

Pour que la perte d'autonomie ne devienne pas une dépossession de soi-même ¹

Je suis plus qu'une fracture de la hanche...



Des défis à affronter

Nous le savons, la majorité des personnes âgées sont des femmes. En effet, au fur et à mesure que la population vieillit, elle se féminise. Les femmes ont aussi plus de maladies chroniques, menant à des incapacités fonctionnelles, que les hommes. Cela signifie qu'une majorité de personnes âgées ayant des incapacités sont des femmes et, actuellement, elles peuvent s'attendre à vivre un grand nombre d'années avec ces incapacités. Les femmes âgées risquent donc de se retrouver seules, pauvres et sans ressources. Voilà ce que l'on sait. C'est un peu banal, dirons-nous, mais ajoutons que c'est banalisé à un point tel que l'on oublie trop souvent de prendre en compte ces faits dans nos réflexions.

Que sait-on réellement de la spécificité de la trajectoire des femmes confrontées à des incapacités, de la signification et de l'impact de ces dernières dans leur vie ? Qu'en est-il de notre connaissance des hommes dans la même situation ? Comment nos politiques et pratiques en tiennent-elles compte ?

Au-delà des enjeux liés aux rapports de sexe, la réponse aux problèmes de la perte d'autonomie chez les personnes âgées nous place devant les deux défis suivants :

- 1) la nécessité de contrer, dans les politiques et pratiques qui s'adressent aux personnes âgées ayant des incapacités, la dominance du **modèle bio-médical** (modèle ayant

¹ Ce texte reprend très largement une allocution de madame Nancy Guberman prononcée lors du colloque « Vieillesse et santé. Comment aider les aînés à mieux traverser les transitions de l'âge ? », dans le cadre des *Vingt et unièmes Entretiens du Centre Jacques-Cartier*, à Québec, les 7 et 8 octobre 2008. Nancy Guberman est professeure titulaire à l'École de travail social de l'UQAM et membre du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS/CAU Cavendish.

comme effet de réduire les personnes à leurs capacités fonctionnelles et aux besoins de leur corps) et de **l'approche techno-bureaucratique** de la gestion des risques (approche à l'intérieur de laquelle l'aide et les soins offerts sont de plus en plus prédéterminés par des fonctionnaires des ministères, appelés techno-bureaucrates, et alloués par du personnel professionnel qui utilise des grilles d'évaluation standardisées ne tenant pas compte de l'individualité de chaque personne et qui visent surtout à prévenir les risques d'accidents ou de négligence, plutôt que de répondre aux besoins auto-définis par les personnes) ;

- 2) la nécessité de questionner le recours accéléré à une économie mixte de soins et, notamment, le rôle des secteurs privé et familial.

L'exclusion sociale

Pour cerner l'importance de ces défis, nous pouvons faire appel au cadre théorique de l'exclusion sociale². Ce cadre peut nous aider à comprendre certaines conséquences néfastes des orientations en vigueur, à la fois pour les personnes âgées vivant avec des incapacités et pour la société toute entière. Cette notion met l'accent sur la participation sociale inadéquate, le manque d'inclusion sociale et le manque de pouvoir. Il s'agira donc d'examiner, sous cet angle, les politiques et pratiques en matière de soutien à domicile ou d'hébergement et de voir comment elles peuvent empêcher les personnes âgées de se réaliser comme elles voudraient le faire, de vivre comme elles le souhaiteraient en dépit de leurs incapacités. La véritable question qui se pose alors est : **comment réussir l'inclusion sociale de ces personnes âgées exclues des communautés, au-delà de leur domicile ou résidence, et exclues d'identité autre que celle d'avoir des incapacités ?**

Trop souvent encore, les personnes âgées sont considérées comme étant marginales, sans valeur, ou représentant un fardeau pour la société. Force est de constater, cependant, que ces représentations se retrouvent dans les politiques et discours gouvernementaux qui mettent en avant la nécessité de réduire les dépenses en santé en pointant du doigt les personnes âgées et les changements démographiques. Or, il est démontré de plus en plus clairement, que l'augmentation des coûts en santé n'est pas causée par la croissance du nombre de personnes âgées, mais plutôt par l'investissement dans les nouvelles technologies, dans les produits

² Voir, dans ce dossier, le texte « Citoyennes à part entière pour toute la vie » ainsi que Grenier, Amanda et Nancy Guberman (2009). " Creating and sustaining disadvantage: the relevance of a social exclusion framework", *Health & Social Care in the Community*, 17 (2), 116–124

pharmaceutiques ainsi que dans les modes d'intervention communément consentis au cours des derniers jours de vie. Cette façon de considérer les personnes âgées malades comme un fardeau inacceptable pour nos sociétés justifie :

- l'introduction d'une gestion basée sur la rationalisation de l'allocation des services (en recherchant toujours une plus grande efficacité dans le but de contrôler les coûts)³,
- et, comme nous l'avons vu plus haut, la dominance du modèle bio-médical ainsi que le recours à l'économie mixte de soins (ouverture à la participation du secteur privé, du secteur de l'économie sociale et communautaire et des familles)⁴.

Tendance à transférer les soins vers le privé

Le recours à une économie mixte dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités est accompagné d'un sous-investissement public, au Québec, dans ce domaine. Québec arrive 9^e parmi les provinces dans les dépenses *per capita* pour les services de maintien à domicile. Le manque chronique de services publics en maintien à domicile et en hébergement a amené un transfert de responsabilités concernant les soins vers d'autres secteurs de la société, en particulier vers les familles (et majoritairement vers les femmes au sein de celles-ci), et, de façon éclatante, vers le secteur privé. Si ce transfert a permis le développement d'une gamme de services nouveaux, la majorité de ceux-ci ne sont disponibles qu'aux personnes ayant les moyens financiers de les payer.

Avec l'approche retenue concernant la gestion de cas ⁵ et le recours à l'économie mixte, prendre en compte les besoins des personnes âgées en les référant à leurs proches ou au marché des soins de santé privés, plutôt qu'en offrant des services publics, signifie, pour plusieurs d'entre elles, les rediriger vers rien du tout. Les personnes âgées dépourvues financièrement (dont la majorité est composée de femmes vivant seules ou des membres de

³ Il est à noter que cette forme de rationalisation des services passe souvent par des restructurations de l'organisation des services et une augmentation du contrôle du personnel professionnel utilisant, comme nous l'avons vu plus haut, des outils standardisés dans la détermination des besoins des personnes.

⁴ Les services à domicile sont offerts par une panoplie d'acteurs publics, privés et communautaires. Les services offerts par le secteur public mettent généralement une emphase sur les aspects bio-médicaux du fonctionnement (autour des activités de la vie quotidienne comme, se laver, se nourrir, se déplacer), tandis que ceux offerts par les secteurs privé et communautaire (qu'il faut souvent payer) sont davantage en lien avec les activités de la vie domestique (ménage, préparation des repas, courses, transport). Cela dit, une grande partie de l'aide devra être gérée et assumée par les proches.

⁵ Où des professionnels, connus comme des gestionnaires de cas, doivent déterminer la meilleure façon de répondre aux besoins des personnes âgées, en les référant d'abord aux diverses ressources de leur milieu, avant de leur offrir l'accès à des services publics.

groupes ethnoculturels minoritaires) n'ont pas les moyens d'acheter l'aide et les soins dont elles ont besoin. Faut-il rappeler qu'au Canada, c'est au Québec qu'il y a la plus forte incidence de faible revenu chez les femmes âgées, avec un taux de 26 % en 2003 ?

Donc, l'introduction de l'économie mixte et les principes retenus de gestion de cas font en sorte qu'il est de plus en plus difficile d'être éligibles aux services publics en matière de maintien à domicile ou d'hébergement. Les personnes âgées pauvres sont finalement laissées pour compte et deviennent ainsi de plus en plus dépendantes de leur famille. Encore faut-il que cette dernière existe et accepte d'offrir l'aide requise. Combien de personnes âgées pauvres se retrouvent sans aide du tout ?

Le transfert vers la famille

Depuis la politique sur le vieillissement de 1985⁶ et, de façon plus accentuée, depuis le virage ambulatoire de 1995, on s'attend de plus en plus à ce que les proches assument une grande partie des soins à domicile. Les activités transférées peuvent être des tâches normalement réservées aux professions médicales, comme certains actes médicaux (diagnostics), aux soins infirmiers (pansements, injections) ou aux professions para-médicales telles, la physiothérapie, l'inhalothérapie ou l'intervention sociale quand il s'agit, par exemple, de prendre des décisions concernant les exercices de réadaptation, le soutien psycho-social, etc. Ce transfert de travail professionnel vers les malades et leur famille a plusieurs implications.

D'abord, plusieurs personnes indiquent leurs peurs et leurs craintes, voire leur impuissance, devant ces nouvelles responsabilités. De plus, le fait d'avoir à gérer les soins et à effectuer des traitements peut devenir tellement monopolisant et épuisant que les personnes malades et leurs proches se trouvent prisonnières à la maison.

Ainsi, le transfert contribue à l'isolement de ces personnes et à leur exclusion de la vie sociale. On peut également assister à l'envahissement du domicile par le personnel professionnel, ce qui amène les personnes à perdre le contrôle sur leur environnement, de ne plus se sentir chez elles. Cela peut arriver, notamment, quand le domicile ou la chambre devient une mini-institution contrôlée par les professionnels, leur culture et leur équipement.

La primauté du bio-médical

⁶ Ministère des affaires sociales (1985). *Un nouvel âge à partager. Politique du MAS à l'égard des personnes âgées*. Québec: Les Publications du Québec.

Quand les personnes âgées réussissent à accéder aux services publics, elles sont confrontées à la persistance du modèle biomédical. La biomédicalisation des approches veut dire, rappelons-le, que les aspects sociaux de l'aide et des soins sont définis de façon très étroite : ils sont considérés moins urgents et/ou sont complètement ignorés. On en vient ainsi à occulter les besoins d'interaction sociale des personnes âgées. La réponse aux besoins dits sociaux est réduite aux activités de la vie quotidienne comme les bains, les transferts (du lit au fauteuil roulant, par exemple) et l'habillement. Le corps, ses fonctions et l'hygiène deviennent prioritaires au détriment de la participation sociale, civique et politique. La nécessité de s'attaquer aux barrières limitant la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités ne fait pas partie du mandat du système de santé et des services sociaux. Du moment que l'on a répondu aux besoins médicaux identifiés, que l'on a paré aux risques inhérents à la situation, notamment la prévention des chutes, la mission semble accomplie !

Les politiques et les pratiques en vigueur contribuent ainsi à l'exclusion de ces personnes de la vie socio-politique. D'ailleurs, la différence est frappante avec les pratiques auprès des plus jeunes ayant des incapacités que l'on vise à intégrer dans la société. Cela est un signe de l'âgisme qui traverse nos pratiques.

Les besoins des personnes âgées sont déterminés sans elles

Une autre manifestation du processus de l'exclusion inhérente aux politiques et pratiques se voit dans le manque d'implication des personnes âgées dans les processus qui déterminent leurs besoins. Une fois qu'elles atteignent le statut de « client » du réseau de la santé et des services sociaux, un nombre important de personnes âgées perdent leur statut d'actrice ou d'acteur et deviennent les objets des politiques et des décisions professionnelles. Dans un contexte où l'on fonctionne principalement selon des évaluations et décisions prises par le personnel professionnel, les personnes âgées sont de plus en plus exclues des possibilités de définir leur propre situation et d'intervenir collectivement afin d'influencer les décisions concernant ce que devraient offrir le maintien à domicile et l'hébergement.

Ainsi, il y a une augmentation de l'insensibilité des instances publiques par rapport aux réalités singulières des femmes et des hommes ayant besoin de soutien. Soulignons ici que la perte de capacité à accomplir les activités domestiques affecte les femmes de façon spécifique, car leur espace de réalisation de soi a toujours été la sphère domestique et l'accomplissement des activités quotidiennes. Les pertes physiques entraînent ainsi un effritement d'activités déterminantes pour leur identité. Mais nos services peinent à en tenir compte. Effectivement,

ces derniers deviennent de plus en plus inflexibles, non adaptés à l'individu, et de plus en plus axés sur les incapacités. Cette réduction des personnes âgées à leurs seules incapacités et pertes, aux dépens de leurs autres identités, influence grandement la façon dont elles sont traitées dans les pratiques hospitalières ou de maintien à domicile. On entend trop souvent, dans les discussions de cas entre intervenantes ou intervenants, la réduction des personnes âgées à leur diagnostic. Par exemple, « la fracture de hanche de 82 ans » ou « la petite madame démente ». Dans un tel contexte, les personnes âgées elles-mêmes commencent à perdre leur estime de soi et le sens même de leur existence.

Perceptions véhiculées sur les femmes âgées

Les images dominantes véhiculées concernant les femmes âgées les mettent dans une situation d'impuissance potentielle dans leurs rapports avec le personnel professionnel. Quelles sont ces images ? La gentille grand-maman-gâteau, la petite dame frêle ou bien la méchante sorcière ou la vieille chipie. À partir de telles images, les femmes âgées sont souvent infantilisées ou méprisées par les intervenantes et intervenants médicaux et sociaux. Si les femmes semblent avoir quand même moins de difficulté que les hommes à recourir à l'aide, à cause notamment de leur trajectoire d'interaction avec les services de santé et les services sociaux (contraception, maternité, maternage, ménopause), elles ont, en général, beaucoup moins d'expériences de revendications et de négociations que les hommes auprès des « experts ». Cela les met dans une position de plus grande vulnérabilité par rapport aux professionnelles et professionnels qui ont tendance, pour leur part, à offrir plus volontiers des services aux hommes âgés et seuls, trouvant qu'ils font pitié.

Des pistes d'action

Que peut-on faire pour contrer ces tendances déshumanisantes et discriminatoires ? D'une part, les associations de la société civile doivent continuer à défendre un système public et accessible de santé et de services sociaux, y inclus un investissement important dans le maintien à domicile et l'hébergement. Elles doivent également continuer à faire de la sensibilisation à cet égard auprès du grand public.

D'autre part, chaque individu doit s'assurer que lui-même et les gens de son entourage soient traités avec respect et comme personnes à part entière dans leurs interactions avec le système. En ce sens, l'accompagnement est une façon d'avoir ou de donner de l'appui, afin que les personnes ayant besoin de soins ne se sentent pas démunies devant les intervenantes et

intervenants. Il y a aussi des procédures de plaintes pour chaque établissement qu'on ne doit pas hésiter à utiliser au besoin.

Au Québec et ailleurs, le défi est de développer un modèle de soutien à domicile et d'hébergement qui saura soutenir les personnes âgées en respectant ce qu'elles sont, ce qu'elles veulent et qui leur permettra de demeurer des membres estimés et partie prenante de la société dans laquelle elles vivent. Il faut arriver à définir collectivement ce que veut dire **vivre dans une société qui prend soin de ses personnes âgées**. Mener un débat social sur cette question devient urgent dans un contexte de vieillissement de la population.

Nancy Guberman avec la collaboration de Gisèle Bourret