons pas la portée générale des subventions globales ni leurs effets en particulier sur l'accessibilité des services, qu'il s'agisse de services de garderie, de services aux handicapés physiques, mentaux ou sensoriels, ou encore de programmes pour le troisième âge. Dans le domaine des soins médicaux, nous ne connaissons pas non plus l'effet des subventions globales sur l'accessibilité des services. Or il devrait être assez facile de le déterminer. Cette information est capitale.

Dans un autre ordre d'idées, nous ne connaissons pas le profil des bénévoles ni les programmes auxquels ils prennent part. Nous ne pouvons répondre à cette question que dans notre domaine d'activité. Par exemple, seuls les spécialistes des services de garde des enfants savent qui sont les bénévoles dans ce secteur. De même, seules les personnes qui travaillent dans les services d'aide aux victimes du sida connaissent le profil des bénévoles qui s'occupent des sidéens. Bref, nous connaissons les bénévoles qui oeuvrent dans notre domaine de compétence, mais nous ne savons pas quel est le degré de chevauchement entre les secteurs. J'ai bien l'impression, à en juger par ce qui se passe dans mon milieu, que les bénévoles travaillent simultanément dans deux secteurs ou plus et que personne parmi eux ne travaille exclusivement dans un type de service. Nous n'avons toutefois pas de preuves à l'appui

pour la simple raison que les données manquantes représentent une facette de l'information que nous devrions être en mesure de recueillir très rapidement.

Aucun système comptable ne nous permet de comptabiliser le bénévolat d'une manière acceptable. Nous ne comptabilisons les heures de bénévolat dans aucun système comptable, que ce soit dans le domaine de la santé, des services sociaux, des comptes nationaux ou de l'impôt sur le revenu. À défaut d'un système comptable de ce type pour évaluer l'importance du bénévolat, nous ne pourrions obtenir l'information dont nous avons besoin sur le potentiel d'expansion du bénévolat ni sur la capacité des organismes à dispenser des services supplémentaires. À l'heure actuelle, nous ne connaissons que l'incidence du bénévolat sur les bénévoles, et encore est-ce dans une mesure très limitée. Nous avons également des éléments d'information fragmentaires quant aux effets du bénévolat sur les organismes en question. Nous n'avons cependant aucune vue d'ensemble du bénévolat et cette information nous est, à mon avis, indispensable. C'est donc un domaine dans lequel des améliorations considérables s'imposent.

En ce qui concerne le cumul des rôles, l'exposé qui a été présenté sur les rôles de la femme à la lumière des données de l'enquête sociale générale représente un bon début. Quatre rôles ont été analysés. Je ne sais pas -- mais j'aimerais savoir -- combien de rôles une femme peut

cumuler avant que cela devienne trop exigeant pour elle sur le plan émotif. Je ne sais pas non plus avec certitude si le fait de dispenser des soins, du point de vue des parents ou du point de vue des enfants, représente deux rôles distincts ou un seul rôle. J'estime que nous n'avons pas établi adéquatement cette distinction. Je crois cependant que l'enquête sociale générale nous procure des éléments d'information pour répondre à ces questions.

D'autres études sont effectuées, mais nous devons réunir leurs constatations pour déterminer le nombre de ces rôles et leur composition. Le cumul des rôles demeure-t-il constamment fonctionnel ou devient-il, à partir d'un certain point, un facteur de tension? Certains rôles engendrent-ils de la tension alors que d'autres n'ont jamais cet effet? Une foule de questions se posent en ce qui concerne l'aptitude à dispenser des soins, indépendamment de la nature de ces soins, de la capacité de faire du bénévolat, quel que soit le type d'établissement dans lequel on travaille, et le point à partir duquel le cumul des rôles dans le bénévolat devient excessif.

On nous a parlé du surmenage des bénévoles, et cette question me préoccupe énormément. Cependant, un des aspects que personne n'a évoqué, c'est ce que signifie être en mesure de promouvoir le bénévolat dans la "communauté", dont nous avons tous fait mention, sans se doter de personnel dans une approche de développement communautaire. Je préconise un retour à la bonne vieille

école du développement communautaire. Ce concept repose essentiellement sur le bénévolat, mais il suppose toujours la participation d'employés rémunérés. On donne aujourd'hui à ces personnes les titres de "coordonnateurs du bénévolat", de "coordonnateurs des ressources", de "coordonnateurs des services" et de "coordonnateurs des cas". La façon dont on les désigne m'importe peu. Ce qui importe, en revanche, c'est de souligner que ces spécialistes font affaire avec des personnes vulnérables. Lorsqu'une personne est vulnérable et que son système de soutien est surutilisé ou est également vulnérable, il n'est pas du tout indiqué d'alourdir ce fardeau en y ajoutant la coordination des bénévoles ou du personnel rémunéré.

On ne peut pas se contenter de dire que nous avons beaucoup de bénévoles et que leur efficacité est assurée du seul fait de leur importance numérique. Il importe de mettre en place un mécanisme pour bien les utiliser. Oui, je crois que nous utilisons les bénévoles, mais je crois aussi que nous utilisons le personnel rémunéré et que nous nous utilisons nous-mêmes. Je n'emploie pas le mot "utiliser" dans un sens péjoratif. Ce que je veux dire, c'est que toutes ces personnes doivent être capables de collaborer.

La question du "tout ou rien" qui a été abordée précédemment à propos des handicapés mentaux a de nouveau été évoquée il y a quelques minutes au sujet de la segmentation des services par opposition à leur

intégration. Je voudrais juste soulever une question, à savoir à partir de quel point pouvons-nous cesser de nous préoccuper d'intégration? Il y a en effet un point à partir duquel l'intégration ne pose plus de difficultés. Je ne sais pas si c'est lorsqu'on atteint 25% ou 40%, mais il existe une espèce de "masse critique" ou de "point critique" à partir duquel le mécanisme d'intégration s'est enclenché. Je ne sais pas où se situe ce point et je ne sais pas si le phénomène se reproduit de façon identique dans tous les secteurs. Aussi devons-nous, à mon avis, poursuivre notre étude de cette question. Dans leur rapport, Leroy Stone et Margaret DeWit traitent cet aspect sous un éclairage différent dans leur évaluation de la composition des ménages qui accroît de 35% la validité du modèle.

Nous parlons tous de bénévolat, de partenariat et de coalitions. Il se peut qu'un bénévole qui travaille dans un réseau soit le client d'un autre réseau. C'est bien, mais nous devons mettre en place des mécanismes pour comptabiliser ce phénomène afin de savoir à quelle situation nous avons affaire. En ce qui me concerne, j'estime que nous ne le savons pas.

Marcus J. Hollander

*Research Associate
Gerontology Research Centre
Simon Fraser University*

Je m'intéresse depuis quelque temps à la question de savoir comment une information de qualité et pertinente peut le mieux éclairer les décisions prises dans le domaine des services médicaux et humains. Dans la communication qu'il nous a livrée avant le dîner, Ian Stewart a souligné le gouffre -- je dirais même l'abîme -- qui sépare les trois principaux groupes, c'est-à-dire le milieu enseignant ou scientifique, le secteur de la collectivité sociale active ou de la prestation des services et les pouvoirs publics. J'aimerais ajouter à ces groupes un quatrième élément, à savoir les bénéficiaires actuels et éventuels des services.

M. Stewart nous a également invités à avoir une vision d'ensemble, à réfléchir à la façon dont nous sommes arrivés là où nous sommes et à nous demander quels sont les facteurs de tension et les concepts sous-jacents les plus importants -- par exemple la centralisation par opposition à la décentralisation -- qui circonscrivent notre pensée sur la prestation des services à caractère humain.

Si nous voulons exploiter et intégrer les ressources humaines et financières dans la prestation de services de soutien communautaires, ce qui constitue le thème de cette séance, nous devons impérativement déterminer comment bâtir des ponts pour enjamber les abîmes qui divisent les enseignants, les

dispensateurs de services, les pouvoirs publics et les consommateurs. L'un des moyens de le faire consiste à réunir ces groupes en vue de l'instauration d'un dialogue constructif. Le présent symposium vise cet objectif.

Dans les commentaires que je ferai au sujet des communications présentées dans le cadre de cette séance, j'aborderai les aspects théoriques, méthodologiques et analytiques. Je conclurai en faisant quelques remarques supplémentaires quant à la meilleure façon d'intégrer la recherche et la prestation des services de manière à fournir des soutiens communautaires plus efficaces et plus efficaces.

Dans son étude sur les problèmes budgétaires, Howard Clifford fait allusion à un certain nombre de questions fondamentales relativement au financement des services à caractère humain. De leur côté, Margaret Duckett et Diane Richler ont également soulevé quelques questions de même nature. J'aimerais m'attarder à certaines de ces questions et vous les soumettre pendant la période de débat général qui suivra. Je vous entretiendrai en fait des questions politiques clés qui, à mon avis, se prêtent aussi à l'analyse empirique.

Dans son étude des programmes de garderie orientés vers le travail social, M. Clifford note que certains organismes doivent assumer des coûts supérieurs parce qu'ils comprennent un élément d'intervention anticipée et de traitement et que ce prétendu

problème de ressources témoigne d'une différence de perspectives entre les dispensateurs de services et les organismes qui les subventionnent. Cela reflète la question plus vaste de la nature des rapports de responsabilité entre les dispensateurs de fonds et les tiers qui assurent la prestation des services. Dans quelle mesure les fournisseurs de fonds doivent-ils déterminer les politiques et les modalités d'exploitation des fournisseurs de services? Qui rend compte des attentes et des intérêts de la collectivité, qui est le porte-parole des administrations provinciales ou des chefs des communautés locales, et quelles sont les questions évoquées? Quels sont les avantages et les inconvénients des divers modes de financement des services à caractère humain tels que les paiements directs, les dépenses fiscales, le recours à des tiers pour assurer la prestation des services, la prestation directe des services par le personnel de l'État, et d'autres ententes de ce type.

Une autre question consiste à savoir si, oui ou non, les organismes peuvent recevoir des fonds en provenance de sources diverses, outre les fonds octroyés par le principal fournisseur, ordinairement l'administration provinciale. Comment le réseau de prestation des services est-il touché par ces mesures? Est-ce que le fait de permettre aux organismes de recueillir des fonds supplémentaires finira par entraîner un transfert des coûts des administrations provinciales aux municipalités, aux organismes de charité et, enfin, aux

consommateurs. Le cas échéant, quelles en seront les répercussions sur la prestation du service et l'accès aux services?

M. Clifford aborde également des questions associées au fonctionnement des régimes de financement, par exemple l'application de plafonds de subventions individuels et de limites aux ressources totales affectées aux régions. Ces plafonds sont-ils compatibles avec la budgétisation de postes distincts ou se prêtent-ils davantage à une affectation des ressources fondée sur les coûts moyens, par exemple le régime de financement D.R.G. (Diagnosis Related Groups) utilisé dans les hôpitaux des États-Unis? En quoi consistent les régimes d'encouragement inclus dans ces diverses modalités de budgétisation, et comment, en retour, influent-ils sur la prestation des services?

En soulevant la question des surtaxes et de la rémunération des dispensateurs de services, M. Clifford aborde un aspect idéologique, à savoir si les forces du marché doivent influencer sur la prestation du service et les régimes de rémunération. Le gouvernement doit-il affecter ses ressources restreintes à l'amélioration des conditions salariales des personnes sous-rémunérées, ou affecter ces fonds à la création de services supplémentaires? Empiriquement, en quoi la rémunération influe-t-elle sur la prestation du service en ce qui a trait au taux de mobilité du personnel et à la qualité du service? Quels types de renseignements peuvent

aider les décideurs à opter pour l'acquisition de services rentables ou les objectifs inconciliables d'équité et de justice sociale pour les travailleurs qui dispensent ces services?

Enfin, en ce qui concerne le nombre de places par dispensateurs de services de garde, on se demande jusqu'à quel point les fournisseurs de fonds doivent adopter une attitude proactive afin de promouvoir les fusions des dispensateurs de services existants et, ainsi, d'assurer le maintien des services et de réduire les coûts unitaires? Toutes les questions traitées dans le rapport de M. Clifford sont déterminantes pour la gestion financière des services à caractère humain à laquelle nous devrions consacrer beaucoup plus d'intérêt que nous ne l'avons fait jusqu'à maintenant au Canada.

Les rapports de Mia Elfenbaum et Nancy Kingsbury, ainsi que de Leroy Stone et Margaret DeWit, peuvent être considérés comme des enquêtes qui, en étudiant les facteurs qui influent sur les besoins et la demande en matière de services, aident à prendre des décisions au sujet des régimes d'affectation des ressources.

Dans le cas du document présenté par Mia Elfenbaum, il serait intéressant de procéder à l'analyse empirique de la mesure dans laquelle ses constatations reflètent le concept sous-jacent de l'évaluation sociale des rôles, par exemple ceux du travailleur et de la maîtresse de maison. Il se peut que les constatations de ce document attestent un rapport plus large entre

l'état de santé et les concepts de l'estime de soi ainsi que d'autres évaluations de soi-même. J'aurais également une question au sujet de la conclusion de cette étude, selon laquelle la théorie du cumul des rôles est étayée par des données dans le cas où l'emploi -- qui constitue un rôle -- est un indice aussi révélateur de l'état de santé. Il peut être utile d'analyser de nouveau les données en examinant toutes les combinaisons possibles des quatre rôles dont il a été question et les rapports entre chacun et l'état de santé pour mieux situer le contexte d'interprétation des données.

En ce qui concerne le rapport de Leroy Stone et Margaret DeWit, qui a été présenté par Forrest Frankovitch, j'ai l'intuition que l'invalidité aurait dû être un indice révélateur de l'utilisation de services officiels, et j'inviterais les auteurs à commenter cette question ultérieurement. Je crois en outre qu'il serait utile de mener quelques études supplémentaires dans lesquelles les hommes et les femmes seraient répartis selon leur état matrimonial. Ce document soulève une autre question de portée plus générale, à savoir comment l'affectation globale des ressources influe sur la répartition des services utilisés selon qu'il s'agisse de services formels ou informels. Qui bénéficierait de tel type de service officiel si le budget doublait ou était amputé de moitié, et quelles règles les fournisseurs de services appliqueraient-ils à la prise de décisions selon la disponibilité des ressources?

Enfin, en ce qui a trait aux méthodes à utiliser pour combler les lacunes qui existent entre les principaux groupes constituants dans l'analyse et la prestation des services à caractère humain, je suggère que les groupes s'unissent et se montrent favorables aux échanges d'idées nouvelles qui franchissent les barrières existantes. Par exemple, il peut être utile que les organismes de recherche tels que Statistique Canada, le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) et les établissements provinciaux qui subventionnent la recherche poursuivent un dialogue plus actif avec d'autres groupes, en particulier les décideurs clés. Cela aiderait à déterminer le type d'information qui aidera à prendre des décisions à l'égard des politiques et de l'affectation des ressources. Lorsque des études portant sur les politiques sont relevées, les organismes qui subventionnent la recherche pourraient peut-être organiser des concours spéciaux pour en assurer le financement.

En général, je crois qu'il est très important dans cette vaste entreprise de poser les bonnes questions. Si les chercheurs et les dispensateurs de services peuvent se mettre ensemble pour effectuer la recherche appliquée appropriée, qui ne contribuera pas nécessairement à l'avancement de la théorie, un outil de diffusion de ces résultats serait disponible. Il pourrait prendre la forme de nouvelles revues de recherche appliquée et d'analyse.

Les organismes qui subventionnent les services jugeront peut-être bon d'envisager la création de nouveaux centres d'excellence où les enseignants, les dispensateurs de services, les pouvoirs publics et les consommateurs pourront se retrouver sur un pied d'égalité pour discuter des points appropriés, formuler des questions clés et réaliser des recherches. Il existe de nombreuses autres possibilités d'initiatives, mais l'essentiel est d'instaurer un climat de légitimité et de soutien entre tous les secteurs pour accueillir les initiatives et les idées nouvelles qui traversent les frontières traditionnelles. Le présent symposium a marqué un jalon important dans cette voie.

John Angus MacKenzie

*Special Consultant, Senior Citizens
Secretariat
Halifax*

En écoutant l'exposé d'hier sur l'évolution des initiatives d'entraide, avec et sans soutien gouvernemental, puis en réfléchissant aux commentaires de M. Ian Stewart sur l'influence de documents tels que le rapport Beveridge, le rapport March et le rapport Rowell-Sirois, et le rôle qu'ils ont joué dans l'évolution de la politique sociale en Grande-Bretagne, au Canada et ailleurs, je n'ai pu m'empêcher de me demander pourquoi ces rapports exercent depuis tant d'années une influence aussi profonde sur l'évolution de la politique sociale, alors que de nombreux autres très bons rapports (certainement fondés sur des recherches sérieuses) ont porté peu de fruits en tant qu'instruments de

changement social. Cela dit, il n'y a pas de doute que les raisons de ce phénomène sont multiples et que leur analyse déborde le cadre du présent symposium. Elles méritent néanmoins qu'on y réfléchisse.

Je crois, par ailleurs, que nous devons garder à l'esprit le rôle prépondérant des groupes d'entraide dans l'évolution de la politique sociale. En effet, lorsqu'on étudie l'évolution de la politique sociale au Canada, on constate en règle générale qu'elle a un caractère cumulatif. Ce qui se passe ordinairement, c'est qu'un groupe spécifique se forme, attire l'attention, l'imagination et la sympathie des Canadiens en tant que groupe ayant des besoins spéciaux, exigeant une attention particulière et ayant des revendications légitimes à l'égard des fonds publics. Ce processus est facile à déceler lorsqu'on examine l'histoire de la sécurité sociale du point de vue de groupes tels que les personnes âgées, les aveugles, les handicapés, les veufs, etc. Un groupe particulier ayant une série particulière d'attentes attire l'attention, l'imagination et la sympathie des Canadiens, et alors un nouveau programme social voit le jour.

Pour chacun de ces groupes, la première étape de la légitimation de leurs besoins a été la création de groupes d'entraide destinés à se soutenir mutuellement, mais également -- à mon avis -- à promouvoir et à politiser la situation du groupe et, ce faisant, à favoriser l'étape suivante en faveur de l'institutionnalisation de la réponse

de la société par la voie du financement ou de la législation. Le problème, du moins à ma connaissance, que suscite la prestation de services adéquats aux enfants et aux personnes âgées, est que la société ne peut se résoudre à prendre une décision sur les questions allant au-delà des besoins des gens les plus démunis.

La situation souffre en plus de la pénurie d'information sur les dispositions à l'égard de la garde des enfants qui touchent les familles, les amis et les voisins. Une grande partie des propos que nous entendons porte sur les garderies autonomes normalisées qui bénéficient de financement ou de modalités de partage des frais dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada. Ceux qui, au fil des ans, ont travaillé sur le terrain savent que cette formule représente une très petite fraction de l'ensemble des ententes relatives aux services de garde au Canada.

Cela revient à dire que l'exploitation et l'intégration des ressources humaines et financières dans la prestation des services de soutien communautaires en ce qui concerne les services de garde des enfants doivent permettre de prendre en considération et d'appuyer des ententes en matière de services de garde diverses, mais efficaces, parce qu'elles existent et sont là pour rester. D'ailleurs, il est bon à bien des égards qu'elles soient là pour rester.

En réfléchissant aux séances d'hier et d'aujourd'hui et, en particulier, aux commentaires bien sentis d'André

LeBlanc sur les lacunes des chercheurs, je ne peux m'empêcher de me rappeler certaines discussions que j'ai eues au fil des années avec les ministres, qui déplorent continuellement le fait que les chercheurs semblent cloisonnés dans des domaines d'étude très spécialisés et très limités, bien qu'ils aient besoin d'être conseillés sur les questions de portée plus générale, les préoccupations de nature plus générale et la façon de les traiter. Les politiques se plaignent du fait qu'une fois que les chercheurs ont fini par se rendre compte de l'existence d'un problème, le définir, étudier la méthodologie requise, mener les recherches et déposer un rapport, les pouvoirs publics ont déjà franchi plusieurs étapes dans l'étude de la question -- des étapes qui, pour l'État, sont souvent irréversibles, à tout le moins à court terme. Il y a des pressions et souvent, il n'est pas possible d'attendre les résultats de recherches à long terme même si le besoin s'en fait sentir. Les pouvoirs publics réagissent souvent aux revendications des groupes de pression influents en prenant des engagements hâtifs, parfois irrévocables.

André LeBlanc a bien fait ressortir la rapidité avec laquelle la mosaïque canadienne évolue. Les rapports qui nous ont été communiqués au cours des derniers jours en font état et le confirment. Pourtant, je n'ai pu m'empêcher de penser en écoutant certains exposés que nous interprétons les réalités d'aujourd'hui à la lumière des hypothèses du passé. Par exemple, comment définit-on la famille? Lorsque nous

avons traité des besoins en matière de services de garde des enfants, la grille d'analyse utilisée était intéressante parce qu'elle faisait ressortir que le modèle de la famille au sein de laquelle j'ai grandi représente de nos jours une très faible proportion des familles.

Là encore, la grille d'analyse commence à donner des signes de défaillance lorsqu'on aborde la question des besoins des personnes âgées dans des domaines comme les loisirs. Notre perception des attentes des personnes âgées à cet égard est, je le crains, très éloignée de la réalité. On s'en rend vite compte en visitant des associations et des conseils pour personnes âgées dans les petites localités : force est d'admettre que leurs programmes ont sensiblement évolué. Les initiatives qui sont nées sous la forme de rassemblements sociaux visant à combattre l'isolement, etc. dans le cadre du programme Nouveaux Horizons du gouvernement fédéral il y a dix ans, se sont muées en programmes visant à dispenser des services et à promouvoir des initiatives entre les générations.

Permettez-moi d'insister sur le fait que nous devons nous demander dans quelle mesure nos préjugés personnels servent à créer des besoins ou des attentes, et dans quelle mesure nous parvenons vraiment à analyser et contrôler l'évolution réelle des besoins dans notre recherche et nos efforts d'entraide. L'exposé de ce matin sur les rapports entre l'état de santé physique des femmes et les multiples

rôles qu'elles sont appelées à jouer ainsi que l'emploi, présente comme si elles étaient des vérités un certain nombre de questions sur les liens entre les variables mises en lumière. Or, je soupçonne que ces questions ne sont pas traitées à fond dans la recherche.

Anne Martin Matthews

*Director , Gerontology Research Center
University of Guelph*

Vu le temps dont je dispose, je limiterai mon intervention à deux des communications qui ont été présentées ce matin, soit celles de Mia Elfenbaum et de Leroy Stone et Margaret DeWit. L'exposé de Mme Elfenbaum a porté essentiellement sur les rapports entre l'état de santé physique des femmes et leur statut professionnel, et il a traité d'un sujet extrêmement important. Au cours des vingt dernières années, la mutation des régimes d'emploi féminins au sein de la société canadienne a eu une incidence marquée sur bon nombre des questions que nous avons soulevées au cours de ce colloque -- les garderies, le bénévolat et le soutien social aux personnes âgées.

L'emploi féminin est important pour plusieurs raisons, en particulier sur le plan du vieillissement de la population. Premièrement, nous savons que ce sont généralement les femmes qui dispensent des soins. Les recherches nous l'ont toujours confirmé. Pour chaque personne vivant en institution, il y a deux personnes souffrant d'une invalidité comparable dans la collectivité. Nous

savons que cette situation est possible en grande partie grâce aux efforts et à la participation active des femmes : d'abord et avant tout dans leurs rôles de filles, mais également dans leurs rôles de sœurs, d'épouses, de nièces et d'amies. Les études de Carolyn Rosenthal et de Ben Gottlieb ont confirmé ce constat dans le contexte du Canada.

Même si les gérontologues sociaux ont craint, dans un premier temps, que les femmes se consacrent à leurs activités professionnelles au détriment du rôle qu'elles jouent en tant que dispensatrices de soins, nous avons des preuves que les femmes continuent de remplir ces rôles, souvent avec l'appui de services officiels, malgré les risques de tension et de surcroît de travail. Le rapport de Mia Elfenbaum constitue, particulièrement dans ce contexte, un élément important pour notre compréhension des rapports entre l'emploi féminin et la santé physique.

J'aimerais proposer quelques autres orientations que nous pourrions prendre dans l'analyse des données sur cette importante question. Par exemple, nous devons réellement nous concentrer non seulement sur la santé physique, mais également sur la santé mentale. Nous ne manquons certes pas de preuves, en particulier dans le cas des États-Unis, des effets stressants du cumul des rôles féminins. Les facteurs de stress ne se traduisent pas forcément par des problèmes d'hypertension artérielle ou de diabète qu'un médecin pourrait diagnostiquer. Cette étude ferait progresser notre connaissance d'une question

complexe si nous disposions de données sur la santé mentale en ce qui a trait au statut professionnel des femmes.

Par exemple, le cumul de rôles multiples peut se manifester par le stress au travail, la mobilité professionnelle, l'absentéisme et le manque de ponctualité. Nous savons fort bien que ces questions sont liées à l'emploi féminin. Ce matin, John Myles a soulevé une question très importante pendant la période de questions au sujet du rôle des employeurs et des initiatives potentielles comme les régimes d'aide aux employés, les horaires souples, le partage de poste et tous les programmes de ce type en tenant compte des responsabilités professionnelles et des obligations familiales difficilement inconciliables.

Compte tenu de l'évolution démographique du Canada et du fait qu'à l'avenir la pyramide de la population s'inversera en ce qui concerne le bassin de recrutement des travailleurs dans notre société, nous compterons sur la participation d'un plus grand nombre de femmes sur le marché du travail. Il ne nous suffira pas d'accepter les femmes sur le marché du travail, nous aurons besoin d'elles. Ces questions deviendront donc particulièrement importantes, et c'est pourquoi l'étude de Mme Elfenbaum arrive à point nommé.

Cependant, nous devons à tout prix nous concentrer de façon plus explicite que dans le rapport de Mia Elfenbaum sur l'incidence du cumul des rôles. Ainsi, la constatation de

l'auteur selon laquelle les femmes au foyer qui ont été sur le marché du travail dans le passé sont dans un meilleur état de santé reflète peut-être le fait que 13 % environ des femmes (selon une enquête américaine sur l'emploi) ont quitté le marché du travail à cause des facteurs de stress associés au cumul du travail et des responsabilités familiales, tant à l'égard des enfants que des personnes âgées. Des documents ont récemment été produits par Le Bureau de la main-d'œuvre féminine de Travail Canada et le Comité consultatif d'Emploi et Immigration Canada sur les mesures que les employeurs pourraient prendre pour atténuer les facteurs de stress.

Je crois qu'une autre explication que celle de Mia Elfenbaum pourrait être apportée dans l'analyse des données de l'enquête sociale générale : les femmes qui ont déjà travaillé à l'extérieur déclarent un meilleur état de santé non parce que leur emploi sur le marché du travail a eu des effets bénéfiques sur leur santé, mais parce qu'elles évaluent leur état de santé à un niveau élevé comparativement à ce qu'il était quand elles cumulaient les deux rôles. Il se peut qu'elles aient maintenant beaucoup moins besoin qu'auparavant de congés de maladie. Peut-être aussi ont-elles davantage de ressources matérielles et ce point mériterait d'être étudié, mais il y a une foule d'autres explications possibles.

Il faut également tenir compte du fait que certains des résultats présentés par Mia Elfenbaum diffèrent

peut-être sensiblement si les variables indépendantes -- c'est-à-dire le nombre total de rôles -- étaient mesurées différemment. Je vous rappellerai que Mia Elfenbaum définit le rôle des parents en se fondant sur le fait que le ménage compte au moins un enfant. Il définit le rôle des enfants à partir de l'hypothèse que le ménage compte au moins un parent. À mon avis, ces définitions témoignent peut-être d'une sous-estimation des rôles multiples et mutuellement inconciliables joués par les femmes. Certaines femmes qui, dans cette étude, ont été décrites comme ne remplissant aucun rôle vis-à-vis d'enfants, par exemple, pourraient fort bien s'occuper très activement d'un parent âgé qui habite dans le même pâté de maisons, au coin de la rue ou dans la ville voisine. Qui plus est, le fait que la personne âgée n'habite pas chez sa fille risque de compliquer le rôle de la femme à l'égard des enfants au lieu de l'atténuer.

De plus, certaines des données recueillies au sujet des femmes au foyer en chômage et de leur état de santé reflètent peut-être également le fait qu'une mauvaise santé est un facteur déterminant dans la décision des femmes d'entrer sur le marché du travail. Toute ces interprétations relèvent du domaine de la spéculation et il serait grandement souhaitable que les données de l'enquête sociale générale nous permettent d'améliorer certains de ces éléments d'évaluation et de pousser davantage l'analyse de ces questions.

Quant à l'exposé de Leroy Stone et Margaret DeWit, il porte sur un autre sujet d'une importance capitale : l'utilisation des sources formelles et informelles d'aide dans les tâches ménagères. Ce document reflète vraiment la réalité que la plupart des personnes âgées sont des femmes et qu'avec l'âge, la probabilité de vivre seule et d'être veuve croît sensiblement. À l'âge de 75 ou 80 ans, les deux tiers environ de l'ensemble des femmes sont veuves. Dans certaines recherches sur les veufs et les veuves auxquelles je me suis consacré, j'ai voulu déterminer comment les femmes obtiendraient de l'aide dans 12 situations hypothétiques différentes, et j'ai constaté que bon nombre des personnes auxquelles j'ai parlé se proposaient de recourir à des services externes lorsqu'elles seraient devenues incapables de tenir maison. Cette réponse a été constamment fournie et sa fréquence m'a amené à examiner les services de soutien formels offerts par les agences de services d'entretien pour vérifier si leurs services sont aussi faciles à obtenir que les enquêtées semblaient le présumer (il va sans dire qu'elles se trompaient).

Toutes sortes de questions se posent en ce moment en Ontario quant au rôle des programmes de services ménagers et au fait que nombre d'entre eux soient menacés de disparition, en particulier en milieu rural. L'ensemble de la question de la prestation des services ménagers formels est primordiale. Les données du rapport de Leroy Stone et

Margaret DeWit sont donc importantes, car elles nous permettent d'analyser cette question de divers points de vue.

Premièrement, ces données nous révèlent que les gens qui bénéficient des services ménagers d'un réseau formel constituent vraiment un groupe à risque. Ce sont des femmes âgées atteintes d'une invalidité grave qui ne reçoivent aucune aide de leurs enfants. Les données reflètent également que la famille participe activement à la vie des personnes âgées et détruit une fois de plus le mythe selon lequel les familles négligent les personnes âgées.

J'aurais aimé que les diagrammes dissocient clairement la contribution des amis et voisins de la participation de la famille. Nous serions à même de mieux comprendre les rôles respectifs des parents et des non-parents dans le réseau de soutien informel si les diagrammes étaient plus précis à cet égard.

La communication de Leroy Stone et Margaret DeWit nous permet également d'étudier le thème de l'intégration des ressources, qui constitue somme toute l'un de nos sujets d'interrogation centraux aujourd'hui. Ce qui se dégage implicitement de ces données et dont font état de nombreuses recherches sur le rôle de la famille par rapport à celui de la bureaucratie, c'est que la bureaucratie et la famille remplissent des fonctions différentes. Le rapport de Leroy Stone et Margaret DeWit le reconnaît, mais il se concentre davantage sur le rôle de la famille en tant que soutien informel. La famille a

en effet une réponse idiosyncrasique qui, souvent, fait défaut au réseau de soutien formel. Elle dispense des services le jour, la nuit et la fin de semaine. Son aide est souvent fondée sur une connaissance intime des besoins et des ressources, ainsi que des points forts et des traits de caractère des individus. Il convient de faire ces distinctions importantes entre les bases des réseaux de soutien formels et informels.

Le rapport traite également des non-parents, dont l'exposé présenté ce matin par Margaret Duckett a fait ressortir l'importance. Il reconnaît que les personnes âgées constituent elles-même une ressource, ce qui n'est pas toujours le cas dans la recherche. Ce rapport se concentre sur le rôle des conjoints en tant que sources de soutien dans les tâches quotidiennes, et il fait ressortir cette interdépendance si importante pour notre compréhension des processus de soutien informel.

L'exposé de Leroy Stone et Margaret DeWit m'amène enfin à exprimer une dernière préoccupation motivée par la crainte que nous considérions les services de soutien informels et formels comme étant interchangeables. Plusieurs rapports dont j'ai pris connaissance et de nombreuses autres informations me donnent à penser que le soutien formel ne remplace pas le soutien informel. La prestation de services dans le cadre d'un réseau formel ne gêne pas nécessairement les initiatives que les familles, les amis et les voisins prennent naturellement, ou plus efficacement d'une manière ou d'une autre. Les gens ne

déclinent pas leurs responsabilités parce qu'un soutien formel est offert. J'aimerais que nous quittions cette salle ce matin en ayant bien à l'esprit le thème associé à l'intégration : l'intégration des services de soutien formels et informels. Reconnaissons, comme le montrent tant de données recueillies, que les sources d'aide formelles complètent les sources d'aide informelles. Les intervenants du premier groupe permettent à ceux du second de mieux s'acquitter de leurs tâches dans le domaine où ils déploient, et continuent de déployer, leurs efforts.

David Cassidy

Montréal

On m'a demandé ce matin seulement de vous adresser la parole, de sorte que je ne suis pas aussi bien préparé que mes collègues. Je suis toujours étonné lorsque j'assiste à des congrès -- et celui-ci ne fait pas exception -- de constater le phénomène de l'hétérosexisme. L'attention gravite autour d'une collectivité spécifique, et les homosexuels et les lesbiennes, notamment, font figure de laissés-pour-compte. Le sida nous oblige maintenant à nous intéresser à eux. Ce matin, plusieurs intervenants nous ont entretenus de l'intégration de ce groupe dans les services. Les homosexuels et les lesbiennes, surtout maintenant que se pose le problème du sida, réclament l'accessibilité aux services dispensés par les divers organismes publics et parapublics et par la collectivité.

Je suppose qu'aimer et être aimé est l'objectif de chacun d'entre nous, hommes ou femmes, jeunes ou vieux, quelle que soit notre origine ethnique et la région du globe d'où nous venions. Les sidéens ne sont pas différents des autres : tout ce qu'ils veulent, c'est aimer et être aimé.

Au cours des minutes qui suivront, je voudrais soulever certaines questions pour vous présenter le profil des sidéens, et vous expliquer pourquoi vous pourriez, ou devriez, vous intéresser à eux. Permettez-moi de vous donner un exemple . . . en espérant qu'il n'y ait personne de Statistique Canada dans cette salle! L'espérance de vie d'un homme s'établit en moyenne à 75 ans. J'utiliserai donc ce chiffre comme point de référence. Prenons le cas d'une personne chez qui l'on diagnostique le sida à l'âge de 21 ans; son espérance de vie moyenne dans l'état actuel des choses varie entre 18 mois et deux ans. Bien sûr, les traitements mis au point font lentement évoluer les choses, mais tenons-nous-en à ces chiffres. À l'âge de 23 ans, cette personne de 21 ans pourrait théoriquement vivre 54 ans. Elle doit concentrer dans ce laps de temps tout ce qu'elle veut faire, penser, être, voir, sans parler de toutes les questions en rapport avec la mort et le fait de mourir. Si elle éprouve de la difficulté à absorber tout cela, il faut envisager les choses dans ce contexte.

Les gens n'y pensent pas forcément, les gens portent des jugements, des jugements de toutes sortes. Les

victimes du sida ont déjà suffisamment de mal à faire face aux difficultés entourant la mort et le fait de mourir, sans qu'en plus on le leur interdise. Les sidéens sont confrontés aux jugements que tout le monde porte sur eux. Nous nous permettons en effet de juger si le sida est un châtement ou une maladie : «Vous méritez ce qui vous arrive». Ils doivent faire face à toutes sortes d'autres opinions jusqu'à ce qu'ils s'avouent vaincus. C'est pourquoi ils renoncent à réclamer des services.

Le problème des organismes d'aide découle en partie du fait qu'ils s'efforcent de dispenser des services à une clientèle qu'ils ne connaissent pas. Un conseiller hétérosexuel qui n'a aucune notion de ce qu'est l'homosexualité ne peut aider un client d'un milieu homosexuel. Il lui nuira au lieu de l'aider. Beaucoup d'organismes au Canada ne forment pas adéquatement leur personnel pour que celui-ci soit en mesure de répondre à ces gens lorsqu'ils se présentent à leur porte.

Il est essentiel de mettre sur pied des programmes de formation adéquats. Il est très injuste envers le conseiller de lui confier la responsabilité d'aider des homosexuels en train de mourir. Ses conseils ne reposent sur aucune base solide. Il n'est donc pas juste envers le conseiller de le tenir dans l'ignorance de la personne atteinte du sida qui vient frapper à sa porte.

Margaret Duckett a mentionné des chiffres sur la population qui deviendra victime du sida au cours des deux prochaines années.

J'estime que ses chiffres sont modérés, mais nous ne pourrions évaluer la situation avec exactitude qu'une fois ces deux années écoulées. Si nous admettons que 15 000 personnes atteintes du sida ou plus réclament des services, ou qu'il y a actuellement 300 000 porteurs du virus. S'il faut 10 ans -- peut-être même 20, nous ne le savons pas encore -- pour que la maladie se déclare, cela signifie que nous portons beaucoup de bombes à retardement.

Ces chiffres se préciseront avec le temps, mais nous ne nous préparons pas à réagir à un problème d'une telle ampleur. Au fond, qui rien ne sait de rien ne doute, je suppose, mais l'ignorance dans ce cas est catastrophique. Permettez-moi de vous donner un exemple sur le plan quantitatif. En général, une infirmière passe quatre heures par jour à donner des soins à un malade. Or, le traitement d'un sidéen exige 13 heures et demie de soins. L'infirmière n'a tout simplement pas la possibilité matérielle de consacrer tout ce temps à un malade. C'est un exemple du type de soins requis. Dans toutes les autres professions, par exemple le travail social, les impératifs de cette nature augmentent, mais les ressources nécessaires pour y répondre font défaut.

Comme les victimes du sida proviennent en général du milieu homosexuel (au Canada en tout cas) et que beaucoup de sidéens (certainement pas tous) sont rejetés par leurs familles, ou subissent à tout le moins des réticences de leur part, le spécialiste devient une bouée de

sauvetage. L'infirmière et le travailleur social sont la bouée de sauvetage du malade et sont peut-être même l'unique personne que le sidéen verra tout au long de sa maladie. Le spécialiste assume donc des responsabilités considérables envers le malade.

À Montréal, nous avons créé un groupe d'entraide à l'intention expresse des travailleurs sociaux pour promouvoir les échanges sur ces questions. Nous avons besoin de cette entraide et nous avons également établi un réseau de ce genre avec les médecins. Nous nous sommes inspirés du modèle des personnes âgées qui ont, par exemple, découvert les bienfaits thérapeutiques des animaux de compagnie. Les personnes atteintes du sida ont besoin (à cause de leur isolement) de s'accrocher à une raison de vivre. Le recours aux animaux de compagnie, comme nous l'avons constaté dans le cas des personnes âgées, s'est révélé très bénéfique.

Il importe de faire des recherches beaucoup plus poussées sur les bienfaits des thérapies de ce type pour la santé en général. À Ville-Marie, nous avons des maisons d'accueil pour les enfants et des foyers pour le troisième âge. Nous venons, en nous inspirant de ces modèles, d'ouvrir des maisons d'accueil pour les sidéens. Ce programme est expérimenté à l'échelle du continent.

Permettez-moi de vous laisser sur quelques réflexions. D'abord, la question de l'acceptabilité des

services. Nous devons examiner sérieusement les politiques que nous préconisons, en tant qu'organismes, et déterminer pourquoi les personnes atteintes du sida, ou encore les homosexuels et les lesbiennes, n'ont pas recours à ces services, puis remédier à la situation. Nous devons leur donner accès à ces services. Nous devons tous nous efforcer de nous asseoir, mettre nos préjugés de côté et dispenser nos services sans restrictions.

J'attire votre attention sur un dernier point : il s'agit de toute la question de la qualité de la vie. Les sidéens m'ont sensibilisé et, j'imagine, sensibilisent tout le monde, à beaucoup de merveilles qui nous échappent. Nos yeux voient tout, mais nous n'apprécions pas réellement la beauté d'un coucher de soleil, la grâce d'une fleur. Les sidéens nous enseignent l'importance de vivre au jour le jour et d'en profiter pleinement.

Discussion générale

Reliant la famille aux services de soutien formels :

Commentaire : J'aimerais faire un bref commentaire à la suite de l'exposé de Mme Matthews au sujet de l'intégration des services de soutien formels et informels, car le travail que je fais pour dispenser des services de soutien formels aux personnes âgées, La popote roulante, est un programme qui connaît beaucoup de succès. La livraison de repas aux personnes âgées sept jours sur sept est vraiment une impossibilité. La famille

a donc appuyé cette situation formelle en fournissant, à proprement parler, des repas pendant la fin de semaine afin de compléter le service. Je vous félicite d'avoir souligné l'intégration des services formels et informels.

Importance des politiques de l'employeur :

Question : J'aimerais adresser cette question à Howard Clifford en particulier, mais je commencerai par formuler un commentaire ou une observation au nom d'un groupe qui a été oublié dans ce débat. Il ne s'agit pas d'un groupe défavorisé, mais d'un groupe qui a néanmoins été omis. Il me semble que nous utilisons les termes «communauté» et «ressources communautaires» dans un sens plutôt restreint. Nous avons l'air de parler des pouvoirs publics, des systèmes de parentalité, des organismes de services sociaux, mais je n'ai entendu aucun commentaire sur une autre partie importante de la collectivité qui contrôle la plupart des ressources de la communauté, en particulier notre temps, et ce sont les employeurs. Pour une raison que j'ignore, lorsque nous utilisons le mot «communauté», nous n'incluons pas les employeurs et je crois que dans le cas d'un groupe comme celui-là, c'est une grave erreur, d'autant plus que la plupart des dispensateurs de services de soutien dans notre collectivité sont des gens qui sont employés et que les questions importantes concernent l'affectation du temps. Or les employeurs, dans une grande mesure, contrôlent notre répartition du temps.

Dans ce contexte, je me demandais si M. Clifford pourrait faire des commentaires sur la mesure dans laquelle la politique publique à l'égard des services de garde tient compte des politiques d'emploi du point de vue de la prestation proprement dite du service, de même que du temps que les parents consacrent au travail et à la garde des enfants.

Réponse : Je crois que votre observation est juste. Ma réponse comporte deux volets.

Premièrement, les employeurs et les syndicats sont, à l'heure actuelle, très intéressés à prendre une part plus active dans le partenariat en dispensant des services de garde, de même qu'en commençant à examiner des questions comme le partage de poste et les types d'avantages professionnels qui seraient centrés sur les valeurs familiales.

Deuxièmement, le problème que nous avons eu jusqu'à maintenant dans le domaine des services de garde est que nous n'avons jamais réellement accordé une attention prioritaire à l'enfant. Quiconque a tout son bon sens nierait qu'il soit bon pour un enfant d'être séparé de ses parents 10 heures par jour. Le seul motif pour lequel nous l'avons fait est que nous avons toujours senti que nous étions une petite minorité et que, par conséquent, nous ne pouvions jamais nous attendre à ce que les institutions socio-économiques plus importantes modifient leurs attentes. Je crois cependant que nous nous acheminons vers cette période

déterminante où nous étudierons la possibilité de réduire les heures de travail, les congés de maternité, le partage de poste et d'autres questions analogues. Je crois que nous allons assister de plus en plus à des phénomènes de ce genre et je suis heureux que vous ayez soulevé ce point.

Amélioration des politiques concernant les parents qui ont besoin des services de garde des enfants :

Commentaire : Je me demande si je pourrais ajouter un autre commentaire à ce que M. Clifford a dit, et aborder la question de la politique publique. L'une des questions intéressantes dont les intervenants du domaine des services de garde des enfants se préoccupent concerne les congés parentaux. Le groupe de travail de Katy Cooke et le Comité spécial du Parlement se sont penchés sur la question des congés parentaux et ont été préoccupés par un certain nombre des dispositions relatives aux congés de maternité qui existent dans le programme d'assurance-chômage. Ce qui était intéressant, c'était que ces deux groupes de travail avaient un certain nombre de divergences d'opinions au sujet des services de garde des enfants, mais l'un des aspects à propos desquels ils s'entendaient était la nécessité d'agir. Malheureusement, dans la planification de la loi sur les services de garde des enfants qui n'a pas été faite en détail, aucune disposition n'était prévue pour ces changements, de sorte que beaucoup d'entre nous sont très préoccupés.

Ayant travaillé dans le domaine des services de garde pour bébés, je suis frappé par le fait qu'à mon avis, les parents n'ont pas suffisamment de latitude et que si nous adoptions certaines des politiques en vigueur dans certains pays d'Europe concernant l'octroi de congés de maternité prolongés, les congés parentaux, le partage de poste -- il y a un certain nombre de façons de le faire -- les gens auraient beaucoup plus d'occasions d'être avec leurs enfants.

L'autre domaine qui devient une source de préoccupation pour moi est celui des soins aux enfants malades. Nous sommes maintenant dans une situation où un certain nombre de parents qui travaillent à l'extérieur prennent des congés lorsque leurs enfants sont malades et, par conséquent, risquent de perdre leur emploi. S'ils ne prennent pas cette décision, leurs enfants sont confiés à une garderie et cela est contestable en raison du problème de la contagion des infections.

À l'heure actuelle, nous étudions des projets de garderie en Ontario pour voir si nous pouvons mettre au point des programmes pour soigner les enfants malades. Mais ceux d'entre nous qui sont aux prises avec cette question ont le sentiment qu'il serait beaucoup plus simple et moins coûteux que les employeurs se montrent plus souples.

Je crois que ces questions méritent une étude beaucoup plus approfondie.

Réponse : Je n'ai pu m'empêcher de penser, lorsque vous parliez des parents qui soignent leurs enfants

malades, que vous faisiez en fait allusion aux mères. Et m'étant intéressée au vieillissement, j'ai constaté que l'incidence de ce phénomène sur la carrière n'est pas ponctuelle, mais s'étend sur toute la durée de la vie.

Importance de motivation dans la collectivité :

Commentaire : Deux commentaires au sujet des termes «communauté» et «communauté qui s'occupe des services de garde des enfants» dont nous avons déjà discuté. L'unité à laquelle il est fait référence dans la collectivité est toujours créée par la motivation, et la motivation ici est un sentiment d'appartenance engendré par l'amour. Plus tôt dans notre débat, quelqu'un a exprimé sa réticence à intervenir de quelque façon dans la situation actuelle de la famille canadienne, mais toutes les sociétés reconnaissent la famille en tant que communauté de base. Je crois que nous devrions renforcer et élargir ce rôle de toutes les façons possibles avec le soutien des pouvoirs publics, du voisinage et de l'église.

Le nouveau budget contiendra des restrictions économiques et une politique gouvernementale en mutation à l'égard de nos services sociaux en raison des bouleversements monétaires mondiaux et de notre gigantesque déficit. Les Israéliens ont fait face à des difficultés économiques semblables lorsqu'ils ont commencé à bâtir leur nouvel État. En fait, ils ont inventé une unité originale de productivité économique appelée le kibboutz où les besoins de la collectivité, de la famille et en particulier des enfants avaient

préséance sur le profit. Il leur fallait une productivité élevée pour survivre et se défendre. Mais les parents des kibboutz qui avaient un enfant n'étaient tenus de travailler que sept heures par jour pour donner à la famille le temps de se retrouver pour le dîner et des activités de loisir avant que l'enfant regagne le dortoir souterrain où il était à l'abri des bombardements pendant la nuit. Les parents qui avaient deux enfants n'étaient tenus de travailler que six heures; ceux qui en avaient trois, seulement cinq heures, etc. Israël doit sa survie à la force de la famille israélienne.

J'ai été très intéressée par l'exposé qui nous a été présenté sur les enfants souffrant de difficultés d'apprentissage. L'ordre religieux dont je fais partie dirige depuis 1930 une école pour les enfants inadaptés à Windsor, en Ontario. Dans cette école, nous avons été soumis à diverses expériences d'apprentissage. D'abord, nous avons suivi une politique de ségrégation, puis nous avons opté pour la pratique américaine qui consiste à nous efforcer de procéder à la socialisation des enfants en les plaçant dans des classes ordinaires. Nous réévaluons actuellement cette méthode parce que les enfants semblent avoir besoin de passer quelque temps au moins avec leurs camarades dans une classe où ils peuvent trouver un endroit auquel ils s'identifient, où ils se sentent en sécurité. Là encore, le succès ou l'échec de l'enfant dans son apprentissage dépend de la motivation. La religieuse responsable de cette école est persuadée que chaque enfant ayant un certain Q.I. peut apprendre à lire et à

communiquer. Elle exige de chaque enseignant de son école qu'il agisse en conséquence. Outre le personnel rémunéré, elle a l'aide bénévole d'un certain nombre de religieuses à la retraite qui chérissent les enfants et aiment leur enseigner. Ces religieuses prodiguent une attention affectueuse et patiente à un ou deux enfants aux prises avec des difficultés d'apprentissage de la lecture jusqu'à ce que les jeunes sentent qu'ils ont une institutrice spéciale à laquelle ils sont attachés.

Lorsque les enfants inadaptés sont placés dans des classes ordinaires, leur socialisation semble s'accélérer, mais est-ce bien le cas? Les enfants normaux en pleine croissance et aux intérêts multiples laissent souvent derrière eux ceux dont l'intelligence est plus lente. Ces derniers perdent alors tout sentiment d'appartenance à la société. Nous devons surmonter cette perte en motivant fortement les enfants dont les facultés d'apprentissage sont plus lentes pour exploiter pleinement leur potentiel, en particulier leur sentiment d'appartenance. Si nous pouvons convaincre l'ensemble de la société, y compris le corps enseignant de notre réseau scolaire public général, que chaque enfant dont le Q.I. dépasse un certain niveau peut apprendre à lire, nous pourrions alors classer les enfants inadaptés dans les écoles publiques où il n'y a pas de ségrégation. D'après l'expérience que nous avons acquise dans cette école en particulier, il arrive parfois que nous menacions le sentiment d'appartenance et le sentiment de réalisation des enfants dont les facultés d'apprentissage sont lentes en les immergeant dans le réseau public. Aussi cette immersion

devrait-elle être accompagnée par le processus de socialisation qui s'y trouve, en fournissant les services de bénévoles qui, grâce à leur intérêt et à leur aide personnelle, renforceront leur sentiment d'appartenance.

Je suis favorable à toute rectification, mais j'apprécierais que les deux aspects soient considérés.

Réponse : Je crois que le point soulevé suscite une crainte très répandue, et certainement réelle, quant aux risques pour les personnes handicapées, par exemple les enfants dans les réseaux scolaires. Il est toutefois intéressant, lorsque nous prenons connaissance des recherches qui ont été effectuées auprès des handicapés, dans les réseaux scolaires par exemple, ou des personnes qui ont quitté des institutions et ont réintégré la communauté, de se rendre compte que les résultats sont constants : les handicapés préféreraient courir les risques et relever les défis d'être présents dans la collectivité. Ils peuvent signaler un certain nombre d'inconvénients associés à la ségrégation et à l'isolement et leur choix porte indéniablement sur l'inclusion plutôt que l'exclusion.

Je crois aussi que les personnes qui fournissent les services de soutien doivent en reconnaître les dangers et les écueils, et prévoir l'inclusion dans le réseau de garanties qui aideront à rendre le reste de la collectivité accueillante et dévouée. Prendre un enfant handicapé et se contenter de le placer dans une

classe d'élèves normaux n'est pas indiqué. Mais si les instituteurs comprennent l'importance du soutien qu'a l'enfant, et aident à l'expliquer au reste de la classe, cela n'est pas différent de ce qui arrive dans la plupart des familles. La plupart des gens ont une tante, un oncle ou un cousin qui -- s'ils devaient établir une liste d'invités pour une réunion de famille -- n'inscriraient pas cette tante, cet oncle ou ce cousin en tête de liste. Mais ils y figurent de toute façon, des ententes et des concessions sont faites, et ils sont présents à la réunion de famille.

Notre expérience dans les écoles où les enfants handicapés sont intégrés et où le reste des élèves commencent à les reconnaître en tant que membres de la collectivité, même s'ils ont peut-être besoin d'un soutien différent, c'est tout simplement pris pour acquis. Il n'est pas nécessaire que chaque élève adopte l'enfant handicapé comme son meilleur ami, mais il y a une certaine acceptation. Et lorsque ces enfants grandiront et deviendront des commerçants ou des spécialistes, et des voisins dans la collectivité, ils connaîtront les handicapés et réagiront très différemment vis-à-vis d'eux que ceux d'entre nous qui ont grandi dans un grand isolement. Ils n'ont pas les mêmes craintes que nous.

Importance de changer l'image stéréotypée du public :

Commentaire : J'aimerais faire des observations qui m'amèneront, au-delà de la question des enfants handicapés, à faire des

généralisations sur la façon dont la société détermine comment chaque personne fonctionnera, parce qu'il y a là un certain nombre de stéréotypes. Nous parlons des personnes âgées, alors je vous citerai l'exemple de ma mère qui termine son doctorat. Elle est un modèle extraordinaire à l'université. Elle a été élue deux fois représentante des étudiants au conseil de l'université et remet en question une foule de stéréotypes dans cette université.

Lorsque nous parlons des personnes atteintes du sida, l'une des meilleures façons d'amener les gens à réfléchir aux questions à caractère humain est de le leur montrer. Demandez à une personne atteinte du sida de parler aux gens pour leur faire constater qu'elle est bien une personne comme une autre, contrairement à l'image stéréotypée qu'ils ont d'elles.

Lorsque vous êtes dans une classe où il y a un enfant atteint d'un handicap visible, il suffit de sensibiliser les autres élèves au fait qu'il s'agit d'un handicap, peut-être bien visible ou observable, et de leur faire réfléchir à leurs propres tares non apparentes, du point de vue de leurs attitudes et de leurs valeurs.

Je crois qu'il est très important lorsque nous examinons toutes ces questions de nous assurer que chaque membre de la collectivité est une personne valable, compte tenu de ce qu'elle peut offrir, et non de ce que nous attendons d'elle en tant que membre de la collectivité.

Allocution de clôture

par

Charlotte Matthews, Ph.D.

Présidente

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Je vous remercie. Au nom de ceux qui parrainent ce symposium, je vous remercie de tout cœur, vous les participants, d'avoir été présents hier et aujourd'hui. Vous avez apporté vos idées et vos vues et le débat a été des plus fructueux. Nous en sortons tous enrichis.

Je remercie tout particulièrement les conférenciers dont les exposés ont ouvert des perspectives de réflexion propices à des discussions intéressantes et fécondes. Nous avons aussi tous pu voir à quel point les participants et les rapporteurs ont bien travaillé. À cause de leurs judicieux commentaires, nous quitterons le symposium avec une meilleure idée des similitudes et des différences entre les éléments de soutien des personnes âgées, des victimes du sida, des handicapés et des gens qui ont des enfants.

Je désire enfin remercier les présidents, Alastair Clayton et Blossom Wigdor. C'est grâce au cadre qu'ils ont mis en place que nous avons pu respecter des délais très serrés.

Il est évident que les représentants des quatre groupes réunis ici ont tous à cœur la force des éléments de soutien communautaires.

Ces deux derniers jours, nous avons évoqué ensemble les problèmes liés

au caractère restreint des ressources de soutien humain et à la demande croissante dont ces ressources sont l'objet dans la plupart des milieux, ainsi que les difficultés auxquelles se heurte actuellement chacun des quatre groupes dans ses besoins de soutien humain et les craintes qui l'habitent en ce qui concerne l'avenir.

Il y avait aussi une certaine dose d'optimisme. Les personnes âgées, les handicapés, les victimes du sida et les familles n'attendent pas que quelque chose se passe. Ils sont là au front avec du bénévolat et des groupes d'entraide et leurs actes témoignent généralement de leur autonomie. On peut aussi observer un degré considérable de transfert d'aide et de soutien entre générations et entre groupes. Chaque groupe n'est pas livré à lui-même. J'espère que cette rencontre aura suscité une conscientisation et favorisé une compréhension chez ceux qui n'étaient pas éveillés à la réalité de l'aide mutuelle.

C'est une réunion où j'ai beaucoup appris et où je souhaite que vous ayez aussi appris. Chacun de nous repartira sans doute avec une série de perceptions, de nouvelles données et de nouveaux contacts.

À l'issue du symposium, on peut toutefois dire qu'un besoin ressort plus que les autres. Toutes les communications ont parlé directement ou indirectement de la nécessité d'une bonne planification. Chacun de nous a un rôle à jouer à cet égard dans son propre milieu et doit s'assurer qu'une planification de

qualité repose sur de bonnes données de recherche et d'analyse et la meilleure information qui se puisse trouver. Il ne peut y avoir de planification fructueuse si les renseignements dont nous disposons ne sont pas sûrs. Statistique Canada entend être un chef de file dans la production des informations et des statistiques dont nous avons besoin. Nous nous devons de lui dire ce que nous recherchons comme données. Il nous appartient également de l'aider.

Pour terminer, j'aimerais remercier de tout cœur Leroy Stone. C'est lui qui a eu la vision nécessaire pour penser à réunir quatre groupes dont les besoins de soutien humain paraissaient au départ fort différents. Les deux jours très féconds que nous avons connus, nous les devons à sa créativité et à son ardeur au travail. Tous nos remerciements vont aussi à son personnel qui, je le sais, a travaillé jour et nuit, la fin de semaine de Pâques compris, pour que ce symposium donne les résultats escomptés.

Mais la réussite de cette rencontre, c'est vous, les participants, qui l'avez faite. Encore une fois, au nom de Statistique Canada, de Santé et Bien-être social Canada, du Secrétariat du troisième âge et du Conseil consultatif national sur le troisième âge, je vous remercie de votre contribution à cette manifestation. Comme l'a dit Richard Burzynski, à la base d'une intervention vraiment communautaire, il y a le fait de voir le sida comme un problème collectif; quand une collectivité veut se regrouper pour aider ses membres,

de merveilleuses choses se produisent. Ne pensez-vous pas que cette réflexion de Richard s'applique à tous les secteurs dont nous nous occupons?

ANNEXES ET REMERCIEMENTS

Annexe A

Liste des participants

Andrew Aitkens, Communications
Director, One Voice -- Seniors'
Network (Canada) Inc., Nepean

Douglas E. Angus, directeur général,
Institut pour l'établissement de santé
de l'avenir, Ottawa

John Numa Bachtold, directeur du
Service social, Centre de Santé
Elisabeth-Bruyère, Ottawa

J. Hector Balthazar, conseiller
(programmes) Entraide, Conseil
canadien de développement social

Gordon Barnes, Department of
Family Studies, The University of
Manitoba

Bruce Baskerville, Association des
hôpitaux du Canada, Ottawa

Rébecca Bélanger, agent de
recherche, Division communautaire
de santé, Santé et Bien-être social
Canada

Karl Benne, conseiller principal,
Division communautaire de santé,
Santé et Bien-être social Canada

Richard Berger, directeur général,
Politiques ministérielles, Secrétariat
d'État du Canada

Susan Berlin, coordonnatrice
nationale de projet, Projet canadien
des communautés en santé

Léandre Bilodeau, Ministère de la
Santé et des Services sociaux,
(Québec)

Madeleine Blanchet, présidente,
Conseil des affaires sociales,
Gouvernement du Québec

Cathy Bonnah, coordinatrice, projet
Meilleure participation des aînés,
Infirmières de l'Ordre de Victoria du
Canada, Ottawa

Albert F. Bowden, président,
Association des malentendants
canadiens, Ottawa

Anne Bowlby, section du sida,
Ministère de la Santé, Toronto

Margery Boyce, conseillère
principale en politique (troisième
âge), Cabinet du ministre d'État pour
le troisième âge

Gary Bradford, conseiller
socio-législatif, Planification et
évaluation, Ministère de l'Aide au
revenu

Alexa Brewer, analyste des
politiques, Division du
développement des politiques, des
communications et de l'information,
Santé et Bien-être social Canada

Satya Brink, analyste principale,
Division de la planification
stratégique et de l'élaboration de
propositions, Société canadienne
d'hypothèques et de logement

Linda Brown, agent de programmes,
Élaboration de politiques, Santé et
Bien-être social Canada

Lynn Buhler, chargée de recherche,
Service de la Santé
d'Ottawa-Carleton

Joe Burpee, chef, Analyse
quantitative, Division de l'analyse, de
la politique et de la santé, Santé et
Bien-être social Canada

Carol Burrows, directrice de l'aide
familiale, Conseil sur le vieillissement
d'Ottawa-Carleton

Richard Burzynski, directeur exécutif,
Société canadienne du sida, Ottawa

Heather Caloren, Director, Senior
Adult Health Program,
Ottawa-Carleton Regional Health
Unit

David Cassidy, liaison
communautaire sur le sida, Centre de
services sociaux Ville-Marie,
Montréal

Mary Chase, conseillère en politiques
et en programmes, Direction des
maisons de soins infirmiers, Ministère
de la Santé de l'Ontario

Ann Chudleigh, analyste de
politiques, Politiques ministérielles,
Secrétariat d'État du Canada

Elizabeth Clark, CSAM, Comité du
sida, Montréal

Janyce Clark, Programme de
transport des handicapées,
Transports Canada

Alastair J. Clayton, Directeur
général, Centre fédéral sur le sida,
Santé et Bien-être social Canada

Howard Clifford, conseiller national,
Division des programmes de garde
des enfants, Santé et Bien-être
social Canada

John Collins, Research Associate,
Committee on Gerontology, The
University of British Columbia

Cora Craig, directrice générale,
Institut canadien de la recherche sur
la condition physique et la mode de
vie, Ottawa

Thérèse Darche, conseillère,
Secteur des services d'hébergement
et de soins prolongés, Montréal

Lise Darveau, École de services
sociaux, Université Laval

Christine Davis, Social Data
Research, Hamilton

Ron de Burger, Dean, Faculty of
Health Professionals, Dalhousie
University

Brian de Vries, Research Associate,
c/o Gerontology Research Centre,
Simon Fraser University

Maria de Wit, Assistant Director,
Children's Services, Community
Services Department, Municipality of
Metropolitan Toronto

Pauline Desrosier-Hickey, directrice,
Évaluation et analyse de
programmes, Ministère de la Santé
et des Services communautaires,
Fredericton

H.J. Dilling, Research Director,
Educational Research Services,
Scarborough

Pearl Downie, conseillère principale,
Direction des affaires de la santé,
Santé et Bien-être social Canada

Grace Dramantas, Nursing
Consultant, County of Lambton,
Petrolia

Margaret Duckett, Consultant on
AIDS in Australia, and formerly a
visiting scholar, McGill Centre for
Medicine, Ethics and Law, McGill
University

Mia Elfenbaum, Graduate student,
Department of Family Studies, The
University of Manitoba

Mary Engelmann, Director, Senior
Citizens Secretariat, Edmonton

Henry Enns, Chairperson, Disabled
Peoples' International, Winnipeg

Frank Fedyk, conseiller principal des
politiques, Direction générale de la
politique, des communications et de
l'information, Santé et Bien-être
social Canada

Ivan P. Fellegi, statisticien en chef du
Canada, Statistique Canada

Susan Fletcher, directrice exécutive,
Conseil consultatif national sur le
troisième âge, Santé et Bien-être
social Canada

Darlene Flett, Principal, The
Development Planning Associates
Group Inc., Ottawa

Forrest Frankovitch, Department of
Sociology, The University of Western
Ontario

Sheryl French, Direction générale
des services et de la promotion de la
santé, Santé et Bien-être social
Canada

Adèle Furrie, gestionnaire de
programme, Programme de la base
de données sur les incapacités,
Statistique Canada

Reg Gabriel, Director, Division of
Services to Senior Citizens,
Department of Health, Government of
Newfoundland and Labrador

David Garmaise, agent de
programme, Société canadienne du
sida, Ottawa

K. Glass, McGill Centre for Medicine,
Ethics and Law, McGill University

G. Goldmann, chef, Planification et
contenu du recensement,
Recensement de la population de
1991, Statistique Canada

Catherine Goodman, directrice
intérimaire, Développement des
données et analyse, Santé et
Bien-être social Canada

Carolyn Gorlick, Department of
Family Medicine, The University of
Western Ontario

Benjamin Gottlieb, Department of
Psychology, University of Guelph

Gweneth Gowanlock, chef, Bureau
de santé et des services sociaux,
Centre fédéral sur le sida, Santé et
Bien-être social Canada

Mark Gromoll, économiste principal,
Direction des services pour les
personnes handicapées, Office
national des transports du Canada

Sr St. Michael Guinan, Consultant in
Gerontology and Pre-Retirement
Training, Professor Emeritus, The
University of Western Ontario

Betty Havens, Provincial
Gerontologist, Manitoba Health

Lynda Hayward, Research Associate,
Program in Gerontology, University of
Waterloo

Nicole Henderson, analyste
principale, Secrétariat des
communications, Bureau du Conseil
privé

Marcia Hills, School of Child and
Youth Care, University of Victoria

Marcus Hollander, Research
Associate, Gerontology Research
Centre, Simon Fraser University

G.D. Hutton, Director, Senior
Services, County of Lambton, Petrolia

Sharon Jeannotte, analyste de
politiques, Division de la planification
de la politique stratégique,
Communications Canada

Paul Johanis, conseiller principal,
Division des opérations du
recensement, Statistique Canada

John Johnston, directeur général,
Centre de soins prolongés de
Montréal

Frank Jones, analyste, Division des
études démographiques, Statistique
Canada

Arminee Kazanjian, Acting Director,
Division of Health Services, Research
and Development, The University of
British Columbia

David Kennedy, conseiller principal
en politiques, Office des personnes
âgées

Flora Jeane Kennedy, directrice
exécutive, Planification, Ministère de
l'Aide au revenu, Fredericton

Nancy Kingsbury, Associate
Professor, Department of Family
Studies, The University of Manitoba

Al Kirney, conseiller des politiques,
Directorat du développement des
politiques et programmes, Emploi et
Immigration Canada

Janet Knowles, Senior Policies
Analysis, Seniors Directorate, Human
Resources/Labour and Employment,
Regina

Judy Krueckl, Senior AIDS Care
Social Worker, St. Paul's Hospital,
Vancouver

Irene Kyle, Director, Canadian
Mothercraft Society, Toronto

Daisy Lau, Head, Department of
Home Economics, Brescia College,
The University of Western Ontario

Lorraine Law, analyste principale en
partage des coûts, Développement
de la législation des programmes de
services social, Santé et Bien-être
social Canada

Rosslyn Leatherdale, chef, Élaboration des politiques et des programmes, Nouveaux Horizons, Santé et Bien-être social Canada

André Leblanc, conseiller spécial, Direction des affaires internationales, affaires non gouvernementales, Santé et Bien-être social Canada

Donna S. Lero, Associate Professor, Department of Family Studies, University of Guelph

Normand R. Levasseur, directeur, Direction des services sociaux, Affaires Indiennes et du Nord Canada

Donna Lordon, coordonnatrice administrative, Services médicaux, Centre de Santé Elisabeth-Bruyère, Ottawa

Jon Luetkehoelter, Continuing Care Planner, Continuing Care Division, Vancouver Health Department

John R. MacDonald, Associate Professor, Faculty of Social Welfare, The University of Calgary

Harry MacKay, chercheur principal, Le Conseil canadien de développement social, Ottawa

John Angus MacKenzie, Special Consultant, Senior Citizens Secretariat, Halifax

Michael MacLean, directeur général, Association canadienne des écoles de service social, Ottawa

Anne Martin Matthews, Director, Gerontology Research Centre, University of Guelph

Charlotte Matthews, présidente, Conseil consultatif national sur le troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Mary Ann McColl, Director of Research, Lyndhurst Hospital, Toronto

Catherine McCourt, directrice associée, Services de santé, Association médicale canadienne, Ottawa

Madge McKillop, membre, Conseil consultatif national sur le troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Mary Ann McLaughlin, agent de recherche et planification, Le Conseil canadien de développement social, Ottawa

Mary McNamara, superviseure en perfectionnement professionnel, Division des soins infirmiers, Santé du troisième âge, Service de la santé d'Ottawa-Carleton

Elizabeth McNaughton, directrice, Planification et recherche en politiques, Services sociaux

Marg McNeil, Regional Director, Access Management, Ministry of Health, Victoria

Pierre Mercier, Département de Santé communautaire du CHUL, Ste-Foy (Québec)

Kenneth Mews, directeur, Projet du sida, La Société canadienne de la Croix-Rouge, Ottawa

Denise Michaud, conseillère en programmes, Secrétariat du troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Diane Morissette, Direction générale de la politique, des communications et de l'information, Santé et Bien-être social Canada

Bev Ann Murray, Senior Policy Analyst, Research and Planning, Manitoba Community Services

Scott Murray, directeur adjoint, Groupe des enquêtes spéciales, Division des enquêtes, des ménages et du travail, Statistique Canada

John Myles, Professor, Department of Sociology, Carleton University, Ottawa

Kathleen Naeyaert, Program Consultant, National Rehabilitation Department (Gerontology), CNIB, Toronto

Nena Nera, conseillère en services sociaux, Centre fédéral sur le sida, Santé et Bien-être social Canada

Marsha Nicholson, Manager, Resident Care, Homes for the Aged Division, The Municipality of Metropolitan Toronto

Elizabeth Nielsen, agent de projets scientifiques, Consommation et Corporations Canada

D. Norris, gérant, Projet de l'Enquête sociale générale, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, Statistique Canada

Don Ogston, directeur général, Direction du développement des programmes de service social, Santé et Bien-être social Canada

Carol O'Rourke, Bureau de la conseillère principale, Situation de la femme, Santé et Bien-être social Canada

Jean-Claude Pageot, directeur, Département des sciences de loisir, Université d'Ottawa

Anne Louise Parker, analyste de politiques, Secrétariat de la condition des personnes handicapées, Secrétariat d'État du Canada

Barbara Payne, Department of Behavioural Science, University of Toronto

Brian Pearl, Bureau de la conseillère principale, Situation de la femme, Santé et Bien-être social Canada

Vera Pederzoli, ergothérapeute, Centre McGill pour études sur le vieillissement, Hôpital général de Montréal

Louise Plouffe, professeure, Université du Québec, Hull

Steve Pomeroy, Groupe de la politique future du logement, Planification stratégique et élaboration de politiques, Société canadienne d'hypothèques et de logement

Suzanne Potter, directrice, Programme de participation des personnes handicapées, Secrétariat d'État du Canada

Brian Powell, directeur de la politique sociale, Conseil économique du Canada

E. Praught, gérant, Cycle 1, Projet de l'Enquête sociale générale, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, Statistique Canada

G. Priest, directeur, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, Statistique Canada

Dorothy Pringle, Dean, Faculty of Nursing, University of Toronto

E. Pryor, directeur général, Statistique démographique et recensement, Statistique Canada

John Puxty, directeur des Services gériatriques, Hôpital générale d'Ottawa

Marna Ramsden, Director, Children's Services, Community Services Department, The Municipality of Metropolitan Toronto

Diane Richler, Executive Vice-President, Canadian Association for Community Living, Downsview, Ontario

John Roberts, Executive Director, Thames Valley District Health Council, London, Ontario

Kathy Rochon, Coordinator, Early Childhood Services, Department of Health and Social Services, Charlottetown

Madeleine Rochon, Ministère de la Santé et des services sociaux (Québec)

Irving Rootman, directeur, Division des ressources des programmes, Santé et Bien-être social Canada

Ruth Rose-Lize, Département des sciences économiques, Université de Montréal

Carolyn Rosenthal, Associate Professor, Department of Rehabilitation Medicine, University of Toronto

Linda G. Ross (Coulter), directrice, Recherche et élaboration de programmes, Foyers pour personnes âgées, Municipalité régionale d'Ottawa-Carleton

James B. Sauer, Presbyterian Minister and Pastor, St. David & St. Martin Presbyterian Church, Ottawa

Gordon Smith, directeur en recherche, Étude de l'évolution démographique, Santé et Bien-être social Canada

Ian Stewart, président, Comité consultatif sur la recherche et études analytiques et sur les comptes nationaux, Statistique Canada

Leroy Stone, directeur, Division des systèmes de soutien familiaux et sociaux, Statistique Canada

Judith Stryckman, chef de recherche et politique, Conseil consultatif national sur le troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Kelly Sweet, Gestion des associations, Service des personnes du troisième âge, Condition physique et sport amateur, Santé et Bien-être social Canada

Daniel Thomas, Direction de la santé communautaire, Hôpital Sainte-Justine, Montréal

Alistair K. Thomson, directeur, Division de l'analyse, de la politique et de la santé, Santé et Bien-être social Canada

James Thornton, Co-ordinator, Committee on Gerontology, The University of British Columbia

Michèle Tremblay, Services de gériatrie et de psychiatrie, Département de psychiatrie, Hôpital Royal Ottawa

Petr Varmuza, Project Manager, Children's Services Division, The Municipality of Metropolitan Toronto

Maureen Vasey, Director, Project Development, Canadian Rehabilitation Council for the Disabled, Toronto

Adelaide Verdery, directrice adjointe du Service social, Hôpital Royal Victoria, Montréal

Gerry Vila, Division des systèmes d'information, Ministère de la Santé, Toronto

Reg Warren, chef intérimaire, Services des études en promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada

Lillian Wells, Faculty of Social Work, University of Toronto

Lynne Westlake, conseillère, Subventions nationales au bien-être social, Santé et Bien-être social Canada

James White, School of Family and Nutritional Sciences, The University of British Columbia

Blossom Wigdor, Director, Centre in Gerontology, University of Toronto

R. Wilkins, analyste, Division de la santé, Statistique Canada

Valerie Wilmot, recherchiste, Division de la santé mentale, Santé et Bien-être social Canada

Gloria Wiseman, analyste, Condition féminine Canada

M. Wolfson, directeur général associé, Division des études sociales et économiques, Statistique Canada

Jean Wong, analyste principale, Secrétariat des communications, Bureau du Conseil privé

Jean Woodsworth, President, One Voice - Seniors Network (Canada) Inc., Ottawa

Ning Wu, adjointe en planification, Ministère des Services sociaux et communautaires, Toronto

Ron Yzerman, directeur, Développement de la législation des programmes de service social, Santé et Bien-être social Canada

Cal Zacharias, Conseil consultatif national sur le troisième âge, Santé et Bien-être social Canada

Annexe B

Comment les sociétés traitent la dépendance

*par
Leroy O. Stone*

- Dans certaines sociétés, la perception de la dépendance est telle qu'on parle de dépendance d'une génération par rapport à une autre, mais dans d'autres on évoque plus volontiers l'interdépendance des générations.

L'acceptation de la dépendance dans une société qui observe la norme de la réciprocité est un très fort appui pour les attitudes favorables à l'égard des personnes âgées. L'accent mis sur les obligations mutuelles tout au long du cycle de vie et sur la nécessité d'être payé de retour fait que les personnes âgées n'ont plus à justifier individuellement leur besoin d'attention et de respect. Ainsi, la dépendance du troisième âge est considérée comme peu agréable mais inévitable, et peu de gens envisagent une période prolongée d'indépendance totale par rapport aux gens d'un autre âge. Les personnes âgées ne voient pas dans la dépendance une atteinte fatale à leur amour-propre, et les jeunes et les gens d'âge moyen n'ont pas d'illusions d'autonomie perpétuelle ou de liberté complète par rapport au troisième âge. En général, cette acceptation de la dépendance et de la vieillesse existe indépendamment des efforts du

gouvernement.
(Davis-Friedmann 1983 : 13)

Les médias gouvernementaux et les opinions individuelles décrivent une forte continuité par rapport aux valeurs familiales antérieures à 1949. L'interdépendance tout au long de la vie demeure la relation parents-enfants privilégiée aux yeux des jeunes et des vieux. Dans la plupart des familles urbaines et rurales, les personnes âgées réalisent pleinement leur désir d'interdépendance marquée.

En vivant ensemble, les générations entretiennent manifestement des rapports étroits. Parents et enfants sont constamment en contact, prennent ensemble la plupart des repas et mettent habituellement les revenus en commun dans un budget du ménage. Les contacts entre parents et les enfants qui ne cohabitent pas sont plus variables et le contraste s'accroît entre familles urbaines et familles rurales. Quand les parents et leur progéniture ne vivent pas ensemble en milieu urbain, les enfants vont souvent visiter leurs parents -- un déplacement d'une ou de plusieurs heures -- pendant leur seul jour de congé chaque semaine et leur apportent habituellement de petits cadeaux d'aliments. Il y a parfois des occasions spéciales, mais souvent le temps qu'on passe ensemble est consacré

aux travaux ménagers ou aux courses familiales. Pendant les trois jours que dure le Nouvel An lunaire, tous les enfants se font un devoir de rendre visite à leurs parents. Si on devait profiter du plus important jour férié de l'année pour faire autre chose que visiter les parents ou les frères et sœurs, ce serait une extraordinaire atteinte à la moralité que peu oseraient se permettre.

En revanche, il est rare qu'en région rurale les enfants visitent régulièrement leurs parents, même s'ils demeurent à moins d'une heure de distance de ceux-ci. Les contacts avec les enfants habitant en dehors du village se limitent aux occasions spéciales comme le Nouvel An, les mariages ou les funérailles. (Davis-Friedmann 1983 : 49)

. . . la commission a jugé que le soutien des personnes âgées par les paroisses était nécessaire parce que la classe ouvrière anglaise était totalement dépourvue d'affection filiale naturelle. On a maintenant pour politique générale de continuer à offrir de légers secours aux personnes âgées sans vraiment chercher à obtenir une contribution des enfants (Webb et Webb, 1909). (Quadagno 1984 : 419-420)

Malgré la libéralisation de la politique des secours, la question de la responsabilité filiale continue à se poser. La Commission royale d'enquête de

1895 sur les pauvres âgés a fait porter dans le compte rendu des séances un passage du rapport de 1834 sur la négligence des proches (parenté) dans la classe ouvrière. (Quadagno 1984 : 421)

- L'organisation des interventions visant la dépendance perçue présente des différences marquées selon les cultures.

Une autre façon dont les personnes âgées profitent financièrement de leur retrait de l'équipe de travail est la contribution qu'elles apportent au revenu du ménage en remplaçant les membres plus jeunes comme principaux travailleurs ménagers. Le remplacement le plus courant, comme dans le cas de Chen Pingfong, est la substitution d'une belle-mère âgée à une jeune épouse comme ménagère principale. Quand les jeunes femmes sont capables de confier à leur belle-mère le gros de leurs responsabilités en soin des enfants, et en couture et elles peuvent habituellement doubler leur salaire dans l'équipe de travail, tout en trouvant le temps d'ajouter au revenu du ménage en travaillant dans celui-ci.

Les pères âgés jouent aussi un rôle économique utile au foyer en s'occupant du potager familial et en ramassant du bois de feu. En règle générale, les tâches ménagères reviennent cependant en gros aux femmes

âgées et leur passage de l'équipe de travail au domaine économique du ménage contribue particulièrement à élever le niveau général de prospérité et de sécurité de la famille. C'est pourquoi les femmes âgées cherchent à quitter l'équipe de travail le plus tôt possible et, tout comme leur famille, elles voient les travaux ménagers comme une forme d'emploi légitime et rémunératrice. (Davis-Friedmann 1983 : 21)

Dans notre société, la conception des travaux ménagers comme forme d'emploi légitime et rémunératrice a été jugée radicale presque tout au long des cinq dernières décennies. Ainsi, dans beaucoup de systèmes statistiques occidentaux, le travail ménager des membres de la famille n'était pas tenu avant ces dernières années pour une source de richesse sociétale et, depuis la Seconde Guerre mondiale, on n'a pas tendance à voir les ménages comme producteurs de biens économiques. La situation pourrait toutefois changer aux États-Unis, où on signale l'apparition d'une dynamique industrielle artisanale de ménage qui est centrée ou s'appuie sur la micro-électronique et les nouvelles techniques de gestion de l'information. (Les estimations diffusées récemment par le «Financial News Network» nous révèlent l'existence de 13 000 000 entreprises «domestiques» aux États-Unis.) [Commentaire de L. Stone]

• Presque toujours, la famille constitue la principale structure d'aide en ce qui concerne la dépendance fonctionnelle. Les obligations familiales qui se rattachent à cette fonction ont une grande importance dans certaines cultures; dans d'autres, elles ont droit à une réaction de «tolérance».

Dans toute l'histoire, le principal appui des gens dans le besoin a été la famille. Qu'il soit malade, handicapé, pauvre, atteint mentalement ou victime d'une autre incapacité, l'individu se tourne d'abord vers sa famille, à laquelle on reconnaît le devoir d'apporter toute l'aide possible. Et quand la famille n'avait rien à offrir, la localité ou une âme charitable se chargeait de procurer aux démunis les nécessités de la vie. L'Église chrétienne a créé dans ce qui est maintenant le Moyen-Orient des institutions de secours aux nécessiteux aux troisième et quatrième siècles. (Forbes, Jackson et Kraus 1987 : 2)

Si toute généralisation est hasardeuse en ce qui a trait à l'ampleur de cet appui, on sait que certaines personnes âgées dans des villes coloniales ne pouvaient compter sur des membres de la famille désireux ou capables de les aider et que le soutien des personnes âgées était une des formes les plus courantes d'aide aux indigents. Il semblerait également que la notion de responsabilité familiale était généreusement appliquée selon les besoins des

divers membres de la famille et présentait à ce moment-là une orientation économique et non pas punitive. Dans ces premières années de l'époque coloniale, les administrateurs de l'assistance aux nécessiteux étaient les voisins dans les petites localités et la notion de responsabilité familiale régnait en maître, comme en témoigne la fréquence des mises en pension familiale des personnes âgées secourues. (Quadagno 1984 : 424)

Les règles de la distribution de secours aux indigents responsabilisent également les enfants en accordant une aide financière publique à long terme seulement aux vieillards incapables de travailler et n'ayant pas de «parent responsable.» En région rurale, les parents responsables sont les fils selon les préférences patrilinéaires traditionnelles, et les personnes âgées qui n'ont plus que des filles peuvent être considérées comme sans enfant. En région urbaine, la responsabilité est partagée également par les fils et les filles, et seuls les vieillards sans progéniture sont admissibles à l'aide publique.

Les restrictions imposées de l'extérieur ne sont pas les seuls garants de la solidarité parents-enfants. La volonté personnelle crée aussi des liens fermes de loyauté. Les personnes âgées ne cessent de dire que les contacts peu

fréquents avec leurs enfants adultes ont toujours une connotation négative. La séparation est synonyme de rejet, l'indépendance d'égoïsme et, là où les liens avec les enfants sont minimaux, c'est comme si le travail d'une vie avait été un échec...

À la base de ces valeurs, il y a l'opinion que, par le don de la vie et les soins apportés à la progéniture, les parents acquièrent un droit à vie sur les ressources de leurs enfants. Ceux-ci subviennent aux besoins de leurs parents âgés et les parents font appel à leurs enfants adultes sans remords, parce que les deux générations croient que le don de la vie et le soin des enfants appellent une contrepartie pendant la vieillesse des parents. Les valeurs qu'inculque cet idéal familial de la réciprocité encouragent une forte solidarité entre parents âgés et enfants de deux manières. D'abord, comme on sait que les obligations créés dans l'enfance dureront toute la vie, ni les jeunes ni les vieux n'envisagent de périodes prolongées d'indépendance totale les uns par rapport aux autres. La dépendance que vivent les enfants ou les vieillards est considérée comme un stade normal de la vie. Ainsi, les gens du troisième âge ne voient pas nécessairement dans la dépendance une atteinte à leur amour-propre et les jeunes et les personnes d'âge moyen ne connaissent jamais de

longues périodes de liberté complète par rapport aux personnes âgées.

(Davis-Friedmann 1983 : 53-54)

- Dans une situation d'absence de soutien familial, la société peut privilégier les systèmes d'aide publics ou l'action philanthropique privée.

Le soin des malades indigents, des aliénés et des enfants trouvés dans le Bas-Canada demeurait une tâche de la philanthropie privée et de l'Église catholique romaine. Pour compléter ce travail et soutenir les hôpitaux déjà établis, il devint nécessaire d'assurer une aide publique supplémentaire et, en 1801, l'assemblée législative provinciale votait des crédits annuels d'un millier de livres sur trois ans pour les fondations religieuses qui s'occupaient des enfants trouvés, des malades et des infirmes. (Forbes, Jackson et Kraus 1987 : 5)

Dans le Haut-Canada, les secours aux démunis étaient une responsabilité non pas de l'Église, mais des conseils municipaux. Toutefois, dans cette société pionnière rurale, les gens qui avaient réussi à s'établir et à assurer la subsistance de leur famille voyaient d'un mauvais œil ceux qui n'avaient pas eu le même succès et, épousant la même attitude, les dirigeants locaux insistaient sur l'autonomie et la prévoyance. (Forbes, Jackson et Kraus 1987 : 5)

Jusqu'en l'an 1900, l'histoire des soins institutionnels à long terme au Canada se limite à ce qui s'est passé au Québec, en Ontario et dans deux des provinces de l'Atlantique, la Nouvelle-Écosse et le Nouveau-Brunswick. Au Québec, l'initiative privée régnait presque en maître malgré les pouvoirs conférés par le Code municipal (1881) et la Loi des cités et villes (1903) aux conseils municipaux en vue d'établir des asiles, de soutenir les hôpitaux et les autres organismes de bienfaisance et de venir en aide aux vieillards et aux infirmes. La loi tolérante de l'Ontario en matière d'asiles tranche sur la loi de l'aide aux indigents adoptée en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick qui obligeait les municipalités à secourir tous leurs habitants dans l'indigence et instituait un contrôle sur les asiles (Clark 1942 : 134-135; Morgan 1980 : 87). (Forbes, Jackson et Kraus 1987 : 8)

- Les sociétés se dotent de systèmes d'aide pour s'occuper de ce qu'elles perçoivent comme leurs charges de dépendance. Un système d'aide est un ensemble de procédés de transfert de l'aide à autrui selon des règles d'admissibilité appliquées par les membres de structures d'aide dont des mouvements légitimes de ressources assurent le maintien. Parmi ces structures, on compte les réseaux de parenté et d'amitié, les groupes d'entraide semi-officiels et des groupes officiels comme les

organismes philanthropiques privés, les entreprises et l'État.

- Les principales catégories d'aide apportée par de tels systèmes portent généralement les noms de «soutien (protection) du revenu», «éducation», «soins de santé», «réadaptation», «soins à long terme», «aide à l'emploi», «aide au logement», etc. Chacune de ces désignations vise une catégorie de services. Les gens ont l'habitude de parler des processus liés à la prestation de ces services sous les vocables de «système de soins de santé», «système de bien-être», «système d'assurance-chômage», «système d'éducation», etc.

- Par quoi ces «systèmes d'aide» sont-ils créés et entretenus? L'élément principal, ne serait-ce que par la quantité même d'aide apportée, est les réseaux de parenté et d'amitié (ce que l'on appelle les «réseaux de soutien non officiels»). Jouent aussi un rôle important des organismes de nature diverse : les services philanthropiques, les entreprises et l'appareil gouvernemental. Bien sûr, ces organismes et ces réseaux ne sont pas comme les «systèmes» que nous avons évoqués ci-dessus. Et pourtant, ce sont des systèmes, malgré les différences.

- Caractère général des systèmes d'aide (soutien) sociétaux : Les rouages des réseaux humains (officiels et non officiels) sont les mécanismes servant à l'organisation de la réaction sociétale à la dépendance. Dans la mesure même où ces réseaux ont des parties dont

l'intégration paraît indiquer l'exécution de certains types de travaux, on peut les qualifier à juste titre de systèmes. Toutefois, comme les études des réseaux sociaux le montrent amplement, ils se présentent aussi, d'un point de vue différent, sous la forme de structures (aspect que nous retiendrons ici). Ces structures d'aide maintiennent des systèmes d'aide (d'autres types plus abstraits de systèmes).

Certaines des structures de soutien ont des fonctions stratégiques en ce qui concerne ces flux «d'intrants» ou de ressources et l'établissement ou la modification des règles d'admissibilité à l'aide en question. Ces instruments utilisés par les structures d'aide clés, nous les appelons souvent «leviers de politique».

Références

Davis-Friedmann, Deborah. 1983. Long Lives : Chinese Elderly and the Communist Revolution. Cambridge, Massachusetts and London, England : Harvard University Press.

Forbes, William E., Jennifer A. Jackson et Arthur S. Kraus. 1987. Institutionalization of the Elderly in Canada. Butterworth's Perspectives on Individual and Population Aging Series. Toronto : Butterworths.

Quadagno, Jill S. 1984. «From Poor Laws to Pensions : The Evolution of Economic Support for the Aged in England and America.» Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society 62(3) : 417-446.

Remerciements

La mise sur pied d'un événement tel que le Symposium a exigé la collaboration d'un grand nombre de personnes, des responsables de l'organisation matérielle aux auteurs de communications et autres participants. Statistique Canada aimerait témoigner à tous sa reconnaissance.

Parmi les personnes à qui il incombe de s'occuper des questions de logistique et des problèmes concernant la gestion du Symposium, il convient de remercier Richard Sirois et son personnel des Services de conférences et audio visuel, et Peggy O'Neill, du Service des télécommunications annuaires et stationnement, Division des opérations du bureau central; Agnes Thompson de la Section des relations avec les administrations publiques, Division des communications; Marcel Milot, Division des services aux clients; Robert Parenteau du Centre de consultation statistique, Division des services consultatifs de Statistique Canada; Nelson Blondin des Services d'imprimerie, Approvisionnement et Services Canada; Carol Gamble de Bradson Mercantile Temporary Services et Ginette Lortie d'Ottawa Personnel Consultants.

Les présidents, les rapporteurs, les membres des tribunes et les orateurs spéciaux ont effectué des «tâches supplémentaires» pendant les deux jours du Symposium, et nous leur sommes très reconnaissants d'avoir permis à Statistique Canada de faire

de cet événement un succès. Il s'agit de mentionner, par ordre alphabétique : Gordon Barnes, Madeleine Blanchet, David Cassidy, Alastair Clayton, Maria de Wit, Mary Engelmann, Ivan Fellegi, Benjamin Gottlieb, Soeur St. Michael Guinan, Betty Havens, Marcus Hollander, Daisy Lau, André LeBlanc, John R. MacDonald, John Angus MacKenzie, Anne Martin Matthews, Charlotte Matthews, Dorothy Pringle, Carolyn Rosenthal, Reverend James Sauer, Ian Stewart, James Thornton et Blossom Wigdor.

Une étape décisive au niveau de la production de ce document a été la transcription et la correction des discussions enregistrées puis la révision de l'ébauche des exposés. Ce travail a été effectué en grande partie par le personnel de la Division des systèmes de soutien familiaux et sociaux, avec la collaboration des auteurs des exposés. Ces personnes sont, par ordre alphabétique, Connie Delahanty, Forrest Frankovitch, Hubert Frenken, Lena Jarvlepp, Frank Jones, Jean Randhawa, Peter Rappak, et Sharron Smith.

Je remercie spécialement la Direction des services de traduction ministériels - Statistique Canada (Secrétariat d'État) et plusieurs traducteurs pigistes. Ils se sont efficacement attaqué à la tâche énorme de traduire plusieurs communications techniques, toutes de styles différents et comportant un certain nombre de termes très techniques.

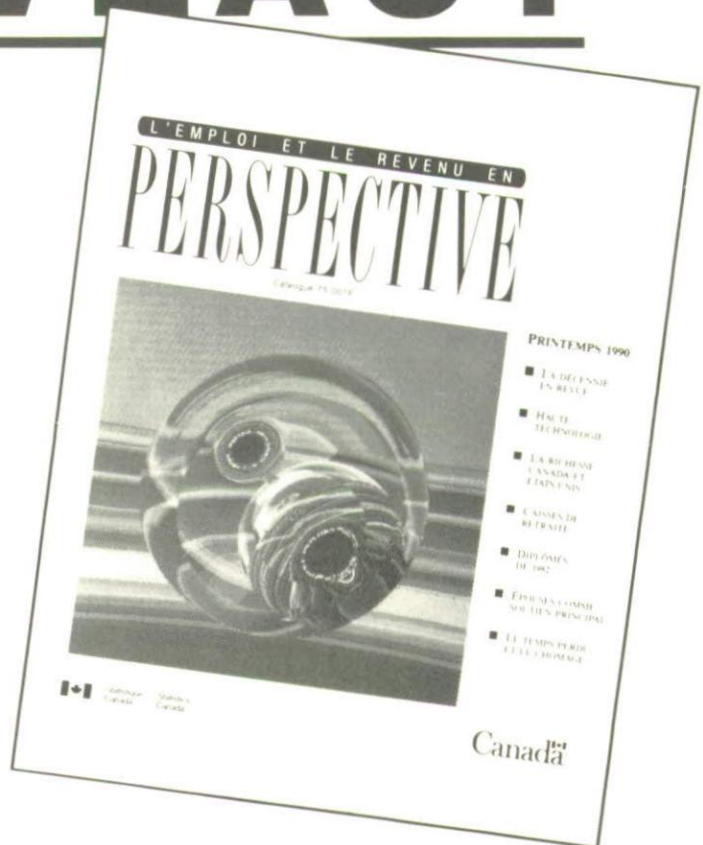
NOUVEAU!

Toute l'information essentielle sur l'emploi et le revenu au Canada dans une nouvelle revue trimestrielle

Si vous avez la responsabilité d'élaborer des stratégies d'emploi, de négocier des contrats de travail, de prévoir les nouvelles tendances du marché ou d'administrer des programmes sociaux, vous ne pouvez pas vous passer de *L'emploi et le revenu en perspective*.

Cette revue vous renseigne sur tout ce qui se passe dans le domaine de l'emploi... *les employés à temps partiel, les pensions, les changements de l'industrie...* et des revenus... *les disparités salariales entre hommes et femmes, le revenu familial et les habitudes de consommation* et plus encore. Chaque numéro de cette revue trimestrielle comprend :

- Des **articles de fond**... des analyses détaillées sur des sujets d'importance tels que la croissance du secteur des services, l'absentéisme, les jeunes en quête d'emploi, les familles à faible revenu, les disparités régionales et plus encore!
- Un **forum**... une tribune pour échanger vos idées et connaître l'opinion des autres chercheurs et lecteurs
- Des **sources**... un condensé de nouvelles sources d'information, de renseignements et une mise à jour sur les recherches en cours
- Des **indicateurs clés de l'emploi et du revenu**... plus de soixante indicateurs vous permettant d'analyser les tendances du marché provincial et national grâce à des données sur l'emploi et le chômage, sur les semaines de travail et les taux horaires, sur les revenus par famille, etc.



Ne ratez pas un seul numéro. Abonnez-vous dès aujourd'hui!

Un abonnement à *L'emploi et le revenu en perspective* (n° 75-001F au catalogue) coûte 53 \$ pour quatre numéros par an au Canada, 64 \$ US aux États-Unis et 74 \$ US dans les autres pays.

Pour commander, veuillez écrire à Vente des publications, Statistique Canada, Ottawa (Ontario), K1A 0T6 ou communiquer avec le Centre régional de consultation de Statistique Canada le plus près (voir la liste dans la présente publication).

Pour obtenir votre revue plus rapidement, composez sans frais le

1-800-267-6677

et portez la commande à votre compte VISA ou MasterCard.

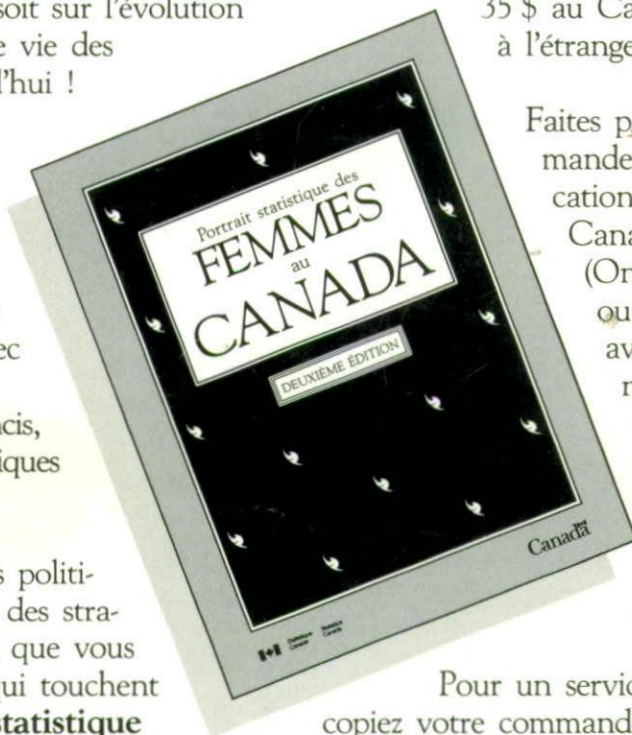
Deux décennies de changement !

Portrait statistique des femmes au Canada constitue le recueil le plus vaste qui soit sur l'évolution du rôle et du mode de vie des Canadiennes d'aujourd'hui !

Cette publication réunit 20 années de données démographiques, économiques, culturelles et sociales sur les femmes (comparées avec celles des hommes) et comprend des textes concis, 190 tableaux et 65 graphiques en couleur.

Que vous planifiez des politiques sociales, élaboriez des stratégies de marketing ou que vous étudiez les questions qui touchent les femmes, **Portrait statistique des femmes au Canada** vous permettra d'accéder rapidement aux renseignements qui vous intéressent.

Portrait statistique des femmes au Canada (n° 89-503 F au cat.) coûte 35 \$ au Canada et 42 \$ US à l'étranger.



Faites parvenir votre commande à Vente des publications, Statistique Canada, Ottawa (Ontario), K1A 0T6 ou communiquez avec le Centre régional de consultation de Statistique Canada le plus près (voir la liste figurant dans la présente publication).

Pour un service plus rapide, télécopiez votre commande au 1-613-951-1584. Ou composez le numéro sans frais 1-800-267-6677 et utilisez votre carte VISA ou MasterCard.