

Qui donnera les soins?
Les incidences du virage ambulatoire et des mesures
d'économie sociale sur les femmes du Québec

Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS)

et

Denyse Côté (UQAH)

Éric Gagnon (Université Laval)

Claude Gilbert (UQAC)

Nancy Guberman (UQAM)

Francine Saillant (Université Laval)

Nicole Thivierge (UQAR)

Marielle Tremblay (UQAC)

La recherche et la production de cette étude ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada. Ce document exprime les opinions et points de vue des auteures et auteurs et ne correspond pas nécessairement à la politique officielle ou aux opinions de Condition féminine Canada ni du gouvernement du Canada.

Mars 1998

Condition féminine Canada s'est engagé à assurer que toute la recherche menée grâce à son Fonds de recherche en matière de politiques adhère à des principes professionnels, déontologiques et méthodologiques de haut niveau. La recherche se doit aussi d'apporter une contribution experte et unique en son genre au débat actuel sur les politiques, et être utile aux stratégestes de politiques, à ceux et celles qui s'adonnent à la recherche, aux groupes de femmes, aux communautés et à tout autre personne intéressée au domaine des politiques. Chaque document a été révisé anonymement par des spécialistes de la question, à qui on a demandé de faire des commentaires sur la précision, le fini et la pertinence de l'information présentée :

- la mesure selon laquelle l'analyse et les recommandations sont endossées par l'approche méthodologique et les données recueillies;
- la contribution originale que le rapport est à même d'apporter aux travaux déjà effectués dans le domaine;
- l'utilité de cette contribution auprès d'organismes plaidant en faveur de l'égalité des sexes, les groupes de défense des droits, les stratégestes de politiques des gouvernements, les chercheuses et chercheurs et autres publics cibles.

Condition féminine Canada remercie toutes les personnes qui ont participé à ce processus de révision entre pairs.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre :

Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.

Titre de la p. de t. addit. : Who will be responsible for providing care?

Comprend des références bibliographiques.

Également publ. sous forme électronique sur le réseau informatique Internet.

ISBN 0-662-63508-6

No de cat. : SW21-31/1998

1. Traitement ambulatoire - Aspect social - Québec (Province)
2. Service social médical - Québec (Province).
3. Traitement ambulatoire - Aspect économique - Québec (Province).
4. Economie sociale - Québec (Province).
5. Femmes - Québec (Province) - Conditions sociales.
 - I. Côté, Denyse, 1950-
 - II. Association féminine d'éducation et d'action sociale.
 - III. Canada. Condition féminine Canada.
 - IV. Titre : Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec.

RA974.W46 1998 362.1'2'09714 C98-980146-2

Gestion du projet : Sarah Bélanger, Condition féminine Canada

Coordination de l'édition : Angela McLaughlin, Condition féminine Canada

Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :

Division de la recherche

Condition féminine Canada

360, rue Albert, bureau 700

Ottawa, Ontario K1A 1C3

Téléphone : (613) 995-7835

Télécopieur : (613) 957-3359

ATME : (613) 996-1322

C. élec. : research@swc-cfc.gc.ca

Ce document est aussi sur le site Web de
Condition féminine Canada à l'adresse :
<http://www.swc-cfc.gc.ca/>.

PRÉFACE

Le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada a été créé en 1996 dans le but de soutenir la recherche indépendante en matière de politiques, valable à l'échelle nationale, qui porte sur des enjeux liés à l'égalité entre les sexes. Afin de déterminer la structure et les priorités du Fonds de recherche en matière de politiques, Condition féminine Canada a tenu, de mars à mai 1996, des consultations avec une gamme de groupes de femmes nationaux, régionaux et locaux, des chercheuses et chercheurs et des organismes de recherche, des groupes communautaires, de services sociaux et professionnels, ainsi que d'autres paliers de gouvernement et des personnes que la question de l'égalité des femmes intéresse. Les participantes et participants aux consultations ont exprimé leur appui pour le Fonds, qui doit se pencher sur des enjeux à long terme et nouveaux, ainsi que sur des enjeux urgents, et ont recommandé qu'un petit comité externe non gouvernemental joue un rôle clé dans la détermination des priorités, le choix des propositions de recherche à financer et le contrôle de la qualité des rapports de recherche finaux.

En tant que mesure provisoire, au cours de l'exercice 1996-1997, les participantes et participants aux consultations ont convenu que des projets de recherche à court terme, qui aborderaient des besoins immédiats, seraient entrepris en attendant la formation du comité externe chargé d'élaborer des priorités à plus long terme. Dans ce contexte, on a identifié comme prioritaire la recherche en matière de politiques portant sur des enjeux liés au Transfert canadien en matière de santé et des programmes sociaux (TCSPS) et sur l'accès au système de justice.

Le 21 juin 1996, un appel de propositions sur l'incidence du TCSPS sur les femmes a été lancé. Les propositions ont été évaluées par Condition féminine Canada et par des évaluatrices externes. Les projets de recherche retenus à des fins de financement dans ce domaine ont porté sur les femmes qui ont recours à l'assistance sociale, la sécurité économique des familles avec des enfants, les femmes ayant un handicap, la disponibilité et le caractère abordable des services de garde d'enfants, les femmes et les soins de santé et les droits humains des femmes.

L'appel de propositions sur l'accès à la justice a été lancé le 18 juillet 1996. Les projets de recherche en matière de politiques retenus et examinés par Condition féminine Canada et des évaluatrices externes comprennent des études sur les femmes immigrantes victimes de violence, les lesbiennes, les femmes et l'aide juridique en matière civile, la médiation familiale et les conséquences pour les victimes de harcèlement sexuel de la décision de la Cour suprême dans l'affaire *Béliveau-St-Jacques*.

Le but du Fonds de recherche en matière de politiques est de favoriser le débat public sur les questions liées à l'égalité entre les sexes et d'accroître la capacité des personnes et des organisations de participer plus efficacement au processus d'élaboration de politiques, pour assurer de meilleures politiques gouvernementales. Condition féminine Canada remercie les auteures et auteurs de toutes les recherches d'avoir contribué à l'atteinte de cet objectif.

On trouvera, à la fin du présent rapport, la liste complète des projets de recherche financés par Condition féminine Canada sur les enjeux liés au Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux et à l'accès à la justice.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes celles et ceux qui ont accepté de nous livrer leurs expériences dans le cadre de cette recherche. Leur contribution est inestimable. Nous tenons aussi à remercier nos assistantes de recherche de leur participation à différentes étapes de la collecte de données, de leur analyse ou de la rédaction des synthèses régionales et du rapport final.

Anne Charette (UQAH)
Nathalie Courtois (UQAC)
Élaine Déry (UQAH)
Manon Dugas (Université Laval)
Marcelle Dubé (UQAM)
Claire Lavoie (UQAR)
Marie Légaré (UQAR)
France Roberge (UQAH)
Nathalie Marchiori (UQAC)

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations.....	vii
Résumé	ix
Introduction	1
Chapitre 1 Éléments de contexte.....	3
Chapitre 2 Méthodologie	9
Présentation générale	9
Déroulement de la collecte des données.....	11
Analyse des données	15
Chapitre 3 Virage ambulatoire et restructuration des services de santé et des services sociaux : Des impacts sur les femmes	17
Une réforme perdue de vue	17
Les malades, les soignantes et leurs proches	22
Les travailleuses de la santé et des services sociaux	42
Une réforme inachevée? Un premier bilan du virage ambulatoire	62
Chapitre 4 Les mesures d'économie sociale et la restructuration de la santé et des services sociaux	73
L'économie sociale : un paradigme, plusieurs appropriations	75
Des comités hétérogènes et consultatifs	76
Les mandats et activités des CRÉS	79
La sélection des projets : profil et débats	82
L'économie sociale et le virage ambulatoire : hasard ou nécessité?	85
Les enjeux pour les femmes.....	88
Conclusion	96
Conclusion générale	99
Recommandations	103
Annexe 1 : Plan de discussion des entrevues de groupe avec les soignantes	107
Annexe 2 : Distribution des participantes aux groupes focus selon la région, l'appartenance à l'AFÉAS, leur rapport aux soins	108
Annexe 3 : Schéma d'entrevues avec les travailleuses de la santé et des services sociaux	109
Annexe 4 : Distribution des répondantes travailleuses de la santé et des services sociaux selon la région, le poste occupé, l'établissement et l'expérience spécifique en lien avec les objectifs de la recherche	113

Annexe 5 : Schéma d'entrevues avec les membres des CRÉS.....	118
Annexe 6 : Schéma d'entrevues avec les responsables de regroupements provinciaux ...	119
Lexique des institutions et des programmes cités.....	121
Bibliographie	125
Notes	129

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLD	Centre local de développement
CLÉ	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CRCD	Conseil régional de concertation et de développement
CRD	Conseil régional de développement
CRÉS	Comité régional sur l'économie sociale
CSF	Conseil du statut de la femme
EXTRA	Programme Expérience de travail
FDCE	Fonds décentralisé de création d'emploi
MRC	Municipalité régionale de comté
MSR	Ministère de la sécurité du revenu
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
PAIE	Programme d'aide à l'intégration en emploi
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SDR	Secrétariat au développement des régions
SQDM	Société québécoise de développement de la main-d'œuvre

RÉSUMÉ

Depuis quelques années, les systèmes de santé et des services sociaux du Canada ont connu de profonds bouleversements. Les séjours hospitaliers ont été écourtés et les soins et les services dispensés à domicile ont pris de l'importance. Dès 1996, l'objectif explicite au Québec était d'introduire une nouvelle façon de dispenser les soins médicaux tout en écourtant les listes d'attente des hôpitaux et en répondant à de nouveaux besoins de la population. Il s'agissait par la même occasion de mettre en place une nouvelle série de compressions budgétaires rendues nécessaires entre autres par la diminution des paiements de transfert du gouvernement fédéral. On a donc assisté à une réduction systématique de la durée du séjour hospitalier, à une augmentation des chirurgies d'un jour et à la généralisation des services ambulatoires auxquels se sont ajoutés les transferts de personnel des établissements hospitaliers vers les CLSC, la conversion d'hôpitaux généraux en établissements des soins de longue durée ou de courte durée, la fusion d'établissements (hôpital, CLSC et centres d'accueil) et la réduction du personnel et du nombre de lits dans les hôpitaux. La tâche de l'ensemble du personnel des hôpitaux et des CLSC s'en est trouvée alourdie et la prise en charge des malades encore sous surveillance médicale par leurs proches est devenue chose courante.

Parallèlement à cette réforme et à la suite du Sommet pour l'Économie et l'Emploi, en octobre 1996, le gouvernement du Québec commençait à soutenir plus activement le secteur de l'économie sociale. Il croyait ainsi que les entreprises d'économie sociale développeraient de nouvelles activités économiques, créeraient de nouveaux emplois et viendraient par la même occasion compléter certains services publics désormais incapables de répondre aux demandes.

Le présent rapport est issu d'une recherche menée de novembre 1996 à juin 1997. Il y est question des répercussions sur les femmes des transformations survenues dans le système de santé et des services sociaux et des mesures de soutien à l'économie sociale qui touchent ce secteur. La restructuration des services a en effet bouleversé les milieux de travail liés au réseau de la santé et des services sociaux et a provoqué la détérioration des conditions de travail. Ceci a eu de multiples effets négatifs sur la vie et la santé des travailleuses de ce secteur, dont la grande majorité sont des femmes. De plus, le transfert d'une partie des soins des établissements de santé vers le domicile des malades a entraîné une prise en charge accrue par les proches, en très grande majorité des femmes. Celles-ci doivent maintenant donner bénévolement des soins de plus en plus nombreux et de plus en plus complexes. Elles assument de nouveaux coûts tant financiers que liés à leur santé et à leur bien-être (stress, anxiété, insécurité, épuisement) et à leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Cette restructuration des services et le transfert des soins à domicile ont également des effets directs sur la qualité des soins : les soignantes sont débordées et les proches des malades n'ont pas toujours la compétence ou la capacité de dispenser les soins requis.

Cette recherche met aussi en évidence une série d'enjeux concernant tant les activités des comités chargés d'assurer le soutien financier des projets (CRÉS) que les effets généraux des

mesures d'économie sociale sur les femmes : citons à ce titre le désengagement de l'État et le transfert de responsabilités du secteur public aux secteurs privé et communautaire, où les emplois sont moins stables et moins bien rémunérés, la remise en cause de certains gains des femmes sur le marché du travail et le confinement de certaines femmes à des emplois de nature domestique. Les effets des mesures d'économie sociale sur les groupes de femmes sont aussi soulevés : les groupes de femmes ont en effet été mobilisés autour des enjeux de l'économie sociale et ont été propulsés au centre d'un nouvel échiquier politique les plaçant en situation objective de concurrence avec d'autres groupes.

Les décideurs politiques québécois et canadiens sont les principaux intéressés par les résultats de cette recherche qui mettent en évidence quelques-uns des principaux problèmes occasionnés par l'actuelle restructuration des services, tant pour les dispensatrices des services (les travailleuses et les soignantes non rémunérées) que pour les malades. Des mesures doivent être prises pour corriger ces problèmes qui menacent l'accessibilité et la qualité des services et qui affectent le bien-être de nombreuses femmes. Les groupes de femmes et tous ceux intéressés par la question des femmes seront également directement concernés par les résultats de l'étude, car plusieurs des effets de ces transformations ont des répercussions directes (alourdissement de la tâche professionnelle et domestique) et indirectes (participation au marché du travail, valorisation des emplois occupés par des femmes, participation aux activités bénévoles) sur la vie des femmes.

INTRODUCTION

J'ai accouché le dimanche au soir puis j'ai fait 24 heures, puis le mardi matin j'avais mon congé de signé à 8 h le matin... Puis à 5 h le soir je rentrais à l'urgence parce que j'avais une hémorragie... (Bénéficiaire, Montréal)

Au bout de trois jours, ils ont dit qu'elle peut retourner chez elle... Elle est toute seule. Elle ne pouvait pas s'habiller. Elle ne pouvait pas se faire à manger. J'ai dit : trouvez-lui une maison de convalescence. Le docteur trouvait que c'était du caprice. (Soignante, Montréal)

C'est qu'on nous demande de prendre soin de quelqu'un qui est quand même très malade, mais on n'a pas la compétence pour prendre soin d'eux autres. C'est pas juste leur donner le bain là, c'est doser la prise de médicaments, s'assurer qu'il va bien, que la pression est bonne. (Soignante, Outaouais)

Avant, l'infirmière avait cinq patients... deux qui étaient opérés le lendemain, trois dans la journée et un autre ça faisait deux ou trois jours. Ceux-là de chaque bout n'ont pas besoin de soins. Ceux-là du milieu, plus. Là, les deux au bout ne sont pas là, c'est cinq gros que tu as, c'est tout le temps présent et constant. (Infirmière, CH, Saguenay-Lac-Saint-Jean).

Moi, quand j'ai commencé (ça fait 21 ans que je travaille), au début, je pouvais avoir cinq personnes pour 38 heures de travail. Puis aujourd'hui, tu peux en avoir 20 dans 35 heures. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

J'ai l'impression souvent d'être bousculée par le système que j'ai tellement peur de bousculer la clientèle! (...) Moi c'est une de mes préoccupations là (...) je ne voudrais pas bousculer la clientèle mais, le virage nous attrape là (...) nous bouscule. (Infirmière, CH, Bas-Saint-Laurent)

Ces quelques témoignages tirés de l'étude dont les résultats sont présentés dans le présent document illustrent bien certaines des situations qui ont été révélées par cette recherche. Comme nous connaissions déjà certaines incidences des politiques antérieures de désinstitutionnalisation et de maintien à domicile, nous appréhendions certains effets du virage ambulatoire, en raison de la rapidité avec laquelle il avait été mis en place. Il s'avérait utile, selon nous, de cerner ces effets sur la population et sur les femmes en particulier et ce, dès les premières étapes de sa mise en œuvre. L'AFÉAS et les chercheuses se sont fondées au départ sur l'intuition suivante : les toutes premières responsables des soins dispensés à des proches, les femmes, seront touchées de façon spécifique par le virage ambulatoire car celui-ci s'appuie de façon explicite sur la présence à la maison d'aidantes naturelles (appelées soignantes ci-après)¹ pour assister la personne malade à toutes les étapes de sa guérison, étapes autrefois assumées par le système hospitalier.

AFÉAS², qui a multiplié ses interventions depuis plusieurs années en vue d'obtenir la reconnaissance du travail invisible des femmes, avait déjà constaté certains des effets du virage ambulatoire sur ses membres qui interviennent comme soignantes, notamment une réduction de leur disponibilité à l'AFÉAS ainsi que pour d'autres activités menées à l'extérieur de leur domicile pour se consacrer aux soins des proches malades retournés à la maison après un séjour écourté à l'hôpital. Cette charge semblait exiger d'elles une disponibilité constante. L'ampleur de cette réalité et l'incidence qu'elle pourrait avoir sur les femmes ont suscité une réflexion à l'AFÉAS.

De leur côté et à partir de leur expertise dans des domaines tels l'architecture de l'État-providence, les soins et les rapports sociaux de sexes, les chercheuses posaient aussi un regard critique sur les orientations et pratiques qui semblaient sous-tendre la restructuration du système de santé et des services sociaux au Québec. Une coalition de groupes de femmes rendait aussi publique en août 1996 une déclaration ayant pour but d'alerter la population et le gouvernement aux effets néfastes potentiels du virage ambulatoire.

À partir de ces diverses réflexions, des questions se sont posées quant aux incidences sur les femmes des orientations et des actions étatiques en matière d'organisation de la santé. Prenait-on par exemple comme acquise la disponibilité des femmes à prendre la relève du système de santé auprès de leurs proches malades ou convalescents? Quelles exigences ces nouvelles responsabilités comporteraient-elles? Quelles conséquences auraient-elles sur la vie des femmes, sur leur santé, sur leur participation au marché du travail, sur leur autonomie financière, sur leurs implications bénévoles, sur leurs projets d'études, sur leurs loisirs? Et quelles conséquences seraient à prévoir pour les femmes qui, pour diverses raisons, sont de plus grandes utilisatrices de ces soins que les hommes? Ne seraient-elles pas davantage touchées par les changements occasionnés par le virage ambulatoire? Ne serait-il pas opportun de documenter la qualité des soins qu'il est possible de dispenser à domicile ainsi que la façon dont les femmes peuvent faire l'expérience des nouvelles responsabilités de prise en charge? Quel serait le rôle des projets venant du secteur de l'économie sociale en matière de support donné aux soignantes? N'agiraient-ils pas plutôt comme forme de substitution aux services publics coupés?

C'est autour de ce questionnement commun que le partenariat entre l'AFÉAS et les chercheuses a pris forme. La recherche a débuté en décembre 1996, au moment où débutait la mise en œuvre des mesures liées au virage ambulatoire et à l'économie sociale. Nous avons donc tenté de cerner des phénomènes en pleine évolution et dont les contours se modifiaient constamment.

Étant donné ce contexte, le portrait présenté ici risque d'être partiel et parfois impressionniste, mais il permet, selon nous, une première saisie d'une réalité qui est en voie de modifier fondamentalement la vie des Canadiennes. À ce titre, nous espérons que ce rapport permettra d'alimenter les réflexions sur l'actuelle restructuration des systèmes de santé au Canada, d'alerter les décideurs politiques quant aux conséquences négatives et aux effets pervers de certains aspects de ces réformes et d'indiquer des pistes de recherches futures.

CHAPITRE 1 ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Le contexte politique et social dans lequel s'inscrit cette recherche est le fruit de plusieurs changements survenus dans le secteur de la santé et des services sociaux au Canada. Ces changements ne sont le résultat ni du hasard, ni d'une génération spontanée : ils sont le fruit d'une longue maturation ponctuée d'un ensemble de réformes législatives, politiques et financières. La restriction des budgets en matière de santé et de services sociaux se fait sentir dans toutes les provinces canadiennes. Il en résulte une tendance à la privatisation de certains services, à la sous-traitance du public vers le privé, aux fusions d'établissements et au virage vers la communauté sans injection correspondante de fonds (Armstrong et al., 1994 : 48). L'évolution de la situation suscite de nombreuses questions partout en Amérique du Nord et dans le monde occidental quant aux effets de ces transformations sur la qualité de vie des malades et des soignantes ainsi que sur la qualité des soins dispensés dans ce nouvel environnement. Nous avons donc voulu mieux comprendre cette réalité et avons choisi, pour ce faire, d'analyser plus spécifiquement l'articulation de ces réformes dans une province canadienne, le Québec. La santé et les services sociaux sont de juridiction provinciale, mais ce n'est pas là l'unique raison de ce choix. Les mécanismes particuliers mis en place au Québec en matière de santé et de services sociaux méritent d'être analysés et permettront de jeter un éclairage sur les tendances lourdes observées partout au Canada.

La recherche dont il est question ici visait donc à documenter et à analyser l'incidence sur les femmes du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale qui sont en voie d'être mises en œuvre dans tout le Québec. Ces phénomènes ont été amorcés, il faut le souligner dans la foulée de l'abrogation du *Régime d'assistance publique du Canada (RAPC)* et du *Financement des programmes établis (FPE)* en 1996 et de leur remplacement par le *Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS)*. En mars 1996, le ministre Martin annonçait en effet ces réformes qui réorganiseraient les transferts fédéraux destinés aux services de santé, à l'éducation postsecondaire et aux services sociaux. Le nouveau fonds unique serait par la même occasion amputé de sept cent millions de dollars (pour le Québec)³ dans l'année qui suivait l'annonce du budget. En contrepartie, les provinces joueraient un rôle accru dans la détermination des diverses façons dont l'argent serait dépensé et quant aux stratégies de compensation du manque à gagner. Les règles régissant l'assurance-maladie seraient maintenues, ce qui a fait croire à plusieurs que le système de santé serait moins affecté que les services sociaux. Cette annonce signifiait aussi pour le Québec un réajustement des sommes reçues en fonction de la baisse de son importance démographique au sein du Canada : sa part des transferts, qui représentait 27,3 p. 100 de l'ensemble des transferts en 1996-1997, baisserait à 25,2 p. 100 en 2002-2003.

Les principes qui sous-tendent les réformes provinciales qui ont suivi ces annonces ont eu pour objectif de simplifier et de rationaliser un ensemble de programmes et de services et ont trouvé leur justification dans le désir du gouvernement du Québec de mieux équilibrer son budget. Comme ailleurs, on assiste ici à la restructuration de l'état et à son désengagement en matière de santé et de services sociaux. Le gouvernement québécois se veut à l'avenir *l'accompagnateur* d'initiatives propres à la société civile.

Rappelons à cet égard que le système sociosanitaire québécois s'était réorienté, dans les années 1980⁴, selon une perspective nouvelle en matière de dispensation de services : l'accent avait été mis sur les problèmes de santé et sur les problèmes sociaux plutôt que sur la présence de services et sur leur accessibilité. Les services étaient désormais envisagés en fonction de leur finalité : l'efficacité et l'efficacé du système sociosanitaire étaient alors à l'ordre du jour, et ce en matière de ressources et de recherche de solutions.

De plus, le gouvernement a adopté depuis 1989 une série de lois et de politiques qui ont transféré à l'échelon régional certaines responsabilités liées au développement économique et sociosanitaire. Ce transfert de responsabilités aux régions, qu'on a nommé *régionalisation*, s'est conjugué à son désengagement⁵. Le secteur de la santé et des services sociaux est l'un des premiers secteurs dont la gestion a été régionalisée. La réforme Côté rendue publique en 1990 (Gouvernement du Québec, 1990) et mise en œuvre en 1992 par le biais de la *Loi 120* se structure autour de ce nouveau partage entre les régions administratives et le pouvoir central. Elle répond aussi aux critiques antérieures sur la centralisation, la bureaucratisation et la rigidité du système.

C'est dans le sillage de cette réforme que le gouvernement du Québec entame une nouvelle vague de compressions budgétaires et propose un resserrement des missions des établissements du réseau de la santé. Ce resserrement donne lieu, par exemple, à la fusion de centres d'accueil, de centres d'hébergement et de centres hospitaliers de longue durée : les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) sont nés. La loi crée aussi une instance qui sera à l'avenir un acteur important du système : les régies régionales de la santé et des services sociaux (RRSSS)⁶.

On a appelé *virage ambulatoire* la vague suivante de réformes du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'agit d'une réorganisation fondamentale du système non seulement du point de vue de sa gestion, mais aussi du point de vue de la prestation des soins. Elle vise à écourter la durée des séjours hospitaliers, à multiplier les chirurgies d'un jour et à accroître par conséquent le volume des soins et des services médicaux dispensés hors du milieu hospitalier. Ces changements touchent tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Ils provoquent une réduction, un transfert de personnel des établissements hospitaliers vers les CLSC, un nouvel arrimage entre les CLSC et les centres hospitaliers en matière de suivi posthospitalisation, de même qu'une centration des hôpitaux sur l'offre de services et de soins de santé spécialisés. Le secteur privé est aussi touché par la restructuration du réseau de la santé : de plus grandes responsabilités et un rôle de premier plan lui sont dévolus. Les tâches de l'ensemble du personnel des établissements privés et publics du réseau de la santé et des services sociaux s'alourdissent et cela, malgré le fait que la prise en charge des malades par leurs proches devienne non seulement plus courante, mais en maintes occasions, incontournable.

Le virage ambulatoire met donc en place une nouvelle philosophie des soins et répond par la même occasion à certains besoins administratifs, dont ceux d'écourter les listes d'attente des hôpitaux et de satisfaire certains besoins nouveaux de la population (vieillesse, augmentation des maladies chroniques, par exemple). Il s'agit aussi et surtout d'effectuer une

série de compressions budgétaires rendues nécessaires entre autres par la diminution des paiements de transfert du gouvernement fédéral aux provinces et par la réduction conséquente du budget provincial alloué à la santé et aux services sociaux. Le virage ambulatoire résulte donc d'une révision de plusieurs façons de faire dans le domaine de la santé.

Par ailleurs, l'émergence de l'économie sociale au Québec ne peut être comprise sans référence à la *Marche des femmes contre la pauvreté* de 1995, car c'est en réponse à l'une des revendications de cette Marche, celle de la mise en place d'infrastructures sociales reconnaissant le travail invisible des femmes auprès de leurs proches et de leur communauté, que le gouvernement du Québec a décidé de s'y investir : il annonce en effet son intention de débloquer à ce titre des budgets importants au cours des cinq prochaines années. Il met également sur pied des groupes de travail avec mandat de réflexion puis de mise en œuvre d'un *Chantier de l'économie sociale*⁷. Cette exploration tant conceptuelle et stratégique que pratique devait permettre d'orienter le gouvernement dans le support au développement d'un secteur mixte de l'économie qui pourrait répondre à la fois aux besoins de services, à la pénurie d'emplois et au désinvestissement de l'État. Il s'agissait d'une réponse particulière du gouvernement à la crise des finances publiques, mais aussi aux demandes de mouvements sociaux dans un contexte où les services publics en matière de santé et de services sociaux ont été au cœur d'une certaine cohésion sociale, politique et économique. L'économie sociale répondrait aussi à un questionnement autour des limites de la conception marchande de l'économie et autour d'une réponse ciblée au chômage qui demeure élevé et qui englutit des sommes importantes au titre de la sécurité sociale. L'économie sociale permettrait donc, selon la conception gouvernementale, de réduire les dépenses en matière d'employabilité et de poursuivre la révision de l'ensemble des interventions dans le secteur de la sécurité sociale, tout en encourageant la création d'emplois.

Cependant, l'économie sociale représente tout autre chose pour d'autres secteurs de la société québécoise : on y voit en effet un potentiel de démocratisation de l'économie. Les entreprises d'économie sociale sont en effet des entreprises dont la finalité est sociale : elles produisent des biens et des services qui répondent aux besoins d'une communauté et dont l'objectif demeure avant tout celui du bien-être collectif plutôt que du profit. Le développement de l'économie sociale correspond donc à une stratégie de renforcement pour les forces sociales qui œuvrent depuis longtemps au sein de mouvements sociaux et qui investiront maintenant le champ de l'économie. L'économie sociale répond aussi pour eux au besoin de création d'emplois pour des populations et dans des secteurs démunis et exclus⁸.

Le lien entre le virage ambulatoire et le développement du potentiel de l'économie sociale peut donc s'établir implicitement à partir des besoins que le virage ambulatoire fait émerger, puisque la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux provoque l'émergence de besoins liés à la prise en charge des malades à la suite de leur retour rapide à domicile. L'économie sociale pourrait combler ces besoins à partir de la création de services communautaires⁹.

Or ces nouveaux services liés à l'économie sociale risquent aussi de prendre une diversité de formes car ils émergent de contextes différents. Des inégalités au niveau de la qualité et de l'accessibilité aux nouveaux biens ou services offerts risquent de surgir. On peut notamment

s'attendre à une variabilité entre les collectivités du Québec quant à la gamme de biens ou de services offerts car la mise en place des services de proximité liés à l'économie sociale se fait dans un contexte de compressions des dépenses consacrées aux services sociaux et aux services de santé (Conseil du statut de la femme, 1996a). Ceci soulève la crainte de la substitution d'emplois de qualité (du secteur public) par des emplois moins bien rémunérés et ce, malgré les assurances et négociations qui ont eu lieu à ce sujet pour veiller que les emplois créés par l'économie sociale soient relativement plus durables (trois ans) et rémunérés au-delà du salaire minimum.

La désinstitutionnalisation des services de santé et des services sociaux amorcée dans les années 1970 a réduit l'offre de services publics disponibles pour les personnes aux prises avec des problèmes chroniques de santé mentale ou souffrant de déficiences physiques (Guberman et al., 1993 : 15). Depuis la fin des années 1980, on fournit de moins en moins de services, les services publics de santé et les services sociaux ne pouvant plus répondre aux besoins : les urgences sont bondées et doivent parfois fermer. Malgré l'augmentation des ressources consacrées au maintien à domicile, il s'avère difficile d'offrir autant de services qu'avant à chaque personne malade.

Le principe organisateur du virage ambulatoire est d'*offrir des soins de santé en maintenant la personne dans sa communauté* (Conseil du statut de la femme, 1996b : 11), communauté étant entendue ici comme le milieu familial d'origine des personnes en opposition au milieu hospitalier. À cet égard, il s'agit d'une transformation fondamentale que l'on observe partout au Canada (Armstrong et Armstrong, 1996) : dorénavant, l'hôpital n'est plus le seul lieu associé à la guérison des personnes; il devient un lieu de séjour de courte durée pour la prestation de services et de soins spécialisés.

Certains traitements autrefois dispensés à l'hôpital (dialyse, hémodialyse, antibiothérapie, chimiothérapie par exemple) seront maintenant dispensés en clinique externe et ne nécessiteront plus d'admission à l'hôpital. Certains traitements pourront même être dispensés par la personne malade, par un proche qui l'accompagne ou par un service de maintien à domicile. Les services préopératoires et postopératoires seront aussi ambulatoires : le départ des personnes malades après le passage à la salle de réveil et à la salle d'observation sera accéléré, l'admission sera faite au service externe et les préparatifs (lavement, rasage par exemple) seront à la charge de la personne opérée. Le suivi postopératoire sera assuré par la personne malade ou par un de ses proches : on remettra à cet effet des directives sur le suivi postopératoire (complications possibles et actions à prendre) et le CLSC effectuera un suivi téléphonique 24 heures après la chirurgie (Conseil du statut de la femme, 1996b : 12).

Les services ambulatoires dispensés par les centres hospitaliers et par les CLSC se voudront ainsi complémentaires à ceux que pourront dispenser ou se procurer les proches de la personne malade. Les services hospitaliers de type ambulatoire concerneront principalement l'admission de la personne malade et le transfert de celle-ci vers les CLSC pour la poursuite du traitement. Cependant, l'hôpital demeurera au cœur du système puisqu'il sera toujours responsable du suivi médical et devra coordonner ses interventions avec les CLSC. Ceux-ci seront désormais responsables du soutien à domicile qui ne pourra être assuré par la personne malade ou par un de ses proches (administration de médicaments, soins infirmiers et soins personnels).

Déjà, les recherches ont révélé que ce sont les femmes qui ont pour tâche de s'occuper des autres et ce, malgré l'évolution récente des mentalités et malgré la recherche d'un partage plus équitable des responsabilités. Et ces tâches sont souvent méconnues ou non reconnues. Elles ont pour finalité le bien-être physique, moral et affectif des autres. Il s'agit d'assurer l'hygiène des personnes et de l'environnement ainsi que l'entretien et l'achat de biens comme les vêtements, d'entretenir un réseau social, de communiquer et d'assurer une médiation avec les institutions sociales (écoles, services sociaux et de santé) et de réguler les échanges affectifs au sein des ménages (Therrien, 1987 : 6). Les hommes participent aussi bien entendu à ces tâches, mais dans une proportion nettement moindre; ils n'en ont pas habituellement la responsabilité première et n'en assurent pas la gestion.

Il est socialement attendu des femmes qu'elles prennent en charge les soins de leurs proches même lorsque ces soins constituent un travail informel non rémunéré. Ces soins regroupent une multitude d'activités, tant à la maison que dans la communauté et dans les établissements de santé. Ils sont essentiellement de nature relationnelle puisqu'ils supposent un échange entre deux personnes, la personne soignante et la personne soignée; ils exigent une responsabilité et une continuité de la part de la personne qui les assume (Saillant, 1991, 1992).

On a souvent remarqué que des problèmes de santé mentale et physique surviennent lorsque ces tâches ou fonctions ne sont pas accomplies. On avait jusqu'à présent tendance à critiquer l'absence de ces soins, et *ces travailleuses silencieuses et non rémunérées ont rarement été considérées comme des actrices importantes du système de santé* (Therrien, 1987 : 7).

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

La personne soignante prête assistance et soins à la personne aidée (services médicaux, soins physiques, soutien moral et psychologique, soutien dans l'organisation de la vie quotidienne, surveillance); elle assure la médiation entre la personne aidée et les services publics (mobilisation des ressources de santé, de services sociaux, judiciaires, financiers, légaux, médiations pour assurer l'intégration sociale) ainsi que l'organisation et la coordination du travail de prise en charge (coordination des divers services et intervenants, coordination des exigences associées aux diverses sphères de la vie) (Guberman et al., 1993 : 33).

Étant donné le nombre élevé de femmes actives sur le marché du travail, plusieurs études ont tenté de saisir le rapport entre la prise en charge et l'insertion sur le marché du travail. En effet, 72 p. 100 des femmes canadiennes âgées de 44 à 54 ans, groupe qui représente un bassin potentiellement important de soignantes, détenaient un emploi en 1993 (Armstrong et Armstrong, 1996). On estime qu'un tiers des soignantes d'un proche âgé dépendant sont en emploi (Lesemann et Chaume, 1989; Stone et al., 1987). Ce chiffre monte à 50 p. 100 quand

on ne tient compte que des soignantes qui sont les filles des personnes prises en charge, excluant ainsi les conjointes (Stone et al., 1987).

Plusieurs recherches ont soulevé les conséquences négatives de la prise en charge sur la trajectoire professionnelle des femmes. Ces effets incluent l'absentéisme, la modification de l'horaire de travail, le refus de promotions, une productivité réduite et le retrait partiel ou total du marché du travail (Guberman et al., 1993; Lang et Brody, 1983); McKinnon et Odynak, 1991; Matthews et Rosenthal, 1993; Neal et al., 1993; Scharlach et al., 1991).

Plus spécifiquement au Canada, selon une étude ontarienne, huit fois plus de femmes que d'hommes ont perdu une semaine de travail pour des *raisons personnelles* (Armstrong et al., 1994) et les femmes étaient cinq fois plus susceptibles de quitter un emploi pour ces raisons. Selon le Conference Board (MacBride, 1990 cité par Armstrong et Armstrong, 1996), les femmes ont deux fois plus de chances de déclarer que leur avancement a été affecté par la prise en charge. On estime à 9 p. 100 la proportion de soignantes insérées sur le marché du travail qui quittent leur emploi pour assumer la prise en charge (Canadian Study of Health and Aging, 1994).

Les femmes en emploi qui ajoutent à leurs responsabilités la prise en charge d'un proche malade ou en perte d'autonomie devront donc probablement réorganiser leurs conditions d'emploi autour de celle-ci, se retirer totalement ou partiellement du marché du travail pour une période prolongée ou choisir un emploi en fonction de la prise en charge (Guberman et al., 1993 : 52-53). Ainsi, suite au virage ambulatoire, les femmes risquent de voir diminuer leurs conditions d'accès à l'emploi et augmenter leur charge de travail informel auprès de leur entourage (Armstrong et al., 1994 : 103). Celles qui recherchent un emploi devront souvent remettre ce projet à plus tard ou risquer de voir leurs prestations coupées. Ceci survient au moment où elles sont de plus en plus dépendantes de leur revenu d'emploi. De plus, les familles et les communautés (donc les femmes dans la majorité des cas, bien qu'on ne fasse pas appel à elles de façon explicite) risqueront davantage leur santé. Les niveaux de stress sont importants dans le travail de soin, notamment en raison des *exigences morales des soins que les femmes tendent à respecter dans ces situations* (Saillant, 1991, 1992).

La restructuration des services de santé et des services sociaux a aussi des conséquences pour les travailleuses des services publics de santé qui doivent essayer des coupures de postes, des réaffectations et un alourdissement de leur tâche (Armstrong et al., 1994 : 48). La commission Rochon avait reconnu dès 1988 que les femmes représentent près du trois quarts de la main-d'œuvre dans le secteur de la santé et des services sociaux et que ce sont elles qui assument encore la responsabilité la plus lourde de la relation d'aide (Guberman et al., 1993 : 27). Le taux de féminisation de cette main-d'œuvre atteignait 75 p. 100, soit 16,2 p. 100 de la main-d'œuvre féminine disponible au Québec (Conseil du statut de la femme, 1995a : 98).

CHAPITRE 2 MÉTHODOLOGIE

Présentation générale

Compte tenu des objectifs, les chercheuses ont opté pour une étude de type exploratoire et pour une analyse descriptive. En effet, dans la mesure où les réalités *conjuguées* que sont le virage ambulatoire et les mesures d'économie sociale demeuraient méconnues des chercheuses, entre autres parce qu'elles constituent, au Québec tout au moins, des phénomènes nouveaux en cours de mise on place depuis 1996, on ne voulait pas préjuger à l'avance de leurs dimensions et de leurs développements. On voulait ainsi cerner dans leurs diverses manifestations les différents aspects de ces deux réalités telles qu'elles existent actuellement sur la scène sociale, dans leur mouvance, pour mieux en mesurer les effets possibles, ne serait-ce qu'à très court terme. On verra cependant que ces deux réalités *conjuguées* ne se laissent pas saisir si facilement, ne serait-ce que parce qu'elles sont l'une et l'autre difficiles à définir et confondues avec des réalités plus vastes (par exemple, le virage ambulatoire et la restructuration des services de santé, l'économie sociale et le secteur communautaire).

Les chercheuses ont pensé que les résultats de cette exploration pourraient fournir, dans un premier temps, davantage des pistes de réflexion et des hypothèses de travail que des résultats prenant une allure plus définitive. C'est qu'il faut aussi accepter la réalité même de l'objet de recherche, ou plutôt son contexte : la mise en œuvre du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale comme programmes émanant du gouvernement québécois s'amorçait en 1996 et se poursuivra certainement au cours des deux ou trois prochaines années. Leur étude actuelle permet toutefois d'en identifier plusieurs et d'en anticiper d'autres. Il s'agit d'une première incursion dans une sphère de la réalité sociale qui se crée littéralement sous nos yeux.

Les difficultés méthodologiques issues de ce contexte nécessitent une ouverture et une grande souplesse de la part des chercheuses. Les changements que supposent le virage ambulatoire et la mise en œuvre des mesures d'économie sociale provoquent chez un grand nombre de personnes des bouleversements personnels et professionnels sans précédent. Au cours de la collecte des données, des milliers de travailleuses étaient déplacées et perdaient leur emploi et se sentaient déqualifiées, des familles devaient s'adapter à des responsabilités accrues liées au *virage-milieu* des services de santé et des services sociaux, les groupes de femmes étaient mobilisés par le Sommet pour l'Économie et l'Emploi à l'automne 1996 et luttaient à la fois pour leur survie et pour éviter le détournement de leur mission, des négociations se déroulaient entre les syndicats du secteur public et le gouvernement. Enfin, les mesures d'économie sociale tant annoncées par le gouvernement tardaient à se réaliser : certains Comités régionaux d'économie sociale (CRÉS) n'ont pris les décisions relatives à l'octroi de subventions qu'en mars 1997. Les chercheuses ont donc été contraintes de limiter leurs observations dans le domaine de l'économie sociale et à mettre davantage l'accent sur le virage ambulatoire, dont les divers processus étaient déjà amorcés au moment du début de la collecte des données, en décembre 1996. Les conditions de terrain ont exigé, comme c'est souvent le cas mais encore plus dans ce contexte de transformation organisationnelle profonde, de se plier à des horaires souvent écourtés, de s'ouvrir à des personnes bouleversées, de saisir les moments opportuns pour les échanges très francs dans un contexte de reconfiguration organisationnelle et politique et de grande

incertitude, de savoir entendre, au-delà du pire, les façons de faire face positivement aux changements en cours et aux visions nouvelles, bref de savoir ajuster le devis de la recherche et les activités prévues à l'évolution même de la réalité du terrain.

Les chercheuses ont choisi de mener cette enquête exploratoire dans différentes régions du Québec, afin d'assurer une couverture assez vaste du sujet en collectant des données à la fois dans les régions métropolitaines du Québec (Montréal, Québec) et dans des zones urbaines non métropolitaines, rejoignant ainsi des villes de taille moyenne (Hull, Gatineau et Aylmer en Outaouais, Chicoutimi au Saguenay-Lac-St-Jean, Rimouski dans le Bas-du-Fleuve) et des milieux ruraux. Outre le fait que ces centres correspondaient aux emplacements des cinq centres universitaires auxquels les chercheuses étaient rattachées, ils permettaient d'aborder la question de la régionalisation des services, qui est reliée de près à la restructuration des services sociaux et de santé, et de traiter de la diversité des effets de la restructuration dans ces différentes régions. Les chercheuses pouvaient dès lors ne pas inférer directement les réalités des différentes régions à partir de l'un ou l'autre des grands centres urbains (Côté et al., 1995). Sans prétendre à la représentativité, elles voulaient rejoindre des milieux variés reflétant les réalités sociales, économiques, démographiques, culturelles et organisationnelles des Québécoises. De cette façon, les expériences relatées devaient être typiques des régions étudiées, pouvant être examinées pour elles-mêmes, mais aussi ensuite être comparées les unes aux autres, ce qui a été fait.

L'entrevue individuelle semi-structurée avec questions ouvertes et l'entrevue de groupe (groupe focus) à partir de thèmes ont été retenues comme principaux moyens de collecte des données. Ces techniques ont le degré de souplesse voulu compte tenu du contexte évoqué plus haut : cependant de façon à assurer l'uniformité de la méthode d'enquête dans chacun des cinq pôles régionaux, on a élaboré et testé des outils standardisés (schéma d'entrevue) qui ont permis de recueillir des données comparables dans chacun des pôles.

Les chercheuses ont voulu rencontrer des représentantes des principales catégories de femmes touchées par la mise en œuvre du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale. Dans un premier temps, il est question du premier des deux volets, celui du virage ambulatoire.

Les femmes touchées par le virage ambulatoire sont principalement celles qui soignent un proche à domicile à la suite d'une intervention en milieu hospitalier ainsi que les travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux. Le virage ambulatoire écourte les séjours hospitaliers et entraîne la participation accrue des proches dans les soins. Comme on le verra, dans ce contexte, les femmes sont touchées non seulement comme soignantes, mais aussi comme soignées. L'accouchement 24 heures est en effet l'un des programmes clefs du virage ambulatoire et sur le terrain; les chercheuses ont rencontré non seulement des soignantes-soignées, mais aussi des soignées-soignantes. Des groupes focus ont été organisés à l'automne 1996, avec l'aide de l'AFÉAS. Ils regroupaient principalement des femmes membres de l'AFÉAS ayant récemment vécu des expériences en lien avec le virage ambulatoire.

Du côté des travailleuses de la santé et des services sociaux, les chercheuses ont rencontré les travailleuses des milieux hospitaliers et des CLSC : infirmières, infirmières auxiliaires, auxiliaires familiales, préposées aux bénéficiaires, travailleuses sociales. Toutes ces catégories de personnes

dispensent à divers titres l'aide et les soins dans les services publics. Les infirmières et les infirmières auxiliaires dispensent des soins infirmiers. Les auxiliaires familiales dispensent l'aide domestique à domicile. Les préposées aux bénéficiaires dispensent l'aide et le soutien en milieu hospitalier (par exemple soins hygiéniques, services alimentaires). Enfin, les travailleuses sociales planifient et dispensent les services sociaux (par exemple placement, référence) à la clientèle des CLSC et des hôpitaux. Le virage ambulatoire est intimement lié à la réorganisation des services de santé et il touche directement les travailleuses de ce secteur, leur sécurité d'emploi, leurs tâches (nature, quantité), leurs responsabilités, leur avenir. Des entrevues individuelles ont été effectuées à la fin de l'automne 1996 et à l'hiver 1997, également dans les cinq régions retenues auprès de ces différentes catégories de travailleuses. Certaines occupaient des postes au sein de leurs syndicats respectifs, d'autres étaient administratrices de programmes ou siégeaient à des tables régionales, certaines étaient de simples travailleuses, pouvant témoigner de leur situation et aussi au-delà de leur situation, parce qu'elles connaissaient particulièrement leur groupe, leur établissement ou encore leur région. Elles ont été recrutées par la méthode boule de neige, en fonction des contacts déjà établis dans les différents milieux visés par les membres de l'équipe et cela, dans toutes les régions. En cela, les personnes rencontrées constituent un groupe d'informatrices clefs recrutées à travers la province et ayant en commun la capacité de témoigner de façon assez précise des circonstances et des effets variés du virage ambulatoire sur les femmes et sur les travailleuses de la santé car elles étaient en effet toutes touchées à divers titres par le virage ambulatoire.

Dans la mesure où le virage ambulatoire survient en même temps que se structure le projet étatique de l'économie sociale, les chercheuses ont aussi envisagé d'observer certains aspects de la mise en place des mesures destinées à articuler un tel projet au sein de la communauté et dans le milieu des groupes communautaires du Québec. Les ambitions de départ étaient plus vastes, mais le rythme auquel le projet étatique a réellement pris place s'est avéré beaucoup plus lent que prévu. Notamment, les projets subventionnés et découlant du programme provincial débutent à peine à s'implanter au moment de rédiger ces lignes. Pour cette raison, la collecte des données a été restreinte à des entrevues avec des femmes siégeant aux Comités régionaux d'économie sociale (CRÉS) dans les cinq régions et ayant pu observer de près, à divers titres et à divers moments, les processus décisionnels concernant les projets touchant les femmes. Ces données ont été complétées par la perspective de femmes qui participaient directement à ce dossier au sein de regroupements de femmes intervenant directement dans les débats sur l'économie sociale. Dès lors, il était possible de cerner l'intersection du virage ambulatoire et des mesures gouvernementales en matière d'économie sociale et de mieux saisir ce qui serait fait des projets venant combler le vide laissé par le virage.

Les principales étapes de l'enquête sont expliquées en détail dans les sections qui suivent.

Déroulement de la collecte des données

Les groupes focus

Deux groupes focus ont été constitués à Montréal et un dans chacune des autres régions. Des rencontres de groupe plutôt que des rencontres individuelles ont été retenues afin de stimuler et de faciliter les échanges. Le but principal était de cerner la signification du virage ambulatoire,

pour le travail de soin à la maison et pour les femmes qui le font, de même que pour les femmes recevant «les services en réorganisation». L'AFÉAS a directement participé à ce volet de la recherche, puisqu'il avait été convenu de recruter les participantes parmi les membres de l'AFÉAS. Ce recrutement s'est avéré plus difficile que prévu. En effet, malgré les critères spécifiques qui avaient été définis et les facilités financières dont on disposait pour accommoder les participantes à ces groupes, il a fallu recruter des participantes à l'extérieur de l'AFÉAS. Parfois, les critères n'ont pas facilité le recrutement (ils semblaient trop pointus, surtout dans les centres moins peuplés comme Rimouski et Chicoutimi); parfois, ce sont les membres de l'AFÉAS elles-mêmes qui ne souhaitent pas partager avec d'autres leurs expériences. Enfin, dans d'autres cas, des participantes déclaraient satisfaire les critères, mais lors de l'entrevue de groupe, on constatait que cela n'était pas nécessairement le cas et que les critères de sélection avaient été élargis. Dans les cas où l'AFÉAS n'a pu fournir les noms de membres, les chercheurs ont puisé à même des associations et regroupements qu'elles connaissaient par leurs expériences antérieures de recherche ou d'enseignement.

Les objectifs spécifiques de ces rencontres de groupe étaient de documenter et d'analyser les incidences sur les femmes du virage ambulatoire en cours de mise en œuvre au Québec. Plus spécifiquement, il s'agissait :

- de partager différentes expériences personnelles liées au virage ambulatoire et aux changements qu'il provoque dans la vie quotidienne à la maison, comme soignante ou comme malade;
- de dégager collectivement les effets de cette expérience sur la vie quotidienne, les changements introduits et les actions à entreprendre.

Les chercheuses ont dû définir le virage ambulatoire de façon à opérationnaliser les critères d'inclusion pour la formation des groupes focus. La définition adoptée fut celle proposée par le Conseil du statut de la femme (1996b : 10) :

Substitut à l'hospitalisation, le virage ambulatoire consiste à offrir des soins de santé en maintenant la personne dans sa communauté. Le maintien dans son milieu naturel se fait soit en remplaçant l'hospitalisation par diverses options ou en accélérant le retour de la personne dans son milieu de vie après l'hospitalisation.

Les critères suivants ont été retenus comme critères d'inclusion des groupes focus.

- Femmes membres de l'AFÉAS.
- Femmes ayant vécu, comme soignante ou soignée, une expérience liée au contexte du virage ambulatoire (hospitalisation écourtée ou abolie en lien avec des services réorganisés au cours des trois dernières années).
- Femmes ayant vécu cette expérience au cours des six derniers mois.

Le fait de retenir en priorité des femmes membres de l'AFÉAS a présenté des avantages et des inconvénients : d'une part, l'intérêt, dans le contexte de cette recherche exploratoire, des témoignages de femmes particulièrement sensibles aux réalités de la condition féminine. Par

contre, ce critère exclut vraisemblablement certaines catégories de femmes vivant des situations d'exclusion et de grande pauvreté et durement touchées par les politiques sociales et sociosanitaires adoptées par le gouvernement québécois.

Les femmes touchées par le virage ambulatoire devaient l'être d'abord comme soignantes, ce qui n'excluait pas la situation d'avoir été malade. Dans certains cas, comme on le verra, les situations se sont cumulées. Enfin, les expériences devaient être récentes, de façon à mieux départager les situations de maintien à domicile de celles du virage ambulatoire. Un plan de discussion a été proposé aux participantes; il est détaillé à l'annexe 1. Les thèmes suivants ont été abordés :

- le contexte de la sortie de l'hôpital et de la décision de la prise en charge;
- l'aide reçue des services publics et privés;
- les effets de la prise en charge sur la vie personnelle et professionnelle, sur la qualité des soins et sur la santé;
- les coûts engendrés par la prise en charge ainsi que les stratégies de survie qu'elles ont développées et les solutions qu'elles proposent.

Les six groupes focus ont duré en moyenne trois heures et regroupé à chaque fois entre quatre et huit personnes. Au total, 32 personnes ont été interviewées. La distribution des participantes dans les groupes focus, selon la région et leur rapport aux soins, est donnée à l'annexe 2. Les entrevues ont toutes été enregistrées sur cassettes sonores, avec le consentement écrit des participantes. La collaboration des participantes a généralement été très bonne, mais des variations ont été observées tant dans la composition des groupes (nombres et caractéristiques des participantes) que dans le déroulement des discussions (thèmes abordés et tenue générale de la discussion). Parfois, les échanges ont été plus lourds, en particulier lorsque les situations décrites rappelaient des expériences personnelles difficiles. Dans toutes les régions, la richesse des données recueillies ne fait aucun doute.

Il est certain que cet échantillon, assemblé avec les difficultés évoquées plus haut, est imparfait : idéalement, il aurait fallu s'abstenir de regrouper des intervenantes avec les autres participantes, ce qui s'est produit indépendamment de la volonté des chercheuses. Par contre, on ne pense pas que leur participation aux groupes ait comme tel entravé la discussion. On remarque également que la présence de femmes en tant que bénéficiaires est loin d'être négligeable, presque égale à celle des soignantes. C'est là une donnée importante, qui permet de caractériser, sous l'angle de la condition féminine, le virage ambulatoire par rapport aux soins à domicile. Dans les soins à domicile, la recherche a surtout fait état de la situation des soignantes. Comme on le verra dans le présent contexte, c'est non seulement en tant que soignante que les femmes sont touchées de façon importante, mais également en tant que bénéficiaires.

Les entrevues individuelles

Les travailleuses de la santé et des services sociaux

Les travailleuses de la santé et des services sociaux ont été rencontrées en entrevue individuelle dans le but de faciliter les échanges en offrant un contexte moins menaçant que ne l'aurait été l'entrevue de groupe avec des travailleuses de différentes catégories, par exemple les infirmières et les infirmières auxiliaires. Les chercheuses voulaient aussi obtenir les données les plus spécifiques possibles selon les diverses catégories touchées par le virage.

Les chercheuses ont sélectionné de 6 à 10 personnes dans chacune des cinq régions. Ces personnes devaient, de par leur poste et leurs responsabilités ou en fonction de leur expérience spécifique, présenter une vue d'ensemble de la situation liée au virage ambulatoire pour la catégorie de travailleuses touchées et pour la région. Au total, 38 personnes ont été interviewées. La distribution de ces répondantes selon la région, le poste occupé, le type d'établissement et l'expérience spécifique en lien avec les objectifs de cette recherche est fournie à l'annexe 4. Les chercheuses ont ainsi retenu des personnes qui, par exemple, étaient liées à l'une des grandes centrales syndicales représentant l'une ou l'autre des catégories de travailleuses (principalement la FIIQ et la CSN), qui détenaient un poste de gestion intermédiaire (par exemple responsable de programme de soins à domicile dans un CLSC) ou encore qui siégeaient à une table régionale ou provinciale de concertation (par exemple Table de concertation des travailleurs sociaux en milieu hospitalier) ou au conseil d'administration d'un regroupement régional de travailleuses (par exemple l'Association des auxiliaires familiales). Les répondantes étaient rattachées à différents services au sein de leurs établissements respectifs.

La distribution des répondantes selon les régions, les postes occupés, le type d'établissement et l'expérience spécifique est donc très variée (voir l'annexe 2). Quoique l'étude concernait d'abord les conditions des travailleuses, les chercheuses ont fait appel à des participants masculins lorsque cela semblait le meilleur choix dans les circonstances. Par exemple, dans la région de Québec, au moment où l'entrevue s'est déroulée, la responsable syndicale des préposées aux bénéficiaires était en congé de maladie. Il a alors été décidé d'effectuer l'entrevue avec son remplaçant. Les participants masculins ont toutefois témoigné de la situation d'un groupe composé à majorité de femmes.

Les entrevues ont duré en moyenne une heure et demie. Elles ont été effectuées sur les lieux de travail, parfois à domicile. Elles ont toutes, avec consentement écrit, été enregistrées intégralement.

Les questions abordées étaient nombreuses (voir l'annexe 3). Chacun des principaux thèmes abordés générait environ une dizaine de questions ouvertes; ces thèmes étaient les suivants :

- signification et description du virage ambulatoire et de ses spécificités régionales sous l'angle de l'établissement;
- signification et description du virage ambulatoire et de ses spécificités régionales sous l'angle du réseau régional des services;
- effets et conséquences du virage ambulatoire sur les conditions de travail des travailleuses;
- qualifications et déqualifications du travail;
- soutien et solidarités à construire.

La collaboration des travailleuses a été excellente, si l'on considère le contexte difficile dans lequel se trouvaient un grand nombre d'entre elles. L'intérêt pour une recherche permettant de rendre compte de la signification et de l'incidence, du virage ambulatoire pour les femmes ne faisait pas de doute aux yeux de ces dernières. Toutes ont souligné l'importance de cette recherche et le besoin de connaissances plus systématiques dans ce secteur.

L'économie sociale

Des entrevues individuelles ont été effectuées auprès de femmes siégeant aux Comités régionaux d'économie sociale (CRÉS) et auprès de responsables de regroupements provinciaux de femmes ayant été impliquées au niveau provincial dans le dossier de l'économie sociale. Cinq entrevues ont été effectuées auprès de femmes siégeant aux CRÉS des cinq régions et deux autres entrevues ont été effectuées auprès de responsables de regroupements provinciaux de femmes. Les regroupements provinciaux qui ont été retenus sont directement touchés par le projet étatique de l'économie sociale. Ces entrevues avaient pour but de rejoindre des femmes ayant observé de près la situation qui se construit dans le projet étatique de l'économie sociale depuis les revendications de la Marche du pain et des roses de 1995. Dans l'ensemble, les chercheuses voulaient surtout connaître l'évaluation de ces personnes quant au contenu, au contexte et aux enjeux entourant la mise en œuvre des mesures de l'économie sociale pour les femmes et pour les soins de santé. Les schémas des entrevues individuelles sont fournis aux annexes 2 et 3.

Les entrevues se sont déroulées à deux moments différents : une première série à la mi-février 1997 (quatre femmes siégeant à des CRÉS) et une seconde série à la fin mai 1997 (une femme siégeant à un CRÉS et deux femmes responsables de regroupements provinciaux). Ces deux moments ne sont pas neutres : à la première étape de la collecte, la sélection des projets était en cours au sein des CRÉS, à la seconde étape, ce processus était complété, et on était à même de faire un bilan. Ceci implique une disparité dans les résultats obtenus compte tenu des analyses différentes que pouvaient faire les informatrices des enjeux selon le moment du processus, ce qui a complexifié l'analyse, comme on s'en rendra compte.

Analyse des données

L'ensemble des entrevues individuelles et de groupe a été transcrit intégralement puis soumis à l'analyse de contenu. Dans la mesure où il s'agissait d'une recherche exploratoire à réaliser dans des délais extrêmement courts et impliquant une relation à distance entre les chercheuses des différentes régions, on a opté pour une stratégie d'analyse adaptable à ce contexte et respectueuse de la validité interne de l'information. Pour ce faire, les chercheuses ont d'abord choisi de transformer les questions en nom de codes et de synthétiser chacune des entrevues, individuelles et de groupe, par question (ou code), puis selon les trois sous-groupes (soignantes à la maison, travailleuses, femmes œuvrant dans les structures de l'économie sociale). On a assuré, en définissant dans chaque région la délimitation des codes, la cohérence de la logique utilisée lors de la synthèse. Il n'a pas été possible de faire la même chose entre chacune des régions faute de temps. Tout au long de la synthèse, cependant, les chercheuses ont échangé entre elles et discuté des problèmes liés à la constitution des codes et des regroupements à faire. Quoique imparfaite parce que ne respectant pas entièrement les règles de l'analyse qualitative de contenu, cette façon de faire permettait toutefois de revenir sur les données brutes et sur les synthèses selon les codes-questions lors des analyses ultérieures et ainsi de valider au fur et à mesure les choix effectués.

La synthèse des données a été faite selon les régions. On a ensuite convenu en équipe d'un nouveau mode de regroupement de l'information permettant une épuration des codes et une meilleure lecture de l'ensemble, et favorisant du coup l'opération suivante, c'est-à-dire la

comparaison interrégionale. Les synthèses régionales ont été présentées comme un tout dans un rapport préliminaire à Condition Féminine Canada en mars 1997.

La comparaison interrégionale a enfin été effectuée à partir de la synthèse des rapports préliminaires. Ce sont les rapports régionaux qui ont servi de base à cette opération. L'idéal aurait été, les chercheuses en sont conscientes, de retourner aux données brutes et de faire des analyses transversales plus fines, hypothèses à l'appui. Là encore, cette démarche n'a pas été possible, faute de temps et de moyens. Cependant, comme les synthèses régionales avaient été effectuées avec un souci de détail et de systématisation très grand, en permettant, en fonction des documents archivés, un retour constant aux données brutes selon les besoins, les risques de biais systématiques sont à peu près nuls, et l'information synthétisée représente bien le point de vue des femmes et des quelques hommes qui ont été interviewés. Une fois la synthèse interrégionale effectuée par l'une des chercheuses, elle a été soumise à chacune des cochercheuses et relue attentivement pour éviter que ne se perdent les éléments spécifiques ressortis au niveau régional et faire en sorte que tous puissent participer à la validation des résultats finaux. Des commentaires ont été produits, puis intégrés au document final. C'est cette analyse qui est reprise dans les pages qui suivent.

Pour la portion de l'analyse qui concerne l'économie sociale, les chercheuses ont utilisé *grosso modo* le même processus d'analyse, mais certaines contraintes qui influent sur les effets sur les résultats présentés doivent être exposées ici. On a déjà expliqué que les entrevues auprès des cinq femmes siégeant aux CRÉS et auprès des deux responsables de groupes provinciaux se sont déroulées à deux moments différents (avant et après le démarrage des projets découlant des subventions du programme d'économie sociale). Selon les positions dans les structures, les positions idéologiques et le moment des entrevues, les analyses personnelles ont grandement varié. De plus, ne l'oublions pas, il existe au Québec 16 CRÉS : il faut donc lire les données avec toutes les nuances nécessaires quant à leur portée. Néanmoins, il y a là des tendances et des tensions qui se dégagent et qui révèlent à tout le moins la complexité du processus en train de se faire.

La grille d'analyse ayant servi à traiter cette portion de l'information comprenait quatre éléments principaux :

- la définition de l'économie sociale ainsi que la nature, le mandat et les activités des comités régionaux d'économie sociale;
- les projets soumis aux CRÉS et le processus de sélection;
- les liens entre l'économie sociale et le virage ambulatoire;
- les enjeux de l'économie sociale pour les femmes.

Les entrevues permettent néanmoins d'amorcer un examen en profondeur des enjeux associés à la mise en place de l'économie sociale au Québec pour les femmes ainsi que des conséquences dans le contexte du virage ambulatoire. Il est possible d'examiner le fonctionnement interne des comités régionaux d'économie sociale, les processus de mise en œuvre en région et les enjeux pour les femmes en général. Plus précisément, on entreprend une analyse des interactions entre virage ambulatoire, économie sociale et condition des femmes, analyse qui devra se poursuivre au cours des mois et des années à venir.

CHAPITRE 3 VIRAGE AMBULATOIRE ET RESTRUCTURATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX : DES IMPACTS SUR LES FEMMES

Une réforme perdue de vue

Rendu possible par des innovations médicales en chirurgie ou touchant d'autres types de soins (injection d'antibiotiques par intraveineuse par exemple), le virage ambulatoire renvoie d'abord à la réduction de la durée de l'hospitalisation et, par voie de conséquence, au prolongement de la convalescence du malade à domicile, chez des proches ou dans une maison de repos. Ainsi, une partie des soins autrefois dispensés à l'hôpital est désormais confiée à la personne malade ou à son entourage.

L'évaluation des effets du virage ambulatoire sur les malades, sur leurs proches et sur les travailleuses des établissements sociosanitaires pose certaines difficultés d'ordre conceptuel et méthodologique. Les chercheuses n'ont pas retenu, pour les besoins de cette recherche, la définition médicale stricte du virage ambulatoire, car les changements des procédures touchant les interventions médicales se sont conjugués au Québec à des réductions budgétaires qui ont eu pour effet d'accélérer la réorganisation des soins. Les incidences prévues du virage ambulatoire, strictement sur le plan médical, ont donc été atténuées par ces mesures administratives (diminution des listes d'attentes dans certains cas par exemple) ou amplifiées par celles-ci (prise en charge des malades à domicile par exemple). Il s'avérait donc impossible d'isoler les éléments attribuables aux innovations médicales et de les distinguer des éléments attribuables aux mesures administratives. De plus, le virage ambulatoire s'inscrit dans la continuité des transformations en matière de prise en charge institutionnelle amorcées il y a une quinzaine d'années : la désinstitutionnalisation des clientèles en santé mentale et les programmes de maintien à domicile en sont des exemples. Les effets propres au virage ambulatoire en rapport avec ces mesures seraient, à toutes fins pratiques et dans plusieurs cas, difficiles à saisir.

Les personnes interviewées ont reflété cette réalité aux chercheuses. Elles ont en effet souligné que l'évolution de la philosophie et de la prestation des soins se confondaient aux multiples réorganisations rendues nécessaires par les compressions budgétaires. Interrogées quant au sens du virage ambulatoire, la majorité d'entre elles ont en effet spontanément mentionné les *«fermetures et (les) coupures»* : fermetures d'hôpitaux, de lits d'hôpital et de services, coupures de postes et de budgets. Ce n'est qu'après cette première référence qu'elles abordaient habituellement certains éléments propres à la philosophie du virage ambulatoire : séjours d'hôpitaux écourtés, chirurgies d'un jour, CLSC plus accessibles et offrant une plus grande gamme de services.

Le virage ambulatoire est considéré comme l'ensemble des mesures permettant de déplacer les soins de l'hôpital vers les CLSC, les maisons de convalescence ou le domicile du malade. Les objectifs de santé liés au virage ambulatoire sont, entre autres, de permettre au malade de mieux récupérer à son domicile. Il permet par la même occasion de diminuer les listes d'attente en chirurgie, d'ajuster le système de santé à certains besoins identifiés en matière de

santé (accroître les lits de soins de longue durée par exemple) ou aux contraintes relatives à la réduction des crédits (diminution des services et réduction du personnel).

Des changements superposés

Nous allons dans les quelques lignes qui suivent, décrire les propos des personnes interviewées au sujet du virage ambulatoire; il ne s'agit pas ici d'une description exhaustive du phénomène, mais bien d'une description de la vision du phénomène transmise par les répondantes. Nous présentons donc ici leur perception des transformations du système de santé et ce, sans nécessairement confronter cette vision à d'autres données sur la question, l'objectif étant en effet de mieux cerner comment celles-ci perçoivent leur propre situation. Les données font ressortir l'existence de dynamiques régionales en matière de santé et de services sociaux, comme en matière d'économie sociale. Cependant, le nombre très restreint d'entrevues et de groupes focus ont empêché d'en faire une analyse plus poussée. Les régions ont leurs caractéristiques propres en matière de géographie physique et humaine, de même que leurs dynamiques politiques endogènes. Les configurations et les marges de manœuvre dont disposent les établissements régionalisés ont suscité des variations à l'intérieur des régions et entre les régions : centres urbains et zones rurales, zones métropolitaines où les services spécialisés sont disponibles et zones éloignées de ces grands centres où ces services sont moins accessibles par exemple. Si la présence de ces différences a été constatée, celles-ci ne sont pas analysées ici, l'objectif du présent rapport étant plutôt de saisir les caractéristiques du virage ambulatoire qui sont ressorties clairement à l'analyse, quelle que soit la région. De plus, les données étaient insuffisantes pour procéder à une analyse intrarégionale.

Selon les personnes interviewées, les changements associés au virage ambulatoire sont donc d'abord et avant les suivants.

- Une diminution générale de la durée de séjour en centre hospitalier. À titre d'exemple, la durée de l'hospitalisation après l'accouchement est passée de trois jours et demi à deux jours, voire même à un seul jour.
- Une augmentation des chirurgies d'un jour (pour lesquelles il y a diminution de la durée de l'hospitalisation).
- Pour les chirurgies du sein, l'hospitalisation passe de cinq à deux jours.
- La mise en place de départements de soins d'un jour.

Il s'en suit que dans les CLSC, on constate une augmentation de la clientèle et une réorganisation des services.

Les responsabilités des CLSC augmentent de façon considérable, mais ils ne jouissent pas d'un transfert équivalent en argent et en ressources. Ils deviennent ainsi la porte d'entrée et de sortie du système de santé. On y développe des services pour la clientèle récemment hospitalisée : services postopératoires, services en périnatalité, recherche d'hébergement temporaire pour les personnes qui ont subi une chirurgie d'un jour. Ces transformations se

conjuguent à l'augmentation ou à la multiplication d'autres responsabilités : interventions touchant l'itinérance, en santé mentale, en déficience intellectuelle, interventions en situation de crise.

Deux secteurs sont particulièrement touchés dans les CLSC et font l'objet de réorganisations : les services de santé courants et les services de maintien à domicile. Le service de maintien à domicile *court terme* se développe et prend également de l'ampleur.

On a beaucoup plus de bains, de soins d'hygiène de la personne. Parce qu'elle sort plus vite (...) À l'hôpital, ils donnent à peu près un bain et nous on en donne jusqu'à cinq par semaine à la même patiente. (Auxiliaire familiale, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

On remarque aussi une augmentation des soins préopératoires et ce, malgré le fait qu'il existe souvent des services équivalents à l'hôpital.

Ces changements suscitent le transfert en CLSC d'infirmières qui travaillaient auparavant en milieu hospitalier, la réorganisation des équipes de travail, l'élaboration de programmes de soutien postopératoire, la réorganisation des services médicaux (consultations avec ou sans rendez-vous, médecins de garde, présence au maintien à domicile) ainsi que la prise en charge de services assumés auparavant par les établissements, par le ou la malade et par ses proches.

Les informatrices associent aussi au virage ambulatoire les changements qui résultent des décisions administratives liées à l'évolution des besoins et des clientèles (vieillesse de la population par exemple) et à la réduction des budgets.

- La transformation complète de centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (de courte durée) en centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD).

Quatre hôpitaux ont ainsi été transformés dans la seule région de Québec, ce qui a occasionné des transferts massifs de personnel et de clientèles entre les hôpitaux d'une région et surtout vers les CLSC. Le nombre d'infirmières dans un hôpital de la région de Québec est ainsi passé de 166 à 68.

- La fusion de CLSC et la fusion d'équipes en CLSC.
- La fusion de Centres d'accueil avec des CLSC.

Ainsi, en Outaouais, le CLSC de la Petite-Nation a été fusionné avec le Centre d'accueil de la même localité.

- La disparition de plusieurs services hospitaliers : services d'urgence, de cliniques externes par exemple.
- La fermeture et la fusion d'hôpitaux.

On relève ainsi à Montréal la fermeture de sept hôpitaux et la transformation de deux d'entre eux en CHSLD, la transformation d'une partie de l'Hôtel-Dieu en centre de soins ambulatoires et la fusion de cinq hôpitaux du centre-ville pour former le Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

- Des fermetures de lits dans la plupart des hôpitaux.

Les 324 lits que comptait l'hôpital de Rimouski ont ainsi été réduits à 185, et ils ne totaliseront bientôt que 150.

- L'augmentation des fermetures de salles d'opération à Noël ou à l'été.
- Le non-remplacement des absences du personnel dans les hôpitaux et les CLSC.
- La concentration des spécialités dans un plus petit nombre d'établissements.
- Le contrôle plus étroit de l'utilisation du matériel et des dépenses.
- Des fermetures de lits dans les établissements psychiatriques.

Le virage ambulatoire se conjugue en effet à la poursuite des mesures de désinstitutionnalisation en santé mentale.

- Des réaménagements propres à chaque région.

On procède à une nouvelle répartition des services à l'intérieur de chaque région. On a transféré par exemple des lits de longue durée du Lac-St-Jean, où il y en avait trop, vers le Saguenay où il en manquait et inversement pour la psychiatrie. On a transféré toute l'obstétrique de Hull à Gatineau.

Au moment de l'enquête, la mise en œuvre des mesures associées au virage ambulatoire était inégale au Québec de même qu'à l'intérieur de chaque région. Certains secteurs avaient presque complété les transformations prévues, d'autres étaient toujours en attente de transferts de ressources prévues après la fermeture des certains hôpitaux. En outre, plusieurs établissements avaient déjà amorcé les changements depuis quelque temps, parfois même lors de l'imposition de réductions budgétaires en 1993. Dans certains CLSC, les effectifs avaient alors été augmentés, parfois même triplés; dans d'autres cas, les postes d'infirmières avaient été gelés ou laissés vacants. Les chercheuses n'ont pas relevé systématiquement les différences régionales à cet égard. Ce qui a attiré leur attention, c'est au contraire la similitude des commentaires des répondantes des différentes régions.

Complémentarité des établissements

Ces changements exigent une nouvelle collaboration, une collaboration plus étroite en vue de la prise en charge à domicile des malades déshospitalisés, entre les établissements du réseau, hôpitaux et CLSC en particulier.

Toutefois, la coordination entre les établissements n'est pas partout au point. Les demandes de maintien à domicile ne sont parfois pas acheminées au CLSC. Au moment de l'enquête, il n'y avait pas à certains endroits de travailleuses sociales dans l'équipe de liaison, équipe

chargée de faire le point entre l'hôpital et le CLSC. Dans d'autres cas, des intervenantes du maintien à domicile constataient avec déception que des hôpitaux donnaient leur congé au malade sans avoir procédé à une véritable évaluation de sa situation domestique. On a également souligné que les services médicaux privés (cliniques médicales, cabinets de dentiste et pharmacies, entre autres) n'étaient pas vraiment encore adaptés aux exigences du virage ambulatoire. Ainsi, à certains endroits, ils n'assuraient pas le service le soir ou 24 heures sur 24 et les malades déshospitalisés de ces régions se retrouvaient parfois dans des situations fâcheuses.

À cause des réductions budgétaires et du manque général de ressources, il est impossible d'offrir tous les services souhaités. De plus, les informatrices ont souligné que certains services en CLSC ont été abolis : les cours prénatals et le suivi postnatal ne sont par exemple plus offerts à la population en général, mais expressément à certaines clientèles considérées à risque. Les autres clientèles sont détournées vers le privé ou ne reçoivent ces services qu'en cas de stricte nécessité. Ainsi, les prises de sang ne se font plus à domicile, mais plutôt en clinique privée.

Ceux qu'on voit qu'on pense être plus à risque, un bébé prématuré (...) ou une très jeune mère, alors là on va téléphoner, on va essayer de créer un contact. Mais avant il y avait un suivi automatique de toutes les mères qui accouchaient. (Infirmière, CLSC, Outaouais)

- Transferts d'argent vers le secteur privé à travers des allocations directes.

Les CLSC accordent en effet dans plusieurs cas des allocations afin que les malades ou personnes en perte d'autonomie puissent embaucher du personnel pour subvenir aux besoins qu'ils ne peuvent pas combler.

- Recours aux services privés et communautaires pour combler le manque de ressources.

On note le recours plus systématique aux proches et un recours plus important aux organismes communautaires et aux firmes privées pour la prestation des soins à domicile. Il en sera question plus loin. Les établissements publics réfèrent en effet maintenant de plus en plus souvent leur clientèle aux organismes communautaires et privés pour :

- l'entretien ménager;
- des conseils en hébergement;
- les repas livrés à domicile;
- le transport à l'hôpital pour subir des examens;
- des visites d'amitié par des bénévoles.

Toutes les informatrices ont transmis l'impression d'assister aussi à la privatisation de certains services sociosanitaires et au recours accru au secteur communautaire pour l'hébergement des personnes âgées, les soins et les services à domicile. On souligne la création d'entreprises privées par des infirmières, des techniciennes, des travailleuses sociales ou d'autres employées du réseau (pour des soins tels des pieds, l'électrolyse, la coiffure). Elles ont également souligné la réduction du personnel dans les établissements sociosanitaires, la détérioration des conditions de travail et le changement des conditions pour les soignantes qui doivent prendre en charge un proche à domicile. Là encore, on n'a pas relevé de différences entre les propos tenus par les informatrices des différentes régions.

Il sera d'abord question des impacts du virage ambulatoire sur les proches des personnes malades, en convalescence ou en perte d'autonomie, en particulier sur celles qui assurent la prise en charge. Par la suite, on se penchera sur les impacts de cette situation sur les employées et professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux.

Les malades, les soignantes et leurs proches

La réduction du séjour à l'hôpital et la prise en charge de la convalescence par les proches du malade provoque le transfert à domicile d'une partie importante des tâches des travailleuses de la santé. Et ce sont des soignantes bénévoles qui les prennent en main. On présentera ici les conclusions des groupes focus qui ont été menés dans cinq régions et auxquels ont participé des femmes bénéficiaires de soins ayant séjourné à l'hôpital pour une opération ou pour un accouchement ainsi que des femmes ayant pris en charge un proche, un parent ou un ami, après son hospitalisation. Dans certains cas, l'intervention était prévue depuis quelque temps; dans d'autres cas, l'hospitalisation a été faite en urgence. Les répondantes avaient subi une chirurgie d'un jour ou avaient connu une hospitalisation plus longue pour un accouchement ou pour des pathologies (hernie, cancer, problème à la vésicule biliaire par exemple). On cherchera à identifier dans cette section les conditions dans lesquelles s'est faite la prise en charge à domicile pour les femmes hospitalisées et pour celles qui ont accompagné ou pris en charge un proche à sa sortie de l'hôpital : conditions de sortie de l'hôpital, aide et soutien disponibles, soins à prodiguer, impacts sur leurs vies, coûts financiers et humains qu'elles ont dû assumer.

Une sortie accélérée de l'hôpital

Pour les informatrices de toutes les régions, le virage ambulatoire s'est traduit en premier lieu par des nouveaux critères de sortie de l'hôpital. Le malade y séjourne moins longtemps et une durée de séjour semble être prévue pour chaque type d'intervention ou de pathologie. Si le malade récupère normalement, il semble devoir quitter l'hôpital après ce laps de temps : les médecins auraient des ordres stricts. Des complications ou certaines conditions qui auraient autrefois prolongé son séjour à l'hôpital ne semblent pas empêcher aujourd'hui, toujours selon les répondantes, le retour à la maison. Ainsi une parturiente aurait été renvoyée à la maison malgré la jaunisse de son bébé et des problèmes de pré-éclampsie. Une autre personne opérée avec cinq pontages coronariens serait sortie au bout de six jours malgré des variations de pression, une plaie à la jambe et l'inquiétude de sa famille.

Parce que la semaine dernière, on nous avait dit que ma belle-mère allait sortir de l'hôpital. Puis le médecin, on l'a rencontré, puis il nous a dit: «Je suis obligé, j'ai des ordres. Je suis poussé dans le dos. Si après tant de temps la patiente récupère, je suis obligé». Elle a fait une rechute. Ça l'a allégé pour quelques jours. (Soignante, Québec)

On essaie par tous les détours de te prendre en voulant te faire accepter d'amener la personne à la maison et d'en assumer la responsabilité. (Soignante, Québec)

- De nouvelles normes appliquées de manière plus stricte. Peu ou pas de souplesse.

Dans le cas de la chirurgie d'un jour, la durée de séjour est fixée au départ et a l'avantage d'être claire pour tous. En revanche, dans le cas de séjours d'une autre nature, la durée réelle ne correspond pas toujours au nombre de jours convenus au départ avec le médecin. Dans la plupart des cas portés à l'attention des chercheuses, elle était plus courte que convenu.

- Des durées de séjour écourtées pour libérer des lits.

La nécessité de libérer des lits pour accueillir de nouveaux malades semble importante. Lorsqu'on exerce une pression pour un départ, on semble toujours avoir recours à cet argument.

Q. C'est quoi qui a été évalué pour décider qu'elle allait sortir, qu'elle pouvait sortir ce samedi-là, par exemple?

R. Qu'on avait besoin de son lit.

Q. Ah! Ils avaient besoin de son lit.

R. Oui. Ça été l'explication qu'on a donné à quelqu'un de la famille qui est allé; on a besoin de son lit, y faut qu'à sorte.

Q. Pis sur son état de santé ou sa condition physique à votre mère, il y avait quelque chose?

R. Moi, j'étais mal à l'aise devant ça et puis j'étais pas d'accord; ma sœur non plus était pas d'accord. On trouvait que ce serait mieux qu'elle passe la fin de semaine pour voir est-ce qu'à répond bien au traitement; ça, ça semblé quelque chose qui n'a pas été mis en cause (...) j'aimerais mieux qu'y nous disent y faudrait payer un peu, faudrait peut-être déboursier mais nous autres, on serait prêt à le faire plutôt que de s'inquiéter, que de vous avoir chez nous pis être inquiète. (Soignante, Outaouais)

- Des malades qui quittent dans un état de santé fragile.

Selon les répondantes, l'évaluation de la condition physique du malade est minimale et approximative lorsqu'il s'agit de décider de la sortie. Elle semble parfois se réduire à la capacité du patient de se lever et de marcher, dans certains cas malgré des étourdissements et un état de faiblesse générale. Certains autres aspects techniques de la condition du patient peuvent aussi tenir lieu de critères, tel le retrait du soluté.

Q. Comment s'est prise la décision que c'était le temps de sortir, que vous aviez les conditions pour sortir?

R. C'est quand j'ai eu besoin d'aller à la salle de toilette, l'infirmière a dit quand vous pourrez vous lever. Puis là elle est venue avec moi pour être certaine que je ne tomberais pas, que je n'étais pas étourdie. Puis là bien elle a dit si vous sentez assez bien vous pouvez partir. (Bénéficiaire et soignante, Montréal)

Ils l'ont vu se lever puis ils ont vu qu'il était en forme... Ça fait qu'ils lui ont donné son congé, il m'a appelé au bureau, moi je pense qu'il était 9 h, il était rendu à la maison! (Soignante, Montréal)

Une répondante a ainsi raconté que lorsqu'il fut le temps de la sortie de sa sœur, opérée pour une tumeur au sein, elle lui passait des serviettes froides dans le visage afin qu'elle puisse se tenir debout. Elle devait semble-t-il libérer rapidement le lit pour laisser la place à une autre personne.

Lorsqu'il s'agit d'un accouchement, on s'assure qu'il n'y ait pas d'hémorragies ni d'infections. On observe cependant parfois certains ratés.

J'ai accouché le dimanche au soir, puis j'ai fait un 24 h, puis le mardi matin j'avais mon congé de signé à 8 h le matin. Disons que quand j'ai dit que je n'étais pas prête, eux autres ils m'ont dit que tout était bien beau, ils ont checké et ils ont dit ok, tu peux t'en aller. Puis à 5 h le soir je rentrais à l'urgence parce que j'avais une hémorragie... (Bénéficiaire, Montréal)

Enfin, il mérite de souligner qu'on n'aurait pas communiqué de façon claire à la plupart des répondantes les critères qui ont régi la décision de la sortie de l'hôpital. Certaines se sont plaint de la façon dont la décision a été prise : certaines n'ont pas pu voir leur médecin attitré, une autre est sortie suite à la décision d'une infirmière en chef.

- Des congés donnés sans préavis et des proches non prévenus.

Lorsqu'une malade se voit signifier son congé sans préavis, il est possible qu'elle n'ait personne pour prendre soin d'elle; ses proches ne sont pas prêts à l'accueillir. La décision de la sortie occasionne souvent d'autre part des conflits au sein de la famille ainsi qu'après des autorités médicales : les proches contestent parfois la sortie, ne veulent pas prendre en charge la malade ou bien se sentent inaptes à dispenser les soins. Dans certains cas, on opterait même pour laisser partir la malade au lieu de prolonger les soins.

Il s'est essayé même avec moi le docteur. Moi, j'ai dit ma mère, elle a 70 ans pis elle peut pas s'occuper de mon père, mon père est malade, il a besoin de soins infirmiers, des soins de préposés. (...) Il était 11 h le soir, j'ai attendu jusqu'à 5 h le matin là ils voulaient que je le ramène chez nous. Je l'ai pas pris, j'ai dit non je ne le ramène pas, c'est ben de valeur. C'est moi qui lui a parlé, le docteur était en maudit contre moi. Il est sorti même dehors pas habillé, pas de manteau il prenait des grands respirs, (il était choqué) il est revenu en dedans, pis là il a commencé à garocher des feuilles tout partout, il me regardait comme ché pas, le démon, pis là mon père y était là, il est souffrant, il est pas pour reprendre l'ambulance pis retourner à la maison. (Soignante, Outaouais)

La lourdeur de la responsabilité ou les sentiments de culpabilité de la soignante face à son nouveau rôle peuvent aussi nuire à la relation soignante/soignée ou envenimer une relation déjà difficile entre les membres d'une famille. C'est ce qu'a souligné une soignante âgée de 62 ans aujourd'hui responsable des soins à sa mère âgée de plus de 80 ans et avec laquelle elle ne s'est jamais bien entendue.

- Des proches non préparés à recevoir le malade.

Dans certains cas, l'hôpital a vérifié si la personne hospitalisée était accompagnée pour sa sortie. Toutefois, cette vérification n'est pas courante et elle demeure insuffisante : on ne considère que l'état physique de la personne et on ne s'informe pas de la situation qui l'attend à la maison.

Maman fait de la leucémie. Elle a fait une chute, elle s'est brisée des côtes. Deux jours après elle a eu un étourdissement elle s'est cassée un bras. Puis elle a fait des montées de pression. Fait qu'elle a été obligée d'être hospitalisée. Mais là ce n'était pas grave. Au bout de trois jours ils ont dit, elle peut retourner chez elle. Là j'ai dit, non, elle ne retournera pas chez elle. Elle est toute seule, trouvez-lui une maison de convalescence. Elle ne pouvait pas s'habiller. Elle ne pouvait pas se faire à manger. Le docteur trouvait que c'était du caprice. (Soignante, Montréal)

Comme on l'a mentionné plus haut, certains patients n'avaient pas prévu que leur séjour serait écourté et se retrouvaient seuls pour la sortie de l'hôpital. Il leur a fallu organiser leur sortie à la dernière minute.

Certaines des bénéficiaires interviewées avaient pris leurs précautions avant leur opération et avaient planifié leur sortie, tandis que d'autres vivaient au même moment une situation qui compliquait leur hospitalisation et leur retour à la maison. Une des informatrices était sans logement par suite des inondations de juillet 1996 au Saguenay. Une autre informatrice qui vit seule devait préparer son entrée et sa sortie de l'hôpital dans l'inquiétude et ce, avec deux jours d'avis. Enfin une troisième informatrice divorcée, aux études et responsable de jeunes enfants a trouvé difficile de planifier sa sortie.

- Non-prise en compte de la situation familiale.

Pour illustrer les situations difficiles que peuvent provoquer la sortie rapide de l'hôpital, voici le cas d'une informatrice qui, à la suite de son accouchement, doit être réhospitalisée pour cause d'hémorragie, mais qui ne sait pas quoi faire avec son bébé, qu'elle ne peut garder avec elle à l'hôpital :

Q. Donc comment vous vous êtes organisée pour retourner à l'hôpital?

R. Ben avec mon conjoint.

Q. Puis le bébé?

R. Le bébé, je l'ai laissé chez nous, parce que je ne savais pas s'ils me gardaient. J'ai demandé si on me garderait, ils m'ont dit qu'il fallait qu'ils voient le docteur en charge j'imagine, c'est lui qui a décidé de me garder. Ils m'ont dit que je pouvais avoir mon bébé avec moi, mais s'il y avait de la place à la pouponnière. Mais il fallait que je le garde dans ma chambre avec moi il n'y avait pas de place du tout là. Je l'ai laissé chez nous. (Bénéficiaire, Montréal)

De l'aide et du support manquant

Retournées plus rapidement à domicile, à peine remises de leur opération, de leur maladie ou de leur accouchement, les personnes soignées sont extrêmement dépendantes. Pour quelques jours, quelques semaines ou quelques mois, elles ont besoin d'aide pour l'ensemble des gestes et des tâches quotidiennes. Elles doivent aussi s'autodispenser des soins ou confier à un

proche les soins qui sont au demeurant de plus en plus complexes. Elles doivent souvent faire ceci avec le support maintenant minimal des hôpitaux et des CLSC.

- Un suivi inégal de l'hôpital.

Certaines informatrices disent avoir reçu un support adéquat de l'hôpital au moment de leur congé, par le biais d'un suivi téléphonique au lendemain de la sortie, ou encore par voie d'offre de médicaments ou de références claires lors de complications. Les informatrices ont souligné l'importance de ces différents types de support.

Le lendemain matin, on a reçu un appel d'une infirmière qui était à l'hôpital, qui s'est occupée de lui, pour vérifier si tout c'était bien passé, si tout allait. Ça j'ai trouvé que c'était bon parce que je me dis au moins on sent qu'il y a un suivi, et puis on nous laisse un numéro de téléphone en cas d'urgence. S'il y a des complications. (Soignante, Montréal)

D'autres répondantes considèrent au contraire qu'on ne leur a pas donné le support ou l'information nécessaires au moment de la sortie de l'hôpital.

Ils lui avaient dit de prendre rendez-vous avec le CLSC dans la semaine là, pour qu'il fasse enlever ses points. Alors il a pris rendez-vous avec le CLSC. Ça a pris deux médecins, ils fouillaient, ils cherchaient les points, ils ne trouvaient pas de points, finalement il n'y en avait pas de points! C'était des points qui fondaient. Ça aussi il y a eu une erreur médicale profonde. Parce que, c'est la faute de l'hôpital de l'avoir envoyé là, alors que dans le fond ils savaient que les points allaient se dissoudre tout seuls. (Soignante, Montréal)

Elles déplorent par la même occasion le manque de support de l'hôpital, le fait que l'on ne les consulte pas pour la prise en charge à domicile, le fait qu'aucune vérification de la capacité des proches à recevoir, à héberger et à prendre soin du malade n'ait été effectuée. Comme on ne donne plus les médicaments à l'hôpital, il faut de plus aller les chercher en pharmacie et cela s'avère parfois difficile puisqu'il faut le faire en sortant de l'hôpital, sans que le malade soit en état de le faire.

- Déficience des liens entre les hôpitaux et les CLSC.

On déplore la faiblesse du lien entre le CLSC et l'hôpital, qui a comme résultat de nuire à l'obtention de services requis immédiatement et donc d'obliger les soignantes à entreprendre des démarches exigeantes de sollicitation de services qui leur donnent parfois le sentiment de mendier.

Maman est sortie, l'hôpital n'a pas averti donc j'ai pas pu avoir de services, je pense, avant la fin de la semaine suivante parce qu'ils se rencontrent le jeudi eux autres pour planifier leur patente ça fait que fallait que j'attende au jeudi suivant et là ce que j'ai trouvé difficile aussi c'est que ça pris du temps avant qu'il y ait une évaluation de maman. (Soignante, Outaouais)

Certaines soignantes déplorent l'inefficacité de la passerelle entre le CLSC et l'hôpital, qui aurait pour conséquence de prolonger l'attente pour obtenir les services nécessaires à la prise en charge du parent malade. Des erreurs administratives ont également retardé dans un cas la prestation de services à domicile par le CLSC.

- Une prise en charge qui débute à l'hôpital.

La diminution du personnel hospitalier provoque aussi une diminution des soins dispensés aux malades au moment de l'hospitalisation. Ceux-ci tardent à être lavés, les dégâts ne sont pas rapidement nettoyés, on a moins de temps et d'attention à leur accorder. Les proches du malade sentent donc le besoin de compenser ce manque de services à partir du moment de l'hospitalisation.

À cause de notre surcharge de travail en soins prolongés, à un moment donné, on se disait: «bon ça serais-tu possible d'avoir quelqu'un au moins juste sur l'heure du souper, ou des bénévoles, ou n'importe qui viendrait nous aider à les faire manger?» Là, des bénévoles il n'y en avait pas puis c'était impossible d'avoir quelqu'un qui est rémunéré, fait que là ils ont décidé d'impliquer la famille. Ils appelaient les familles pour voir si ils ne voudraient pas venir faire manger leur parent. Nous autres on se disait: «les patients paient pour venir ici, puis il faut en plus qu'ils viennent les faire manger!» Je ne pense pas que je trouverais ça tellement drôle qu'on m'appelle puis qu'on me dise: «écoutez là pourriez-vous venir faire manger votre mère?» Puis admettons que je ne peux pas, est-ce qu'elle va manger pareil ma mère? (Préposée aux bénéficiaires, Montréal)

Un matin je suis arrivée là, j'y allais à tous les matins d'ailleurs, elle a dit (une infirmière) aujourd'hui vous allez vous laver tout seul. Il ne se servait pas de ses bras, là! Elle lui a mis un bassin en avant de lui avec une débarbouillette dedans et un porte savon à côté et puis il a fait un effort. Il est allé prendre la débarbouillette sauf que le bassin a basculé. J'ai dit à papa : «Je vais ramasser ça et on va attendre, elle va finir par revenir pour finir de vous laver.» Après trois quarts d'heure, j'ai fini par laver mon père, sauf une partie que je n'étais pas capable de faire. C'est mon père, je suis sa fille... (Soignante, Bas-Saint-Laurent)

Certaines répondantes ont rapporté être intervenues dans des CHSLD ou des établissements privés pour personnes âgées afin d'améliorer la qualité des soins dispensés au malade. Selon les répondantes, cette décision semble améliorer la vie et la santé des malades : ils sont plus épanouis, ils se sentent moins abandonnés. Cela facilite également la prestation des soins.

Il y a beaucoup de gens qui viennent faire manger leur personne... qui les sortent... (Soignante, Québec)

Faute de ressources à l'intérieur même de l'établissement, les informatrices ont dit sentir parfois qu'elles servent de préposés aux bénéficiaires. Les proches intègrent ici leurs services bénévoles à ceux du centre hospitalier.

- Des CLSC qui ont de moins en moins à offrir.

L'ensemble des répondantes ont soulevé une importante carence dans les services offerts en CLSC. En effet, à leur congé de l'hôpital, plusieurs répondantes n'ont pas en effet le sentiment d'avoir reçu un support adéquat : elles ont été obligées de se déplacer pour des pansements, l'évaluation faite par l'hôpital n'a pas été prise en compte par le CLSC, elles ont dû attendre de façon exagérée pour des services médicaux au CLSC ou elles n'ont pas eu l'information nécessaire sur les services disponibles en matière de soins à domicile. Certaines se sont souvent butées à des lourdeurs administratives qui ont contribué à ralentir les procédures.

Ils lui avaient dit de prendre rendez-vous avec le CLSC dans la semaine là, pour qu'il fasse enlever ses points. Il a pris rendez-vous avec le CLSC c'est-à-dire qu'il a appelé le CLSC du quartier. Là quand il a appelé, il a spécifié qu'il était fraîchement opéré mais ils lui ont dit, il faut que vous veniez la journée où ce n'est pas des rendez-vous fixes alors ça c'était le mardi comme à peu près une semaine plus tard de son opération, ils l'ont fait attendre deux heures de temps dans la salle d'attente debout, il n'y avait plus de place parce qu'il y avait trop de gens sans rendez-vous. (Soignante, Montréal)

Une répondante a constaté la diminution du suivi postnatal :

On m'avait dit, si vous avez besoin, vous avez toujours le CLSC de votre secteur, mais je n'ai pas eu de suivi de personne. Oui j'ai appelé, puis on m'a dit, oui, oui, on va rentrer en contact avec vous. Puis comme j'ai dit tantôt, ils m'ont appelée quand mon bébé avait deux mois là, pour son premier vaccin. C'était pas mal tard là, les points étaient cicatrisés puis je n'avais plus mal nulle part. (Bénéficiaire, Montréal)

Une répondante de Rimouski n'a reçu aucun service à domicile à la suite de son hospitalisation à Montréal. Son cas n'a même pas été référé à un CLSC montréalais. Elle n'a reçu la visite d'une infirmière que lorsqu'elle est revenue chez elle dans le Bas-du-Fleuve et que le besoin ne se faisait plus sentir. Or on sait que les soins médicaux spécialisés se dispensent à Montréal et à Québec. Que fera-t-on des malades qui doivent parcourir des grandes distances pour se faire soigner? Les retournera-t-on aussi rapidement à domicile?

- Difficulté croissante de satisfaire les critères pour obtenir des services.

Le premier critère que mentionnent les informatrices est celui de l'argent.

Ils nous demandent si on a de l'argent. C'est la première question que le CLSC m'a posé quand il m'a appelé vendredi. Est-ce qu'elle a de l'argent? Moi ce que j'ai fait comprendre au CLSC, c'est qu'elle a un peu d'argent, mais présentement, elle paie un loyer assez dispendieux. (Soignante, Québec)

L'autre critère qu'elles mentionnent est la disponibilité des proches; ceux-ci deviennent par le fait même le premier recours. Les services publics se présentent ainsi de plus en plus comme un complément aux proches qui font défaut à la prise en charge à domicile ou qui ne sont pas en mesure d'offrir certains services.

La semaine passée, quand je lui ai parlé, la première chose qu'elle m'a demandé, c'est si on avait des sous et si on était nombreux dans la famille. Des sous, j'ai dit: «Oui, il y en a». Mais la famille (...) on est nombreux, mais on est deux à Québec. (Soignante, Québec)

Selon les répondantes, le degré de perte d'autonomie détermine également quels services seront offerts par le CLSC. Il semble cependant que la perte d'autonomie doit être forte pour qu'un CLSC offre des services à un malade qui a de l'argent et certains parents ou amis qui peuvent lui venir en aide. Le CLSC ne sollicite surtout pas les familles et les malades pour leur offrir ses services.

Plusieurs répondantes ont aussi parlé de leur déception face aux services obtenus. Par exemple, elles trouvent difficile que ça ne soit pas toujours la même travailleuse qui vienne à la maison prodiguer les soins au malade. Elles doivent donc toujours répéter leur histoire. Elles soulignent la difficulté de subir une telle continuité dans les soins, surtout lorsqu'il s'agit de soins très personnels.

Il n'y a pas que des insatisfactions qui s'expriment, bien sûr. Une répondante a longuement parlé de l'aide qu'elle reçue des infirmières et de la qualité du support médical obtenu dans la prise en charge de son mari en phase terminale. Dans ce cas, les mêmes infirmières ont été attirées au cas. Elles étaient disponibles sept jours sur sept, 24 heures sur 24. Cette informatrice qualifie d'exceptionnels le support moral et la qualité d'écoute que lui ont offerts ces infirmières. Afin de faciliter les soins et le travail des soignantes, le CLSC a aussi accepté de fournir, au domicile du malade, un lit d'hôpital. La qualité du support médical a aussi été bonifiée par des visites fréquentes du médecin au domicile du malade et ceci a permis de créer un lien très étroit entre celui-ci, le malade et la soignante. Outre le support reçu par les instances médicales, cette soignante a pu compter sur l'aide de ses enfants et l'appui et le soutien d'un groupe d'entraide au sein duquel elle s'est impliquée peu de temps après l'annonce de la nature terminale de la maladie de son mari.

Quelques répondantes ont aussi rapporté avoir eu recours à Info-Santé. Quoique contentes de recevoir un appui, elles n'apprécient souvent pas beaucoup le fait de devoir se contenter du téléphone pour recevoir les services : elles préféreraient une présence humaine.

- Des organismes communautaires encore peu présents.

Très peu de répondantes ont mentionné avoir eu recours à un organisme communautaire : on ignore souvent leur existence, on connaît mal les services qu'ils peuvent offrir. Les services communautaires auxquels certaines avaient fait appel leur ont par contre permis de se libérer quelques heures ou de bénéficier de conseils sur l'allaitement ou sur les douleurs à la suite d'un accouchement, par exemple.

La prise en charge : encore une affaire de femmes

- Des soignantes à qui on ne donne pas le choix.

Les informatrices ont souligné qu'elles trouvent que plus souvent qu'autrement, on leur impose la prise en charge des malades.

Elle est sortie le vendredi on l'a su le vendredi, j'ai pas le temps de m'organiser moi pour la fin de semaine, me revirer de bord pis essayer de trouver de l'aide parce qu'on peut pas la laisser toute seule toute une fin de semaine de temps. Alors je suis allée tout de suite à la maison moi et puis là, j'ai dormi là le vendredi soir, le samedi j'ai réussi à rejoindre le CLSC, un truc de bénévoles. (Soignante, Outaouais)

Nous avons mentionné plus tôt le cas de cette répondante âgée de 62 ans qui devient ainsi la seule responsable de sa mère âgée et malade. Une autre répondante récemment mariée a dû se résigner à prendre charge de sa mère malade. Toutes ont eu recours à l'aide d'au moins deux, et parfois de trois, personnes de leur entourage immédiat ou élargi.

Dans la plupart des cas, les personnes qui peuvent prendre en charge ces malades retournés à domicile sont des femmes. À titre d'exemple, des six répondantes bénéficiaires du Saguenay-Lac-Saint-Jean :

- cinq ont eu recours à l'aide de leurs filles;
- deux ont eu aussi recours à leurs conjoints;
- une a eu aussi recours à une belle-sœur;
- deux ont eu aussi recours à une amie;
- une a eu aussi recours à un fils.

On fait face à la réduction de l'aide de l'État, mais aussi aux désirs et aux volontés de la personne malade. Ceux-ci sont d'ailleurs souvent difficiles à concilier avec les contraintes des soignantes. Une personne âgée ne voudra pas, par exemple, devenir un fardeau pour ses proches et refusera parfois d'être soignée à la maison. Parfois, elle voudra au contraire retourner chez elle à tout prix. Ainsi, le refus de son père d'être hébergé en centre d'accueil a fait en sorte qu'une répondante est devenue sa soignante principale : les autres membres de la famille n'étaient pas disponibles pour assumer les soins ou ne se sentaient pas aptes à s'acquitter de cette tâche. Par défaut, elle a donc pris en charge les soins dont avait besoin son père, parce que personne d'autre de sa famille n'avait manifesté l'intention de s'occuper du malade.

- Difficultés pour les femmes de devenir l'aidée.

Selon les informatrices, il est souvent particulièrement difficile ou impossible pour elles de demander de l'aide lorsqu'elles en ont besoin. Elles sont souvent très conscientes du surcroît de travail que cela représente pour leurs proches et de la dette qu'elles se créent vis-à-vis d'eux. Leur conjoint n'est souvent pas habitué ou toujours très prêt à les soigner et à les servir. Il semble plus simple pour elles que ce soit leur conjoint qui soit malade. Lorsqu'elles n'ont pas de conjoint, elles doivent faire appel à d'autres personnes, ce qui peut devenir gênant : elles ont l'impression de quêter, elles se sentent dépendantes.

Mon mari va en faire un peu, mais il va me le faire payer. S'il travaille une semaine, il se figure que je lui dois un mois (...). (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

De plus, les proches du malade ne peuvent pas toujours lui venir en aide et leur environnement n'est pas toujours propice au repos nécessaire à une convalescence. C'est ce dont témoigne cette répondante :

Après ma sortie, j'ai été une semaine chez ma fille, avec trois enfants et elle était dans la peinture (...) j'étais couchée dans un lit jumeau, j'avais de la misère, je ne pouvais pas bouger. (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Les bénéficiaires interviewées par les chercheuses ont soulevé leur peur de déranger et ne pas insister pour demander et trouver de l'aide. Elles préfèrent rester seules plutôt que d'avoir l'impression de s'imposer. Plusieurs affirment qu'elles préféreraient recevoir des services publics.

J'aimerais mieux des services du CLSC, parce que moi, dans ma situation, ça fait huit ans que je suis divorcée, jamais je ne vais demander de l'aide à mes frères. Il y a comme un orgueil, c'est normal. Tant que je vais pouvoir dépendre de moi, je vais le faire. Je le sais que demander de l'aide c'est un peu humiliant. (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Tel n'est pas toujours le cas, cependant, comme l'illustre ce témoignage d'une femme qui a trouvé refuge chez son frère et sa belle-sœur.

C'était çà ou c'était une maison de convalescence. Une maison de convalescence, je n'aurais pas eu de soins. C'est moi qui aurais fait mes pansements. J'ai pas l'impression que les gens m'auraient aidée comme tel, l'hôtellerie c'est la même chose. Ça fait que je pense qu'elle n'avait comme pas le choix de me prendre. C'est la seule famille que j'avais à Montréal. Mais ils m'ont toujours fait sentir quand même bien là-dedans. Je ne me suis jamais sentie un fardeau. (Bénéficiaire, Bas-Saint-Laurent)

Lorsque les femmes bénéficiaires se tournent vers leur entourage immédiat, c'est vers les femmes de leur entourage qu'elles se tournent, souvent vers une de leurs filles ou vers leur mère. Plusieurs n'utilisent pas les services des CLSC de façon spontanée s'ils ne leur sont pas offerts.

- Des soignantes souvent isolées.

Le fait que les membres de la famille ne sont pas aptes ou volontaires à prendre la relève dans la prise en charge des parents malades ou âgés provoque parfois des tensions. En revanche, il arrive parfois que la solidarité familiale se manifeste envers les soignantes qui prennent en charge les soins (relève, cotisation, partages de nouvelles). Les familles où plusieurs partagent le fardeau de la prise en charge du malade se sentent d'ailleurs privilégiées et se demandent souvent comment elles auraient pu faire face à la situation autrement. Plusieurs soignantes se retrouvent par contre tout à fait seules face à la prise en charge.

- Des femmes qui se sentent souvent laissées à elles-mêmes.

Ce sentiment d'abandon ou d'isolement a été soulevé à plusieurs reprises par les répondantes.

C'est sûr qu'on est nerveux, on ne connaît pas ça, quand c'est le premier bébé. Premièrement on a mal partout. Fait que moi j'étais triste, le bébé braillait, je braillais avec lui (rire). J'avais mal! J'avais mal au nombril! La douleur ça l'a commencé dans la nuit, j'avais de la misère à m'endurer. J'avais de la misère à prendre mon bébé. J'avais mal au ventre, puis on me disait que c'était normal! Puis là mon conjoint est allé chercher ma sœur. Il m'a dit : «je vais aller chercher ta sœur, elle va venir te donner un coup de main». (Bénéficiaire, Montréal)

En dernier, j'avais mes enfants qui m'aidaient là, parce que là j'étais vraiment rendue fatiguée. Une semaine. Seulement une semaine. Puis les enfants ont dit que pendant cette semaine-là ils se sont demandés comment j'avais fait. (Soignante, Bas-Saint-Laurent)

Cela dit, la charge que les soignantes doivent assumer est importante et complexe.

Des soins plus nombreux et plus complexes

Devant les pressions qu'ils subissent pour la prise en charge postopératoire et posthospitalière et compte tenu de l'aide limitée offerte par les services publics, les proches se trouvent souvent à assumer non seulement les soins de base (nourrir la personne, l'habiller, la laver), mais aussi à administrer des soins infirmiers et même des soins médicaux.

- Des soins infirmiers et médicaux confiés aux proches.

Les informatrices ont souligné qu'on leur demandait souvent d'effectuer des procédures pour lesquelles elles ne se sentaient pas compétentes : changement des sacs (colostomie), pose de cathéter, injections d'insuline, pansements, surveillance de la pression ou de l'obstruction d'un appareil, désinfection de plaies.

Il fallait lui changer son pansement, les deux pansements à tous les jours, nettoyer ça là, fallait que tout soit bien stérilisé. Mais on m'a montré comment aussi, l'infirmière du CLSC est venue puis ... Et puis ben tous les jours je nettoyais la grande plaie sur le ventre, puis la plaie rectale et puis ça l'a été assez long quand même pour que ça guérisse, parce que c'est (...) surtout au rectum. (Soignante, Montréal)

De plus, les soins très intimes qu'exige la condition du malade peuvent être extrêmement gênants lorsqu'il s'agit de membres d'une même famille. Une répondante a trouvé cette situation très humiliante pour son père et leur relation en a été bouleversée.

Des fois, ça fait peur. Des fois, ça sent pas bon. Ton père, il est là et puis t'as pas le choix. (Soignante, Bas-Saint-Laurent)

Les traitements de chrono-chimiothérapie à domicile exigent par exemple des soins spécifiques au plan hygiénique lors du changement de seringues. Il faut tout stériliser, s'assurer qu'aucune poussière ne flotte dans la maison, s'assurer également que les personnes présentes au moment du changement des seringues ne sont pas porteuses de maladie contagieuse. Ce changement des seringues s'effectue quotidiennement durant la durée du traitement qui s'échelonne de quatre à six jours et nécessite une formation spécifique dispensée par le département d'oncologie de l'hôpital. L'utilisation de certains appareillages comme celui pour l'hémodialyse est également complexe et comporte le risque du blocage éventuel de la machine.

La complexité de certains traitements (installation d'un cathéter, d'une sonde ou d'un papillon, tenir à jour des données sur la prise de médicaments) effrayent souvent et insécurisent les soignantes. À ceci s'ajoute la confusion créée par des consignes parfois contradictoires données par les multiples intervenants professionnels.

On n'est pas capables, faut qu'on soit garde-malade ou docteur. (Soignante, Outaouais)

Ces soins requièrent aussi beaucoup de temps, parfois jusqu'à une demi-journée ou davantage (l'hémodialyse par exemple).

Il était déjà parfois complexe de donner des soins à une personne âgée. Par exemple, pour la faire manger, il faut parfois attacher un morceau de plastique à la cuillère; pour l'installer dans le bain, il faut la transférer de la chaise roulante à une planche afin de ne pas se blesser. Non seulement faut-il assumer les soins hygiéniques et corporels que le malade ne peut assumer, mais il faut en plus apprendre à donner des soins infirmiers. À titre d'exemple, l'opération pour des cataractes est bénigne, mais le retour à domicile n'est pas simple : il ne faut pas bouger pendant quelques jours et on a besoin d'aide pour se mettre les gouttes dans les yeux.

Mais je n'étais pas habilitée pour les soins d'une plaie qui était brûlante, je n'avais pas le droit de faire ça (...) même si j'ai l'Ambulance St-Jean, j'ai pas le droit de le faire ça. (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Même des papillons, mon père présentement, ça fait deux semaines qu'il a un papillon dans le même bras. L'infirmière hier, je lui demande, le papillon tu veux pas le changer de bras ou en quelque part d'autre, j'ai dit c'est combien de jours qu'ils peuvent garder ça? Elle dit trois jours dans le plus. Ça fait deux semaines qu'il l'a dans le bras, pis il avait des intraveineux dans le même bras, pis il a un bras asteure qui marche même pu à cause des intraveineuses. Ils les ont toutes enlevées, c'est nous autres qui les ont fait enlever asteure ils ont installé une petite affaire icitte pis c'est un cc de morphine à toutes les heures. (Soignante, Outaouais)

Comme on l'a déjà relevé, il faut aussi assister de plus en plus, voire se substituer au personnel de l'hôpital avant même le retour à la maison, la délégation des soins a déjà été amorcée.

- Manque de support professionnel pour donner ces soins.

L'assistance et l'accompagnement par le personnel professionnel au moment de la prestation des soins à la maison s'avèrent aussi souvent nécessaires. Ils permettent aux soignantes et aux malades de donner ou de s'administrer les soins requis sous surveillance, de se sentir en sécurité et de s'adapter. Cependant, les soignantes manquent d'information. Plusieurs se plaignent qu'elles ont eu peu d'information sur le suivi postopératoire : comment administrer les soins, les médicaments, le régime alimentaire par exemple. Deux informatrices s'expliquent.

J'ai téléphoné et j'ai demandé : «J'ai tu besoin d'un régime spécial?» Ils m'ont dit : «On vous l'a dit quand vous êtes sortie de l'hôpital.» (...) «Si vous me l'avez dit, j'avais pas connaissance. Je suis sortie et je ne voyais pas clair. Quand même vous me l'avez dit : «Mange pas ci, manges pas ça» (...) ça m'a passé par-dessus la tête.» (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Tu as besoin que les gens puissent répondre à tes questions. Puis ce n'est pas on conjoint, ou ce n'est pas ta famille qui va répondre à ces questions là. Elle aussi, elle a besoin d'être rassurée. Ça fait que dans le fond, ils nous impliquent mais ça leur demande encore plus de rassurer plein de monde. (Bénéficiaire, Montréal)

Elles affirment avoir eu à se battre pour obtenir l'aide nécessaire, surtout au moment du retour à domicile. On ne peut toujours compter sur l'assistance régulière de l'infirmière et il faut multiplier les démarches pour prolonger l'aide reçue.

- Insécurité et impuissance devant les problèmes et complications.

Les soins devant être dispensés exigent souvent un apprentissage, voire une formation :

On se trouve dans des situations où on a à donner des médicaments ou des soins pis on sait pas si on fait la bonne affaire... (Soignante, Québec)

C'est qu'on nous demandait de prendre soin de quelqu'un qui sont quand même très malade, mais on n'a pas la compétence pour prendre soin d'eux autres c'est pas juste leur donner le bain là, c'est doser la prise de médicaments, s'assurer qu'il va bien, que la pression est bonne. (Soignante, Outaouais)

S'ensuit une peur de faire des erreurs, une peur de ne pas bien faire, un sentiment d'incompétence et de culpabilité, d'insécurité et d'anxiété quant au régime alimentaire, aux effets secondaires des médicaments et aux complications (des plaies qui peuvent s'infecter par exemple). Il arrive même aux soignantes de vivre des états de panique lorsque la santé du malade s'aggrave subitement. Les soignantes qui ont été interviewées ne se sentent pas suffisamment informées, elles se sentent laissées à elles-mêmes. Elles ont parfois peur de la responsabilité d'administrer de puissants médicaments.

Elle disait, j'ai mal au ventre, j'ai mal au ventre. Puis une journée ma sœur a dit, on va aller voir ton médecin. Puis quand il a vu ça, il nous dit quoi faire, c'était pas compliqué, des compresses puis il nous a donné un petit onguent. Mais tout de même. Ça a pris du temps. (Soignante, Québec)

Lorsque des complications sont apparues dans leur état de santé, quelques bénéficiaires interrogées dans le cadre de la recherche ont dû retourner à l'hôpital. Faiblesses, infections et autres troubles plus graves se sont alors manifestés.

Le samedi matin je me lève pour aller aux toilettes (...) la toilette pleine de sang (...) Il était trois heures du matin, je m'en va me coucher, j'avais peur (...) à 6 h je me lève pour aller aux toilettes, encore la même chose. Là je vais réveiller ma belle-sœur, je lui dis : «Amène-moi à l'hôpital, ça presse, je saigne ça n'a pas de bon sens». (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

- Un problème de responsabilité.

Se pose aussi de façon importante pour les soignantes une question de responsabilité et d'imputabilité. Qui sera responsable des problèmes découlant de complications médicales, d'un mauvais diagnostic domestique ou de la mauvaise administration des soins? Les soignantes se voient transférer ces nouvelles responsabilités : la surveillance des personnes (hypertension, par exemple), ce qui suppose d'éventuelles complications diverses (par exemple saignement de nez). Leur responsabilité légale les inquiète.

Demande-leur de te signer un papier comme de quoi ils vont être responsables s'il arrive quelque chose; parce qu'ils le sont. Ma belle-mère a fait ça, elle, mais tu peux être sûre que mon grand-père est resté là. Elle a demandé qu'ils signent un papier comme quoi il n'y a pas de danger, qu'il peut s'en venir chez nous. Bien, ils n'ont jamais voulu. Ils l'ont gardé. (Soignante, Québec)

J'écrivais l'heure pis quelle pilule j'y donnais, j'avais peur. D'un coup qu'ils me disent que j'y en donne trop pis qu'il meurt là. J'avais peur. (Soignante, Outaouais)

Congés précipités, pressions sur les familles et les proches pour prendre la relève, traitements spécialisés et complexes exigés, manque de support du réseau, stress et anxiété, voilà comment les informatrices qui ont agi à titre de soignantes perçoivent les effets du virage ambulatoire sur elles. La section suivante est consacrée aux impacts de ces situations sur leurs conditions de vie.

Des coûts à assumer

Les soignantes et les malades doivent assumer plusieurs types de coûts.

C'est un chambardement plutôt de vie là. Les gens doivent changer les vacances, le mari prend des journées à ses frais. Ça coûte moins cher au gouvernement, mais c'est toi qui paie. (Bénéficiaire, Montréal)

- Frais de médicaments.

La réduction de la durée d'hospitalisation fait en sorte que les malades doivent plus souvent se procurer eux-mêmes les médicaments dont ils ont besoin. En même temps, le nouveau programme d'assurance-médicament mis en place par le gouvernement du Québec force les contribuables à assumer une plus grande part de ces coûts. Les malades assurés au privé rapportent qu'ils ont moins de problèmes de ce genre. La situation peut dans certains cas devenir critique, en particulier pour ceux qui sont plus démunis.

Moi je suis sur les prêts et bourses présentement (...) ce n'est pas facile, parce que ce n'est pas rien que les médicaments (...) je n'ai pas d'assurance, je ne travaille pas... (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

À titre d'exemple, les médicaments du mari d'une soignante interrogée étaient remboursés à 90 p. 100 par une assurance collective privée. Comme il en coûtait environ 800 dollars par mois, la situation aurait été très difficile sans assurance privée. Toutefois, le malade a accepté dans ses derniers deux mois et demie de vie de prendre un médicament expérimental dont il a dû assumer entièrement le coût de 500 dollars par mois.

- Frais de garde et d'hébergement.

Il peut coûter jusqu'à 10 000 dollars pour adapter une maison à un fauteuil roulant (abattre des murs, etc.) et c'est parfois nécessaire.

Papa a dit : «On va tasser les murs». Il était prêt à mettre 10 000 piastres de travaux. Même là, ça avait pas de bon sens. (Soignante, Québec)

La prise en charge d'un malade peut aussi occasionner d'autres dépenses : aseptiser la pièce de la maison pour dispenser les soins reliés à l'hémodialyse représente aussi, par exemple, un gros investissement.

Dans d'autres cas, les familles doivent chercher un lieu d'hébergement : foyer pour personnes semi-autonomes (adéquat pour une malade qui peut encore manger seul), hôpital de soins de longue durée (adéquat pour les cas plus lourds). Toutefois, les contraintes administratives sont importantes : peu de places sont disponibles, les ressources financières sont limitées et la volonté de la personne malade doit être prise en considération.

Au niveau des familles, ce n'est pas toujours évident qu'on est toutes des femmes (...) bien on est des femmes au travail beaucoup et souvent ça tombe sur les femmes qui viennent de prendre leur retraite ou qui précipite leur retraite pour justement prendre soin d'un parent. Ça j'en ai vu là : «Bon je suis aussi bien de prendre ma retraite quelques années avant (...) je vivrai (...) ma mère me paiera une petite pension et ça compensera la balance, pour la partie où je ne peux pas me retirer...». Mais souvent ces personnes-là, si maman meurt un peu plus vite, se retrouvent avec pas grand-chose ces femmes-là. Tu sais si moi je dis : «Au lieu de prendre ma retraite...je ne sais pas à cinquante-sept ans, je la prends à cinquante-cinq, et qu'au bout de six mois, maman n'est plus là il y a un bout de revenu qui n'est plus là». Tu sais, on a beau dire on les aime, mais il reste que c'est les femmes qui paient. Je ne dis pas que j'en vois à la tonne sauf moi je les vois pas toutes non plus. (Travailleuse sociale, CLSC, Outaouais)

Il peut en coûter jusqu'à 200 dollars par jour pour une maison privée de convalescence. Il peut en coûter 1 200 dollars par mois pour embaucher une personne à domicile qui soit de service jour et nuit. Dans d'autres cas, on embauche des personnes au noir et à petit salaire. Ce sont ici aussi surtout des femmes qui seront embauchées, des femmes dont les conditions salariales laisseront parfois à désirer par manque de ressources chez le malade.

Les proches doivent aussi parfois assumer le loyer du malade hospitalisé ou placé dans un centre d'accueil jusqu'à expiration de son bail, ou encore assumer les pénalités reliées au bris du bail. Pour les personnes à moyen ou faible revenu, ceci constitue une lourde charge financière et ajoute au stress de la prise en charge.

La seule chose où moi j'ai eu des cauchemars, c'est face au monétaire. Il a fallu que je brise le bail à papa moi pour le placer en centre d'accueil privé. Donc on est responsable de payer trois mois là, payer deux mois le Centre d'accueil privé. Ça l'a été pour moi épouvantable. Je ne dormais pas parce que je faisais des plans sur comment je vais faire. Puis je n'ai pas d'argent, je ne travaille pas, ils ne peuvent pas me prendre mes culottes. Puis c'était quand même les dettes de popa. Puis popa il n'en avait pas de dette avant ça. (Soignante, Montréal)

Ces coûts peuvent aussi influencer la décision de la prise en charge à la maison.

- De multiples autres frais.

Il existe aussi des frais cachés reliés à la prise en charge.

Les achats qu'on fait une fois je sais pas trop là faudrait que je les comptabilise on doit avoir pour à peu près pour au moins six ou sept cent dollars d'équipement là, je veux dire juste les petits foutus de piqués c'est à peu près 20 dollars chacun bon les petits coussins, la chaise, on est rendu à la troisième canne pis ça l'air que ça va être la marchette. (Soignante, Outaouais)

La soignante contribue souvent à même ses propres revenus afin d'améliorer la qualité de vie du malade, son bien-être mental ou affectif. Il s'agit souvent de frais moins visibles : recevoir des invités à souper ou pour une activité afin de plaire au malade, de plus grosses tablées et le gonflement conséquent de la facture d'épicerie lorsqu'on reçoit la famille de la personne malade, des achats de vêtements ou d'objets pour plaire au malade.

De multiples impacts sur la vie

Aux coûts financiers s'ajoutent les coûts humains relatifs à la prise en charge.

- Un travail constant, épuisant, éprouvant.

La soignante n'a pas beaucoup de répit. Elle est souvent de garde sept jours sur sept, 24 heures sur 24. L'horaire quotidien de sa maisonnée et le sien propre sont affectés du lever au coucher. Le malade peut nécessiter une surveillance de nuit et le sommeil est alors plus aléatoire pour la soignante.

Dans certains cas, il faut parcourir de longues distances pour prendre soin d'un parent à l'hôpital ou à la maison :

Quand tu es à une heure, une heure et quart de route, ce n'est pas évident non plus. Ce n'est pas si loin, mais ce n'est pas évident non plus que c'est facile de te déplacer tout le temps. (Soignante, Québec)

La charge est d'autant plus lourde que c'est souvent la même personne qui rend visite et qui s'occupe du parent âgé. Il faut ajuster ses horaires pour prendre soin d'un parent malade pendant une longue période de temps et même dans l'incertitude quant à la durée du séjour. Il s'agit naturellement d'un fardeau plus important pour les soignantes qui sont âgées.

C'est comme vivre deux vies, c'est notre vie pis la vie de l'autre personne (...), faut gérer notre quotidien, faut gérer le quotidien d'une autre personne... (Soignante, Outaouais)

Les difficultés sont encore plus grandes lorsqu'il s'agit de prendre en charge un enfant malade habitant en dehors des régions métropolitaines et nécessitant des soins dans un grand centre. Tout devient plus difficile : le transport de l'enfant vers le grand centre, l'apprentissage des soins, l'anxiété causée par les possibilités de complications, la perte de journées de travail.

C'est pas facile. Surtout qu'il y a des journées que je pars à pleurer, je suis rendue au bout de mon rouleau. Il y a des fois, je vais là chez mon père et tout à coup je reviens à la maison. Ça prend pas une heure, le téléphone sonne. Il faut que j'y retourne là. Tu lâches tout là. (Soignante, Bas-Saint-Laurent)

S'occuper d'un malade pendant des semaines, parfois des mois ou des années lorsqu'il s'agit de soins palliatifs, peut constituer une expérience de vie enrichissante, mais qui demande une grande abnégation. L'inquiétude est permanente, les émotions sont intenses et constantes, la fatigue, la joie et la peine sont constamment entremêlées. Il s'agit en bout de ligne de dispenser des soins 24 heures sur 24.

On prépare une naissance, puis y faut aussi préparer la mort aussi, ça fait partie de la vie. Puis dans le fond ça nous a aidé J. puis moi à mieux comprendre ce que c'était. Puis à se rapprocher davantage, puis à vivre toutes les choses qu'on avait pas vécues pendant les dernières années ou pendant les années qu'on a vécues ensemble (...) on a appris à se voir d'une façon différente, ça été très riche! Très intense! Pendant ces deux ans-là, je pense que j'en ai vécu 28 (...) Et puis, pour moi ça été un cadeau que la vie m'a faite finalement, parce que j'ai appris à voir les choses différemment. (Soignante, Bas-Saint-Laurent)

Demander et recevoir l'aide de proches, qui sont déjà accaparés par leur travail, leur famille ou leurs problèmes de santé, n'est pas sans créer une grande gêne, un sentiment de dépendance et de dette.

- Augmentation des tâches domestiques.

La prise en charge entraîne également une augmentation considérable des tâches domestiques. En effet, la famille, les enfants et les proches ne peuvent plus rendre fréquemment visite au malade.

- Une santé physique et mentale mise à dure épreuve.

Les conséquences les plus importantes de la prise en charge sur la santé des soignantes sont la grande fatigue, l'insécurité et le stress tant pour les soignantes que pour les malades. Qui prendra soin de moi? Comment cela va-t-il se passer? Qu'est-ce qu'il faut faire si j'ai des complications? Qui prendra soin de mes enfants?

Lorsque les soins s'échelonnent sur une longue période, les soignantes font état de fatigue constante, d'épuisement et d'insomnie. Certaines soutiennent aussi que les tâches de soins exigent des capacités physiques qu'elles ne possèdent pas. Comment par exemple lever un malade de son lit si la soignante a 72 ans et que le malade en question est un homme costaud? La lourdeur de la tâche peut aussi entraîner un épuisement et même occasionner des blessures chez les soignantes. Dans cette situation, certaines d'entre elles ont été amenées dans cette situation à prendre des calmants et des antidépresseurs.

Physiquement je fais de l'arthrose (rire) à force de tirer mon mari, je le pousse et tout ça. (...) Une chance comme je disais souvent ici c'est que j'ai trois étages, et des fois j'allais en haut tout à fait pleurer, dans les chambres fermées, des fois c'est dur! C'est très difficile... On est à fleur de peau hen! On est plus à fleur de peau! Mais ce que je fais, c'est que j'essaie de ne jamais pleurer devant mon mari ni devant ma mère. Mais quand même je ris tout le temps avec mon mari, mais des fois il le sait, il le sent des fois. C'est fatigant! Des fois c'est les papiers, de la paperasse, tout retombe sur mes épaules parce que là, la banque, les paiements. (Soignante, Montréal)

- Des loisirs et une vie sociale sacrifiés.

Les soignantes réduisent leurs activités et les modifient afin de partager leur temps avec le malade. Elles se sentent souvent contraintes de faire des choix.

Je faisais du bénévolat. J'ai démissionné la semaine passée parce que je trouve que j'ai maman, mon bénévolat familial que j'appelle. Mon bénévolat familial est trop lourd. (Soignante, Outaouais)

Pourtant le bénévolat et les loisirs sont nécessaires au bien-être et à l'équilibre tant de la personne malade que de la soignante. Ils permettent de se changer les idées, de s'entraider et de se motiver.

Ah, mon Dieu, je vais avoir hâte d'être mieux pour faire ben des choses (...) des brunchs (de l'AFÉAS) (...) on a fait une pièce de théâtre (...) et il y a l'AFÉAS. (Bénéficiaire Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Moi, je fais de l'AFÉAS, juste ça. Ils sont venus me trouver cette semaine. Mme (X) m'a beaucoup aidé ... (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

- Tout devient plus difficile, voire impossible à concilier : prise en charge, vie familiale et vie professionnelle.

Les soignantes sont déjà parfois très chargées. Une répondante qui s'occupe par exemple de sa mère est en emploi à temps plein et doit continuer de s'occuper de ses propres enfants. Certaines ont déjà leurs propres problèmes de santé ou éprouvent des difficultés diverses à

donner les soins. Lorsqu'on habite en dehors des grands centres, le fait de devoir se déplacer pour assurer les soins d'un enfant handicapé occasionne des pertes de journées de travail.

Et là quand ma fille qui a la sclérose, la pauvre, (...) elle se tenait après le mur, quand j'ai vu ça, je ne voulais pas qu'elle voit que je la voyais, elle n'aurait pas aimé ça (...) Je n'osais pas rien demander et elle me disait : «maman, veux-tu ci, veux-tu ça, veux-tu que je te fasse le ménage?» Je disais : «ben non.» (...) Elle n'en fait pas chez elle, elle n'est pas capable (...) mon autre fille est venue une semaine après, mais elle travaille et a deux enfants (...) La balance je l'ai passée toute seule (...). (Bénéficiaire, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Les difficultés se multiplient lorsqu'une malade a la charge d'enfants en bas âge. Il faut se soigner et continuer à prendre soin des enfants.

Si l'un des conjoints doit abandonner son emploi pour prendre en charge un parent, c'est le conjoint qui a le plus bas revenu qui reste souvent à la maison. Les femmes sont bien entendu plus nombreuses dans ce cas. Et si une femme peut se «permettre» de quitter son emploi pour prendre soin d'un proche, c'est souvent parce que son conjoint a un revenu stable. Elle devient par le fait même financièrement dépendante de son mari et ceci peut en soit la troubler. S'ajoute à ceci l'insécurité relative à l'emploi de son mari : et s'il le perdait?

Il arrive parfois que la soignante doive changer d'emploi. Elle perd alors les privilèges acquis, son salaire accuse souvent une baisse, ses intérêts personnels sont refoulés. Dans d'autres cas, elle sollicite un congé : l'employeur doit alors être compréhensif. Ceci se produit aussi lorsque le parent malade est à l'hôpital et qu'on doit lui donner des soins.

Maman a devancé ses vacances pour venir. Puis mon conjoint aussi travaillait, il a pu avoir trois jours, puis tu ne peux pas avoir 18 jours à tes frais, ça fait cher de la journée hen! Ils te donnent la première payée, mais les autres c'est à tes frais, puis aujourd'hui je ne pense pas que personne puisse se permettre de ne pas travailler là. (Soignante, Montréal)

Cela dit, il n'est cependant pas toujours possible ou souhaitable pour la soignante d'arrêter de travailler ou de changer de poste : elle se retrouve alors en état de surcharge.

- Des tensions dans la famille.

Le fait que les autres membres de la famille ne participent pas à la prise en charge peut causer certaines frustrations pour la soignante : pourquoi devrait-elle tout assumer seule? La relation de parenté avec la personne soignée affecte aussi la relation qu'elles ont avec la personne soignée. Le malade manifeste parfois des attentes exagérées à la soignante; il peut lui faire le reproche de ne pas agir à sa propre guise. Le malade peut parfois être désagréable, intransigent, manquer de reconnaissance envers la soignante et même refuser les traitements prescrits. Certaines doivent aussi soigner leur conjoint violent. Parfois un parent âgé peut avoir le réflexe de prendre un certain contrôle sur la maison de la soignante.

Elle était là, elle s'assoyait pis à me regardait travailler; elle me disait quoi faire. Un moment donné, je me suis en allée dans la salle de bain, j'ai fait

fonctionner le ventilateur, et je (frappais) sur ma laveuse pis je me disais c'est-tu possible de se faire ça? (Soignante, Outaouais)

La relation avec la personne soignée se dégrade souvent davantage lorsqu'elle était conflictuelle au point de départ. La soignante doit alors redoubler de patience pour continuer à encourager le malade vers la guérison. Elle se sent alors encore souvent plus seule dans cette expérience, frustrée par le fait que les autres membres de la famille participent peu à la prise en charge, déçue de ne pas voir ses efforts reconnus par le malade et du peu d'aide professionnelle qui lui a été offerte.

Les exigences relatives à la prise en charge d'une personne malade peuvent aussi provoquer une augmentation de la tension avec le conjoint de la soignante ou avec ses enfants.

Mon mari dit : «c'est ça, t'es toujours avec ta mère...» Je me suis dit: «ça n'a pas de bon sens, comment voudrais-tu garder quelqu'un à la maison?» Là, c'est la vie de couple qui s'en allait! Tu sais, ça brise d'autres choses... Là, c'était en train de briser notre ménage. (Soignante, Québec)

Les effets de la prise en charge sur la vie des soignantes sont importants; elles ont d'ailleurs de plus en plus besoin d'aide et de support. C'est ce que souligne une auxiliaire familiale, qui considère que le support des soignantes est maintenant partie prenante de sa tâche.

Mais là c'est rendu qu'en rentrant à domicile, il faut que tu fasses le support à la famille, après cela aller voir le patient, c'est çà qui est rendu difficile dans notre job. C'est pas très beau le virage. (Auxiliaire familiale, Outaouais)

Les soignantes n'entrevoient pas l'avenir avec confiance.

- Un avenir sombre.

Les informatrices ont souligné que la prise en charge les faisait se sentir coupables, très ou trop responsables, souvent irritables, continuellement stressées, peu reconnues, peu appréciées. Certaines ont dit avoir parfois l'impression de devenir folles. D'autres se surprennent aussi parfois à souhaiter que la personne malade ait des complications et que son séjour à l'hôpital se prolonge de façon qu'elles soient tant soit peu soulagées de la prise en charge.

Les soignantes qui ont été consultées ont peur face à leur propre avenir : devront-elles imposer leur propre prise en charge à leur fille, à leur mère, à leur sœur lorsqu'elles seront malades, compte tenu de ce qu'elles savent et de ce qu'elles vivent aujourd'hui? Les incertitudes sont multiples : quelles complications pourront survenir dans l'état de santé du malade, pourra-t-on tenir le coup, quelle aide obtiendra-t-on, quels seront les effets de la prise en charge sur les rapports avec leurs proches, sur leur avenir?

Je voudrais pas qu'aucun de mes enfants fasse ce que moi je fais parce que je trouve que ça vide tant du côté physique que du côté mental, pis moral. (Soignante, Outaouais)

Certaines soignantes ont même dit qu'elles se sentaient désespérées et que plutôt que de faire vivre la même chose à leurs enfants, elles envisageraient de se suicider lorsqu'elles se verraient à leur tour devenir dépendantes.

Les soignantes ne sont pas les seules à trouver que le virage ambulatoire a surtout une incidence négative sur leur vie et sur la qualité des soins offerts aux malades. Les employés des hôpitaux et des CLSC semblent en effet en faire une évaluation semblable.

Les travailleuses de la santé et des services sociaux

Même si de nombreuses situations sont communes, les changements liés au virage ambulatoire ne touchent pas tous les corps d'emploi et toutes les professions de la même façon. Tous ont connu une augmentation de la tâche et une transformation des pratiques. Toutefois, chaque profession ou corps d'emploi a une expérience qui lui est propre : auxiliaires familiales, infirmières et travailleuses sociales en CLSC, infirmières, infirmières auxiliaires, préposées aux bénéficiaires et travailleuses sociales en milieu hospitalier.

Des milieux de travail détruits, des vies bouleversées

Les effets premiers du virage ambulatoire sur les travailleuses de la santé et des services sociaux sont ceux occasionnés par les réaffectations du personnel hospitalier. Elles ont en effet soit été transférées des hôpitaux vers les CLSC, soit affectées à de nouvelles tâches et à de nouvelles équipes : leur vie au travail a été considérablement modifiée. Dans certaines régions, des préposées aux bénéficiaires ont été reconverties en auxiliaires familiales, les infirmières en bloc opératoire se sont retrouvées en obstétrique ou en maintien à domicile, le personnel d'hôpitaux fermés ou reconvertis a été redéployé dans d'autres établissements. Les employées des établissements hospitaliers qui demeurent ouverts ont parfois vu leur poste coupé ou ont été supplantées par une personne en provenance d'un autre établissement.

- Des changements dans des conditions inhumaines.

On dénonce partout les conditions irrespectueuses et inhumaines dans lequel s'est opéré le transfert des travailleuses. Elles ont souvent disposé de très peu de temps pour décider de leur avenir et elles ont souvent été mutées rapidement et sans égard. Elles sont parfois demeurées longtemps dans l'attente et l'expectative ou encore elles ont été mises en disponibilité.

J'ai eu ma propre cousine qui s'est fait bumper dans un hôpital, qui s'est ramassée à la Régie régionale parce qu'elle avait sa sécurité d'emploi. Puis c'est incroyable le traitement qu'ils vivent là-bas! Ils sont dans une grande salle tout le monde ensemble puis c'est comme si c'était à l'encan! Quand c'est le temps de choisir ton poste, ma cousine elle a eu cinq minutes, ils ont accordé cinq minutes pour lui dire c'est quoi tu veux là? ça, ça, ça, next! (...) Mais c'est après ... moi je crains qu'il va y avoir du monde qui vont craquer. (Infirmière, CLSC, Montréal)

Les gens des CH Jefferey Hale, Chauveau, Christ-Roi ont eu à choisir en cinq minutes où ils voulaient continuer leurs carrières et sans avoir de détails s'ils s'en allaient dans ces centres-là sur un poste ou s'ils s'en allaient là simplement comme sécuritaires d'emploi pour travailler sur la liste de rappel en attendant d'être replacés. Ça a été effroyable. Des gens de trente ans, trente-deux ans d'ancienneté... Il y a des gens qui avaient commencé à travailler à l'ouverture de Christ-Roi qui se voyaient, dans cinq minutes,

décider où ils allaient finir leur carrière... On a ramassé du monde à la petite cuillère. (Préposée, centre hospitalier, Québec)

Les transferts d'établissement et le choix qu'ont dû faire les employées d'hôpitaux ont été souvent pénibles et parfois même dramatiques. Certaines personnes qui travaillaient depuis 15 ou 20 ans dans le domaine de leur choix se sont vues réaffectées contre leur gré et sont malheureuses de leur réaffectation. Il est en effet difficile de travailler dans un nouvel environnement de travail où on ne connaît personne et lorsqu'on ne fait pas partie du réseau. Il y a aussi parfois des hasards heureux dans la relocalisation des infirmières, mais celles-ci se retrouvent souvent dans des domaines très éloignés de leur expérience antérieure. Le milieu est aussi souvent très différent. L'ambiance de travail est par exemple différente en centre hospitalier de soins de longue durée et en centre hospitalier de courte durée : dans le premier cas, il n'y a pas d'espoir de guérison pour le malade et ceci peut causer des difficultés d'adaptation pour les employées.

- Des expériences et des compétences ignorées et perdues.

La stabilité des années passées a permis le développement d'une grande cohésion au sein de plusieurs équipes de travail et les supplantations viennent l'anéantir. L'expérience et la compétence que les équipes et que les employées avaient acquises sont maintenant perdues. Plusieurs équipes et plusieurs milieux de travail ont été démantelés. On perd des amis, on perd des camarades.

On voit aussi souvent sa vie professionnelle complètement réorientée, sans l'avoir voulu et sans avoir grand contrôle sur sa nouvelle orientation. On a rapporté que certaines travailleuses avaient eu à vivre des changements de poste cinq ou six fois en une année. Ceci rend le travail difficile, éprouvant et démotivant.

C'est sûr qu'elles sont bouleversées elles aussi, parce que c'est dur, s'adapter. Elles sont arrivées en panique. Il y en a une, ça faisait trente ans qu'elle travaillait comme garde-bébé. Puis quand t'arrives pour laver des personnes âgées, ce n'est pas tout à fait la même chose. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

Celle qui a travaillé en chirurgie est en SMI (vaccination) avec les bébés, et celle qui a travaillé en pédiatrie avec les bébés, est en maintien à domicile avec les personnes âgées et les chirurgies. Et elles n'ont pas eu le choix. (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Les deux ergothérapeutes qui sont arrivées ce matin, elles travaillaient à (...) à l'interne avec des enfants. Là on va leur demander de faire du soutien à domicile auprès de personnes âgées handicapées. Elles partent de zéro les filles! (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

On sent l'insécurité de ceux qui ont été supplantés, de ceux qui ont pas choisi d'arriver en gériatrie. Les gens qui étaient en chirurgie, par exemple, depuis des années puis ben là, y me restait ça comme choix. Quand tu dis : y me restait ça comme choix, puis tu lèves les épaules, je suis pas certaine que t'as vraiment choisi, c'est que t'avais plus de choix y avait juste une chose là, bon.

Alors ça a un impact, un petit peu sur le climat de travail mais aussi une attitude envers la clientèle. (Infirmière auxiliaire, CH, Bas-Saint-Laurent)

Les femmes ont été plus touchées que les hommes par ces réaffectations en raison du caractère hautement féminin des métiers et de certaines professions (infirmières) ou parce qu'elles sont largement majoritaires dans les corps d'emploi (préposées aux bénéficiaires). Elles sont aussi très touchées parce que ce sont généralement des femmes qui ont le moins d'ancienneté; elles sont en effet plus susceptibles d'avoir par le passé travaillé à temps partiel, notamment pour s'occuper de leurs enfants. Il y a d'ailleurs aujourd'hui de moins en moins de postes à temps complet. Il est aussi de plus en plus difficile pour les travailleuses à temps partiel de majorer leur nombre d'heures travaillées par semaine.

- Faire le deuil d'un travail et d'un milieu de vie.

Les travailleuses doivent souvent faire le deuil de leur ancien travail. De plus, l'atmosphère générale au travail est souvent tendue car chaque fermeture d'établissement ou de département amène un autre processus de redéploiement du personnel et une nouvelle série de supplantations. Le sentiment général en est un d'insécurité, d'angoisse, de peine et de deuil.

Ça nous demande de tout réajuster notre vie. Un changement! Un virage! Un virage pour nous autres aussi! (Infirmière auxiliaire, CH, Bas-Saint-Laurent)

C'est des drames, c'est des drames parce qu'il y a des infirmières qui ne vivent pas juste le travail, il y a la maison, il y a aussi la famille. Y a tout un côté que tu ne peux pas t'enlever quand tu viens travailler, et comme il y a la perte d'emploi, y en a des pas-de-coeur qui ont osé dire : ah mais elles sont des sécuritaires. Mais la fille qui est sécuritaire est très insécure parce qu'elle se dit pour combien de temps? Parce que c'est ça la question du siècle. (Infirmière, CH, Bas-Saint-Laurent)

- L'accueil réservé aux nouvelles arrivantes n'est pas toujours favorable.

L'acceptation des nouvelles au sein d'équipes de travail qui ont déjà perdu certains membres par la force des choses n'est pas toujours facile. Dans certains cas, les nouvelles bloquent la voie à certaines employées déjà en place qui avaient des visées sur les postes auxquels les nouvelles sont affectées. Elles enlèvent aussi du temps de travail aux occasionnelles, souvent intégrées aux équipes de travail depuis plusieurs années. Les réaffectations ont donc causé des drames humains de tous genres :

Ça c'est l'enfer! Juste pour donner un exemple. L'infirmière normalement qui devait avoir le poste de celle qui est arrivée de l'hôpital, c'est elle qui l'a formée. Elle est la plus ancienne des remplaçantes, elle travaille ici depuis peut-être huit ou neuf ans et, aspire peut-être enfin à avoir un poste à temps complet, elle est sur la liste de rappel et normalement elle aurait dû avoir le poste. Alors, tu vois, humainement elle le fait et elle le fait correctement, professionnellement, mais, avec son cœur, c'est très difficile. Ici, on a énormément de tensions avec les infirmières remplaçantes qui en plus arrivent dans des nouveaux secteurs, c'est pas évident... Les remplaçantes arrivaient ici très agressives envers le personnel régulier, ça s'endurait plus. (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Une travailleuse qui veut accéder à un poste affiché dans son établissement doit avoir les mêmes qualifications que les personnes transférées qui postulent ce poste, ce qui diminue ses chances et crée certaines frustrations. Certaines travailleuses qui visaient des postes depuis un certain nombre d'années voient ainsi leur rêve s'évanouir. On assiste également à un déclassement des infirmières en place sur les listes d'ancienneté par des infirmières arrivant de l'extérieur de l'établissement.

Toutes les expériences d'intégration des nouvelles arrivées ne se vivent certes pas de façon négative. Éventuellement, les choses se tassent et la poussière retombe. Cependant, entre-temps, les rapports entre les travailleuses sont moins chaleureux, quand ils ne sont pas ouvertement hostiles.

Moi, avant je travaillais et on avait du plaisir ensemble, on avait des party, des 5 à 7 (...) Maintenant, ça tu n'en as plus, c'est fini. Des 5 à 7 on n'en a plus et on est dans le temps des fêtes, je n'ai aucun party de département... Ça, ça a beaucoup changé... Moi, je rentre travailler et je fais ma job et il n'y a plus d'amitié comme avant... Il n'y a plus de climat amical comme il y avait avant... (Infirmière auxiliaire, CH, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Elle arrive le matin le cœur gros, elle n'a pas dormi de la nuit, ça on vit ça d'une façon épouvantable; on a un programme d'aide aux employés qui a été créé et je vous dis qu'il est utilisé largement... (Infirmière, CH, Bas-Saint-Laurent)

Plusieurs interlocutrices ont mentionné qu'on fait beaucoup appel aux services d'aide en matière de support psychologique et que ceci témoigne du désarroi général. Certaines infirmières dont le poste a été coupé auraient même choisi de travailler à temps partiel afin d'éviter le stress d'un changement radical de secteur d'activités.

Toutes les employées ne sont pas encore replacées. Pour celles qui restent, la situation est pénible. Ainsi, au moment où se sont déroulées les entrevues, 350 personnes n'étaient pas encore relocalisées dans la région du Bas-Saint-Laurent et 26 infirmières auxiliaires étaient en disponibilité.

- La situation est démotivante pour plusieurs.

Il va sans dire que la situation actuelle diminue la motivation au travail.

Et quand tu te ramasses de nuit, dans un département que tu n'aimes pas, c'est ça qui a fait entre autre que des personnes ont pris leur retraite, plutôt que s'en aller là et ne pas être compétente (...) on va faire étudier notre dossier et on va s'en aller... (Infirmière, CH, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Des conditions de travail plus difficiles

Les effets de cette situation sur les conditions de travail varient selon les corps d'emploi et les professions, mais de nombreux points sont communs.

- En premier lieu, toutes font face à un alourdissement de leur tâche.

À cause de la réduction de la durée d'hospitalisation, ce sont seulement les malades en phase aiguë qui occupent les lits en centre hospitalier de courte durée ou les malades en forte perte d'autonomie qui occupent les lits dans les établissements de soins de longue durée.

Dans les CLSC, la clientèle augmente sans qu'il y ait une augmentation correspondante des ressources. Les cas les plus lourds sont plus nombreux et sont donc considérés comme prioritaires. Le personnel doit dispenser des soins plus lourds car les patients ne sont pas guéris lorsqu'ils sortent de l'hôpital.

Tu sais, les phases terminales, ils attendent toujours quand ils sont dans les derniers milles pour nous les envoyer. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

Quand j'ai commencé à travailler, en 1979, je dirais que sur un département de 44 patients, tu avais toujours sept ou huit patients, des fois neuf ou dix qui faisaient leur toilette seuls, tu avais toujours environ 15 ou 20 patients qui mangeaient seuls. Donc tu avais une partie de la clientèle qui était quand même autonome sur certaines activités. Actuellement, un patient qui se lave seul dans un CH, quand tu en as un ou deux sur un département t'es content. (Préposé aux bénéficiaires, CH, Québec)

Avant l'infirmière avait cinq patients, là-dessus tu en avais deux qui étaient opérés le lendemain, trois dans la journée et un autre ça faisait deux ou trois jours. Ceux-là de chaque bout n'ont pas besoin beaucoup de soins, de surveillance. Ceux-là du milieu ont plus besoin. Mais là, ceux les deux du bout ne sont plus là, donc c'est cinq gros que tu as, c'est tout le temps présent et constant. (Infirmière, CH, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Les informatrices soulignent également l'augmentation du nombre de personnes souffrant de problèmes de santé mentale ou de problèmes cognitifs tel l'Alzheimer, de cas à risques multiples et de personnes vivant avec le VIH-Sida, dont certaines sont en phase terminale et nécessitent des soins palliatifs à domicile.

La diminution du personnel entraîne aussi un accroissement général de la somme et de la cadence de travail et crée un climat d'insécurité parce qu'on a l'impression qu'en tout temps son propre poste peut être coupé.

- Partout, il y a surcharge et intensification du rythme de travail.

À la tension déjà causée par les réaffectations s'ajoute celle causée par la surcharge de la tâche. La fermeture d'établissements hospitaliers ou de services particuliers refoule en effet la clientèle vers d'autres hôpitaux où le personnel a aussi été réduit. En CLSC, on observe encore peu d'abolition de services, mais il ne semble pas y avoir d'apport suffisant de ressources pour répondre à l'augmentation de la demande. La charge augmente donc en conséquence.

J'ai travaillé en maintien à domicile pendant six ans, puis on visitait deux personnes par jour. Là, je regarde aujourd'hui, les auxiliaires sont rendues qu'elles voient cinq ou six par jour. Comment peut-on rentrer en relation quand on arrive chez quelqu'un et une heure plus tard on est parti... Elles ont l'impression vraiment d'être des donneuses de bain... Elles ne font plus d'accompagnement, elles n'aident plus au niveau du budget, ou très peu. Elles n'ont pas le temps de donner du support. Pas du temps pour l'écoute. C'est vraiment le strict nécessaire, les soins à la personne. (Auxiliaire familiale, CLSC, Montréal)

De plus, la tâche se trouve augmentée par toutes les mesures de diminution du temps de travail et par celles qu'entraîne la seule adaptation aux changements. On a rapporté que le climat de travail est particulièrement tendu dans tous les établissements où travaillent les répondantes.

J'ai l'impression que je m'active puis que je patine pour réussir à faire toutes les évaluations des cas qui rentrent. Parce que même s'il y a 15 lits, s'il y en a six qui partent dans une semaine, il y en a six nouveaux qui arrivent. Que je m'active à faire de l'évaluation et puis à organiser des départs avec les CLSC puis tout ça, j'ai pas le temps de m'occuper des personnes pendant qu'elles sont là. (Travailleuse sociale, CLSC, Québec)

Les compressions budgétaires, l'intensification du rythme de travail et l'alourdissement de la clientèle ont diverses conséquences qui rendent le travail encore plus difficile :

- travail sur l'heure du dîner pour combler la surcharge de travail;
- roulement de personnel qui déstabilise les équipes;
- augmentation des sanctions et des griefs;
- non-remplacement des employés en congé de maladie.

Cet automne j'ai vécu quelque chose de difficile moi, c'est qu'un collègue de travail a été malade et n'a pas été remplacé. Alors j'ai été deux mois complets à faire exactement le travail de deux. Parce que, en bout de piste là moi j'avais les mêmes exigences, y ont pas dit on va s'asseoir puis on va peut-être alléger un peu, non, il fallait que je produise. J'ai pas nécessairement reçu de bouquet de fleurs pour tout ça. (Travailleuse sociale, CH, Bas-Saint-Laurent)

- Des travailleuses font état de solitude et d'insécurité sur la route.

Les conditions de travail ont considérablement changé pour les travailleuses qui ont été transférées de l'hôpital aux soins à domicile en CLSC. Les infirmières et auxiliaires qui travaillent maintenant à domicile ressentent parfois beaucoup d'insécurité parce qu'elles travaillent maintenant seules plutôt qu'en équipe comme c'était le cas auparavant. Elles doivent aussi parfois couvrir de longues distances pour se rendre au domicile des malades.

Dans un établissement de santé ils sont encadrés, c'est de 8 à 4, mais ici, il y a des fois que tu ne peux pas dîner ou souper (...) donc le réseau va devoir s'informer, voir comment ça fonctionne. (Auxiliaire familiale, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Faut les accueillir quand même, parce que ces gens-là (...) ça faisait une vingtaine d'années qui travaillaient dans le milieu. C'était pas facile pour eux autres, habitués de travailler sur une unité. Puis là d'aller donner des soins, à quatre ou cinq endroits différents dans la journée là c'est différent. (Infirmière auxiliaire, CH, Bas-Saint-Laurent)

Le travail n'était déjà pas facile pour les auxiliaires familiales : elles devaient en effet couvrir un territoire parfois assez vaste (il y a parfois 20 ou 25 km entre deux domiciles), le travail s'effectue souvent en fonction d'horaires coupés (elles doivent être présentes aux heures de repas, aux couchers). Désormais, le travail s'effectue aussi les fins de semaine, ce qui alourdit encore leur tâche.

Moi, quand j'ai commencé (ça fait 21 ans que je travaille), au début, je pouvais avoir cinq personnes pour 38 heures de travail. Puis aujourd'hui, tu peux en avoir 20 dans 35 heures. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

- La nature des tâches se transforme.

Comme on l'a signalé plus haut, les chirurgies d'un jour entraînent plus de demandes et des demandes plus variées dans les CLSC : accompagnement, soins postchirurgie, pansements, gouttes, etc. Les infirmières sont donc amenées à donner des soins auparavant dispensés dans les hôpitaux : antibiothérapie, intraveineuse, sous-clavière, pompes à perfusion en sont des exemples. Certains types de chirurgies d'un jour, les opérations pour une cataracte par exemple, nécessitent une formation spécifique du personnel affecté aux soins à domicile ainsi que l'éducation des malades et des soignantes (comment mettre les gouttes dans les yeux, régime alimentaire, changement de pansements, etc.).

- Accroissement du risque d'erreur et plus grande insécurité.

L'augmentation du rythme de travail, l'adaptation à de nouvelles tâches et la diminution de l'encadrement ne font qu'augmenter le risque d'erreur, ce qui suscite une plus grande insécurité chez les travailleuses.

C'est toujours la peur de ne pas arriver, la peur de se tromper, la peur de ne pas avoir le temps de faire ce que tu as à faire, la peur d'oublier quelque chose, ça, ça existe depuis tout le temps et ça va augmenter, avec le fardeau de la tâche. Et le virage, même au maintien à domicile c'est des soins plus aigus donc c'est plus stressant (...) la cliente qui est sortie depuis seulement 24 heures de son opération... (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Les travailleuses maintiennent depuis un certain temps déjà un rythme de travail accéléré pour satisfaire aux demandes, pour donner les soins requis, pour éviter ou écarter les listes d'attente. Elles ont dit clairement qu'à leur avis, elles ne pourront pas tenir encore longtemps.

- Perte de salaire en prenant un poste à temps partiel le jour.

Avec l'introduction de postes à temps partiel au CLSC et la mise en place d'équipes de soir, certaines employées occupant un poste à temps plein le soir acceptent un travail à temps partiel pour pouvoir continuer à travailler le jour et ce, malgré la réduction de salaire que cela entraîne.

- Perte de la prime du soir pour celles réaffectées le jour malgré leur désir.

Les conditions salariales suscitent de la frustration chez les infirmières en centre hospitalier qui ont été interviewées. Elles disent être victimes de discrimination par rapport aux médecins qui ne semblent pas selon elles être touchés par les mesures associées au virage ambulatoire. La fête de Noël ou les actes posés après certaines heures ne comportent pas de majoration salariale pour les infirmières. La situation est en effet différente pour les médecins, pour qui la nature de la journée de même que l'heure de l'intervention majore la rémunération. Les informatrices s'interrogent donc sur les efforts déployés par les hautes instances pour obliger les médecins à suivre le courant des réductions en matière de conditions de travail ou de privilèges.

- Les grandes perdantes sont les travailleuses occasionnelles : leur nombre d'heures de travail diminue.

Les réaffectations ont aussi causé beaucoup de tort aux travailleuses occasionnelles à temps partiel qui perdent des heures de travail. Les conditions de rappel sont parfois plus strictes (disponibilité irrégulière à 30 minutes d'avis) et rendent la situation encore plus difficile pour celles qui ont des enfants. À ceci s'ajoute le fait que les modifications au Programme d'assurance-emploi les ont déjà pénalisées (ce sont maintenant les heures de travail et non plus les semaines de travail qui servent au calcul de la prestation).

Les grandes oubliées du changement, c'est toutes les personnes qui sont sur des listes de rappel, parce que c'est des gens qui auraient accédé à des postes et c'est correct, en toute légitimité, c'est des gens qui aspiraient à avoir un poste à un moment donné quand il y aurait un poste qui se libérerait, quand tu es plus ancienne, tu l'as... (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

C'est vraiment terrible ce qui se passe pour eux autres (...) assez qu'il y en a qui quittent le domaine de la santé pour essayer d'aller se chercher du travail ailleurs, ils ne savent plus où se tourner pour être capables de se trouver de l'emploi, pour être capables tout simplement de vivre... (Infirmière, CLSC, Québec)

Enfin, les infirmières en CLSC que les chercheuses ont rencontrées soulignent que l'approche de la *chirurgie d'un jour* a entraîné un délestage de la prévention et de la promotion de la santé. On a moins de temps pour les aspects affectifs et relationnels des soins (le *care*) et les aspects curatifs (le *cure*) semblent accaparer maintenant tout le temps disponible. Cette situation soulève quelques questions pour elles. La première touche la qualité des soins; on y reviendra plus loin. La seconde touche les compétences et les qualifications des travailleuses; ce point est abordé dans les lignes qui suivent.

Des qualifications non reconnues ou menacées

D'après les répondantes, les transformations actuelles semblent avoir un effet sur les frontières des champs d'intervention des différents métiers et professions et provoquer par la même occasion des effets de requalification ou de déqualification, selon le cas. L'expérience des équipes de travail et des travailleuses prises individuellement risque d'être perdue. Par contre, le transfert du personnel des hôpitaux vers les CLSC et la transformation des soins

dispensés ont aussi pour effet de placer certaines personnes n'ayant ni la même formation, ni la même expérience, à faire les mêmes tâches. Cette situation est source de conflits et d'insatisfaction.

L'arrivée d'infirmières auxiliaires peut par exemple être perçue comme une menace par des préposées aux bénéficiaires dans certains départements hospitaliers où des postes de préposées ont été coupés : quels rôles joueront ces nouvelles arrivées? Remplaceront-elles dans les faits celles à qui on a demandé de partir? Cette question se pose avec plus d'insistance lorsqu'il y a pénurie de préposées pour faire les levers, les couchers et les bains. De leur côté, certaines infirmières auxiliaires peuvent voir les préposées et les auxiliaires familiales comme une menace à leur spécificité, car celles-ci pourraient être affectées à leur travail à moindre coût.

On l'a dit, les effets sont variables selon les métiers, les professions et les milieux de travail. Les auxiliaires familiales, les infirmières et, dans une moindre mesure, les travailleuses sociales sont celles qui ont rapporté se sentir le plus menacées. Et les avis sont partagés sur plusieurs questions. Alors qu'un représentant syndical des préposées aux bénéficiaires à Québec se dit satisfait de la formation dispensée à celles-ci afin de les recycler en auxiliaires familiales, la représentante régionale des auxiliaires familiales de la même région trouve au contraire cette formation insuffisante.

- Des auxiliaires familiales dont on ignore l'expérience, mais dont on diversifie les tâches.

Le champ de compétence des auxiliaires familiales n'est pas protégé par une corporation. L'arrivée des nouvelles en provenance des hôpitaux a donc créé des tensions et un surcroît de travail pour les anciennes, en raison du manque d'expérience des nouvelles.

Il y en a qui ont bûché, il y en a, des femmes, qui avaient 45 ans quand elles ont fait leur formation. Elles ont bûché pour faire de bonnes auxiliaires et ce sont de bonnes auxiliaires, tu sais? Puis aujourd'hui, regarde. Il y en a une qui arrive de l'hôpital et elle défait tout ça. Quel climat ça crée, dans l'équipe? Ça c'est très dur. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

D'autres tiraillements ont aussi été rapportés : des ergothérapeutes tentent de couper les services de bain des auxiliaires familiales sous prétexte qu'elles se blessent en donnant les bains; des auxiliaires familiales revendiquent de pouvoir se charger de l'alimentation des diabétiques en raison, estiment-elles, de leur formation qui serait appropriée. Les auxiliaires familiales estiment également qu'elles sont victimes d'une déqualification attribuable au fait que des travailleuses autonomes sans formation spécialisée font le même travail qu'elles. Elles réfèrent ici aux achats de service qui sont encouragés par les CLSC. Par ce biais et par le biais du travail au noir elles seraient en voie de perdre, selon une répondante, la tâche d'accompagnement du malade :

Vous voulez savoir, qu'est-ce qu'on perd, ce que les autres viennent nous chercher? Bien l'accompagnement. (Auxiliaire familiale, CLSC, Québec)

Dans certains CLSC, les interventions des auxiliaires sont en effet limitées aux soins d'hygiène, mais ce n'est pas le cas partout. Ailleurs au contraire, les tâches des auxiliaires familiales se diversifient (elles ne se limitent plus aux repas et à l'entretien) et celles-ci estiment même être les mieux placées pour faire de l'accompagnement aux malades :

On est actif plus vers l'humain... Tu sais, on va donner un soin d'hygiène. On a une heure et demie pour aller donner un soin d'hygiène admettons, y compris notre déplacement, ça fait que dans une heure, admettons que ça nous prend 15 minutes y aller 15 minutes pour revenir là, on a le temps de pas juste faire le soin là. On a le temps de faire de la relation d'aide, de jaser avec la personne. Ça fait que ça là, à l'hôpital y ont pas le temps de faire ça! C'est pour ça que les gens préfèrent être à domicile. Tu sais, ils sont moins des numéros, ça fait qu'on a plus le temps de jaser, ça fait que, ça compte là! (Auxiliaire familiale, CLSC, Bas-Saint-Laurent)

Selon cette répondante, il y aurait requalification du métier d'auxiliaire familiale. Certaines auxiliaires familiales craignent par contre d'être remplacées par des infirmières auxiliaires à qui la loi a délégué formellement certains actes infirmiers. Par ailleurs, certaines auxiliaires familiales ne s'estiment pas bien reconnues et considérées par leurs collègues professionnelles, mais d'autres sont au contraire très satisfaites de leur intégration et de leur participation aux équipes multidisciplinaires dans les CLSC. Certaines se sentent même valorisées dans l'exercice de leurs nouvelles responsabilités (relation d'aide et soins plus spécialisés), mais soulignent que leurs conditions salariales n'ont pas été majorées pour autant.

- Des travailleuses sociales à qui semble échapper l'intervention sociale.

Les travailleuses sociales en milieu hospitalier observent un chevauchement des responsabilités entre différents intervenants de même qu'un manque de temps pour faire de l'intervention sociale, de l'écoute et de l'accompagnement. Elles consacrent la plus grande partie de leur temps à faire des évaluations de besoin.

Quand je m'active à faire de l'évaluation et puis à organiser des départs avec les CLSC puis tout ça, j'ai pas le temps de m'occuper des personnes pendant qu'elles sont là. Puis parce que je n'ai pas le temps, c'est le curé qui envahit le territoire. (Travailleuse sociale, CH, Québec)

Les infirmières investissent par la même occasion le champ de la relation d'aide.

On pense qu'y a un danger parce que ce qu'on nous dit, dans le bac infirmier on s'aperçoit qu'y a carrément des cours de mis sur la relation d'aide, la relation avec la famille, on favorise beaucoup ça et pis en plus y sont capables de donner une pilule, prendre la pression, donner une piqûre, et nous ce qu'on fera jamais. (Travailleuse sociale, CH, Outaouais)

Certaines travailleuses sociales en CLSC se sentent menacées de déqualification. Pour d'autres, la spécificité de leur champ de compétence est mieux respectée dans ce contexte de travail interdisciplinaire. Cela dit, les répondantes ont tout de même signalé un glissement général de tâches des travailleuses sociales vers les infirmières. Les informatrices en CLSC ont aussi souligné qu'elles avaient le sentiment de faire moins d'intervention sociale, car si la fonction de gestionnaire des dossiers en maintien à domicile peut-être vue par les infirmières

comme un ajout de responsabilités exigeant de nouvelles compétences, les travailleuses sociales perçoivent ceci au contraire comme une forme de déqualification, tout au moins comme un déplacement de leurs activités de l'intervention sociale vers des tâches administratives.

*On ne sera plus capable de faire de l'accompagnement de deuil, on ne sera plus capable de faire ce qui relève de nos spécificités de travailleur social.
(Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)*

- La profession d'infirmière en transformation.

Des infirmières se plaignent également que des nouveaux modes d'organisation des tâches limitent leurs interventions et diminuent la qualité des soins. Le *case-management*, ou gestion de cas, conduirait par exemple à un morcellement des tâches entre les intervenants. On se demande si la profession d'infirmière que l'on veut globale et polyvalente dans la prestation des soins ne serait pas en train d'éclater en plusieurs tâches techniques. S'agit-il d'une transformation du métier d'infirmière ou des effets d'une conjoncture particulière due à une réorganisation du travail? La réponse à cette question n'est pas claire pour l'instant, mais les infirmières en centre hospitalier qui ont été interviewées croient que leur profession est de moins en moins reconnue dans sa globalité et ont le sentiment de perdre ce qui en faisait pour elle la valeur et l'attrait. Des infirmières en CLSC parlent plutôt d'une revalorisation de leurs tâches, à la jonction du curatif et du préventif.

La menace de déqualification touche plus sérieusement deux groupes : les infirmières auxiliaires et les infirmières techniciennes. Il est important d'examiner ce processus de plus près.

- Les infirmières auxiliaires menacées de disparition.

Les infirmières auxiliaires vivent une situation particulière, parce qu'il est question d'abolir leur secteur d'activité spécifique et de les éliminer des hôpitaux. Il ne semble pas non plus y avoir de place pour elles dans plusieurs centres d'accueil ou dans la majorité des CLSC. Elles se sentent donc coincées entre les préposées et les infirmières et croient que leur expérience et que leur expertise ne sont pas reconnues.

Malgré la volonté exprimée par certaines Régies régionales, les CLSC ont parfois refusé de les intégrer. Lorsque l'intégration a eu lieu, elle a soulevé des résistances de la part des infirmières en place qui voulaient maintenir des exigences de qualification plus élevées. Les infirmières non permanentes qui avaient acquis de l'expérience ou celles qui espéraient une promotion ont appuyé le maintien de ces exigences. L'arrivée des infirmières auxiliaires ou d'infirmières techniciennes signifiait pour elles une non-reconnaissance de leur formation et de leur expérience.

Ça c'est de la tension beaucoup sur mes filles en CLSC parce que là elles sont rendues avec une catégorie de personnel qui s'appelle maintenant les infirmières auxiliaires, elles n'ont jamais eu à dealer ça de leur vie, et elles se sont fait dire pendant 10 ans que si elles n'avaient pas de Bacc elles n'étaient pas bonnes et là, ils ont un autre corps d'emploi qui dit les infirmières auxiliaires aux soins à domicile, pas de problème, faite leur faire

des affaires. Donc là il y a ça, qui est totalement dû au virage ambulatoire, qui n'existait pas et qui amène des tensions énormes. (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

À plusieurs endroits, les infirmières et les infirmières auxiliaires viennent ainsi à représenter une menace les unes pour les autres. Les médecins deviennent aussi des concurrents des infirmières dans le champ des soins à domicile (par les CLSC et les cliniques privées) et en matière de prévention (visites dans les écoles par exemple).

- Déqualification des infirmières diplômées du CÉGEP.

L'exigence du baccalauréat en science infirmière est relativement nouvelle et est apparue peu avant la mise en place du virage ambulatoire. Elle a eu pour conséquence d'invalider l'expérience et la compétence des anciennes qui ont un diplôme de technique en science infirmière et souvent plus de 20 années d'expérience. On ne leur reconnaît plus la même compétence qu'aux infirmières bachelières fraîchement graduées.

Dans l'ensemble, tout le monde se surveille et joue des coudes. La réorganisation et les réaffectations ont créé un climat de tension entre les travailleuses et contribué à briser les solidarités. On constate, selon les répondantes, un durcissement des tendances corporatistes et chaque groupe tente de protéger son territoire. Le brouillage ou l'incertitude quant à la délimitation des compétences et des champs de pratique pose également un problème de responsabilité des actes posés.

- Problèmes d'imputabilité pour l'ensemble des métiers et des professions.

Les travailleuses sont protégées en matière de responsabilité professionnelle en autant qu'elles accomplissent des actes qui relèvent de leur fonction. Cependant, les réformes et le transfert de personnel ont créé des situations problématiques. Ainsi, dans certains centres d'accueil, on aurait exercé des pressions sur des préposées pour qu'elles accomplissent des tâches qui relèvent des infirmières et qui dépassent le cadre juridique de leur profession (par exemple donner des médicaments, des injections d'insuline, faire des touchers rectaux).

Le partage du travail à domicile est encore plus flou. Les directions de CLSC ne connaissent pas toujours bien les actes posés à domicile par leurs différentes catégories d'employées. Selon les répondantes, elles pensent parfois qu'une auxiliaire familiale peut donner des piqûres et elles confient parfois aux techniciennes de laboratoire la prise des signes vitaux. Les travailleuses qui œuvrent à domicile sont également moins prêtes à faire face à certaines situations. Les hôpitaux disposent par exemple de procédures lorsque des proches désirent faire cesser les moyens extraordinaires pour maintenir un malade en vie. À domicile, ce sont les proches qui doivent gérer seuls cette situation : dans quelles conditions cela se fera-t-il? Quelle sera leur responsabilité et leur rôle? Quels seront les rôles et les responsabilités des auxiliaires familiales dans une telle situation?

Quelqu'un qui arrive avec une sonde de Québec. Si toi tu l'enlèves et que le chirurgien à Québec a dit de ne pas l'enlever avant trois jours et lui le patient n'a pas compris, toi, tu lui enlèves et il retourne à Québec et le chirurgien a su que l'infirmière lui a enlevé, c'est toi qui est responsable (...)

Ce monde-là, ils arrivent sans prescription... (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Il existe aussi une confusion au sujet des *actes délégués*. Certains actes sont en effet formellement délégués par le médecin à l'infirmière ou par l'infirmière à l'infirmière auxiliaire. Or certains CLSC veulent aussi permettre maintenant aux auxiliaires d'accomplir des actes qu'ils disent autorisés et qui seraient, selon une informatrice, de nature infirmière, mais certains de ces actes ne pourraient être effectués par les auxiliaires familiales qu'à l'extérieur du milieu hospitalier, car ils sont réservés aux infirmières en milieu hospitalier. Il s'agit par exemple de supervisions d'insuline ou de colostomies. Cette modification de la tâche des auxiliaires familiales exige de nouvelles compétences. Une formation de deux jours leur a été offerte dans un CLSC afin qu'elles puissent effectuer certains de ces *actes autorisés* comme le *clapping*, ou gavage. La confusion subsiste cependant puisqu'aucune norme provinciale ne régit ce transfert : chaque CLSC agit ici au cas par cas et les auxiliaires familiales sont parfois incertaines quant aux actes qu'elles devraient poser.

Une vie et une santé éprouvées

Tous ces changements et ces nouvelles conditions de travail ne sont pas sans perturber la vie et la santé des travailleuses. Selon les informatrices, les transferts ont déjà ébranlé bon nombre d'entre elles. L'alourdissement et la nouveauté des tâches créent de l'épuisement. Les changements qui restent à venir les maintiennent en climat d'insécurité.

- Essoufflement et maladie du personnel en raison de la surcharge de travail.

De façon quasi unanime, les répondantes ont parlé de l'augmentation fulgurante de l'épuisement professionnel depuis la réorganisation des services.

Le mois d'octobre, novembre, décembre là ça l'a été terrible au CLSC, les gens là les traits tirés! (...) Pas le goût de parler à personne, air bête. On est là pour travailler puis on court puis c'est rendu une charge de venir travailler. (Infirmière, CLSC, Montréal)

Moi ce que j'entends beaucoup c'est le monde qui dit : «là, je suis écaurée, je suis écaurée, je ne suis plus capable, je suis brûlée»! (Infirmière auxiliaire, CH, Montréal)

Selon elles, il est aussi plus difficile qu'avant de prendre congé car elles ne sont pas remplacées et que toute absence entraîne donc une surcharge pour les autres travailleuses. Les heures supplémentaires ne sont parfois pas payées.

Certains départements hospitaliers auraient été particulièrement frappés par les congés de maladie. Aussi, une urgence avait selon une répondante sept travailleuses en congé de maladie au moment de l'entrevue, dont trois pour dépression majeure ou ulcère. Dans un autre département, neuf travailleuses à temps complet sur dix auraient été en congé de maladie au printemps 1996. On a aussi rapporté que certains hôpitaux ne reconnaissent pas le diagnostic d'épuisement professionnel émis par un médecin généraliste, mais exigent plutôt un diagnostic psychiatrique.

Les travailleuses disent cependant continuer, malgré tout, à se donner pleinement à leurs tâches.

*C'est difficile à dire sur ce que je disais sur la qualité réelle parce que crime!
Qu'on a du cœur, c'est ça que je réalise : que les travailleuses ont beaucoup
de cœur! Mais c'est des rôles des femmes qui ont fait toute leur vie han!
(Infirmière auxiliaire, CH, Bas-Saint-Laurent)*

- Certaines sont malheureuses des choix qu'elles ont dû faire pour leur nouvelle affectation de travail.
- On constate des freins à l'avancement ou à l'amélioration des conditions d'emploi; ceci affecte le moral des employées.
- Le stress et l'insécurité sont chose courante en raison d'une profonde incertitude quant à l'avenir.
- On constate aussi des dangers à la suite de l'apparition de problèmes liés à la consommation d'alcool ou à la toxicomanie.

L'épuisement, le stress et l'insécurité créent un état propice au développement de problèmes d'alcool et de toxicomanie. Des répondantes ont dit attendre les prochaines transformations sans avoir idée de la nature de celles-ci ni de leur échéancier. Elles ont fait état de dépressions et de maladies causées par la nécessité d'adaptation à de nouvelles équipes, à de nouvelles tâches et à de nouvelles façons de travailler. Elles ont aussi fait état de *burn-out* (épuisement professionnel) et de problèmes reliés au suicide, à la dépression, à l'anxiété et à l'angoisse. Elles ont évoqué des collègues de travail qui ont pris des congés de maladie prolongés ou qui ont démissionné à cause de l'alourdissement de la tâche, de réaffectations ou de difficultés d'adaptation.

Selon une répondante, sur les 24 travailleuses réaffectées d'un établissement, entre sept et neuf sont en état de dépression. Selon les informatrices, la situation s'explique ainsi : le sentiment d'appartenance est effrité, voire brisé, il est difficile d'intégrer le nouveau milieu où les groupes déjà formés sont méfiants à l'égard des nouvelles arrivantes et, enfin, il y a surcharge de travail. Certaines infirmières préféreraient même démissionner ou laisser tomber leurs affectations plutôt que de se retrouver dans ces situations trop chargées d'émotion. D'autres seraient obligées d'avoir recours à une médication.

- Problèmes de santé physique.

Les travailleuses souffrent de problèmes de dos, de bursites et d'autres affections. Il faut faire les lits, tourner les malades et répéter toutes sortes de mouvements pour des malades qui sont de plus en plus nombreux et de moins en moins autonomes.

- Le personnel est plus âgé et se fatigue plus vite.

Le jeu de l'ancienneté fait en sorte que ce sont les travailleuses les plus âgées qui restent. Parce qu'elles doivent faire des tâches physiquement plus difficiles, les risques d'accident sont plus grands, notamment pour les préposées et pour les auxiliaires familiales. On dispose de moins d'équipement à domicile qu'en milieu hospitalier (il n'y a pas de lève-patient, par exemple) et, dans les hôpitaux, les travailleuses font face à une réduction de matériel sécuritaire pour les déplacements de patients.

- Augmentation des risques au niveau de la sécurité au travail en matière de soins à domicile en raison des déplacements plus nombreux et du contexte différent (maison vs hôpital) dans lequel sont dispensés les soins.

Confrontées à ces nouvelles conditions de travail, plusieurs répondantes ont souligné qu'elles songeaient parfois à la retraite et ce, même si leurs conditions de retraite seraient mauvaises (avoir par exemple une pension équivalant à 40 et 50 p. 100 de son salaire)¹⁰.

- Effritement des solidarités au travail.

Les réaffectations de personnel et la réorganisation du travail ont créé des tensions, des frictions et l'effritement des solidarités. La supplantation crée aussi des situations désagréables et des tensions. Des équipes de travail se sont défaites et ceci a du même coup brisé ou affaibli les liens, les amitiés.

Moi je me souviens là on travaillait par équipe, pis dans ce temps-là s'il y avait une équipe qui avait terminé, on s'empressait d'aller aider les autres, pis c'était toujours comme ça, c'était un esprit tellement agréable, tellement sain. Maintenant les filles se disent qu'il y a plus personne qui peut venir nous aider. Alors chacun fait son affaire, c'est l'individualisme de l'heure qui est mis en application, ici maintenant, avec les infirmières alors que ça devrait être le contraire. (Infirmière, CH, Outaouais)

Fort conscientes de l'importance de demeurer solidaires, des travailleuses en centre hospitalier relatent avec une certaine tristesse qu'elles n'ont plus le temps de se consulter, de s'entraider ou de collaborer à cause de la surcharge de travail.

On est rendues dans un monde ben ben individualiste. C'est : je sauve ma peau, pis si t'es capable sauve la tienne. (Préposée au bénéficiaire, CH, Outaouais)

- Vies professionnelle et familiale perturbées.

La difficulté pour les travailleuses de concilier vie familiale et vie professionnelle n'est pas nouvelle, mais le virage ambulatoire exacerbe la situation. Le climat de travail (insécurité), les conditions d'exercice de celui-ci (gardes de nuit, sur appel, exigence de la disponibilité ou pénalité), l'augmentation du niveau de stress et l'absence de politiques en matière de support pour les mères (risque d'endettement en raison du gardiennage de nuit par exemple) les mettent parfois en situation d'avoir à choisir entre leur carrière et leur famille.

Les changements de quart de travail bouleversent en effet les habitudes de gardiennage et compliquent la vie quotidienne des mères. Les journées plus lourdes occasionnent aussi une plus grande fatigue et un stress constant qui ont un effet certain sur la vie personnelle. Une préposée habituée à travailler le soir a été obligée de prendre un poste de jour. Elle parle des répercussions de ce changement sur sa vie familiale :

Moi, en travaillant le jour maintenant, je devrais faire garder ma fille, donc ça occasionne des frais supplémentaires. Chez nous, on doit organiser les horaires différemment, le matin on est plus pressés. Je devrais utiliser mon auto pour les déplacements et défrayer les frais de stationnement, puis lorsque je travaillais de soir j'avais une prime donc je ne l'ai plus. Bref, ça va me coûter plus cher de travailler de jour. (Préposée au bénéficiaire, CH, Montréal)

Les rapports avec le conjoint ou les enfants sont affectés, tout comme les loisirs : on est souvent trop fatiguée. La conciliation du travail salarié et des responsabilités domestiques et familiales est plus difficile et ceci augmente par le fait même le niveau général de fatigue. Des infirmières en centre hospitalier ont dit que la surcharge de travail et l'insécurité ont un effet important sur leurs vies personnelles. Toujours fatiguées, plusieurs ont dit se sentir souvent incapables de décrocher après leur journée de travail.

Tu sais, dans le fond, on travaille quand même avec notre cœur là. On peut pas être insensible à la souffrance puis à la peine des gens là. Veut, veut pas, ça nous fait quelque chose, ça nous touche. Puis on a besoin là de décompresser là quand on arrive chez nous. (Infirmière, CH, Bas-Saint-Laurent)

Les gens sont plus en mesure d'avoir une vie sociale qui a de l'allure à 4 h l'après-midi, quand ils ont fini leur quart de travail, ils sont brûlés. (Préposée au bénéficiaire, CH, Outaouais)

Les projets personnels sont souvent remis en question : on vend son véhicule neuf et on s'achète un véhicule d'occasion, ou encore on vend sa maison.

Et les soins?

Selon les répondantes, l'ensemble des changements apportés aux services de santé et aux services sociaux menacent la qualité des soins : les malades reçoivent moins d'attention à l'hôpital et ils sont renvoyés plus vite chez eux, alors que les programmes d'aide à domicile sont insatisfaisants faute de réallocation suffisante de ressources dans les CLSC. Cette situation peut occasionner un bris de service.

J'ai l'impression souvent d'être bousculée par le système que j'ai tellement peur de bousculer la clientèle! (...) Moi c'est une de mes préoccupations là (...) je ne voudrais pas bousculer la clientèle, mais le virage nous attrape là, je veux dire nous bouscule. (Infirmière, CH, Bas-Saint-Laurent)

L'arrivée de la clientèle déshospitalisée a des conséquences variables selon les établissements et les régions : selon les informatrices, les listes d'attente s'allongent tandis que les services offerts à la clientèle régulière du maintien à domicile diminuent (les personnes qui sortent de l'hôpital passent en priorité), des services autrefois gratuits sont désormais payants, l'utilisation des services privés croît alors que disparaissent les programmes de prévention. Cette perception correspond d'ailleurs en tout point à celle des soignantes et des bénéficiaires qui ont été interviewées.

- Manque de continuité entre les services hospitaliers et les services à domicile.

Un des problèmes souligné fréquemment est le manque de complémentarité dans le suivi entre les CLSC et les centres hospitaliers. Il semble que l'articulation et la coordination dans les retours à domicile est déficiente à de nombreux endroits.

La préparation des congés serait encore insuffisante. Les travailleuses interviewées déplorent le manque d'évaluation de la situation du malade avant que l'hôpital n'accorde un congé. Elles déplorent aussi la non-participation du CLSC à la formulation des plans de retour à domicile. Les intervenantes des hôpitaux qui ont été interviewées se plaignent aussi de la non-disponibilité des intervenantes de CLSC pour assurer la prise en charge des dossiers dès le congé.

Ça arrive encore régulièrement qu'on est appelée quand la personne est déjà arrivée à la maison, ça c'est inadmissible! Parce que ça veut dire que les conditions de retour à domicile minimales sur lesquelles la Régie régionale avait dit on ne descendra pas en bas de ça, au niveau des critères de qualité de soins, ils ne sont absolument pas respectés actuellement. (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

Nous on a vu des retours à domicile juste pour donner des exemples, des retours à domicile de personnes âgées qui s'étaient cassées des hanches, qui ne pouvaient pas marcher, fallait qu'elles soient en fauteuil roulant. Petit problème le fauteuil roulant n'accédait pas. Je te passe les cas de personnes qui habitent au deuxième étage et qui vont être pognées pendant plusieurs mois dans leur fauteuil roulant, ça ce n'est rien ... parce que ça ça peut s'organiser quand même... Mais moi je te parle de fauteuil roulant qui ne peuvent pas être utilisés parce que le logement les couloirs sont trop petits, aucun accès possible à la salle de bain, et ça ce n'est pas vérifié par l'hôpital pour planifier le congé. (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

Il faut aussi souligner que les soignantes et les bénéficiaires qui ont été interviewées ont fait état du même phénomène.

- Absence de collaboration des médecins.

Certaines informatrices déplorent un manque de sensibilité et de collaboration de la part des médecins. Les médecins n'embarquent pas dans cette histoire. C'est les gens qui sont les moins sensibilisés quand ils devraient être les plus sensibilisés. La Régie régionale nous a offert des ateliers sur comment négocier. Ils ne nous disaient pas directement, mais ils veulent qu'on apprend à négocier avec les médecins. (Infirmière, CLSC, Montréal)

La communication est en effet souvent difficile entre les infirmières de CLSC et les médecins traitants.

Souvent les hôpitaux prescrivent des affaires, ils en mettent plus que pas assez pour se sentir qu'ils ont la conscience tranquille. Mais souvent ce n'est pas justifié, puis nous on est là qu'on court, on court! C'est fâchant un petit peu de travailler pour des choses qui ne sont pas justifiées. (Infirmière, CLSC, Montréal)

- Incapacité des CLSC à répondre aux demandes.

Dans un hôpital de Montréal, une clinique pour nourrissons a été ouverte à la suite des difficultés constantes constatées dans les suivis postnatals assurés par les CLSC. Ceux-ci ne parviennent pas toujours ni partout à prendre entièrement la relève.

On considère généralement que les gens sont mieux en convalescence chez eux. Toutefois, pour les informatrices, le bilan est largement négatif car la qualité des soins fait défaut : manque de temps du personnel pour maintenir la qualité des soins, réduction du personnel et augmentation de la clientèle. Les soins sont donnés de façon plus expéditive et ce, même lorsqu'il s'agit de soins essentiels. Il n'y aurait selon elles plus de place pour le côté humain.

- Détérioration des soins en milieu hospitalier.

L'augmentation de la charge préoccupe les travailleuses des hôpitaux puisqu'elle affecte la qualité des soins. Le rythme de travail a augmenté, mais les équipes ont été réduites. La population s'en est bien rendue compte d'ailleurs.

Parce que les patients n'osent pas le dire, ils disent : «on le voit bien que vous faites votre possible», ça c'est régulier et on est contente quand ils nous disent, et que vous travaillez, on le voit. Ça nous réconcilie un peu parce qu'ils nous le disent. (Infirmière, CH, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Puis quand tu es à peu près 10 patients à faire manger, tu ne peux pas te diviser en 10 là. Ça fait que je les a tous alignés, puis là c'est une cuillerée à un (...) ça fait que ce n'est pas drôle. Il faut que tu le fasses manger vite, parce que quand tu sais qu'il y en a quatre autres qui attendent pour manger là, tu n'as pas le choix. (Préposée au bénéficiaire, CH, Montréal)

Les malades et leurs proches s'aperçoivent, on le sait, de la baisse de qualité des services en raison de la diminution du personnel et de la surcharge de travail.

Je ne sais pas ce qui s'est passé là... J'ai été suivie pour ma grossesse, tout a bien été puis c'est sûr qu'à l'accouchement là ce n'était plus pareil. Il n'y avait pas de services, il n'y avait pas de services du tout. Il y avait de moins en moins de personnel. (Bénéficiaire, Montréal)

Des malades et leurs proches soulignent aussi qu'il est difficile d'obtenir des précisions sur leur état de santé ou sur celui de leur conjoint.

J'étais un peu énervée aussi, je me disais ça n'a pas d'allure, il a été opéré le dernier, il est dans cet état là, je suis restée jusqu'à 10 h le soir à l'hôpital, je me suis dit, ils ne peuvent pas lui donner son congé le lendemain matin! Ça n'a pas d'allure tsé! Fait que là j'essayais de savoir de la part du service infirmier qui était là, bon on me disait on ne pense pas, on va probablement le garder, mais tsé, rien de clair non plus. (Soignante, Montréal)

- De moins en moins de temps consacré aux aspects préventifs.

La révision du temps alloué aux différents types d'intervention suppose une diminution du temps prévu pour l'accompagnement, le support de la personne ainsi que pour l'enseignement (en vue de changer les attitudes et les comportements). Le temps que les travailleuses sociales consacrent à l'évaluation et à l'organisation des départs leur enlève du temps pour s'occuper du malade lui-même et pour régler les problèmes associés à la prestation des soins.

On a suivi les cours d'approche au mourant mais, on n'a pas le temps de ne rien faire là, on n'a vraiment pas le temps. Un mourant il faut que tu t'assois à côté de lui, puis tu lui tiens, ne serait-ce que juste lui tenir la main. Mais non, ça on n'a pas le temps. (Préposée aux bénéficiaires, CH, Montréal)

- Moins de temps pour l'écoute et l'accompagnement.

Les travailleuses en centre hospitalier comme en CLSC déclarent n'avoir plus le temps de parler à la personne malade et de l'écouter. Les infirmières interrogées se disent par exemple insatisfaites des soins : elles doivent faire en 24 ou 48 heures ce qu'elles faisaient avant en trois jours et elles n'ont pas de temps pour l'enseignement. La diminution de la durée de séjour en centre hospitalier ne laisse pas le temps aux travailleuses sociales de créer un lien avec le malade, comme c'était le cas auparavant. Ce lien facilitait la reprise de contact en cas de complications ou de rechutes ou en périodes de crise. Autant les infirmières, les auxiliaires familiales que les travailleuses sociales interviewées se plaignent de n'avoir plus de temps pour l'écoute, l'accompagnement et la prévention.

Les infirmières, et ça c'est clairement démontré dans la petite recherche qu'on a fait, les infirmières qui faisaient elles aussi de l'enseignement, qui faisaient mettons de la prévention au niveau par exemple de l'alimentation auprès des diabétiques et tout ça, c'est très clair, c'est fini. Elles font de la relance téléphonique quand elles ont le temps! (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

[la direction nous dit :] dans le virage ambulatoire, avec les nouvelles technologies, dans la nouvelle mission de l'hôpital, on a moins la mission sociale. Pourtant elle vient d'être intégrée à la mission de l'hôpital avec la Loi 120. (Travailleuse sociale, CH, Outaouais)

- Le recours aux agences privées introduit de nouveaux problèmes à cet égard.

Le recours aux agences privées introduit un roulement de personnel et selon les informatrices, la qualité des services n'est pas toujours assurée.

Les personnes âgées qui avaient un ou deux bains par semaine, qui étaient la clientèle régulière du maintien à domicile, auprès desquelles les auxiliaires familiales faisaient un boulot d'accompagnement encore une fois hors pair, c'est fini ça! Et on assiste à des situations vraiment très tristes où des gens qui ont deux ou trois services par semaine se promènent avec deux ou trois personnes différentes! (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

À propos du recours aux services privés¹¹, cette auxiliaire familiale en CLSC a fait part de son inquiétude face aux nouvelles mesures en matière d'économie sociale : les services, croit-elle, seraient dispensés par des gens dépourvus de formation, ce qui diminuerait la qualité des soins.

Une travailleuse autonome qui est chez cette patiente-là et qui fait de l'écoute et du support, qui fait parler la madame et la madame a pleuré. En quelque part, elle ne sait pas comment la ramasser. Tu peux pas ouvrir, sans savoir comment la refermer. (Auxiliaire familiale, CLSC, Outaouais)

- La diminution des listes d'attente en centre hospitalier est encore incertaine.

Un des objectifs du virage ambulatoire était d'écouter les listes d'attente en chirurgie. Selon les répondantes, les listes ont déjà diminué à plusieurs endroits. Cependant elles ont aussi fait valoir que la concentration de spécialités dans un hôpital peut parfois provoquer un allongement des listes d'attente (on a parlé, par exemple, d'un délai d'environ un an pour l'opération d'une cataracte en raison de la concentration de cette spécialité dans un hôpital et de son abolition dans un autre hôpital). De plus, la fermeture de certaines urgences augmente l'achalandage des autres urgences de la région, lorsqu'il y en a. Il y a encore de l'attente pour l'hébergement, et ce, malgré la reconversion de plusieurs hôpitaux en centres hospitaliers de longue durée.

- Les listes d'attente des CLSC s'allongent.

Le virage ambulatoire se traduit par un allongement des listes d'attente dans les CLSC pour la physiothérapie et l'ergothérapie (notamment dans le Bas-Saint-Laurent) ou pour le maintien à domicile (notamment à Montréal). Les cas les plus légers n'ont parfois plus accès aux listes d'attente. On constate aussi, selon les répondantes, une baisse de la qualité des services pour la clientèle régulière du maintien à domicile, à Montréal particulièrement.

Beaucoup de gens qui sont fatigués, qui ont besoin de parler et pis ils sont mis sur des listes d'attente. (Auxiliaire familiale, CLSC, Outaouais)

C'est que la charge de travail des intervenantes, elle, a augmenté. Donc les intervenantes ne mettent pas quelqu'un en attente, mais vont, soit comprimer pour avoir le plus d'entrevues possibles dans une journée ou faire le plus de choses par téléphone, fonctionner par multiplicateurs... (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

- Transfert au domicile.

Les travailleuses soulignent que ce sont les proches des malades qui, par un phénomène de cascade, se ramassent avec le «surplus» du réseau de la santé.

On exploite un peu la capacité de la famille. C'est pas dit officiellement, mais on le sous-entend. On donne un service plus rapide, pour permettre à plus de monde d'avoir des services, donc quand on sort c'est la famille qui ramasse tout là, en l'occurrence c'est les femmes le plus souvent. (Travailleuse sociale, CH, Montréal)

Et le milieu naturel, c'est évident qu'il faudra de plus en plus compter «avec» la participation de l'environnement et non pas «sur» la participation de l'environnement, donc les professionnels des établissements devront travailler avec le milieu environnant de la personne, il ne faudra pas décharger sur eux, il ne faudra pas «se» désresponsabiliser comme réseau en disant la famille est capable. (...) La famille il faut qu'on en prenne soin, parce que c'est très important. (Infirmière, CLSC, Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Faute de services à domicile de nature publique, la qualité des services dépend, selon les répondantes, des capacités de la famille.

Ce que j'ai observé, c'est qu'il y a beaucoup plus de détresse psychosociale parce que l'on s'aperçoit que pour le retour à la maison il n'y a pas toujours de l'harmonie dans le couple, ce n'est pas l'harmonie avec les enfants. Parce que pour un retour à domicile, il faut que tout le monde s'assoit puis chacun fasse sa part puis ce n'est pas dans toutes les familles qu'on apprend à s'entraider. (Infirmière, CLSC, Montréal)

Plusieurs répondantes notent que les soignantes ont de la difficulté à dispenser adéquatement les soins, qu'elles sont seules face au malade. Elles notent aussi une augmentation du danger d'abus envers les malades. Mourir à la maison, ça peut paraître très beau, mais les proches ne sont pas toujours prêts à vivre cette situation.

La sœur nous appelle pour dire : hé moi je le voulais pas tout de suite. Mais trop tard, désolé là, vous l'avez, pis le congé est signé, c'est fini, c'est fini. (Infirmière, CH, Outaouais)

Une réforme inachevée? Un premier bilan du virage ambulatoire

Ces propos recueillis à Rimouski résument le sentiment général des personnes qui ont été interviewées dans le cadre de cette recherche.

Le problème au Québec, c'est qu'on a mélangé le virage et la compression. Si on avait pas fait ce mélange-là, le virage, il aurait été plus que souhaitable; il aurait été merveilleux parce que là il aurait répondu aux besoins des gens, de la population et on aurait réinvesti ces mêmes argents différemment. Tout aurait été fait différemment, mais plus proche du bénéficiaire. À mon avis, plus humain. (Infirmière, CH, Bas-du-Fleuve)

De façon générale, chez les travailleuses comme chez les soignantes et chez les bénéficiaires, on se dit plutôt en accord avec les objectifs initiaux du virage ambulatoire : réduction de la

durée de certaines hospitalisations, augmentation des lits de soins de longue durée, diminution des soins hospitaliers au profit des soins à domicile. Ces objectifs correspondent au vieillissement de la population et au besoin d'une meilleure répartition des services et semblent ouvrir la porte à l'humanisation et à la démedicalisation des soins (autonomie et responsabilisation du malade, récupération plus rapide à la maison, possibilité de mourir à la maison, par exemple).

Cependant, dans le contexte de restrictions budgétaires, le virage ambulatoire risque d'avoir des effets contraires à ceux attendus : technicisation et réduction des soins, détérioration des conditions de travail des soignantes, démotivation du personnel, maintien de l'hospitalocentrisme et renforcement de l'approche biomédicale, problèmes de justice, d'équité et de qualité dans la prestation des services.

- Des réformes souhaitées, mais compromises.

L'évaluation d'ensemble des répondantes à l'égard du virage ambulatoire est plutôt négative, en regard de la qualité des soins offerts, de l'accessibilité aux services, des mesures d'hygiène, de la disponibilité du personnel de la santé, de l'avenir des métiers dans le domaine de la santé, de la sollicitation faite auprès des proches et de l'opérationnalisation de cette réforme. Des mesures pouvant atténuer certains des effets recensés sont cependant avancées.

Des effets à court et à long termes

Après ce tableau dressé par les travailleuses interviewées et par les soignantes rencontrées en groupes focus, il importe de faire la synthèse de leur vision des changements qu'a entraîné le virage ambulatoire.

En premier lieu, les transformations du réseau de la santé et des services sociaux ont de nombreux effets à court terme.

- Une situation instable et démotivante pour les travailleuses.

Il s'agit d'un état de fait auquel doivent faire face la plupart des travailleuses qui ont été interviewées.

J'ai travaillé en pédiatrie des années (dans un CH), j'ai adoré ça d'ailleurs. On partait à 4 h puis on était en congé le lendemain et ça nous arrivait que s'il y avait un enfant qui n'allait pas bien, on rentrait notre jour de congé 2 minutes pour voir comment (allait) le petit. Puis je n'étais pas la seule à faire ça. Aujourd'hui vous ne verrez plus ça. Je pars à 4 h, puis sacrez-moi patience je ne veux plus rien savoir. Ils le veulent de même on va le faire de même. Ils nous disent allez au plus urgent, vous faites le strict minimum. Ben on va faire le strict minimum. (Infirmière auxiliaire, CH, Montréal)

- Une discontinuité entre les services hospitaliers et les services à domicile.

La préparation au virage ambulatoire a été insuffisante. Il arrive que les hôpitaux accordent des congés aux malades sans impliquer les CLSC dans les plans de retour à domicile. Du côté des CLSC, on manque de ressources pour aider la personne après sa sortie de l'hôpital.

- Des travailleuses surchargées de travail.

La réduction du personnel et l'alourdissement de la clientèle entraînent une surcharge de travail. À long terme, la situation est préoccupante. On peut raisonnablement se demander comment les travailleuses et les soignantes pourront continuer au rythme actuel, tant elles sont débordées de travail.

- Des qualifications menacées, de l'expérience non reconnue.

On ne dira jamais assez comment il peut être frustrant et humiliant de ne pas voir reconnaître ses compétences après des années de travail. Toutes les personnes exerçant des métiers de soins sont inquiètes de leur avenir et de la reconnaissance de leurs expériences et compétences.

- Des problèmes d'imputabilité professionnelle et des conflits entre les divers métiers et professions.

Des travailleuses de formations, de métiers et de professions différents se retrouvent à accomplir les mêmes tâches, tâches qu'elles ne sont parfois pas habilitées à faire.

- Une détérioration de la condition de nombreuses soignantes.

Les soins à la maison reviennent dans la grande majorité des cas à des femmes qui doivent aussi en assumer les coûts : travail rémunéré sacrifié, multiples dépenses, santé affectée. Cette situation risque d'augmenter la pauvreté des femmes.

- Des responsabilités et des difficultés accrues pour les soignantes.
- Des proches qui ne peuvent pas tout prendre en charge.

Certains milieux sont défavorisés, dans d'autres cas ils sont empreints de violence ou n'offrent pas le soutien nécessaire. Les parents ou les enfants de la personne hospitalisée n'habitent parfois pas la même ville. Plusieurs personnes ne peuvent compter sur un réseau de support, et même lorsque ce réseau existe, il est vite débordé et surmené.

- Vers une augmentation des besoins et une diminution de l'aide?

Pour des raisons démographiques, plus de personnes nécessiteront des soins à moyen et à long termes (vieillesse de la population) et moins de personnes pourront les assumer puisque la taille des familles diminue (moins ou pas de frères et sœurs).

*Dans quelques années, qui va être capable de nous garder, nous autres?
Moi, j'ai deux filles. Mes deux filles travaillent et il va falloir toute leur vie.
Qui va s'occuper de moi? Je ne sais pas! (Soignante, Québec)*

Des soins réduits à leur plus simple expression

Selon les répondantes, la démedicalisation et l'humanisation des soins que le déplacement des activités de l'hôpital vers le CLSC pouvait laisser entrevoir ne se réalise qu'en partie.

- L'affectif et le social renvoyés à domicile.

Au CLSC de Rimouski, des travailleuses apprécient pouvoir traiter les malades chez eux; elles peuvent ainsi mieux les connaître, mieux percevoir leur environnement psychosocial et leur prodiguer un traitement plus global et plus adéquat. La convalescence à la maison semble d'ailleurs mieux appréciée de la clientèle plus jeune.

Les malades reçoivent les intervenants chez eux et ceci peut changer le rapport de pouvoir entre l'hôpital et le malade : ce dernier à moitié nu, humilié, semble devoir accepter à l'hôpital tous les conseils et directives des médecins et infirmières et ce, à leurs conditions et sur leur territoire. À son domicile, la malade peut se sentir plus maître de la situation, de son horaire et des conditions dans lesquelles il reçoit les soins.

Ces aspects positifs sont cependant tributaires du fait que les hôpitaux assurent le suivi téléphonique, que les CLSC répondent à la demande et que le personnel cherche à tout prix à maintenir la qualité des services. Il est donc, dans ce contexte, plus exigeant de dispenser des soins.

Il faut avoir une bonne relation avec la famille, il faut connaître les membres de la famille. Alors quand on fait une visite, on ne peut pas se contenter de faire une visite juste de 15 minutes parce qu'il faut réviser de A à Z si tout va bien. Il faut entretenir notre relation d'aide, il faut entretenir notre communication avec la famille, il faut s'assurer qu'on sent qu'il y a un lien de confiance parce qu'on se doit nous d'être informés de tout. (Infirmière, CLSC, Montréal)

On continue à travailler juste 35 heures semaine, mais pour le même temps on a plus de responsabilités. Les responsabilités, c'est des démarches, c'est du temps de communication c'est pas juste (...) visite, pansement. (Infirmière, CLSC, Montréal)

- Des CLSC qui manquent de ressources.

Selon les répondantes, la relève du CLSC ne se fait pas entièrement, ni assez vite; le transfert des postes d'un établissement à l'autre est à peine amorcé. Les CLSC confrontés à une augmentation de tâches ne semblent pas avoir l'augmentation équivalente de personnel, ce qui oblige les intervenantes à délaissé le préventif pour se consacrer de plus en plus au curatif.

Si les CLSC n'ont pas toujours les ressources nécessaires pour répondre aux besoins, on risque que des malades ne reçoivent pas les soins requis une fois sortis. Les services de soutien pour les personnes posthospitalisées ne sont pas tout à fait en place et on craint des effets semblables à ceux produits par la désinstitutionnalisation des années 1970 en matière de santé mentale, c'est-à-dire l'alourdissement du fardeau des proches et la détérioration de la santé des malades et des soignantes.

- Des soins trop souvent envisagés uniquement d'un point de vue financier ou administratif.

On assiste, selon plusieurs répondantes, à une bureaucratisation des soins ou encore à la prédominance de l'aspect comptable dans la prise de décisions relativement aux soins.

Là maintenant avec le virage ambulatoire tu ne peux pas voir un patient en psychiatrie plus de 30 rencontres. Après 30 rencontres tu es guéri! Ils ont pris le calcul des assurances. Si tu étais en privé l'assurance paierait tant pour le traitement en psychologie, donc on te donne tant et on ne dépasse pas ça. Donc on a un modèle du privé, et le message qu'on a, on doit travailler comme en privé. Si on était en hôpital privé ça serait quoi la rentabilité? Et c'est notre message comme gestionnaires, on doit être rentable. (Travailleuse sociale, CH, Montréal)

- Changement de mission pour les CLSC : la fin du préventif et du secteur communautaire en CLSC?

Les CLSC doivent souvent mettre de côté leur vocation de prévention faute de temps. Dans le milieu scolaire, par exemple, on a rapporté que l'infirmière n'a plus qu'une journée/semaine par école pour faire de la prévention. D'autres n'ont par ailleurs plus de temps pour faire de la prévention auprès des personnes âgées au sujet de la surconsommation de médicaments, par exemple. L'augmentation de la clientèle milite aussi en faveur de l'abandon de la mission de prévention en faveur de la prise en charge des cas les plus lourds. On va au plus urgent.

Pour avoir accès à une travailleuse sociale en enfance-famille, c'est un an d'attente et ça ce n'est pas des blagues là. C'est ça. Ce qui veut dire que les situations les plus à risque, évidemment sont prises en premier, mais des gens qui viennent parce qu'ils commencent à avoir des difficultés de relation avec leur enfant, ou l'enfant pose des problèmes de comportement mineurs, à la maison ou à l'école, ils ne sont pas rencontrés sur le coup. Alors ce qui fait qu'ils sont en liste d'attente et puis la situation pète six mois plus tard, placement de l'enfant. (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

On craint aussi que les CLSC perdent leur vision communautaire et qu'on délaisse la prévention et le social au profit du médical. On rapporte par exemple ce déplacement dans un CLSC du Saguenay-Lac-Saint-Jean d'une travailleuse en santé scolaire aux soins de santé courants. On craint de voir la dimension psychosociale mise de côté. Va-t-on sacrifier l'action communautaire?

D'autres intervenantes en CLSC, il est vrai, voient les changements sous un jour plus favorable (les CLSC sont en croissance, contrairement aux hôpitaux) et l'on trouve intéressant d'être à la jonction du curatif et du préventif. Malgré les nombreux problèmes que la situation actuelle peut soulever, certaines répondantes y voient des défis à relever : connaissances à acquérir, plus grande autonomie, travail multidisciplinaire.

Équité et démocratie

Les répondantes jugent que l'accès universel aux soins de santé est menacé. Pourquoi la qualité et la quantité de soins, de ressources et de services auxquels a droit une personne malade dépendraient-elles des compétences, des disponibilités et des ressources des membres de sa propre famille?

- Vers une médecine de riche et une médecine de pauvre.

Plusieurs répondantes voient le virage ambulatoire comme le début d'un système à deux vitesses, l'une pour les riches et l'autre pour les pauvres. En d'autres mots, il y aurait mise en place d'un système de santé privé et abolition de l'universalité et de la gratuité. Les plus riches pourront à l'avenir se payer des services de qualité et plus complets dans le secteur privé.

Pour les plus pauvres et les classes moyennes, la situation se présente différemment. Si on est pauvre, on a droit aux services; si on a un peu d'argent, on est référé aux services privés, pour lesquels il faut déboursier.

Pour le CLSC, c'est pareil, si vous avez de l'argent, vous payez le plein prix. J'ai une amie, son mari est Alzheimer et il est à (...) et elle paie plein prix car son mari avait un peu d'argent de côté. Tant que ça ne sera pas mangé, elle paie. Et puis le CLSC (...) c'est un peu justice. Est-ce que l'on va donner autant au riche qu'au pauvre? Le pauvre a besoin de vivre, le riche il peut se le payer... (Soignante, Québec)

Se pose ici un problème d'équité : est-ce que parce qu'on a économisé toute sa vie, on a droit à moins de services gratuits?

- Deux classes de travailleuses.

La diminution des services publics entraîne aussi la création par les organismes privés et communautaires d'emplois précaires et mal rémunérés. Ils offrent des services déjà donnés par les services publics, détruisant ainsi les conditions d'emploi mises en place dans le secteur public par le biais de nombreuses luttes. On risque donc de retrouver deux catégories de travailleuses : l'une qui jouit de conditions de travail supérieures et l'autre qui travaille dans des conditions moins intéressantes (salaire, temps partiel, précarité), malgré que toutes deux font un travail identique.

Certains corps de métier, les auxiliaires familiales en particulier, ont exprimé une inquiétude face aux projets d'économie sociale, en particulier lorsqu'ils sont combinés avec l'instauration des allocations directes.

Les informatrices ont rapporté que les intervenantes craignent la privatisation de tous les soins de convalescence ou de maintien à domicile, que les besoins de personnel soient comblés par le bénévolat ou encore par des soignantes n'ayant pas l'expertise requise. On craint la substitution d'emplois des institutions hospitalières par des emplois plus précaires dans le secteur communautaire.

Le personnel occasionnel en emploi qui espérait remplir les nouveaux postes se sent abandonné et condamné à son statut d'occasionnel, malgré le fait que le personnel des CLSC soit encore insuffisant pour répondre aux besoins.

- Quelle régionalisation?

La régionalisation en santé et services avait pour objectif de permettre à la population de mieux intervenir dans les décisions concernant leur région. Les informatrices ont plutôt le sentiment que les coupures décidées à Québec par le Ministère de la santé et des services sociaux ont plus d'influence sur la réorganisation des services dans leur région que leur Régie régionale ne peut en avoir.

Par contre, certaines informatrices pensent que la structure régionale comporte certains avantages, celui d'avoir des vis-à-vis n'étant pas le moindre. Les gens de la région auraient plus leur mot à dire et pourraient faire bouger les choses parce qu'ils ont accès rapidement au centre de décisions. Cela permettrait parfois de changer le cours de certaines décisions.

Des solutions pour les malades et les soignantes

Les informatrices ont fait une série de suggestions qui n'ont pas nécessairement fait consensus, mais qu'il importe de présenter ici.

- Prolonger le séjour en milieu hospitalier pour les personnes ne disposant pas d'un bon réseau de soutien à domicile.
- Offrir un salaire aux proches qui prennent soin d'une personne.
- Mettre sur pied des maisons de convalescence.

La peur d'être seule et la peur que les soignantes n'aient pas la capacité d'offrir les services nécessaires aux malades ramènent à l'idée de la création de maisons de convalescence publiques. Il semble que celles-ci pourraient remédier au retour précoce à la maison pour les personnes qui ne peuvent avoir recours à des proches aptes à leur donner les soins ou dans le cas d'une convalescence demandant plus de soins spécialisés.

- Informer davantage les malades et leurs proches dès l'hospitalisation, sinon avant, sur les services à domicile disponibles et sur l'aide dont ils auront besoin.

Des séances d'information sur l'ensemble des services disponibles dans chaque région devraient être mises sur pied parce que les femmes ne sont pas toujours au courant des services disponibles (notamment les services communautaires) et des services auxquels elles ont droit (en CLSC). Les femmes doivent pouvoir planifier et non simplement réagir à des situations d'urgence.

- Mettre sur pied des groupes d'entraide et des services de répit.

Une demande visant la mise sur pied de groupes d'entraide a été exprimée. Ces groupes constituent en effet un lieu d'échange et de répit pour les femmes. Il faudrait également offrir, selon les répondantes, des services de garde qui permettraient aux soignantes de se libérer de leur charge pendant un certain temps. Ce ne sont toutefois là que des solutions partielles, qu'on pourrait qualifier de stratégies de survie. Il ne s'agit pas de solutions permanentes aux problèmes existants.

- Une plus grande accessibilité à l'équipement spécialisé adapté pour prodiguer les soins à domicile.
- On insiste aussi sur la nécessité d'une bonne communication entre les différentes instances médicales, les services à domicile, les bénéficiaires et les proches.

Ces deux dernières recommandations renvoient aux graves problèmes de coordination entre les services. Si les soignantes doivent en faire plus, elles doivent être mieux suivies et appuyées.

Il serait important que les recherches futures explorent le nouveau partage des responsabilités entre les services publics, privés, communautaires et familiaux. La complexification des soins renvoyés à domicile et devant être assumés par les proches et les malades et l'effet de la charge sur la santé physique et mentale des soignantes devraient être évalués.

Des solutions pour les travailleuses

Les informatrices n'ont pas de véritables solutions aux importants problèmes qu'elles ont soulevés. Elles ont parfois cependant indiqué des mesures qui pourraient les atténuer ou en réduire les effets qu'elles trouvent les plus difficiles à supporter.

- Ralentir le rythme des réformes et mieux planifier les changements.

Selon certaines répondantes, une évaluation des changements devrait être faite avant d'en entreprendre de nouveaux.

Elles demandent que cessent les restrictions et qu'au contraire, les budgets et les ressources humaines en soins de santé soient augmentés. Certaines demandent aussi qu'il y ait un véritable transfert de budgets vers les CLSC et que des moyens soient mis en place pour assurer une véritable continuité des soins entre les hôpitaux et le maintien à domicile.

Certaines répondantes soulignent aussi que des travailleuses ont des idées pertinentes en ce qui concerne les réaménagements et les réorganisations à faire, mais que les employeurs ne les ont pas prises en compte - il serait au contraire nécessaire de le faire.

Une façon d'atténuer certaines conséquences néfastes de la réforme sur les travailleuses serait le respect par l'employeur des règlements et des conventions collectives. Un tel respect éviterait que les personnes affectées aient le sentiment que les réaffectations se font de manière arbitraire. Certaines répondantes souhaitent cependant que le système fasse montre d'un peu plus de souplesse, afin que les procédures soient moins longues et complexes, afin que le personnel à l'interne d'un établissement ait des chances d'obtenir les postes créés ou afin que l'on puisse aller chercher le personnel compétent au-delà de la liste lorsque celle-ci d'en contient pas.

- Mieux planifier les transferts de personnel et dans un plus grand respect des personnes.
- Soutenir les employées : des mesures à prendre, des syndicats déjà sollicités.

On suggère que soient mis sur pied des programmes d'aide aux employées déplacées, en suppléant ou en disponibilité. Pour pallier aux angoisses et au dérangement causés par la suppléance, on suggère aussi d'établir des programmes volontaires d'échange de postes. Ceci permettrait de rendre un plus grand nombre de travailleuses heureuses dans leur poste de travail et augmenterait par le fait même leur efficacité. Un programme de ce genre est en vigueur au Centre hospitalier de Rimouski. Malgré son échelle très restreinte, il semble satisfaire les six ou sept personnes qui en ont bénéficié.

Les syndicats peuvent exercer et exercent déjà dans plusieurs cas différentes formes de support :

- écouter les travailleuses et répondre à leurs questions; les diriger vers l'aide, essayer de contourner les difficultés;
- expliquer les clauses des conventions collectives qui peuvent causer des frustrations (priorité à l'ancienneté par exemple);
- fournir un support psychologique pour aider à la transition;
- assister l'employée dans sa réaffectation, aider les travailleuses à faire leur choix;
- échanger avec l'employeur pour faire valoir les besoins des travailleuses;
- s'assurer de la présence d'une conseillère dans chaque établissement pour répondre aux questions des travailleuses.

Une infirmière raconte que les réunions syndicales visant à donner de l'information et qui étaient tenues un soir par semaine à partir de la mi-février 1996 avaient eu un taux de participation de l'ordre de 80 p. 100, 85 p. 100 et 98 p. 100.

- De la formation pour tous les corps d'emploi.

Certaines infirmières en CLSC ont suivi des stages de préparation au suivi des chirurgies à domicile. Il n'est pas question cependant de demander aux travailleuses d'entreprendre de longs programmes de formation.

En matière de formation, le soutien de l'employeur est, d'après les informatrices, très inégal d'un établissement à l'autre. Au niveau des hôpitaux, la formation consiste surtout dans l'accompagnement des anciennes pour voir comment faire leur nouveau travail. Dans un hôpital de soins prolongés, on a rapporté que toute l'équipe avait suivi une formation obligatoire de quatre jours. Dans un autre hôpital, la directrice ne permet qu'une journée d'accompagnement pour s'initier aux nouvelles tâches. La travailleuse doit donc souvent apprendre sur le tas ce qu'elle doit faire. Finalement dans un autre hôpital, on est très ouverts à offrir des formations, mais les employées doivent en assumer une partie du coût.

La Régie régionale de Montréal a mis sur pied une formation pour les travailleuses redéployées vers les CLSC. Les travailleuses sont ensuite jumelées avec des anciennes travailleuses qu'elles accompagnent pendant un certain nombre de jours pour apprendre le travail quotidien. Ces anciennes ne sont cependant pas toujours soutenues par la direction ni libérées de leur travail régulier pour assumer cette fonction. Elles connaissent ainsi une surcharge.

Toutefois, selon les répondantes, la formation ne constitue qu'une solution partielle.

- Le travail en équipe multidisciplinaire.

Le travail au sein d'équipes multidisciplinaires peut contribuer à résoudre certains problèmes d'intégration à un nouveau milieu de travail ainsi que certains problèmes liés à la déqualification. La présence d'une équipe de travail permet une discussion et une collaboration plus efficace entre les membres de l'équipe (infirmières, travailleuses sociales, auxiliaires).

*C'est le côté plaisant du virage. Tu travailles avec d'autres disciplines, tu n'es plus dans ta petite discipline, travail social ou nursing. Ça c'est superbe.
(Travailleuse sociale, CLSC, Outaouais)*

Les travailleuses en CLSC apprécient généralement les avantages du travail d'équipe. La collaboration entre les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les médecins à domicile, les auxiliaires familiales et les travailleuses sociales améliore selon elles la qualité des interventions auprès des usagers. La constante mise à jour au sein du personnel, notamment des infirmières, y est pour beaucoup dans l'amélioration des soins. Toutefois, tout comme à l'hôpital, on déplore ici aussi l'effet négatif de l'augmentation de la tâche. Une travailleuse sociale dans un CLSC de l'Outaouais qualifie le climat de «bon», malgré l'alourdissement de la tâche, son équipe de travail est forte et absorbe les coups. La direction leur accorde en effet des marges de manœuvre intéressantes pour s'adapter aux situations nouvelles.

Le soutien d'équipes de travail n'offre cependant qu'une solution partielle : il contribue à mieux délimiter les champs de pratique et donc fractionne et compartimente les soins. Dans d'autres cas, il accentue au contraire le brouillage des champs de pratique. Dans des CLSC (à Montréal notamment), l'augmentation de la clientèle compromet ou rend tout au moins difficile le maintien des équipes multidisciplinaires, alors qu'ailleurs (Québec et Outaouais entre autres), l'organisation en équipe aide plutôt à faire face aux changements.

On avait quand même un petit travail d'équipe multidisciplinaire, puis il y avait un effort puis une volonté de la part des boss là de maintenir une structure. Elle s'est complètement effritée avec le virage ambulatoire et ça fait que ça dépersonnalise complètement les soins et les services. Tu ne sais plus qui a vu qui et quand. (Travailleuse sociale, CLSC, Montréal)

Le travail de communication entre les établissements a contribué à assouplir les procédures de collaboration (utilisation du téléphone, des télécopieurs, de documents écrits abrégés comme moyen de référence des patients). Par souci de centraliser l'intervention autour d'une seule personne, on voit poindre plus de discussion, plus de dialogue, plus de consultation et d'entraide entre les intervenants des différents organismes.

*La solidarité va devenir de plus en plus importante, malgré la décentralisation. Il faudra travailler en étant ouvert aux autres professionnelles et aux infirmières des autres établissements. Fini les rivalités entre les CLSC et entre les CLSC et les hôpitaux. On se complète.
(Infirmière, CLSC, Québec)*

- Faire en sorte que les changements représentent un défi.

Une auxiliaire familiale de Montréal a indiqué que plusieurs préposées qui ont été réaffectées dans les CLSC au maintien à domicile préfèrent ce travail, car elles sentent une plus grande latitude et un meilleur contact avec la clientèle. Certaines consœurs d'une infirmière en centre hospitalier lui ont confié que ça faisait longtemps qu'elles voulaient quitter leur département à l'hôpital et qu'elles se sentent actuellement «*au paradis*».

La réaffectation dans un CLSC peut être perçue comme un problème ou comme un défi intéressant (autonomie, apprentissage, formation et recyclage constants). Par contre, pour qu'il s'agisse d'un défi, il faut que les moyens et que les mesures de soutien suivants soient en place :

- des réaffectations dans un climat respectueux et avec du support;
- des rencontres organisées par l'employeur pour permettre aux gens de vivre leur deuil;
- de la formation pour faire la transition;
- des changements non précipités.

CHAPITRE 4 LES MESURES D'ÉCONOMIE SOCIALE ET LA RESTRUCTURATION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Au même moment où les secteurs de la santé et des services sociaux prennent le virage ambulatoire et subissent des coupures importantes de personnel, de budgets et d'infrastructures, un nouveau paradigme circule dans les groupes de femmes, les milieux communautaires et les instances gouvernementales : l'économie sociale. La conjugaison de l'économie sociale et du virage ambulatoire n'est pas fortuite, car l'État perçoit ces deux façons de gérer les services à la population comme autant de solutions à sa crise financière. D'ailleurs, dans le domaine de la santé et des services sociaux, l'économie sociale ne prend-elle pas la forme d'abord de services à domicile et d'un réaménagement des emplois affectés à ces services? Les pages qui suivent sont consacrées à une analyse des interactions entre virage ambulatoire et économie sociale, grâce à des données recueillies auprès de sept femmes ayant une connaissance immédiate de cet interface.

Rappelons ici quelques éléments de méthodologie. Cinq informatrices proviennent des Comités régionaux d'économie sociale (CRÉS), les organismes consultatifs chargés de superviser la mise en œuvre des mesures d'économie sociale dans les régions du Québec. Aux deux autres informatrices (ouvrant au niveau provincial, nous avons demandé de porter un regard plus général, depuis leur lieu d'engagement : la première œuvre dans un organisme communautaire de l'île de Montréal et la seconde travaille pour un regroupement important du milieu des groupes de femmes, toujours à Montréal. L'information ainsi obtenue a comme première valeur de refléter la perception des informatrices. Elle a donc un caractère hautement subjectif. Le tableau brossé à partir de ces entrevues ne vaut peut-être pas pour tous les groupes de femmes et tous les acteurs et actrices engagés dans le travail des CRÉS (les cinq informatrices sont membres de cinq comités régionaux différents, or il y a seize CRÉS en activité à l'heure actuelle au Québec) ou dans le secteur de l'économie sociale au Québec. De plus, les données ont été recueillies à deux moments différents (quatre entrevues en février 1997 et trois entrevues, dont les deux nationales, en mai 1997), ce qui a pour effet de causer des disparités dans l'information. Cependant, elles donnent un aperçu valable des ambiguïtés et paradoxes traversant un processus en pleine actualité, celui de la mise en œuvre des mesures d'économie sociale, particulièrement dans le domaine sociosanitaire.

L'économie sociale n'est pas un phénomène propre au Québec. Elle a déjà donné lieu à des débats dans de nombreux pays sous des noms divers : l'économie solidaire, l'économie alternative ou encore l'autre économie (COCÉS : 1996). Tous ces termes réfèrent à la réorganisation des rapports économiques selon des finalités sociales axées sur l'intégration des personnes provenant des milieux défavorisés de la société plutôt que des seuls rapports marchands et capitalistes. Au Québec comme ailleurs, des personnes et des organismes ou entreprises se situent depuis des années dans le secteur de l'économie sociale, sans nécessairement avoir identifié comme telles leurs activités. Cependant une conjoncture particulière a mené l'État à entreprendre l'implantation des mesures d'économie sociale. Un élément fondamental de ce contexte est la Marche des femmes contre la pauvreté de juin 1995. À la tête des neuf revendications énoncées par les femmes à ce moment se trouvait la mise en place d'un programme d'infrastructures sociales comportant des emplois accessibles aux femmes.

Pour répondre aux revendications de la Marche, le gouvernement québécois, dirigé alors par Jacques Parizeau, promet une enveloppe de 225 millions de dollars sur cinq ans. En mars 1996, lors de la Conférence sur le devenir social et économique du Québec, le Premier ministre Bouchard introduisait publiquement la notion d'économie sociale, entre autres comme une stratégie possible pour prendre soin des personnes malades. Par la suite, les tractations en vue du Sommet socioéconomique de 1996 ont mené le gouvernement à mettre sur pied un Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale, ainsi qu'un groupe de travail sur l'économie sociale. Depuis 1996 donc, l'économie sociale a pris place dans l'opinion publique et tous se réclament de ce secteur de l'économie dans la vaste réflexion sur l'organisation des services à la population, réflexion marquée par l'objectif de déficit zéro des finances publiques québécoises.

À la suite des recommandations formulées par le Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale, le gouvernement a créé des CRÉS chargés de superviser la mise en œuvre des mesures d'économie sociale dans les diverses régions du Québec, opération qui est en cours au moment de rédiger ce texte (Chantier de l'économie et de l'emploi, 1996). Ces comités ont vécu en leur sein le débat idéologique et pratique intense qui s'est développé depuis 1996 sur la signification et l'orientation même des mesures d'économie sociale (Lemieux et Vaillancourt, 1997). Il faut reconnaître que tous les acteurs et actrices engagés dans le débat n'ont pas la même approche. Ces orientations diverses sont tributaires de systèmes de valeurs qui traduisent une représentation du monde et une appropriation du social. Le Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale a insisté sur la création d'emplois durables et de qualité pour contrecarrer la tentation de faire des mesures d'économie sociale un vaste programme d'employabilité pour les prestataires de l'aide sociale¹². Le Chantier sur l'économie sociale propose une conception élargie, probablement en raison du contexte même de sa réflexion, soit le Sommet sur l'économie et l'emploi¹³. Les groupes de femmes insistent sur la réponse aux besoins sociaux, dans la foulée de la Marche des femmes contre la pauvreté. Le projet étatique d'économie sociale est pour sa part fortement marqué par l'objectif de réduction de la taille de l'État : selon le ministère en cause, la conception sera influencée par l'insertion des sans-emploi (ministère de la Sécurité du revenu ou MSR) ou encore par l'institutionnalisation d'organismes communautaires dans une optique de sous-traitance de services (Régie régionale de la santé et des services sociaux ou RRSSS) (Lemieux et Vaillancourt, 1997 : 2-3). À ces différences de perception s'ajoutent des divergences d'intérêt. Les milieux syndicaux craignent que l'économie sociale soit un élément de plus dans la privatisation des services de l'État. Par contre, les milieux communautaires voient dans les mesures d'économie sociale une réelle occasion de lutter contre la pauvreté et l'exclusion, particulièrement en ce qui a trait aux femmes. Le débat est donc très complexe et l'intention ici n'est pas d'y porter un point final. Cependant, il semble nécessaire d'en donner un aperçu, pour permettre de mieux comprendre les ambiguïtés et paradoxes rencontrés chez les informatrices.

Cette première analyse de la mise en œuvre sera faite dans la perspective de certaines actrices privilégiées engagées au cœur même du processus et ce, après avoir dégagé certaines des divergences vécues dans les CRÉS. Dans un second temps, ces mêmes informatrices permettront de porter un regard critique sur les interactions entre la mise en œuvre des mesures d'économie sociale, le virage ambulatoire d'une part, et les enjeux pour les femmes d'autre part.

L'économie sociale : un paradigme, plusieurs appropriations

L'existence d'un paradigme ne signifie pas pour autant que tous les acteurs qui interagissent se l'approprient de la même façon. Cela se vérifie pour les CRÉS, car les membres des comités régionaux proviennent de secteurs n'ayant pas les mêmes objectifs en ce qui a trait à l'économie sociale au Québec.

Le projet étatique

Les CRÉS de la première génération comportent par définition des représentantes de groupes de femmes, de secteurs socioéconomiques et d'instances gouvernementales. Chacun fonctionne au sein des comités selon sa conception particulière de l'économie sociale. Pour sa part, le projet étatique s'exprime selon les caractéristiques propres aux diverses instances gouvernementales représentées au sein des comités. Le MSR met de l'avant une compréhension basée sur l'insertion à l'emploi des bénéficiaires de l'aide sociale, selon un modèle propre aux programmes d'employabilité (PAIE, Programme d'aide à l'entégration en emploi, et EXTRA, Programme Expérience de travail). Dans le contexte du virage ambulatoire et des restrictions budgétaires dans le secteur de la santé et des services sociaux, cela prend la forme de projets offrant des services à la clientèle du ministère concerné. Pour le Secrétariat au développement des régions (SDR), l'économie sociale s'inscrirait principalement dans une dynamique marchande, de façon à créer des emplois viables dans des régions lourdement affectées par le chômage. Il appert donc que le projet étatique d'économie sociale serait fortement marqué par le contexte de crise financière, de réduction des dépenses publiques et de philosophie économique néolibérale, selon laquelle il revient au secteur privé et aux communautés d'assumer directement les coûts et la gestion des services publics.

L'économie sociale pour les groupes de femmes

- D'autres membres des CRÉS donnent des significations particulières de l'économie sociale, selon que leurs préoccupations premières soient le développement régional, la consolidation des ressources communautaires ou l'insertion des exclus de la société. Par contre, les données dont on dispose ne permettent pas la systématisation de ces approches pour les 16 CRÉS répartis sur le territoire.
- Par contre, tous les CRÉS incluent des représentantes des groupes de femmes et cela fait d'elles des interlocutrices de premier plan en ce qui concerne la mise en œuvre des mesures d'économie sociale au Québec.

Les groupes de femmes siégeant aux CRÉS mettent de l'avant une conception de l'économie sociale qui repose sur la revendication d'un programme d'infrastructures sociales avec des emplois accessibles aux femmes mise de l'avant par la Marche contre la pauvreté. Cette conception a été reprise par le Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale dans le rapport *Entre l'espoir et le doute*. (COCÉS : 1996). Ce dernier attribuait aux initiatives d'économie sociale quatre caractéristiques principales :

- la réponse à des besoins sociaux;
- la création de véritables emplois avec un salaire décent;
- la mise sur pied d'entreprises à vocation sociale et à fonctionnement démocratique;

- des investissements diversifiés, tant au plan financier qu'au plan humain.

Les groupes de femmes exercent des pressions au sein des CRÉS pour que ces critères soient appliqués dans l'analyse des projets. Ce faisant, elles intègrent l'économie sociale dans un contexte de développement des communautés :

En tant que porte-parole, pour le CRÉS, ce qui est important c'est d'utiliser ce véhicule-là comme un développement économique régional pour de la création d'emploi. Des emplois qui ont un caractère de finalité sociale, en ce sens qu'ils répondent à des besoins très particuliers de milieu particulier. Je pense ne pas trafiquer la pensée du comité d'économie sociale, en disant que l'économie sociale se doit d'être à la fois porteuse de projet novateur en terme de distribution de services. Donc pour me résumer pour la région, c'est un moyen de développer la pensée régionale à finalité sociale... (Informatrice régionale 1)

Pour commencer, j'aimerais juste te ramener sur comment moi, je vois l'économie sociale dans son ensemble. Donc, je vois ça comme un secteur d'activités, un des trois secteurs d'activités de développement. (...) Il y aurait d'un côté l'intérêt d'aider les gens à se trouver des emplois, mais des emplois valorisants, des emplois dans lesquels ils pourraient même accéder à une formation qui soit connexe à ce qu'ils auront à faire et rendre des services qui sont utiles pour la société. Et de l'autre côté donc, tu vends des biens ou tu rends des services qui sont nécessaires dans ta communauté. Donc, ce sont deux arrimages qui m'apparaissent très intéressants à faire en économie sociale. (Informatrice régionale 2)

Une informatrice a soulevé la diversité de conceptions entre les représentants des groupes sur un CRÉS :

Tout dépendant avec qui l'on parle, il y a un concept qui est là, mais il n'y a pas un seul concept (...) à l'intérieur de l'économie sociale (...) et cela est un problème jusqu'à aujourd'hui. Alors tout dépendant des intérêts que l'on représente, on peut définir l'économie sociale, et c'est entre autres les problèmes que nous avons eus à l'intérieur du comité régional d'économie sociale (...) c'est-à-dire que pour les partenaires institutionnels (...) l'économie sociale c'était le recyclage de programmes, tandis que pour nous autres, c'était vraiment consolider les ressources communautaires, donner la place aux femmes dans le marché du travail, etc. (Informatrice régionale 3)

L'existence de ces diverses conceptions a une influence sur l'admissibilité même des projets, comme on le verra dans la section portant sur les processus de sélection.

Des comités hétérogènes et consultatifs

Les comités régionaux d'économie sociale sont les tribunes régionales privilégiées où la mise en place des mesures de l'économie sociale peut se faire.

La composition des CRÉS

La plupart des comités ont commencé leurs activités au premier semestre de 1996. Les membres de chaque comité ont reçu des mandats d'une année ou deux, renouvelables. Il semble bien que la durée des mandats pourrait faire l'objet de révision dans les prochaines années, selon la durée de vie des CRÉS et leur composition, dont l'hétérogénéité s'explique par la diversité de provenance des acteurs et des actrices engagés dans la mise en place des mesures de l'économie sociale.

- Chaque comité compte une dizaine de membres.

Certains proviennent des bureaux régionaux de divers ministères et instances administratives : la Régie régionale de la santé et des services sociaux, le Conseil régional de concertation et de développement (CRCD), la Société québécoise de développement de la main-d'œuvre (SDQM), le Conseil régional de développement (CRD), le Secrétariat au développement des régions, le Conseil du statut de la femme (CSF).

S'y ajoutent des membres provenant de divers secteurs de la société, comme l'entreprise privée, les syndicats, les municipalités et les groupes communautaires.

À la suite des pressions exercées par les groupes de femmes, particulièrement dans le cadre de la Marche du pain et des roses et du rapport du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale, chaque comité comprend obligatoirement quatre postes réservés à des représentantes de groupes de femmes.

Les nominations sont entérinées par le SDR, qui a la responsabilité de la coordination des CRÉS.

- La composition des comités n'est pas uniforme à l'échelle du Québec.

Ainsi à Montréal, la gestion de la sécurité du revenu par la ville de Montréal fait en sorte que la représentation de cette instance comprend deux personnes, une pour la ville et l'autre pour la banlieue. On y trouve aussi une représentation du Ministère de l'immigration. Toujours à Montréal, une des quatre représentantes des groupes de femmes est issue des communautés culturelles : elle porte donc une attention particulière à ce secteur.

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, en Outaouais et dans le Bas-Saint-Laurent, les représentantes des groupes de femmes ont été nommées par la Table régionale de concertation des groupes de femmes, ce qui a pour effet de leur donner un poids politique important au sein du comité. Cependant, à Montréal, les femmes n'ont pas été nommées par la table régionale de concertation des groupes de femmes, qui n'existait pas au moment de la formation du CRÉS : à ce titre, elles ne sont pas imputables à des groupes de femmes.

La présence de femmes ne se limite pas aux quatre sièges réservés aux groupes de femmes. Un comité, celui du Bas-Saint-Laurent, comprend même une majorité de femmes ce qui, selon l'informatrice, a une influence positive sur son fonctionnement. Parfois, quelqu'un peut porter deux chapeaux, comme provenir de la table des groupes de femmes et représenter le milieu syndical tout à la fois.

Ailleurs, comme en Outaouais, on tente d'intégrer des membres provenant des secteurs où l'on veut voir se développer des projets d'économie sociale, comme l'agriculture, la culture, l'environnement et le tourisme.

- Tout en conservant une configuration de base, faite des représentantes des groupes de femmes et des instances ministérielles et administratives, chaque CRÉS se donne donc un visage bien à lui, selon les dynamiques régionales.
- Les comités se dotent d'une présidence, par élection, pour un mandat dont la durée n'a pas été prévue de façon définitive. La première année, les CRÉS se sont dotés d'une agente, comme à Chicoutimi, ou d'une conseillère en économie sociale, comme dans le Bas-Saint-Laurent, ou encore d'une aide technique d'instances gouvernementales, comme à Montréal. Une constante ressort cependant : les représentantes des groupes de femmes participent bénévolement au comité, alors que les représentants des autres secteurs peuvent intégrer cette activité dans leur tâche.

Pas du tout, pas du tout financé, ça ça fait partie du problème là donc les femmes qui sont là elles y vont sur leur propre base, sur leur temps de travail, donc c'est pour ça qu'on disait c'est très difficile d'être disponible pour faire des bilans puis pour se rencontrer, il n'y a rien, rien, rien.
(Informatrice régionale 4)

L'enveloppe budgétaire

Les sommes allouées à l'économie sociale en région sont attribuées par diverses instances gouvernementales.

- Il ne s'agit pas d'argent neufs en tant que tel et de façon générale, ces sommes ne correspondent pas à l'enveloppe de 225 millions de dollars promise par le gouvernement québécois.

Le MSR, le SDR, la RRSSS et le Fonds décentralisé de création d'emploi (FDCE) consacrent une part de leur budget à l'économie sociale, ce qui explique que l'argent soit «normé», pour reprendre le terme employé par les informatrices. En effet, ces instances ont tendance à soumettre l'utilisation de ces argent aux critères propres à leurs programmes respectifs.

Parfois il s'est avéré possible de jumeler des enveloppes budgétaires afin de disposer de budgets plus importants : le CRÉS du Saguenay-Lac-Saint-Jean a bénéficié d'un ajout d'argent provenant du Fonds de développement communautaire et celui de l'Outaouais s'est associé avec le MSR, le CRD et la RRSSS.

De façon plus générale, plusieurs instances ont des budgets pour des projets relevant de l'économie sociale, comme les RRSSS. Cependant l'intégration de ces diverses enveloppes n'est pas réalisée et il y a beaucoup de travail à faire avant que les liens soient tissés entre les CRÉS et les diverses instances gouvernementales pour une action concertée au plan de l'économie sociale.

- La représentation dans les CRÉS subira des modifications importantes dans les prochains mois en raison de l'augmentation du nombre de membres. Le nombre de représentantes

des groupes de femmes ne changera pas, mais leur importance relative au sein du comité risque de changer. Comme on le verra plus loin, l'arrivée de nouveaux membres influencera la dynamique au sein des comités et aura des conséquences sur la définition et la gestion des critères d'admissibilité des projets au financement à partir de l'enveloppe consacrée aux mesures d'économie sociale.

Les mandats et activités des CRÉS

Les CRÉS ont des mandats de promotion et de consolidation de l'économie sociale d'une part, de réception et d'analyse de l'admissibilité des projets au financement provenant du budget attribué à l'économie sociale d'autre part.

Promotion et consolidation

Les entrevues n'ont pas révélé avec détail le fonctionnement des activités de promotion et consolidation de l'économie sociale en région.

Cet aspect du mandat se réalise principalement par des activités comprenant des réunions de promotion, le suivi des projets par l'agente ou la conseillère et le recrutement de représentantes qui sauront promouvoir des projets d'économie sociale dans leurs milieux respectifs. La plupart des CRÉS ont commencé leurs activités rapidement, sans attendre l'embauche de leur professionnelle. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, la première activité du CRÉS a été un colloque qui a eu lieu en février 1996, afin de prendre le pouls de la population sur la question de l'économie sociale et de susciter des projets grâce à un geste public d'envergure. Le CRÉS de l'Outaouais a tenu un colloque semblable en novembre 1996.

Paradoxalement, la rapidité avec laquelle l'information a été dispensée a pu entraîner des difficultés, car les CRÉS n'ont pas disposé immédiatement des renseignements nécessaires sur les critères d'attribution du financement :

Il y a eu des rencontres (...) je pense que c'est cinq ou six rencontres, on avait envoyé des invitations aux groupes là qui pourraient être concernés, il y a eu beaucoup beaucoup d'invitations, je ne sais pas combien (...) ces rencontres-là ont très bien fonctionné, c'était toujours plein, on a toujours 60 à 70 personnes par rencontre (...) et on a expliqué c'est quoi le programme, sauf que à ce moment-là on n'avait pas toutes les informations, alors on a créé de fausses attentes à mon avis, parce qu'on nous disait qu'on disposait du FDCE [Fonds décentralisé de création d'emploi], mais on ne nous avait jamais dit que les critères du FDCE devaient s'appliquer à la lettre, alors on n'a jamais dit ça aux gens, donc on ne leur a jamais dit qu'on ne pouvait pas financer plus que 10 000 dollars par emploi, ce qui fait qu'on se retrouve avec beaucoup de projets qui ne peuvent pas être financés. (Informatrice régionale 4)

Les cadres de l'analyse des projets

- En ce qui a trait aux projets, chaque CRÉS les reçoit et les analyse en fonction de critères qui se ressemblent d'une région à l'autre.

Cette ressemblance a sans doute son origine dans le fait que les comités empruntent un peu ou beaucoup à la vision de l'économie sociale issue des travaux du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale (soit la finalité sociale, le fonctionnement démocratique, la caractéristique non lucrative des entreprises et la création d'emplois de qualité). L'influence de cette conception s'explique certainement par la présence des représentantes des groupes de femmes, dont les quatre sièges peuvent former un bloc d'un poids certain au sein d'un comité formé d'une dizaine de personnes.

- Les CRÉS ont eu une certaine latitude pour établir les critères d'analyse des projets en fonction des réalités régionales.

En Outaouais, les critères retenus par le CRÉS ont mis en évidence que les projets doivent offrir des emplois de qualité, dans des activités valorisantes pour les personnes; ils ne peuvent être soumis par une instance publique comme un Centre local de services communautaires (CLSC) ou une municipalité, afin de ne pas ouvrir la porte aux possibles substitutions ou désengagement de responsabilités publiques. À Montréal, on a ciblé expressément des problématiques ayant trait à l'intégration des communautés culturelles, à la pauvreté des femmes, au décrochage scolaire et à l'analphabétisme.

- L'analyse des projets fait parfois l'objet de contraintes administratives, telle l'adéquation des projets aux normes des bailleurs de fonds des budgets d'économie sociale (le FDCE ou le MSR).

Ces contraintes ne sont pas les mêmes à l'échelle du Québec. À Montréal et à Québec, les instances gouvernementales ont eu un poids important dans l'adéquation des critères à leurs normes. Cela ne semble pas avoir été aussi clair dans le Bas-Saint-Laurent, en Outaouais ou au Saguenay-Lac-Saint-Jean, même si dans ces régions les argents disponibles pour la mise en œuvre des mesures d'économie sociale étaient assujettis aux normes des bailleurs de fonds.

L'application des critères : l'art du possible

Les CRÉS ont maintenant enclenché les processus de sélection des projets.

- Certains comités ont eu des débats prolongés sur des questions particulières, comme la teneur du salaire de base à Montréal et à Québec. Certains groupes, particulièrement les groupes de femmes, exigeaient 8,30 dollars de l'heure. Cependant ce seuil a été ramené au salaire préconisé par le Fonds décentralisé de création d'emploi.
- D'autres ont dû régler la question de la durée du financement à partir des ressources disponibles : c'est ainsi que l'idéal d'un financement sur trois ans a été ramené à deux ans à Québec.

Des discussions sur l'autofinancement des projets ont parfois conduit à une interprétation restrictive de ce critère : à Montréal par exemple, de nombreux projets provenant de groupes de femmes ont été écartés.

On sent ici que deux conceptions s'affrontent. D'une part, une insistance sur le caractère marchand de l'économie sociale, dont les tenants privilégient les projets offrant des garanties de viabilité immédiate. L'informatrice du Bas-Saint-Laurent a fait remarquer qu'une telle application du critère d'autofinancement ne favorisait pas l'élaboration de projets offrant des services à une clientèle provenant des milieux sociaux défavorisés. D'autre part, l'accent sur la finalité sociale, largement présent chez les groupes de femmes, où l'on estime qu'il faut accepter un financement sur quelques années avant qu'un projet puisse être assez solide pour aller seul de l'avant. Le critère de l'autofinancement, tel qu'il a été appliqué à Montréal, a eu pour effet de désintéresser des groupes communautaires de l'économie sociale :

Ce que je comprends c'est que les organismes communautaires ne veulent pas être associés à l'économie sociale, mais on est en réflexion au niveau de la table des groupes de femmes là-dessus. Mais ce que je comprends c'est qu'eux autres sont assez réticents et je comprends aussi que (...) je comprends leur peur, leur crainte, puis je comprends de toute façon qu'en ce moment ce qui est disponible au CRÉS ça ne les concerne pas là parce que ça ne peut pas les aider en tout cas tel que c'est actuellement (...) ça c'est clair. (Informatrice régionale 4)

Le CRÉS de l'Outaouais a tenté de régler la question de l'autofinancement des projets en reconnaissant qu'ils peuvent être répartis en deux groupes.

Évidemment tous les projets ne peuvent pas s'autofinancer. On l'a vu dans l'analyse qu'on a fait au CRÉS. Nous, on a subdivisé les projets, on a appelé l'axe un et axe deux. L'axe un, ce sont des projets qui auront toujours besoin du soutien de l'État, si on parle par exemple des maisons pour les femmes battues, si on parle de services, par exemple au niveau de l'environnement, peut-être qu'il y a une possibilité d'autofinancement, sur certains aspects mais... Disons qu'on retient ça. Ils ont toujours besoin d'argent. Donc, on peut voir ça sur un horizon de dix ans si on veut. Mais il y a aussi des projets de l'axe deux, où là, on peut penser à des organismes qui offrent des biens ou des services qui sont en partie autofinancables. Comme les services à domicile, on peut charger. Si on va chez des gens qui ont une capacité de payer, si on fait du déneigement, si on aide au magasinage, on pourrait, et on le fait déjà, charger certains frais qui nous permettent de payer en partie nos salaires. Mais rien de ça ne se bâtit en un an, ni en six mois. C'est des années de mise en place de travail et il s'agit simplement que le Ministère de la sécurité du revenu décide que pour une partie de son enveloppe, il fait une ponction sur laquelle il n'interviendra pas de d'autres façons que céder des argents pour des projets d'économie sociale à long terme. (Informatrice régionale 2)

Les deux types de projets sont admissibles et leur répartition en des groupes différents fait en sorte qu'ils ne sont pas traités sur le même pied en ce qui a trait au critère d'autofinancement.

- Les critères adoptés la première année ne seront pas nécessairement reconduits les années suivantes.

En effet, les travaux du Chantier sur l'économie sociale prévoient une réorganisation des CRÉS, dans le sens d'un élargissement de la représentation pour inclure de façon plus

expresse les groupes communautaires, les syndicats et les coopératives, mais aussi un retrait des fonctionnaires. Dans la foulée de cette réorganisation, les CRÉS deviendront des relais du Chantier et à ce sujet, l'informatrice du Bas-Saint-Laurent souhaite que les CRÉS ne deviennent pas que de simples exécutants en région des directives nationales.

L'analyse des dossiers qu'on fait avec les groupes, l'articulation avec le Chantier, la fonction de relais. Parce que le Chantier veut que les CRÉS deviennent des relais au Chantier. Nous, on veut nous-mêmes vérifier notre volonté comme CRÉS, de devenir le relais du Chantier... Parce qu'on veut que ce soit un aller-retour et non pas un aller simple là. (...) Tu sais, des expertes en haut aux exécutantes en régions. Participer au suivi des projets si on devient relais, développer des nouveaux projets, des axes de développement. On veut concerter les différents partenaires du développement de l'économie sociale, établir des liens rationnels, relationnels entre le CRÉS, les CLD ... (Informatrice régionale 5)

Une autre modification au CRÉS vise à en faire un organisme consultatif auprès des Centres locaux de développement (CLD). Il est encore trop tôt pour se prononcer sur les effets précis de ces changements. Il semble cependant que l'élargissement changera la dynamique de chaque comité, ne serait-ce qu'en diminuant l'importance relative des groupes de femmes au sein de chaque comité et en affaiblissant le rôle du CRÉS dans l'attribution des fonds en économie sociale.

La sélection des projets : profil et débats

Dès leur première année d'activité (1996-1997), les CRÉS ont reçu plusieurs projets d'économie sociale (95 à Québec, une cinquantaine dans le Bas-Saint-Laurent, une soixantaine au Saguenay-Lac-Saint-Jean), les demandes totales étant de l'ordre de plusieurs centaines de milliers, voire de quelques millions de dollars. Cela amène la question de la sélection ou de l'admissibilité de ces projets, car chaque CRÉS dispose d'un budget limité pour l'année 1996-1997 (près de 300 000 dollars dans le Bas-Saint-Laurent, près de 350 000 dollars au Saguenay-Lac-Saint-Jean, autant en Outaouais et 700 000 dollars à Québec).

Les aléas du processus de sélection

- Le processus de sélection repose entièrement sur les comités régionaux.

Chaque projet est déposé au comité de sa région, où il fait l'objet d'une première analyse par la présidence ou l'agente, la conseillère ou la personne déléguée à cet effet par une instance gouvernementale; cette première analyse se fait en fonction des critères définis par chaque comité. Dans le cadre d'une réunion du comité, chaque membre étudie chaque projet et évalue sa pertinence. À Québec, l'étude préliminaire réalisée par un fonctionnaire d'une instance gouvernementale est présentée sous la forme de résultats définitifs au CRÉS, sans autre discussion au sein du comité. L'informatrice de Québec a fait remarquer que ce fonctionnement interdit une discussion commune sur des projets : cela illustre à quel point les instances gouvernementales de certaines régions entendent fonctionner en économie sociale de la même façon qu'elles gèrent leurs programmes.

- Le comité détermine par consensus ou majorité le financement à accorder au projet et achemine sa recommandation à l'organisme qui distribue les enveloppes budgétaires.

Le CRÉS a un rôle consultatif et non formellement décisionnel. Ses recommandations sont acheminées au FDCE de la région, qui gère l'enveloppe budgétaire en économie sociale, d'où le poids des normes du FDCE sur les critères mis de l'avant dans les CRÉS. Il y a d'ailleurs eu des discussions serrées dans les CRÉS pour assouplir les normes des instances gouvernementales. En effet, du moins lors de la première année, les argents du FDCE ne devaient être affectés qu'à la création d'emplois et non à la consolidation, les sommes provenant du MSR étaient allouées en fonction des programmes PAIE, avec les caractéristiques propres à ce programme. Ces normes ont eu un effet restrictif sur l'admissibilité des projets et les groupes de femmes ont été au cœur de ces débats, qui révèlent les différentes conceptions de l'économie sociale qu'il peut y avoir autour d'une même table, comme cela a été le cas à Québec.

- Tous les projets ne s'acheminent pas au CRÉS de la même façon.

Il peut arriver que certaines activités auparavant financées par la RRSSS ou encore par le MSR soient orientées par ces instances vers le CRÉS. Cela ne manque pas de soulever la question du lobbying exercé pour faciliter l'admissibilité de tel ou tel projet, principalement ceux ayant une stature nationale comme les Défi-Autonomie, et d'autres plus modestes, mais qui auparavant recevaient leur financement d'une instance de l'État. Dans le Bas-Saint-Laurent, on a vu des CLSC demander à leurs animateurs communautaires de promouvoir la mise sur pied de projets en économie sociale, particulièrement dans les secteurs du maintien à domicile, afin que la part de leur budget consacré à cette activité soit moindre.

Mais c'est eux autres même qui l'ont mis sur pied. C'est eux autres même les CLSC. Les organisateurs communautaires avaient le mandat de mettre sur pied des organismes communautaires pour que ça coûte moins cher, pour qu'eux autres fassent les tâches comme le ménage pis les affaires plates, pis eux autres gardent les soins aux personnes. (Informatrice régionale 5)

L'information provenant du Bas-Saint-Laurent semble soulever une autre ambiguïté : alors que le projet étatique en économie sociale s'apparente à un vaste programme d'insertion à l'emploi des assistées sociales, il peut prendre la forme de projets ouvrant la porte à une réduction des activités et responsabilités de l'État. C'est pourquoi plusieurs informatrices estiment que les CRÉS doivent faire montre de prudence et de vigilance : ces cas isolés manifestent peut-être une tendance chez les instances gouvernementales à faire de l'économie sociale une occasion de mettre sur pied des entreprises qui se substituent aux services publics.

- Certains CRÉS insistent sur la nécessité que les projets n'entraînent pas une substitution de programmes et d'emplois publics (comme des centres d'accueil pour certaines clientèles spécialisées) ou encore de mission.

Certes, la politique du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) prévoit confier une partie plus importante de la prise en charge aux milieux naturels et communautaires. Cependant, la forme que prendra cette prise en charge dans le cadre de l'économie sociale fait l'objet de discussions au sein des CRÉS. Pour leur part, les représentantes des groupes de femmes ont insisté pour que les CRÉS rejettent les nombreux projets basés sur une offre de services de première ligne en santé et services sociaux. Par contre, la distinction est parfois

difficile à faire entre un service de première ligne et un service à finalité sociale ne se substituant pas au public. Cette volonté de non-substitution peut même avoir une visée plus large que le seul secteur public.

Nous ne voulons pas supporter des projets qui auraient comme effets de déplacer des emplois, soit du secteur public au secteur, disons communautaire ou de l'économie sociale ou ça pourrait même entre organismes. (...) Mais, en tout cas, je pense 75 à 80 p. 100 des gens autour de la table se disent que, de toute façon on n'avait pas beaucoup de budget, on pense qu'on va en avoir avec le temps, un peu plus, mais qu'on doit se concentrer sur ce qui ne duplique pas d'emplois sinon, d'un côté on en crée et d'un côté on en perd. Donc, on ne gagne pas grand-chose. (Informatrice régionale 2)

Ces projets ne doivent donc pas être une occasion pour l'État de favoriser la sous-traitance des services relevant de sa responsabilité, au nom de l'objectif du déficit zéro de l'actuel gouvernement québécois. Une informatrice estime même que les groupes communautaires, et les groupes de femmes au premier chef, doivent jouer un rôle de premier plan à ce sujet.

Je vais peut-être dire quelque chose de gros... Je pense que le seul moyen que comme société on peut se donner d'éviter la sous-traitance par l'économie sociale, on ne peut pas se fier au gouvernement pour cela. Le gouvernement va avoir la tentation de se servir, d'utiliser l'économie sociale à des fins de sous-traitance. À mon avis, c'est évident surtout dans le virage ambulatoire. La tentation est trop forte et l'occasion est trop belle. Le seul moyen que l'on a d'éviter ce piège là, ça va être notre éthique professionnelle de groupes communautaires. Ça va être l'autodiscipline que l'on va se donner. C'est un peu idéaliste, mais la seule sécurité que l'on a c'est tous ensemble, l'espèce de force que l'on peut tous se donner ensemble où on a une chance d'éviter la sous-traitance. À mon avis il est très clair que la tentation pour le gouvernement est bien trop grande de faire porter sur les épaules des groupes communautaires toute la réponse aux besoins sociaux qui ne fait que grandir et qui ne grandit pas seulement parce que l'État se désengage de ça. (Informatrice régionale 1)

Le profil des projets déposés et acceptés

- Les projets acceptés ne sont pas d'ampleur égale. Certains sont de grande envergure. C'est ainsi que les Défi-Autonomie absorbent une part importante du budget d'économie sociale dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, plus de la moitié en fait. La plupart des projets sont plus modestes et proviennent principalement des milieux communautaires.
- Les projets présentés par des organismes à but lucratif ou encore qui procèdent à une substitution de programmes de première ligne en santé et services sociaux ont été refusés.
- Les projets acceptés relèvent en grande partie du secteur des services, comme l'aide domestique à domicile et les garderies, des centres d'hébergement, des cuisines collectives ou des services de traiteur et des sessions orchestrées par des centres de femmes. Certains se situent dans le domaine de la culture. Selon les régions, outre le projet à portée nationale

qu'est Défi-Autonomie, on privilégie les projets offrant un ou deux emplois stables ou encore des emplois à très grande majorité destinés aux femmes. Les décisions se prennent principalement d'après des critères nationaux, mais chaque CRÉS a ses accents particuliers. C'est ainsi que selon l'informatrice du CRÉS de Montréal, on a accordé beaucoup d'importance à l'autofinancement et à la création de nouveaux emplois plutôt qu'à la consolidation d'emplois existants, ce qui a eu comme conséquence d'écartier ceux provenant de groupes de femmes. Le même critère de création d'emploi a été retenu dans le Bas-Saint-Laurent, mais appliqué de façon plus souple, ce qui a permis de consolider certains emplois. Cependant, là aussi il a fallu composer avec les normes des organismes bailleurs de fonds. Les emplois créés ont pris la forme de programmes PAIE bonifiés à 8,30 dollars de l'heure, renouvelables un an, avec comme inconvénient que seul le poste est renouvelable, pas le ou la travailleuse qui l'occupe : il faudra donc engager quelqu'un d'autre pour le poste et cela impose une sérieuse limite à la possibilité qu'une personne bénéficie d'un emploi de qualité pendant quelques années. Ces disparités régionales pourraient diminuer grâce à des rencontres nationales permettant aux différents CRÉS d'échanger sur l'application des critères.

Le financement

- L'admissibilité d'un projet à l'enveloppe d'économie sociale n'empêche pas son admissibilité à d'autres programmes d'instances gouvernementales. Certains projets ont bénéficié d'un financement conjoint avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux par exemple. D'autres doivent recourir au programme PAIE pour compléter l'embauche de personnel.
- La durée du financement pose problème. En effet, chaque CRÉS attribue des sommes en fonction d'un budget annuel. Par ailleurs, les comités veulent favoriser une prévision sur trois ans, afin que l'entreprise puisse établir les emplois de façon stable. En conséquence, les projets admis la première année devront être soumis de nouveau l'année suivante afin de continuer à fonctionner. Or on ne sait rien des enveloppes des années suivantes, ni de la composition des CRÉS, avec les conséquences que cela peut avoir sur la détermination des critères d'analyse de dossier.

On vient de démontrer la complexité des processus immédiats de mise en œuvre des mesures d'économie sociale. La suite du texte permet de vérifier la portée plus large des liens entre l'économie sociale, le virage ambulatoire et les enjeux de leur mise en œuvre actuelle pour les Québécoises.

L'économie sociale et le virage ambulatoire : hasard ou nécessité?

L'économie sociale était présente dans le domaine de la santé et des services sociaux bien avant le virage ambulatoire. Des organismes et des entreprises offrent des services qui peuvent être qualifiés de complémentaires à ceux du réseau de la santé et des services sociaux, par exemple en ce qui a trait aux services à domicile, mais aussi en services de garde ou destinés aux femmes victimes de violence. La conjugaison entre économie sociale et services sociosanitaires n'a donc rien d'une nouveauté.

Par contre, il faut analyser l'intérêt soudain du gouvernement québécois pour l'économie sociale (pensons ici à la déclaration du Premier ministre Bouchard de mars 1996) alors qu'il amorce une restructuration importante dans le secteur de la santé et des services sociaux et qu'il instaure le virage ambulatoire. En fait, engouement étatique pour l'économie sociale et virage ambulatoire a pris forme à la faveur du même contexte : celui de la réduction du volume des activités de l'État québécois. La réflexion du Ministère de la santé et des services sociaux sur l'apport de l'économie sociale l'a conduit à identifier cette contribution au domaine des services personnels, plus particulièrement dans des secteurs dont la responsabilité ne reviendrait pas à l'État. Pour l'instant, ces secteurs sont l'aide domestique, la périnatalité, l'hébergement des personnes âgées et l'aide aux personnes handicapées (Gouvernement du Québec, 1997). Le contexte se prête donc à un élargissement des liens entre économie sociale et domaine sociosanitaire. Nul ne sera donc surpris d'apprendre que certains projets reçus par les CRÉS pour analyse proposaient d'offrir des services dans les secteurs de la santé et des services sociaux.

Les projets soumis aux CRÉS

Certains CRÉS ont reçu des projets de services dans le domaine de la santé et des services sociaux.

- Parmi ces projets, un certain nombre s'inscrivaient dans la ligne du virage ambulatoire.

Le comité régional du Saguenay-Lac-Saint-Jean a ainsi accepté 14 projets dont plusieurs dans le domaine de l'entretien ménager ou encore associés au projet national Défi-Autonomie. Des projets d'entretien ménager ont été acceptés ailleurs, comme à Montréal, en Outaouais et à Québec. Dans cette dernière région, le petit nombre de projets acceptés dans la perspective du virage ambulatoire s'explique par la faible implication financière de la RRSSS au fonds en économie sociale. La situation du Bas-Saint-Laurent est particulière car selon l'informatrice, aucun projet lié de près au virage ambulatoire n'a été accepté par le CRÉS de cette région, du moins au cours de la première année d'activités.

- D'autres projets n'ont pas reçu l'aval des comités régionaux. Les informatrices régionales ont semblé dire que toutes les propositions pouvant ouvrir la porte à une substitution de services de première ligne ont été refusées : prises de sang, renouvellements de pansements, actes propres au nursing ou actes délégués, soins en phase terminale. Il semble même que de façon plus générale, les CRÉS au sujet desquels on dispose de données ont refusé les projets occasionnant de la substitution de mission, de programmes et d'emplois publics, du moins au cours de la première année d'activités.

Il y a eu une discussion très importante là-dessus parce qu'on se disait : «Est-ce qu'ils rendent des services de type vraiment de première ligne, c'est-à-dire par exemple des pansements, des prises de sang?» Parce que ça, ça nous apparaît clair que l'économie sociale ne doit pas embarquer là-dedans. Pour la plupart en tous cas, je ne dirais pas tous, mais que 80 p.100 des gens du comité s'entendaient là-dessus. Ça doit demeurer des missions et des mandats du Ministère de la santé. Ils peuvent choisir de le faire différemment de ce qu'ils faisaient, mais ça ne doit pas être fait par des organismes qui ne sont

pas suffisamment en ligne directe avec les mandats à remplir. (Informatrice régionale 2)

Par exemple, le CRÉS de l'Outaouais ne finance pas les projets associés au maintien à domicile, responsabilité des CLSC. Il accepte cependant ceux offrant de l'aide domestique à domicile, particulièrement en termes d'entretien ménager. Le CRÉS de l'Outaouais tient aussi à ne pas prêter flanc à des problèmes d'imputabilité, particulièrement en matière de santé mentale. C'est pourquoi il ne considère pas les projets en santé mentale, laissant le soin à la Régie de décider et de financer ce qui est acceptable ou non. Cette insistance à ne pas financer de projets offrant des services de première ligne semblables à ceux du réseau du MSSS repose sur une ligne de conduite selon laquelle tout ce qui relève de l'État doit demeurer de sa compétence, car il est responsable de la promotion et de l'exercice des droits fondamentaux dans la société.

La crainte de la substitution

Malgré les résultats connus de la première année en matière de traitement des projets par les CRÉS en regard des services relevant du MSSS, la plupart des informatrices craignent que la mise en œuvre des mesures d'économie sociale permettra à l'État de se désengager de certaines activités, particulièrement en santé et services sociaux. L'une d'elles affirme même l'existence d'un rapport étroit entre économie sociale et virage ambulatoire.

C'est clair, qu'il y a un lien direct. Toute l'énergie gigantesque en terme de ressources humaines que l'appareil d'État a mis dans le développement de tous les services qui tournent autour du virage ambulatoire est immense autant du Comité d'orientation que du Chantier. Donc il est clair qu'il y ait une vision gouvernementale de répondre à ces besoins-là. Je pense que l'on est capable en personne intelligente que l'on est de comprendre ça, c'est les besoins qui crient le plus. (Informatrice régionale 1)

L'informatrice régionale de Québec va plus loin. Selon elle, les sommes dévolues à l'économie sociale proviendront de coupures opérées dans le réseau de la santé et des services sociaux.

- Les données recueillies auprès des informatrices ne permettent pas d'affirmer que l'État ait établi un lien de causalité entre virage ambulatoire et coupures d'une part, et économie sociale d'autre part. Cependant, il semble bien qu'il y ait une forte tendance à reconnaître que la réflexion sur la place de l'économie sociale dans la société doit tenir compte du contexte des coupures et du virage ambulatoire.

On sait déjà que le secteur privé peut couvrir tout le terrain des services non dispensés par le système de la santé à sa clientèle. Déjà, des institutions privées ont sollicité les Centres locaux de services communautaires au sujet de la création d'entreprises de services et on voit se profiler à l'horizon le lucratif marché des programmes d'assurance à vendre aux gens qui auront besoin de soutien à domicile. Dans ce contexte, il y a de fortes chances que les projets en économie sociale dans le cadre du virage ambulatoire et des coupures de services n'offrent des services que dans les secteurs les plus fragiles :

C'est ça pour moi le virage ambulatoire. C'est essentiellement une opération de compressions dans les services publics. C'est-à-dire (...) oui, il y avait des choses qu'on pouvait faire différemment et il y en a, liées au progrès

technologique, les interventions chirurgicales sont moins évasives, tu peux sortir plus tôt (...) Certains nous disent : «C'est mieux que ce soit de l'économie sociale que ce soit de la privatisation.» Mais je vais te dire que moi, du point de vue où je suis, l'économie sociale ne ramasse que les secteurs les moins rentables des services. La vraie privatisation, c'est les cliniques médicales privées qui sont 90 p. 100 des soins de la santé. C'est des multinationales comme (...) qui offrent l'antibiothérapie à domicile, les médicaments très instables qui demandent beaucoup d'expertise même en CLSC, les pharmacies d'hôpitaux les font, mais on n'est pas équipé à cause des volumes pour faire ça. Alors, ces compagnies arrivent et offrent ça. Les agences privées qui s'annoncent dans les hôpitaux, tu sais. (...) Il y a toutes sortes (...) Il y a les assurances qui entrent là-dedans, l'assurance convalescence entre là-dedans. Il y a un énorme mouvement de privatisation dans le champ de la santé et des services sociaux. Certains nous disent : «Bien si on communautarise les services à travers l'économie sociale?» Mais l'économie sociale se situe dans l'aide domestique à domicile, dans des secteurs complémentaires que les CLSC laissent un peu tomber parce qu'ils ne sont pas assez financés par les volumes qu'ils ont... (Informatrice nationale 1)

Les enjeux pour les femmes

L'économie sociale comporte des enjeux importants pour les femmes. Elles sont les principales consommatrices et dispensatrices des services du secteur public. Elles constituent la majorité des travailleuses, bénévoles et clientes des services communautaires. Le développement de ce secteur de l'économie aura donc des conséquences profondes sur les conditions de vie et de travail des Québécoises. Les informatrices ont permis d'identifier trois niveaux d'incidences de l'économie sociale pour les femmes du Québec.

... en général

Les femmes ont entrepris rapidement une réflexion sur la mise en œuvre des mesures d'économie sociale et ses interactions avec le virage ambulatoire.

- Elles se sont montrées rapidement critiques.

Bien sûr l'économie sociale peut être une occasion pour les femmes d'améliorer leur situation dans des secteurs où elles sont le plus souvent mal payées. Malgré cela, l'économie sociale peut aussi être vue comme l'occasion d'une détérioration de la situation des femmes. Déjà au Saguenay-Lac-Saint-Jean, lors d'un colloque organisé par le CRÉS en février 1996 qui a regroupé de nombreux intervenants des milieux communautaires, syndicaux et même certaines du privé, des groupes de femmes voyaient dans la mise en œuvre des mesures d'économie sociale une occasion de perte des gains enregistrés depuis plusieurs années.

Les gens du communautaire (...) avaient peur de se faire déposséder de quelque chose qui leur appartenait par le gouvernement. Les gens aussi avaient peur de la récupération étatique du social par l'économie, c'est-à-dire que l'État profiterait de l'avènement de l'économie sociale pour récupérer le mouvement communautaire. (...) les groupes de femmes

craignaient énormément l'espèce de dépossession du social par les femmes et la détérioration au niveau des emplois. (Informatrice régionale 1)

- Plusieurs des informatrices ont exprimé leurs préoccupations que l'économie sociale, sans être à la source du processus, s'implante dans un contexte de décroissance et de désengagement de l'État, de crise financière et de coupures budgétaires, principalement dans le secteur des services à la population.

Cependant, selon l'informatrice régionale de Québec, les groupes de femmes peuvent faire les liens entre les coupures et leurs conditions, particulièrement en ce qui a trait aux effets à long terme de mesures comme les coupures dans le secteur de la santé et des services sociaux. Ces coupures affecteront principalement les plus démunis, et notamment les femmes. Par exemple, les coupures effectuées dans le secteur de la santé et des services sociaux, particulièrement dans le cadre du recouvrement de la santé à domicile, auront sans doute comme conséquence d'alourdir les tâches dispensées par les femmes à la maison, comme on l'a lu dans le chapitre sur le virage ambulatoire. Plus généralement, la vaste entreprise de réduction de l'État a une conséquence immédiate sur la pauvreté des femmes : elles ont souvent été les plus récentes à accéder aux postes dans le secteur public, quand elles ne constituent pas la majorité des travailleurs et des travailleuses d'un secteur particulier comme la santé et les services sociaux, leurs fonds de retraite sont moins bien pourvus. Elles constituent aussi la majorité des travailleuses du secteur communautaire (nettement moins bien rémunéré que le public et le privé), où les femmes sont là aussi moins bien payées que les hommes. L'informatrice régionale de Québec estime même que les coupures accentuent la demande auprès des organismes communautaires : cette augmentation de la clientèle a des conséquences sur le personnel, principalement des femmes, qui est à bout de ressources. Elle se demande aussi si les emplois créés par l'économie sociale dans ce contexte de compressions budgétaires ne seront pas moins bien payés et protégés que leurs équivalents du secteur public, tout en laissant ouverte la question de la qualification. D'ailleurs, une informatrice se questionne sur le bien-fondé d'abandonner les emplois du secteur public, offrant déjà des garanties sur le plan de la qualification, de la rémunération et de la protection, pour des emplois n'offrant pas les mêmes conditions dans le secteur de l'économie sociale.

Moi, quand j'ai entendu parler la première fois d'un «tiers secteur» [économie sociale], cela a été associé à Tiers-monde. Pourquoi c'est l'option de l'État de choisir la voie de l'économie sociale plutôt que la voie du développement des services publics? Pourquoi on achète ça comme ça? Est-ce qu'on va créer des emplois de plus de qualité pour des femmes en acceptant le démantèlement du réseau public et en développant l'économie sociale? Peut-être qu'on va nous répondre : «Bien, on va les syndiquer un jour et ils vont...» Mais c'est de prendre le chemin le plus long peut-être? C'est un peu ça que j'ai comme question. Je ne dis pas qu'il ne faut pas tenter des expériences et que tout est mauvais dans l'économie sociale, mais je trouve qu'on masque ces questions-là en se disant : «C'est l'avenir du mouvement communautaire». (Informatrice nationale 1)

- Cette crainte que les projets en économie sociale procèdent à une substitution d'emplois du secteur public n'est pas partagée par toutes les informatrices.

L'informatrice nationale 2 croit qu'il n'est pas encore prouvé que des emplois du secteur public seront transférés au communautaire. Elle reconnaît que des employées du secteur public puissent avoir des craintes, particulièrement celles en situation de précarité. Cependant, l'économie sociale devrait pouvoir donner des résultats satisfaisants sur le plan des emplois créés et des conditions de travail adéquates pour les femmes et ce, malgré les limites imposées par les normes des ministères d'où proviennent les budgets. À l'heure actuelle, le recul est insuffisant pour poser un jugement précis sur l'incidence de la mise en œuvre des mesures d'économie sociale au Québec et seules des études sérieuses et systématiques sur la question pourront permettre de départager ces évaluations opposées quant à l'incidence de l'économie sociale sur le marché de l'emploi pour les femmes.

- Jusqu'à présent les projets en économie sociale, outre la production de biens et services à finalité sociale, concernent la création et la consolidation d'emplois stables et bien rémunérés.

Pour une informatrice nationale, cette insistance sur la création d'emplois dans l'évaluation des projets en économie sociale pose la question de la reconnaissance de la contribution des femmes dans la société. En privilégiant la création d'emplois dans le secteur communautaire, on ne valorise pas les contributions informelles et celles ne prenant pas la forme d'un travail à temps plein, comme le militantisme et le bénévolat.

Il y a aussi autre chose, je dois dire (...) quand on se préoccupe de l'emploi c'est important, mais il y a tout cet énorme glissement entre le travail et l'emploi. Tu sais que travailler c'est produire quelque chose qui est utile à la société et je trouve que dans le mouvement communautaire, on en fait beaucoup même à travers le bénévolat, le militantisme, mais si tu n'as pas d'emploi, tu es dévalorisé. (...) Et on dirait qu'on accepte qu'on définisse les gens par leur emploi socialement (...) et ça me pose la question pour les femmes aussi. (...) ... C'est comme si on dit : «Il faut que les femmes aillent travailler!» C'est sûr que pour la reconnaissance des femmes quand tu es sur le marché du travail, tu es plus reconnue, mais on ne pose pas la question : «Pourquoi c'est juste le marché du travail qui fait qu'on est reconnue comme contribution sociale?» Pourquoi les femmes qui militent dans les organisations populaires ne sont pas plus reconnues que ça? (...) Moi, je travaille dans un quartier où les taux de non-emploi sont énormes, c'est affreux mais c'est un milieu qui est extrêmement vivant, qui est extrêmement actif. Et (...) je pense qui a contribué à la société, à développer des modèles d'organisation sociale. Mais ça, c'est du monde qui ne sont pas reconnu aussi socialement parce qu'il ne le faisait pas comme travail. (Informatrice nationale 1)

Les autres informatrices n'ont pas avancé une analyse de ce type. L'une d'elles spécifie cependant que la création et la consolidation d'emplois de qualité pour les femmes étaient une des revendications de la Marche des femmes contre la pauvreté (informatrice nationale 2). On ne peut donc tenir rigueur aux mesures d'économie sociale de favoriser l'emploi. Un examen de la seconde année d'exercice des CRÉS permettra d'évaluer de façon plus précise l'incidence de cette création d'emploi. Déjà, on sait que le critère a été traité de diverses façons dans les régions du Québec et qu'à certains endroits, les projets en économie sociale ont bel et bien permis la consolidation d'emplois existants dans le secteur communautaire.

- L'information recueillie semble converger vers la nécessité pour les femmes de s'organiser afin de conserver leurs acquis et de faire entendre leurs voix dans l'économie sociale.

Par contre, cela sera difficile car l'État semble tenir à une certaine direction, et ce malgré les revendications des représentantes des femmes.

Ça n'a pas infléchi les intentions gouvernementales dans un carcan de déficit zéro, dans une façon de vouloir recycler par mesure active des budgets où l'impact de notre processus de désinstitutionnalisation accélérée avec le virage ambulatoire, de (...) semer (...) les doutes, les peurs, les craintes (...) parce que c'est sûr que dans le discours du Ministre de la santé et des services sociaux, certains de ses fonctionnaires, tout ça est un grand tout, donc apporter de l'eau au moulin par rapport à des craintes (...) que ce soit secteur public, substitution, ou carrément obligation pour les personnes assistées sociales d'occuper des emplois dans le cadre des services périphériques au régime public en place. (Informatrice nationale 2)

Déjà, les interventions des femmes ont obligé l'État à composer avec elles en ce qui a trait à la mise en œuvre des mesures d'économie sociale. Pour la présidente du CRÉS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, la revendication des femmes d'une consolidation des infrastructures sociales a obligé le pouvoir politique à reconnaître que ces dernières sont des forces vives du mouvement communautaire et de l'infrastructure sociale. Cependant, la nécessité pour les femmes de veiller à ce que leur définition de l'économie sociale soit prise en compte par l'État se fait encore plus pressante lorsque l'on sait que plusieurs instances gouvernementales gèrent l'économie sociale sans que les femmes y soient représentées en tant que porteuses des intérêts de leur groupe social. Les CRÉS ont des sièges pour les représentantes des groupes de femmes et les informatrices semblent dire que les femmes ont intérêt à les occuper.

C'est qu'on soit perçu (...) comme des intervenantes (...) avec un vrai rapport de force, et avec pas juste un rapport de force des quatre femmes qui sont là par rapport au reste de l'équipe, mais avec les femmes en arrière de nous autres, donc d'avoir des mandats clairs issus de discussions très très claires entre les groupes de femmes en général ou au moins des gens de la table là en ce moment, tsé moi je viens du mouvement syndical, je sais que quand on a un mandat là c'est toujours plus facile à les défendre donc tu ne parles pas en ton nom personnel puis tu le sais ce que le monde est prêt à faire en arrière de ça, fait que l'enjeu c'est un de mettre les groupes de femmes au courant de ce qui se passe puis d'avoir des orientations un peu plus à un peu plus uniformes je dirais. (Informatrice régionale 4)

La mobilisation récente des femmes leur a d'ailleurs apporté une certaine crédibilité et les informatrices estiment qu'elles gagnent à se retrouver au sein des instances qui traitent d'économie sociale. Cependant, l'informatrice du Bas-Saint-Laurent fait remarquer qu'il y a des visions contraires quant à la présence de représentantes des groupes de femmes au sein des CRÉS, certaines préférant la politique du siège vide pour affirmer leur désaccord quant à la conception de l'économie sociale mise de l'avant par l'État. La Politique de soutien au développement local et régional se présente ici comme un autre lieu de lutte en ce qui a trait à la parole des femmes en économie sociale. Rien n'y prévoit que les CRÉS auront un rôle

décisionnel et jusqu'à maintenant, on ne sait pas s'il y aura des sièges pour des représentantes des intérêts des femmes au sein d'instances comme les Centres locaux de développement, dont on sait qu'ils auront une responsabilité importante en ce qui a trait aux entreprises de l'économie sociale (Gouvernement du Québec, 1997 : 18). L'informatrice régionale du Bas-Saint-Laurent se demande aussi si les femmes ne devront pas ajuster leurs réseaux en fonction des nouvelles réalités nées de cette politique. L'accent sur le local, dans ce cas-ci les Municipalités régionales de comté, pourrait nuire au rapport de force que les femmes ont instauré aux niveaux national et régional. La condition des femmes ne s'impose pas comme priorité pour tous les édiles municipaux siégeant aux Municipalités régionales de comté. Dans ce contexte, il pourrait s'avérer particulièrement difficile pour les groupes de femmes de défendre leurs intérêts et projets auprès de ces intervenants locaux.

Dans le haut-pays (...) les filles vont être assises avec le maire de la place et (...) il y a des endroits où elles ne sont pas du tout considérées... Les femmes disent : je n'ai pas le goût d'aller m'asseoir avec lui, la manière qu'il me traite...(Informatrice régionale 5)

... présentes au sein des CRÉS

Les représentantes des groupes de femmes au sein des CRÉS retirent des avantages importantes de leur participation, même si ceux-ci n'ont pas été obtenus sans certaines difficultés d'adaptation.

- Des exercices comme la négociation avec les représentants d'instances gouvernementales et l'évaluation de projets selon des critères de développement économique, de création d'emplois et de finalité sociale s'avèrent des apprentissages difficiles mais passionnants, tout comme l'analyse de projets ne concernant pas seulement les femmes, mais d'autres secteurs du mouvement communautaire.

À mon avis, c'est très clair et ça n'engage que moi, quoi que je fais aussi, je me fais le porte-parole des autres femmes qui ont été impliquées au niveau des CRÉS qui partaient du comité d'orientation d'économie sociale et de femmes qui ont été impliquées dans les CRÉS que je connais dans notre CRÉS régional dans d'autres CRÉS, je pense qu'est-ce qui a été le plus passionnant et le plus questionnant et le plus déroutant, pour les femmes, ça été le lien avec l'appareil gouvernemental officiel, (les fonctionnaires de l'appareil gouvernemental) et tout le lien avec le monde économique. Parce qu'à la fois certaines femmes, dont je faisais partie, on a vu dès le début le piège parce que là, tu es une femme du communautaire du milieu et tu deviens juge de d'autres projets du communautaire qui sont déposés et tu dois dire oui je le veux, non je ne le veux pas. Oui, pour la vie, non pour les montants d'argent. C'est énorme comme responsabilité, comme difficulté, parce que tu juges tes pairs dans le fond. Ça été énorme d'apprendre à regarder des projets non seulement sous un aspect de finalité sociale ou de réponse aux besoins sociaux, mais sous un aspect de développement de l'emploi et de développement économique ce fut tout un apprentissage. (...) L'obligation que beaucoup de femmes à travers le Québec ont eu à vivre, de

refaire la place des femmes dans le mouvement communautaire, de l'imposer, ce n'était pas évident de la défendre mais d'ouvrir la place à d'autres niveaux de communautaire que celui des femmes ça aussi ça été tout une école. Moi, je trouve ça très positif (...). (Informatrice régionale 1)

- Les représentantes des groupes de femmes doivent développer leur discours économique destiné aux CRÉS, mais aussi aux instances qui auront juridiction sur le développement dans le cadre de la nouvelle Politique de soutien au développement local et régional. Pour s'assurer que l'on tienne compte de leur point de vue, les femmes ont dû établir des stratégies, préparer des dossiers entre femmes en dehors des réunions des CRÉS comme cela a été le cas dans le Bas-Saint-Laurent et établir des alliances avec des représentants d'autres secteurs de la société au sein des comités. Cette dynamique ne s'établit pas nécessairement de façon aisée.

Il a fallu apprendre par contre à travailler ensemble pas parce que qu'on vient toutes du communautaire et du mouvement des femmes que c'est facile. Ça pris du temps que l'on fasse le pas. (...) Moi je dis que l'on est sur la bonne route, que ça va bien. On a fait comme une entente. On se parle toujours avant les réunions, on se parle après. (Informatrice régionale 1)

- Le fait qu'elles soient quatre représentantes de groupes de femmes, donc ayant dans l'ensemble des intérêts communs, leur donne un poids certain au sein du comité : elles deviennent des partenaires incontournables dans le traitement de l'admissibilité des projets.

Dépendamment des femmes et des habitudes de concertation et de consultation de nature politique que les femmes avaient déjà développées dans leur région, donc des habitudes de dire bon on se rencontre avant, on fait notre plan d'action, on identifie nos choses alors quand on arrive à ce comité-là on sait dans quoi on s'embarque, mais ça l'a été aussi très variable d'une région à l'autre alors j'ai l'impression que là où des femmes ont fait les (...) les femmes dans les CRÉS ont fait des gains, c'est parce qu'elles avaient un degré de cohésion politique plus grand et une assise d'appuis dans leur milieu alors autant la table des femmes que d'autres plus grands, donc qui leur permettaient à ce moment-là de faire face à des fonctionnaires. (Informatrice nationale 2)

La cohésion entre les représentantes des groupes de femmes n'est pas nécessairement acquise à chaque instant.

La cohésion entre les femmes n'est pas toujours facile (...) parfois on ne réussit pas vraiment nous-mêmes à s'entendre entre nous sur le message qu'on veut porter parce que nos stratégies sont différentes... (Informatrice régionale 5)

Comme on l'a déjà mentionné, il est question d'un élargissement des CRÉS. Cela risque d'affecter à la baisse le poids relatif des femmes au sein des comités : il faudra que les représentantes des groupes de femmes soient doublement alertes pour préserver leurs acquis dans les nouvelles dynamiques qui vont s'instaurer.

- Les représentantes des femmes au sein des CRÉS doivent aussi changer de perspective en ce qui a trait au traitement des dossiers. Pour reprendre les mots de l'informatrice du Saguenay-Lac-Saint-Jean, elles doivent passer de «quémanteuses» de programmes à «décideuses», pas seulement de projets concernant les groupes de femmes de façon immédiate, mais de projets évalués avec d'autres acteurs sociaux, ce qui les oblige à confronter, à imposer et à faire des compromis.

Par exemple à Montréal, malgré la volonté de favoriser des conditions de travail intéressantes pour les femmes, les représentantes des groupes de femmes n'ont pu empêcher l'interprétation restrictive du critère d'autofinancement.

*Pour les salaires on a eu de bonnes discussions, nous on voulait que ça soit un salaire minimum de 8,30 dollars et on nous a dit que c'était absolument impossible parce que c'était en contradiction avec les normes du FDCE (...) le Fonds décentralisé de création d'emploi qui est la principale source de notre argent, qui est un Fonds qui existait déjà pour financer (...) il existait pour financer autant des entreprises privées qu'à but non lucratif et dans la vraie vie, ces critères étaient tellement stricts qu'il a servi à financer juste du privé. Alors on nous a foutu c'te fonds là avec les mêmes critères puis on nous a dit financez l'économie sociale avec ça. Alors on nous a dit 8,30 dollars, ça ne se peut pas c'est en contradiction avec les critères du FDCE on a quand même réussi à demander que ça soit des salaires adéquats puis comparables à ce qui se donne dans le marché, jusqu'à maintenant je dirais qu'on finance quand même des salaires qui tournent autour de 8,30 dollars minimum, même si ça n'a pas été écrit à nulle part ça l'a quand même été respecté. Là où on (...) et quand on a discuté des critères là où on a eu à mon avis le principal écueil puis là on vit avec puis on se rend compte que c'est très problématique, c'est qu'à Montréal ça prend absolument une part d'autofinancement des projets, donc il faut à ce qui a été décidé c'est de prioriser des projets qui avaient un contenu marchand ou économique par exemple bon un groupe qui fait un service de traiteur donc il y a une retombée économique et là je vous dirais que ça l'a été à bon on a passé des tonnes de réunions là-dessus, finalement les femmes ont, je pense ont cédé par (...) on a toutes cédé par (...) usure!
(Informatrice régionale 4)*

- Si leur présence au sein des CRÉS a obligé les femmes à accepter des compromis, elle a aussi permis la tenue de discussion, avec leurs conséquences sur l'analyse de l'admissibilité des projets et sur la compréhension globale de l'économie sociale, qui n'auraient pas eu lieu si les femmes n'avaient pas insisté.

En effet, ce sont les représentantes des groupes de femmes qui ont insisté pour que les projets offrent des emplois de qualité selon une rémunération ne se limitant pas au salaire minimum. La présence de représentantes formant bloc a aussi obligé les représentants des instances gouvernementales à assouplir l'application de certaines normes. Il semble donc que les femmes gagnent à être présentes au sein des CRÉS et, peut-être plus généralement, sur les tribunes où il est question d'économie sociale en général.

À un moment donné il s'est passé comme un espèce de point où on s'est dit (quand je dis on c'est les femmes qui représentaient le suivi de la Marche elles étaient trois au sein du comité d'orientation et les trois femmes qui représentaient plus le communautaire de façon large et les femmes en région), on s'est assis et on s'est dit : «J'avance ou je recule (...) est-ce qu'on reste là et on participe au débat, ou si on se retire». Il est clair que le mouvement des femmes (...) par rapport à la Marche et les femmes qui étaient plus les représentantes des femmes en région ont décidé de ne pas appliquer la politique de la chaise vide. La politique de la chaise vide actuellement dans le débat était beaucoup trop risquée parce que le gouvernement a trop une belle occasion par le biais de l'économie sociale d'instaurer le travail forcé des assistés sociaux et compagnies. D'instaurer le désengagement de l'État par rapport aux services et si les femmes avaient joué le risque de la chaise vide, on risquait trop... (Informatrice régionale 1)

L'économie sociale (...) ça permet une porte sur un domaine économique ou une reconnaissance économique, une revalorisation économique (...) on a pendant un an, un an et demi, maintenant deux ans, maintenu le cap par exemple sur une revendication d'un plancher salarial au seuil de la pauvreté (...) Donc ça je trouve ça positif, je trouve ça positif de voir des femmes en action qui se consacrent, qui se regroupent, qui exercent leur pouvoir... (Informatrice nationale 2)

Il semble bien qu'à l'heure actuelle, l'économie sociale est un lieu où se décide en partie le portrait des services offerts à la population (selon qu'ils soient dispensés par le public, le privé et le communautaire) : les femmes doivent participer à la définition des besoins essentiels à la collectivité, car elles en sont les principales usagères. Elles peuvent profiter de ces tribunes pour faire valoir une vision progressiste de l'économie sociale.

C'est faire valoir notre vision, une vision plus progressiste de l'économie sociale, (...) donc c'est de forcer notre vision des choses, de faire valoir l'importance de ce domaine là, mais en créant des emplois qui sont de qualité et que ça ne soit pas de la substitution dans le fond de ce que l'État fait déjà. D'être capable de conserver cette frontière là entre les deux. (Informatrice régionale 4)

...dans les projets

- Les projets en économie sociale pourraient être autant d'occasions pour les femmes d'enregistrer des gains sur le marché de l'emploi.

Bien que les informatrices n'aient pas toutes fourni des détails sur le sujet, on sait que les emplois résultant de projets admis par les CRÉS de Montréal et de l'Outaouais ont été comblés par des femmes à 75 p. 100 (on peut se demander cependant si les prochains comités conserveront cette ligne directrice). Ces projets peuvent permettre l'insertion des femmes dans des créneaux traditionnellement masculins, comme l'agroforestier et l'environnement. Le CRÉS a un rôle directeur à cet égard, car dans certains secteurs demandant un travail physiquement

exigeant, le premier réflexe pourrait être l'embauche d'hommes. Néanmoins, plusieurs des projets présentés et acceptés concernent les femmes au premier chef : un garage communautaire, un fonds de solidarité pour les femmes conjointement avec l'AFÉAS, Défi-Autonomie, des services en milieu rural, des maternelles garderies et haltes-garderies, autant de projets permettant une sortie de la pauvreté ou une intégration à l'emploi. Toutefois, l'économie sociale ne doit pas servir à créer des ghettos d'emploi, pour reprendre l'expression de l'informatrice de Montréal : les emplois doivent offrir de bonnes conditions et de bons salaires, permettant à des gens, particulièrement des femmes, de se sortir de la pauvreté ou d'intégrer le marché du travail après une absence de quelques années. Ces emplois doivent être durables et syndicables. Cependant, les informatrices sont inquiètes. D'une part, la tarification des services, dans une perspective d'autofinancement, peut porter atteinte à la revendication des groupes de femmes quant à l'accessibilité et à la gratuité des services pour toutes. D'autre part, l'économie sociale est porteuse d'une ambiguïté fondamentale : pour certaines informatrices, elle s'établit sur un fond de coupures qui affectent les emplois des femmes dans le secteur public; pour d'autres, elle offre une insertion sur le marché du travail par des emplois dans le secteur communautaire, selon une rémunération supérieure au salaire minimum.

- D'autres paradoxes traversent la mise en œuvre des mesures d'économie sociale.

Par exemple, il y a un danger que l'on assimile les fonds dégagés pour les projets en économie sociale à des programmes comme les PAIE et EXTRA. Plutôt que de permettre une mobilisation des milieux communautaires, une telle conception peut mener à une compétition entre groupes. L'informatrice du Bas-Saint-Laurent a observé que des groupes communautaires ont perçu les groupes de femmes comme des accapareuses des budgets en économie sociale. Elle a aussi affirmé que ces tensions ont engendré un rapprochement des représentantes des groupes de femmes avec les fonctionnaires plutôt qu'avec les autres groupes communautaires.

De façon générale, tu sens plus l'appui des fonctionnaires que des groupes communautaires. (Informatrice régionale 5).

Conclusion

Au terme de cette analyse, on retient que les femmes doivent saisir et analyser de façon critique le concept d'économie sociale. Si la plupart des informatrices conviennent du principe, elles n'en demeurent pas moins prudentes et vigilantes. L'appropriation de l'économie sociale par les femmes, particulièrement après la Marche des femmes contre la pauvreté et le rapport du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale, ne semble pas correspondre à celle du projet étatique. Les femmes ont voulu consolider les infrastructures sociales et les investissements dans ce domaine. L'État a répondu par des mesures prenant généralement la forme d'un vaste programme d'insertion à l'emploi, du moins dans la première année.

Pour les informatrices, il n'est pas du tout certain que les CRÉS aient répondu, dans leur première année d'activités, à la revendication des femmes visant un programme d'infrastructures sociales.

Tel qu'on l'a vécue là, à peu près pas à Montréal, je pense que dans d'autres régions ils pourront dire oui, moi je pense que non, il n'y a rien là qui a été intéressant pour les femmes (...) que quelques projets marginaux puis je ne dis pas qu'ils ne sont pas intéressants là, mais qui auraient probablement vu le jour avec une (...) ailleurs en se faisant financer ailleurs, je n'ai pas l'impression qu'on a révolutionné ou qu'on a fait un changement majeur non... (Informatrice régionale 4)

Spontanément je dirai que c'est à deux milles lieux de distance! Je pense que si j'étais une femme qui vient directement du suivi de la Marche je serais encore plus (...) j'oserai dire, agressive par rapport à question-là. La revendication des femmes était très claire même la revendication au niveau des infrastructures sociales était très clairement une revendication au niveau de la consolidation de ce qui se fait et de se qui se faisait au niveau de la réponse à des besoins sociaux. C'est très clair, pas plus notre comité régional d'économie sociale que les autres comités, ont répondu à ça dans la dimension de ce que les femmes s'attendaient de ce que les femmes ont demandé. Donc c'est clair que c'est pas du tout cela. C'est clair que les femmes ont été confrontées très très rapidement à la négociation, au partage du pouvoir avec les gens de l'appareil gouvernemental. Elles ne s'attendaient pas à cela. C'est clair que les femmes dès le début, on a pas pu, au sein des comités régionaux, d'économie sociale, tenir seulement un discours féministe et un discours de femmes. Il a fallu s'ouvrir à un discours plus large, plus de développement économique sinon cela aurait été bloqué. Ça n'allait pas dans le mandat que le gouvernement aurait demandé au CRÉS. (Informatrice régionale 1)

Les représentantes des groupes de femmes ont plutôt dû négocier la défense de leurs intérêts dans un contexte de développement économique, de création d'emploi et de mise sur pied d'entreprises à finalité sociale.

De façon générale, la mise en œuvre de l'économie sociale au Québec par le biais des CRÉS a obligé les femmes à constamment gérer l'ambiguïté. Par exemple, même si les argents engagés en économie sociale ne sont pas nouveaux et qu'ils sont soumis à une logique de programme, la présence de représentantes des groupes de femmes au sein des comités leur a permis d'affirmer certains principes, notamment la finalité sociale et l'attribution des emplois à une majorité de femmes. Des projets intéressants sur le plan de la finalité sociale sont même écartés par une analyse propre à l'économie marchande, faisant beaucoup de cas de l'autofinancement ou de la création d'emplois selon la philosophie des programmes d'employabilité. Malgré la perception des informatrices quant à la faible réponse du gouvernement à la revendication de la Marche des femmes concernant les infrastructures sociales, quelques projets aident des personnes à s'extirper du cercle vicieux de l'aide sociale ou prévoient des services pour les femmes victimes de violence ou de l'aide pour les familles monoparentales, etc. Par contre, l'économie sociale risque aussi de consolider une conception de la rentabilité sociale basée exclusivement sur l'emploi à plein temps, sans prise en compte du développement réalisé par les femmes de façon informelle, bénévole ou par du travail à temps partiel. Cela ramène donc à la question de la valorisation

sociale des femmes qui n'entrent pas dans le cadre du travail salarié. Dans un autre ordre d'idées, la réaction des milieux communautaires à une logique d'économie marchande (tarification et financement) est méconnue, d'où le besoin pressant d'entreprendre des recherches conjointes avec les intervenantes concernées pour alimenter les groupes de femmes, notamment sur le concept de rentabilité sociale.

Toutes les informatrices ont démontré que les femmes doivent se montrer critiques tant à l'égard du virage ambulatoire que de l'économie sociale. La mise en place de ces modes de gestion des services auprès de la population sont lourds de conséquences pour les femmes. L'analyse n'en est qu'à ses débuts, dans un domaine comme dans l'autre. Elle n'en sera que plus complète si elle tient compte des effets réciproques de la mise en œuvre du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale dans un contexte de réduction accélérée de l'intervention de l'État. Lorsqu'on disposera de données plus complètes, il sera possible de mieux définir l'espace que les groupes de femmes se donneront dans le secteur de l'économie sociale, particulièrement dans le cadre de la restructuration de la santé et des services sociaux au Québec.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Ce partenariat entre l'AFÉAS et les chercheuses a contribué à mettre en relief, une fois de plus, le travail invisible des femmes dans les soins de santé, mais aussi à situer ce travail invisible dans un ensemble de rapports sociaux qui se repositionnent, alors que se conjuguent les effets du projet étatique de l'économie sociale et ceux de la restructuration des services de santé et des services sociaux.

Dans un document récent, le Conseil du statut de la femme prévoyait que le virage ambulatoire aurait une incidence profonde sur la vie des femmes (CSF, 1996b : 20). Les résultats présentés ici confirment ces appréhensions. À l'instar d'autres chercheurs, nous avons trouvé que le retour rapide des malades à la maison et que les transformations au niveau de la gestion des soins affectent en effet les femmes de différentes façons (Armstrong et Armstrong, 1996, Glazer, 1990). De manière générale, les femmes soignantes, bénéficiaires et travailleuses se sont dites plutôt en accord avec certains des objectifs initiaux de cette réforme, ceux d'un virage ambulatoire avec réaffectation correspondante des ressources et qui permette aux malades de recevoir des soins plus personnalisés à domicile. La prestation de services à domicile peut permettre une certaine réappropriation par la personne malade de ses capacités et de son autonomie puisque les soins sont dispensés dans un milieu qui lui est familier et sur lequel elle exerce plus de contrôle qu'à l'hôpital. Elles ont cependant conclu que les compressions budgétaires conduisent à une détérioration des conditions de travail des soignantes, rémunérées ou bénévoles, à une accessibilité réduite ainsi qu'à une réduction dans la qualité des soins.

Le virage ambulatoire s'appuie, on le sait, sur la disponibilité des femmes pour prendre en charge les soins de leurs proches. Ces soins ont cependant un prix : nous avons, comme d'autres avant nous, constaté qu'ils génèrent une importante charge physique et mentale et que leur prise en charge diminue l'accès au marché du travail et la vie sociale des soignantes (Armstrong et al., 1994).

L'environnement physique et social sont des déterminants de la santé et on sait que de nombreuses femmes vivent dans des conditions économiques difficiles (pauvreté, isolement). Elles sont aussi plus souvent et plus longtemps dépendantes des services de santé et des services sociaux. Comment prendra-t-on soin d'elles? C'est une question que se posent celles-là mêmes qui agissent habituellement comme soignantes. Elles se sentent en effet souvent mal à l'aise de se faire soigner par des proches. De plus, peu de ressources sont disponibles pour prendre en charge ceux qui dépendent de leurs propres soins (c'est le cas par exemple des mères monoparentales). Tant pour les malades que pour leurs soignantes, le virage ambulatoire signifie le retour rapide des personnes malades à la maison selon des normes encore très floues. Il signifie aussi une discontinuité entre les services hospitaliers et les services à domicile de même qu'une demande accrue d'autonomie et de compétence devant la maladie. Cette situation est très difficile tant pour les personnes malades que pour les soignantes ne pouvant compenser l'abolition ou la diminution de services par le recours au secteur privé. Elle est aussi souvent pénible pour les femmes victimes de violence.

Les répondantes interviewées dans le cadre de cette recherche ont souligné à différentes reprises que les soignantes ont souvent une formation insuffisante pour dispenser les soins maintenant requis à domicile. Elles peuvent facilement être dépassées par le cumul des tâches et sont maintenant responsables de gestes et de traitements dont l'hôpital était autrefois responsable. La recherche confirme en effet que le travail confié aux soignantes semble avoir changé radicalement et qu'il dépasse maintenant largement le niveau des soins de base (entretien domestique, soins d'hygiène de base et soins infirmiers mineurs). Il comprend maintenant facilement l'administration et la surveillance de protocoles infirmiers complexes souvent réservés en milieu hospitalier aux médecins ou aux infirmières (Glazer, 1990 : 480).

Outre la tendance au transfert des soins de santé autrefois pris en charge par des employés et maintenant confiés à des proches qu'on observe d'ailleurs partout en Amérique du Nord et en Europe, on assiste aussi à la transformation des procès de travail dans les établissements. Les transformations institutionnelles ont pour objet de maximiser la productivité des employées et s'articulent à travers divers mécanismes, dont l'accentuation de la division du travail, la fusion de tâches, l'accélération du rythme de travail et la déqualification ou la requalification de certains postes, sans augmentation correspondante de la rémunération (Glazer, 1990 : 483). La situation des professionnelles et des travailleuses de la santé et des services sociaux se détériore aussi rapidement : instabilité, surcharge, déqualification ou requalification non reconnue, transformation des champs de pratique. Ces modifications des conditions de travail sont importantes. Le personnel occasionnel en place qui espérait remplir les nouveaux postes disponibles se voit souvent confiné à la précarité.

Le personnel des hôpitaux et des CLSC que nous avons interviewé estime avoir à redoubler d'efforts pour répondre à la demande et pour maintenir la qualité des services. Les services ambulatoires et les soins à domicile sont en croissance dans les CLSC et certaines travailleuses peuvent y voir un défi à relever. La complémentarité des CLSC avec des hôpitaux et l'interdisciplinarité au sein des CLSC est à l'ordre du jour. Les services sont maintenant disponibles selon un horaire élargi, certains services comme celui d'Info-santé sont maintenant bien en place. Seulement, les soins à domicile sont plus exigeants pour le personnel et requièrent plus de temps et la tâche augmente sans cesse. L'accent sur le curatif en CLSC est plus grand et s'accompagne d'un délestage correspondant des services préventifs. Le psychosocial semble aussi mis de côté au profit de l'organisation des services médicaux : on va au plus urgent.

De plus, faute de ressources suffisantes, le lien entre l'hôpital et le CLSC ne se fait ni entièrement, ni assez rapidement. Les CLSC n'ont pas toujours les ressources nécessaires pour répondre aux besoins et ce sont les personnes malades qui en payent le prix. Les clientèles les plus vulnérables (personnes âgées, itinérantes, personnes seules ou monoparentales) risquent de ne pas recevoir les soins nécessaires une fois retournées à domicile.

Dans un autre ordre d'idées, si les informatrices conviennent du principe de l'économie sociale, elles n'en demeurent pas moins prudentes. Il n'est pas du tout certain que les CRÉS aient répondu aux revendications des femmes dans leur première année d'activités, qu'ils aient

permis l'appropriation de l'économie sociale par les femmes. Les représentantes des groupes de femmes ont plutôt dû gérer l'ambiguïté et négocier la défense de leurs intérêts dans un contexte politique de mise sur pied d'entreprises à finalité sociale. Quelques projets aideront malgré tout certaines à s'extirper du cercle vicieux de l'aide sociale ou offriront des services à des femmes ou de l'aide aux familles monoparentales. Par contre, des projets intéressants sur le plan de la finalité sociale ont été écartés par une sélection de projets mettant l'accent sur l'autofinancement ou la création d'emplois. L'économie sociale risque ainsi de ne pas prendre en compte le travail réalisé par les femmes de façon informelle, bénévole ou dans des emplois à temps partiel.

L'analyse de cette réalité n'en est qu'à ses débuts et il est urgent de la poursuivre. L'effet combiné du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale servira-t-il à défaire des formes existantes de domination que subissent les femmes ou permettra-t-il d'en instituer de nouvelles (Elson et Pearson, 1981)? Les femmes sont omniprésentes dans la gestion du privé et ceci les met en position de faiblesse dans les espaces économiques et politiques, en particulier lorsque les mesures mises de l'avant prônent la création de nouveaux espaces économiques et augmentent la contrainte, voire l'obligation, à la prise en charge des malades.

On peut enfin se demander comment les soignantes et les travailleuses pourront continuer au rythme actuel, compte tenu que les besoins en matière de soins iront en croissant et que les ressources d'aide iront en diminuant. Dans quelles conditions et à quel prix la restructuration des services se poursuivra-t-elle? Il est urgent de poursuivre les recherches mettant en valeur le travail souvent invisible des femmes. Il est aussi urgent de saisir avec plus de précision les effets de la situation actuelle sur la santé et sur l'appauvrissement des femmes. Un vaste débat s'impose.

RECOMMANDATIONS

À l'issue de ce premier tour d'horizon de l'incidence des mesures liées à la restructuration des systèmes de santé et de services sociaux, en particulier du virage ambulatoire au Québec, nous avons formulé quelques recommandations à l'intention des instances gouvernementales provinciales et fédérales et des institutions qui en relèvent. Certaines s'inspirent des suggestions et des témoignages des informatrices, d'autres découlent de notre propre compréhension et de notre analyse de la situation.

Si certaines de ces recommandations s'adressent principalement au gouvernement québécois, il est clair à notre esprit que leur portée dépasse les frontières du Québec et qu'elles sont tout à fait pertinentes pour les autres provinces canadiennes, avec les adaptations qu'imposera la configuration de chaque système.

1 - Les analyses différenciées selon le sexe

On relève des signes inquiétants dans la présente recherche sur l'incidence spécifique de la restructuration du système de santé et des services sociaux du Québec sur les femmes.

Il est donc recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, de même que les ministères correspondants des autres provinces et que le Ministère de la Santé du Canada s'assurent que des études différenciées selon le sexe et portant sur l'incidence des diverses réformes dans le domaine de la santé et des services sociaux soient réalisées afin d'en cerner les effets sur les femmes et que des correctifs soient apportés au besoin.

2 - L'accès aux services

Toute citoyenne et tout citoyen doit avoir un accès équitable aux soins de santé et aux services sociaux qui lui permettent de répondre à ses besoins.

Il est donc recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux et les établissements de santé et de services sociaux informent plus adéquatement la population de la gamme des services disponibles et auxquels elle a droit en situation de maintien à domicile. Il est également recommandé que les Régies régionales ou les instances régionales correspondantes de coordination des services de santé et des services sociaux s'assurent qu'il y ait une véritable continuité des soins entre les hôpitaux, les CLSC ou leur équivalent dans le domaine des soins et des services à domicile.

3 - Mieux tenir compte des besoins des travailleuses du système et les soutenir

Des signes de l'existence de problèmes de coordination des diverses étapes de la réforme en ce qui concerne les travailleuses du système et la nécessité de mieux les soutenir ont été relevés par la présente recherche.

Il est donc recommandé que les Régies régionales ou les instances régionales correspondantes de coordination des services de santé planifient mieux les transferts de personnels et ce, dans un plus grand respect des personnes.

Il est aussi recommandé que les établissements assurent un meilleur encadrement et offrent plus systématiquement de la formation aux employées affectées à de nouvelles tâches.

Il est recommandé que les établissements mettent sur pied des programmes volontaires d'échange de postes.

Enfin, il est recommandé que les syndicats continuent leurs programmes d'aide aux employées déplacées, en supplantation ou en disponibilité, ou en mettent sur pied là où il n'y en a pas.

4 - Un système qui ne dépend pas de la présence des proches, mais qui les situe comme des acteurs parmi les autres

Les recherches (Garant et Bolduc, 1990; Glendinning, 1991; Guberman et al., 1991, 1993), dont la présente, soulignent l'impact négatif de situer la famille comme acteur central de la restructuration du système de santé et des services sociaux.

Il est recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux de même que les ministères provinciaux et fédéral correspondants assurent des argents nécessaires aux CLSC ou aux instances correspondantes pour effectuer un virage ambulatoire qui ne soit pas supporté principalement, voire uniquement, par les proches.

Il est recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux, en collaboration avec d'autres ministères concernés, assurent la mise sur pied de services et de programmes alternatifs à la prise en charge par les proches. Ceux-ci devront permettre d'assurer la prise en charge communautaire des personnes malades : maisons de convalescence, adaptation des logements, service de transport pour rendez-vous médicaux, hébergement léger, services de répit, etc.

Il est recommandé que les Ministères de la santé et des services sociaux provinciaux et fédéral s'assurent que soient faites des évaluations des coûts assumés par les proches (médicaments, équipement, adaptation du logement, transport, etc.) ainsi qu'une évaluation des impacts de ce transfert de coûts autrefois assumés par l'État sur les proches et sur la qualité des soins (par exemple diminution possible de la médication donnée pour épargner des coûts) et qu'ils s'assurent que des correctifs soient apportés s'il y a lieu.

Il est recommandé que les CLSC ou les instances correspondantes et que les centres hospitaliers offrent des prêts gratuits d'équipement spécialisé adapté à la dispensation de soins à domicile.

Il est recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux et les Régies régionales assurent un financement stable et adéquat aux groupes d'entraide et aux groupes de défense

des droits des *aidantes naturelles* ou soignantes et qu'ils assurent la mise sur pied de tels groupes là où ils n'existent pas.

Il est recommandé que les entreprises soient encouragées à mettre sur pied ou à consolider des programmes de soutien et des politiques d'horaires et de congés permettant une plus grande flexibilité aux soignantes dans l'organisation de leurs temps de travail.

Enfin, il est recommandé que les normes du travail fédérales et provinciales soient modifiées afin de prendre en compte la notion de soins aux proches (congés familiaux payés, par exemple).

5 - Un débat à mener sur la rémunération des soignantes pour leur travail de soins

Cette recherche a mis en lumière la nécessité de trouver des modalités pour reconnaître le travail accompli par les soignantes familiales et de réfléchir sur les enjeux d'un transfert du travail salarié au domaine non salarié du domicile.

Il existe cependant des enjeux importants entourant la tendance à monnayer les liens sociaux.

Il est donc recommandé que soit étudié par les groupes de femmes, les syndicats et les autres instances concernées, le bien-fondé de mesures de compensation financière des proches qui assument les soins à domicile.

Ces mesures ne font pas l'unanimité chez les membres de l'équipe de recherche et c'est pourquoi nous recommandons que soit mené un débat large, dont nous indiquons ici certains des enjeux et balises.

D'une part, ces mesures peuvent poser de nombreuses difficultés, à savoir :

- elles sont extrêmement difficiles à administrer de manière équitable;
- elles risquent fortement de confiner les soignantes dans un rôle réduit et de les confiner à leur domicile;
- elles risquent aussi de créer des emplois de troisième ordre, mal rémunérés, sans avantages sociaux et non assujettis aux normes du travail.

De plus, il faut se questionner sur les limites de la responsabilité collective et de la place et du rôle des familles.

Par ailleurs, un certain nombre de balises devront façonner ces mesures si jamais de tels programmes sont mis sur pied :

- elles doivent être universelles plutôt que liées au revenu des malades ou de leurs proches;
- la rémunération offerte doit être basée sur la valeur marchande du travail accompli;
- l'engagement dans un tel programme doit être volontaire (les allocations ne doivent pas devenir une pression supplémentaire obligeant les femmes à assumer les soins);

- la personne rémunérée ne doit pas être contrainte d'offrir des services et d'assumer la responsabilité de la personne dépendante 24 heures sur 24 et 7 jours par semaine; elle doit continuer à recevoir du support et des services publics et communautaires;
- à cet effet, la personne dépendante ne doit pas être pénalisée quant à l'accès aux services publics pour répondre aux besoins non comblés par les proches;
- le programme doit s'assurer que chaque malade ou sa soignante aient droit à une réévaluation régulière de situation et à l'aide maximale appropriée dont ils ont besoin : support psychosocial, programme de formation, contacts réguliers avec d'autres personnes vivant la même situation pour échanger au sujet de leurs expériences, briser l'isolement et faire des échanges de services, aide à la réinsertion au marché du travail si nécessaire, etc.

Il faut aussi envisager les programmes d'allocations directes aux personnes malades qui pourraient être utilisés pour acheter de façon indépendante les services de leur choix et les services de type communautaire.

Finalement, nous croyons que la mise sur pied d'une variété de mesures permettant la plus grande adaptation des services aux besoins des malades et de leurs proches doit être encouragée.

6 - Des balises plus claires au sujet de l'imputabilité professionnelle et de la délégation des actes, un regard particulier sur la déqualification professionnelle et les conflits de juridiction

Plusieurs informatrices ont soulevé des problèmes concernant la menace de déqualification qui pèse sur plusieurs groupes de travailleuses, les conflits de juridiction entre divers corps d'emploi et l'imputabilité professionnelle des actes posés à domicile. L'expérience acquise, la reconnaissance des compétences et le type de tâche que les travailleuses se voient confier ont une influence sur leur motivation, l'attrait et le sens de leur travail et, ultimement, sur la qualité des services et des soins. De plus, la délégation des actes semble s'opérer sans balises claires, tant et si bien que des soignantes se voient déléguer des actes qu'elles ne sont pas autorisées à accomplir.

Il est donc recommandé que le Ministère de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les ordres professionnels, les associations et les syndicats, se penche sur cette situation qui a une incidence sur les conditions de travail et sur la qualité des soins.

**ANNEXE 1 PLAN DE DISCUSSION DES ENTREVUES DE GROUPE
AVEC LES SOIGNANTES**

- I- Contexte de la sortie de l'hôpital**
 - Critères utilisés
 - Aspects évalués
- II- Contexte de la décision (de prise en charge)**
 - Circonstances de la décision
 - Personnes impliquées dans la décision et la situation
- III- Rapport aux services formels, informels et privés**
 - Quelle aide et support ont été reçus?
 - En quoi cela a-t-il aidé?
 - Quels étaient les manques et les difficultés?
- IV- Incidence sur la vie quotidienne**
 - Effets sur la vie personnelle et sociale
 - Effets sur la vie familiale ou sur la vie de couple, ou les deux
- V- Incidence sur le travail salarié, les études, le militantisme, le bénévolat, les loisirs**
 - Effets sur la santé mentale et physique
- VI- Incidence sur le travail de soin**
 - Nature du travail de soin
 - Qualité du travail de soin
 - Intensité du travail de soin
 - Complexité du travail de soin (compétence, formation)
 - Relation avec la personne soignée
- VII- Incidence sur la santé mentale et physique**
- VIII- Coûts engendrés**
 - Coûts directs (associés aux soins comme tels)
 - Coûts indirects (par exemple perte de revenu personnel)
- IX- Stratégies de survie**
- X- Évaluation globale et besoins ressentis, incidence à long terme**
- XI- Souhaits face à l'AFÉAS**
 - Qu'est-ce qui devrait être mis en place : actions collectives? Revendications?
 - Qu'est-ce que peuvent les membres de l'AFÉAS (soutien et formation)?

**ANNEXE 2 DISTRIBUTION DES PARTICIPANTES AUX GROUPES FOCUS SELON
LA RÉGION, L'APPARTENANCE À L'AFÉAS ET LE RAPPORT AUX SOINS**

Région	Ratio AFÉAS/autres	Soignantes	Bénéficiaires	Autres**
Sag.-Lac St-Jean* (N=8)	5/3	1	6	1
Outaouais* (N=6)	0/6	4	1	1
Montréal (N=8)	4/4	4	3	1
Québec (N=6)	6/0	5	0	1
Bas-St-Laurent (N=4)	2/2	2	2	0
Total : 32	17/15	16	12	4

* Dans le Saguenay-Lac-St-Jean et l'Outaouais, un participant était de sexe masculin.

** Cette colonne est réservée aux participantes des groupes focus dont les caractéristiques ne recoupent pas parfaitement les critères d'inclusion.

ANNEXE 3 SCHÉMA D'ENTREVUES AVEC LES TRAVAILLEUSES DE LA SANTÉ

1. PORTRAIT RÉGIONAL /VIRAGE AMBULATOIRE (*on recherche ici les spécificités régionales*)

a) Le virage ambulatoire

- 1.1 Selon vous, que signifie le virage ambulatoire dans votre région? Quelles en sont les situations typiques?
- 1.2 Pouvez-vous faire une description des réorientations ou réorganisations dans les hôpitaux ou CSLC? Où? Comment ça se passe? Qui en est affecté? (*en termes d'équipe de travail, de travailleuses et de «clientèle»*)
- 1.3 L'organisme (ou les organismes où travaillent vos membres) abandonne-t-il ou transfère-t-il une mission quelconque? (*par exemple le CHRR abandonne les soins de longue durée*)
- 1.4 Pouvez-vous faire une description des services abolis ou diminués (ou partie de services) dans les hôpitaux ou CSLC, depuis deux ou trois ans? Où? Comment? (*par exemple un bloc opératoire fermé, fermetures de lits*)
- 1.5 Y-a-t-il des semaines de suspension des services de l'hôpital prévues (sauf l'urgence) comme durant les vacances de Noël, d'été, les semaines de lecture des écoles) plus que d'habitude?
- 1.6 Peut-on parler d'allongement des listes d'attente pour la chirurgie, les admissions, les services de prélèvements ou autres examens externes, les soins en général, ou des traitements (radio, oncologie), etc.?
- 1.7 Quels sont les effets majeurs que vous constatez dans la dispensation des soins?
 - Est-ce que ces changements sont souhaitables?
 - Expliquez les avantages et les inconvénients.
- 1.8 D'après vous, quelles mesures devraient être envisagées afin que le virage ambulatoire ne se réalise pas au détriment des travailleuses des secteurs de la santé et des services sociaux? (*par exemple lobby, groupe de pression auprès du gouvernement, mesures fiscales, campagne de presse, mise en réseau avec d'autres groupes de pression syndicaux ou de femmes*)

b) Le réseau

- 1.9 Le virage ambulatoire amène-t-il une transformation importante dans l'organisation du réseau de santé et des services sociaux? De quelle nature?

- 1.10 Pouvez-vous expliquer la complémentarité entre les services dispensés par les différents intervenants **avant** le virage ambulatoire? (*hôpitaux, CLSC, centre d'accueil, organisations communautaires ou privées, milieu naturel*)
- 1.11 Pouvez-vous expliquer ce qu'il en est maintenant?
- 1.12 Est-ce qu'il y a eu plus de transferts des soins, d'un organisme ou d'un lieu à l'autre, dernièrement (depuis six mois)?
- 1.13 Comment s'effectue ce transfert de soins en termes de ressources humaines? Y a-t-il eu, ou envisagez-vous des pénuries de ressources? (*par exemple le transfert intégral des soins des hôpitaux au CLSC*)
- 1.14 La régionalisation des structures en soins de santé et services sociaux accompagne le processus de virage ambulatoire :
 - sert-elle à améliorer la situation, à en atténuer les impacts négatifs, ou au contraire vient-elle amplifier les effets néfastes?
 - Expliquez.

2. LES EFFETS SUR LES CONDITIONS DE TRAVAIL DES TRAVAILLEUSES

a) Conséquences sur les travailleuses

- 2.1 Y a-t-il des pressions pour les départs volontaires, pour des prises de retraites anticipées ou pour du travail à temps partiel? Offre-t-on du soutien dans ces cas?
- 2.2 Y a-t-il des réaffectations du personnel à l'intérieur des organismes publics (hôpitaux et CLSC) ou vers d'autres établissements du réseau socio-sanitaire, vers le privé ou vers le communautaire (dues aux coupures de postes, aux mises à pied, aux fermetures d'organismes)?
- 2.3 Les réaffectations viennent-elles bouleverser les partages de responsabilités, l'imputabilité professionnelle des actes posés? (*en hôpital, CLSC, en maison d'accueil ou en milieu naturel*)
- 2.4 Quels sont les effets des réaffectations ou supplantations sur le climat de travail dans les équipes de travail?
- 2.5 Quelles sont les conséquences de la réduction du personnel (ou de sa réaffectation)
 - sur la tâche des travailleuses?
 - sur les conditions salariales?
 - sur la santé et la sécurité des travailleuses?

- 2.6 Les nouvelles tâches ou responsabilités amenées par le virage ambulatoire ont-elles des répercussions sur la conciliation entre la vie privée et familiale et la vie professionnelle des travailleuses?
- 2.7 De façon générale, y a-t-il eu des modifications des conditions de travail? Si oui, précisez.
- 2.8 En quoi les emplois créés par les nouvelles mesures d'économie sociale vont affecter le marché de l'emploi dans votre secteur?

b) Nouvelles qualifications ou déqualifications du travail

- 2.9 Les réaffectations exigent-elles de nouvelles compétences? Lesquelles?
- 2.10 Les réaffectations demandent-elles une formation nouvelle ou supplémentaire?
- 2.11 Y a-t-il des mécanismes prévus pour cette formation ou recyclage? Si oui, dans quel délai? Est-ce fourni par l'organisme ou la travailleuse doit-elle se débrouiller seule?
- 2.12 De façon générale, y a-t-il déqualification du métier? Si oui, expliquez.
- 2.13 Les travailleuses se plaignent-elles de se voir confier de nouvelles responsabilités? Exige-t-on d'elles des compétences qu'elles n'ont pas? Fait-on fi de leur expérience? Sont-elles «angoissées» devant ces nouvelles responsabilités?
- 2.14 Certaines travailleuses voient-elles dans ces nouvelles responsabilités, des aspects positifs, un nouveau défi à relever (humanisation des soins, apprentissage de nouveaux métiers, définition de nouveaux rapports avec la clientèle, avec les familles et les autres intervenantes en soins et en santé)?
- 2.15 De façon générale, comment évaluez-vous la qualité des soins dispensés (soins médicaux et autres) depuis les changements causés par le virage ambulatoire?
- 2.16 Comment pensez-vous que les nouvelles mesures d'économie sociale peuvent affecter la dispensation des soins, dans un contexte de virage ambulatoire?

c) Le soutien et les solidarités à construire

- 2.17 Actuellement, de quelle façon les travailleuses peuvent-elles «s'adapter» à ces situations?
- 2.18 Est-ce que le syndicat ou association fournit des services comme la formation professionnelle, le soutien juridique, l'assistance pour replacer l'employée ou pour négocier des programmes équitables de retraite anticipée, etc.?

- 2.19 Envisagez-vous de négocier des clauses spéciales dans la prochaine convention pour protéger différemment vos membres à l'avenir?
- 2.20 Pensez-vous que les réaffectations peuvent avoir brisé des solidarités de travailleuses? Des solidarités de femmes?
- 2.21 Existe-t-il des liens entre votre association ou syndicat et les autres intervenantes touchées par le virage?
- 2.22 Existe-t-il des solidarités, des fronts communs pour atténuer les effets du virage ambulatoire?

ANNEXE 4 DISTRIBUTION DES RÉPONDANTES TRAVAILLEUSES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX SELON LA RÉGION, LE POSTE OCCUPÉ, L'ÉTABLISSEMENT ET L'EXPÉRIENCE SPÉCIFIQUE EN LIEN AVEC LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Région	Poste	Établissement	Expérience
Saguenay-Lac-St-Jean (N=7)	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable Syndicale
	Travailleuse sociale	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Infirmière auxiliaire	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience
	Infirmière	CLSC	Cadre
	Auxiliaire familiale	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Infirmière	CLSC	Travailleuse d'expérience

Région	Poste	Établissement	Expérience
Outaouais (N=10)	Travailleuse sociale	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Travailleuse sociale	CLSC	Nouvelle travailleuse
	Travailleuse sociale	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, membre d'un comité national
	Infirmière	CLSC	Travailleuse d'expérience, retraitée
	Infirmière	CLSC	Travailleuse d'expérience, sur liste rappel
	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience
	Préposée aux bénéficiaires	CLSC	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Infirmière auxiliaire	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Auxiliaire familiale	CLSC	Travailleuse d'expérience

Région	Poste	Établissement	Expérience
Montréal (N=7)	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, membre d'un comité national
	Infirmière auxiliaire	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Préposée aux soins	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience
	Travailleuse sociale	centre hospitalier	Cadre
	Infirmière	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Auxiliaire familiale	CLSC	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Travailleuse sociale	CLSC	Travailleuse d'expérience, membre d'un comité national

Région	Poste	Établissement	Expérience
Québec (N=7)	Coordonnateur, services sociaux	centre hospitalier	Cadre, siège à un comité national
	Infirmière	CLSC	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Travailleuse sociale	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Infirmière et directrice de programme	CLSC	Cadre
	Auxiliaire familiale	CLSC	Travailleuse, responsable régionale
	Préposée aux bénéficiaires	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale

Région	Poste	Établissement	Expérience
Bas-St-Laurent (N=7)	Directeur général, RRSSSR	RRSSS	Cadre
	Coordonnatrice	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Coordonnatrice	CLSC	Travailleuse d'expérience
	Infirmière	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience; responsable syndicale
	Infirmière auxiliaire	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience, responsable syndicale
	Travailleuse sociale	centre hospitalier	Travailleuse d'expérience
	Auxiliaire familiale	CLSC	Quelques années d'expérience
Total : 38			

ANNEXE 5 SCHÉMA D'ENTREVUES AVEC LES MEMBRES DES CRÉS

1. Mandat et rôle du CRÉS.
2. Composition; membres; organismes et personnes.
3. Activités du CRÉS (sélection de projets, colloque, etc.).
4. Y a-t-il d'autres organismes impliqués dans l'économie sociale que le CRÉS? Si oui, lesquels et leurs mandats.
5. Comment le CRÉS définit-il l'économie sociale?
6. Différences entre économie sociale et sous-traitance et entre économie sociale et groupes communautaire.
7. Pourriez-vous nous parler de la place de l'économie sociale en rapport avec la restructuration de la santé et des services sociaux et le virage ambulatoire?
8. Est-ce que des projets ont déjà été sélectionnés? Si oui, lesquels? Si non pourquoi?
9. Processus de sélection des projets
 - Critères de sélection et priorité?
 - Rôle et travail de l'agente d'économie sociale?
 - Comment le consensus a-t-il été atteint?
10. Projets dans le champ des soins de santé et services sociaux
 - Présentés?
 - Retenus?
11. Qu'est-ce qui est positif pour l'avancement des femmes dans l'expérience de concertation au sein du CRÉS?
12. Pouvez-vous nous dire quels sont les enjeux majeurs pour les femmes dans l'évolution du dossier de l'économie sociale?
13. Pouvez-vous dire s'il y a des liens entre les compressions budgétaires des services sociaux et de santé et l'évolution du dossier de l'économie sociale?
14. En quoi l'expérience de concertation au sein des CRÉS rejoint les revendications de la Marche des femmes?

ANNEXE 6 SCHÉMA D'ENTREVUES AVEC LES RESPONSABLES DE REGROUPEMENTS PROVINCIAUX

1. Quel rôle avez-vous joué dans ce dossier de l'économie sociale?
2. Quel bilan faites-vous du dossier de l'économie sociale?
 - globalement
 - évaluation des expériences régionales des CRÉS
 - mise en place des CRÉS
 - décentralisation des budgets
 - normes d'équité
 - financement des groupes de femmes et des groupes communautaires à travers les mesures d'économie sociale
 - partenariats groupes de femmes / instances régionales
 - évaluation de l'expérience nationale
 - Entre l'espoir et le doute
 - Sommet économique
 - Chantier sur l'économie sociale
 - en quoi le dossier de l'économie sociale rejoint-il les revendications de la Marche des femmes?
3. Qu'est-ce qui est positif pour l'avancement des femmes, pour les groupes de femmes dans l'évolution de ce dossier?
 - Qu'est-ce qui est négatif pour les femmes? pour les groupes de femmes?
4. Quels sont les enjeux majeurs pour les femmes et pour les groupes de femmes dans l'évolution de ce dossier?
5. Que pourriez-vous dire au sujet de la place de l'économie sociale en rapport avec la restructuration du système de santé et des services sociaux?
6. Pourriez-vous nous parler de l'économie sociale en lien avec la régionalisation? En lien avec la réforme de la sécurité du revenu?

LEXIQUE DES ÉTABLISSEMENTS, DES INSTANCES DES SERVICES ET DES PROGRAMMES CITÉS

1. ÉTABLISSEMENT EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Centre d'accueil ou Centre d'hébergement

Ces deux types d'établissements visaient à offrir un lieu de séjour à des personnes en perte d'autonomie physique ou intellectuelle. Leurs missions sont maintenant fusionnées au sein des centres hospitaliers de soins de longue durée.

Centre hospitalier (CH)

Les centres hospitaliers assurent la prestation de services diagnostiques et dispensent des soins médicaux de nature générale ou spécialisée ou les deux (centre hospitalier de soins généraux et spécialisés) ou encore des soins de nature psychiatrique (centre hospitalier de soins psychiatriques).

Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD)

Les centres hospitaliers de soins de longue durée offrent un lieu où séjournent de façon temporaire ou permanente des usagers en perte d'autonomie physique ou psychologique. Ceux-ci peuvent y recevoir une gamme de services : hébergement, assistance, soutien, surveillance, services infirmiers, médicaux, psychosociaux ou de réadaptation.

Centre local de services communautaires (CLSC)

Les centres locaux de services communautaires ont été créés au début des années 1970 pour dispenser des services de santé et des services sociaux de première ligne. Ils offrent des services de nature curative, préventive, de réadaptation ou de réinsertion dans leurs propres locaux ainsi que dans les milieux de vie de la population qu'ils desservent (école, travail, domicile, par exemple). Ils se distinguent des autres établissements du réseau de la santé par leur approche globale et préventive.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

Ce ministère élabore les politiques et les programmes en matière de santé et de services sociaux et voit à leur mise en application. Il répartit les ressources humaines, financières et matérielles entre les régions, planifie les services tertiaires et agréé les établissements, y compris les établissements privés. Il est aussi responsable de la négociation des conventions collectives.

Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS)

Chaque région administrative du Québec est dotée d'une régie régionale de la santé et des services sociaux qui voit à la planification, à l'organisation, à la mise en œuvre et à l'évaluation du système de santé et des services sociosanitaires sur son territoire. Les régies définissent les priorités régionales en matière de santé et de services sociaux; elles doivent pour ceci prendre en considération les besoins de la population ainsi que les objectifs déterminés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Elles affectent les budgets aux différents établissements situés sur leur territoire et accordent des subventions aux organismes communautaires ainsi

qu'aux ressources privées agréées. Elles mettent aussi en place les mesures nécessaires afin d'assurer la protection de la santé publique et assurent la gestion des ressources humaines, matérielles et financières sur leur territoire.

Régime d'assurance-médicaments

Entré en vigueur en 1997, le régime d'assurance-médicaments offre une protection de base à toute la population en matière de frais liés à l'achat de médicaments. Ce régime est obligatoire et nécessite une contribution financière des adhérents. Les personnes bénéficiant d'un régime d'assurance privé collectif sont cependant tenues par la loi de faire leurs réclamations auprès de celui-ci.

Service Info-Santé

La ligne Info-Santé est un service téléphonique offert 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et qui est rattaché au réseau des CLSC. Des infirmières y donnent des renseignements sur les premiers soins et sur les ressources disponibles.

2. ÉTABLISSEMENTS, INSTANCES, SERVICES ET PROGRAMMES DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE

Allocations directes

Il s'agit de sommes attribuées aux personnes malades afin qu'elles puissent embaucher des personnes qui leur dispenseront des soins ou entretiendront leur domicile. Ce terme réfère également au salaire versé aux soignantes.

Centre local de développement (CLD)

Les Centres locaux de développement (CLD) sont des organismes locaux accrédités et financés par le gouvernement à l'échelon local. En voie de création, ils intégreront et géreront l'ensemble des services liés au soutien à l'entrepreneuriat, y compris les entreprises liées à l'économie sociale. Les CLD comptent parmi leurs mandats l'élaboration d'un plan d'action local axé sur l'économie et l'emploi et l'élaboration d'une stratégie locale devant stimuler le développement des entreprises. Le territoire sur lequel s'exercent leurs compétences correspond à celui des Municipalités régionales de comté (MRC) ou à leur équivalent. Ils servent aussi de comités aviseurs aux Centres locaux d'emploi (CLÉ).

Centre local d'emploi (CLÉ)

Tout comme les CLD, les Centres locaux d'emploi (CLÉ) sont actuellement en cours de création. Ce sont des guichets uniques de services publics intégrés d'emploi. Ils cherchent à rejoindre toute catégorie de personnes aptes au travail, ainsi que les employeurs ou les entreprises à la recherche de main-d'oeuvre.

Chantier de l'économie sociale

Comité dont l'objectif est d'étudier les possibilités de mise en place et de servir d'incubateur à des projets en économie sociale.

Comité régional sur l'économie sociale (CRÉS)

Les Comités régionaux sur l'économie sociale (uvrent au développement de l'économie sociale dans la région administrative où ils exercent leurs compétences. Ils étaient initialement composés de représentants régionaux de divers ministères, dont celui de la Sécurité du revenu, de quatre représentantes de groupes de femmes et d'une représentante régionale du Conseil du statut de la femme. En 1997, le gouvernement a élargi la composition initiale des CRÉS en incluant des représentants issus des groupes communautaires et des milieux coopératif et syndical. La *Politique de soutien au développement local et régional* rattache dorénavant les CRÉS aux Conseils régionaux de développement (CRD) des régions. Le mandat des CRÉS est *d'élaborer, dans la planification stratégique (en développement économique) de la région, le volet consacré à l'économie sociale; de veiller à ce que la représentation des intervenants en économie sociale sur le conseil d'administration des CLD soit assurée; de favoriser la concertation entre les intervenants locaux et régionaux en économie sociale pour assurer la cohérence et maximiser l'effet de leurs interventions* (Gouvernement du Québec, 1997).

Conseil régional de développement (CRD)

Les Conseils régionaux de développement ont pour rôle d'instaurer la concertation en matière de développement économique parmi les divers intervenants d'une région. Ils ont pour ceci à définir une stratégie ainsi que des axes régionaux de développement et doivent conclure une entente-cadre avec le gouvernement à cet égard. Celle-ci oriente pendant trois à cinq ans les actions des ministères ou des organismes gouvernementaux en fonction des priorités propres à chaque région. Ils peuvent également conclure des ententes sectorielles avec les ministères ou avec des organismes gouvernementaux : conventions financières ou normatives pour l'adoption et l'adaptation de mesures, de programmes ou d'interventions en fonction des spécificités d'une région. La nouvelle *Politique de soutien au développement local et régional* consolide le rôle des CRD et des CRCD qui deviennent plus que jamais les interlocuteurs du gouvernement sur la scène régionale et l'avisent sur les questions relatives au développement économique des régions.

Défi-Autonomie

Projet expérimental en aide domestique qui s'inscrit dans le champ de l'économie sociale.

Fonds décentralisé de création d'emploi (FDCE)

Le Fonds décentralisé de création d'emploi était rattaché au Secrétariat au développement des régions et visait, comme son nom l'indique, à subventionner des entreprises en vue de la création de nouveaux emplois. Ce fonds a été aboli en avril 1997.

Ministère de la sécurité du revenu

Le Ministère de la sécurité du revenu n'existe plus en tant que tel. En décembre 1997, il est devenu le Ministère de l'emploi et de la solidarité. Il gère les mesures et les programmes liés à l'aide sociale et s'occupe de l'arrimage entre la problématique du chômage et celle de la formation professionnelle.

Municipalité régionale de comté (MRC)

Les municipalités régionales de comté sont des structures administratives et politiques qui regroupent des membres délégués par les municipalités d'un territoire donné. Contrairement aux municipalités, les MRC n'ont aucun pouvoir de taxation. Elles exercent cependant leurs compétences sur les questions relatives à l'aménagement du territoire et à l'évaluation foncière. Les trois régions métropolitaines du Québec n'ont pas de MRC, mais sont dotées de Communautés urbaines (CUO, CUM, CUQ). La *Politique de soutien au développement local et régional* identifie les territoires des MRC ou les unités territoriales correspondantes comme échelon où se fera la programmation, la gestion et la mise en (uvre des services de première ligne.

Programme d'aide à l'intégration en emploi (PAIE)

Le Programme s'adresse aux prestataires de la sécurité du revenu éprouvant des difficultés à accéder à un emploi rémunéré. Il vise à leur offrir de l'aide afin qu'ils intègrent le marché du travail et acquièrent une expérience de travail.

Programme Expérience de travail (EXTRA)

Le programme vise à développer chez les prestataires de la sécurité du revenu des aptitudes personnelles de base qui augmenteront leurs chances de trouver un emploi ou de se maintenir en emploi.

Secrétariat au développement des régions (SDR)

Le Secrétariat est un ministère provincial qui coordonne la mise en (uvre de la politique gouvernementale en matière de développement régional. (cette fin, le SDR travaille à l'harmonisation régionale des actions gouvernementales et conseille le gouvernement sur les politiques, stratégies ou programmes pouvant avoir un impact sur le développement des régions. Le SDR a un bureau dans chaque région du Québec.

Société québécoise de développement de la main-d'(uvre (SQDM)

La Société avait des assises dans 12 régions du Québec. Chaque SQDM régionale devait (uvrer au développement général de l'emploi sur son territoire et offrir des programmes de formation qui facilitent le développement de la main-d'(uvre. Elle est présentement en voie d'être démantelée et ses services seront intégrés aux nouvelles structures en matière d'emploi.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadon, M., D. Masson, Marielle Tremblay et P.-A. Tremblay. (1991) «Vers un développement rose : éléments théoriques et méthodologiques d'une recherche sur le rapport des femmes au développement en région». *Cahiers du Groupe de recherche et d'intervention régionale*. Note de recherche #10.
- Armstrong, Pat et Hugh Armstrong. (1996) *Wasting Away: the Undermining of Canadian Health*. Toronto : Oxford University Press.
- Armstrong, Pat, Hugh Armstrong et al. (1994) *Take Care: Warning Signals for Canada's Health System*. Toronto : Garamond Press.
- Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS) et Éric Gagnon. (1996) *Rapport de recherche sur l'engagement des femmes de plus de 60 ans*. Montréal : AFÉAS.
- Brody, E.M. (1981) «“Women in the Middle” and Family Help to Older People». *The Gerontologist*. 21 : 471-480.
- . (1987) «The Aging of the Family». *Annals of the American Academy of Political and Social Science*. 438 : 13-27.
- . (1990) *Women in the Middle; Their Parent-Care Years*. New York : Springer Publishing Company.
- Campbell, Marie L. (1992) «Nurses' Professionalism in Canada: A Labor Process Analysis». *International Journal of Health Services*. 22, 4 : 751-765.
- Canadian Study of Health and Aging. (1994) «Patterns of Caring for Persons with Dementia in Canada». *Canadian Journal on Aging*. 13.
- Cantor, M.H. (1983) «Strain among Caregivers: A Study of Experience in the United States». *The Gerontologist*. 23, 6 : 597-603.
- Chantier de l'économie et de l'emploi. (1996) *Osons la solidarité ! Rapport du groupe de travail sur l'économie sociale*. Montréal : Sommet sur l'économie et l'emploi.
- Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale (COCÉS). (1996) *Entre l'espoir et le doute : Rapport du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale*. Québec : Gouvernement du Québec, mai.
- Condition féminine Canada (CFC). (1995) *À l'aube du XXIe siècle: plan fédéral pour l'égalité entre les sexes*. Ottawa : Gouvernement du Canada, août.
- Conseil du statut de la femme (CSF). (1995a) *Les Québécoises déchiffrées : portrait statistique*. Québec : Les Publications du Québec.

- . (1995b) *Document de réflexion sur l'intégration des femmes et des dossiers de condition féminine dans les structures décentralisées*. Québec : Gouvernement du Québec.
- . (1996a) *L'Économie sociale et les femmes : garder l'oeil ouvert*. Québec : Gouvernement du Québec, février.
- . (1996b) *Le virage ambulatoire : notes exploratoires*. Québec : Gouvernement du Québec, février.
- . (1996c) *Partenariat État/communautaire : les groupes de femmes y gagnent-ils au change?* Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil national du bien-être social. (1995) *Le budget de 1995 et le financement global*. Rapport du Conseil. Ottawa : Gouvernement du Canada.
- Côté, Denyse. (1995) «Développement communautaire et rapports sociaux de sexes : essai d'analyse sur toile de fond régionale». Dans *Du local au planétaire: réflexions et pratiques de femmes en développement régional*. Côté, Denyse, Monique Des Rivières, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay (dir.). Montréal : Éditions du Remue-Ménage, pp. 109-132.
- Côté, Denyse et Maryse Fortin. (1993) «Réformes et régionalisation: Pratiques de concertation des groupes de femmes de l'Outaouais». *Nouvelles pratiques sociales*. Printemps : 131-143.
- Côté, Denyse, Monique Des Rivières, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay (dir.). (1995) *Du local au planétaire : réflexions et pratiques de femmes en développement régional*. Montréal : Éditions du Remue-Ménage.
- Dubuisson, Philippe. (1996) «Québec doublement frappé par le budget Martin». *La Presse*, 8 mars : C2.
- Elson, Diane et Marianne Pearson. (1981) «The Subordination of Women and the Internationalization of Factory Production». Dans *Of Marriage and the Market*. Young, K., C. Wolkowitz et R. McCullagh (dir.). London : CSE Books.
- Garant, Louise et Mario Bolduc. (1990) *L'aide pour les proches. Mythes et réalités*. Québec : Direction de l'Évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Glazer, Nona Y. (1990) «The Home as Workshop: Women as Amateur Nurses and Medical Care Providers». *Gender & Society*. 4, 4 : 479-499.
- Glendinning, Caroline. (1992) *The Last of Informal Care: Looking Inside the Household*. London: HMSO Publications.

- Gouvernement du Québec. (1988) *Rapport de la Commission d'enquête sur la Santé et les Services sociaux*. Québec : Publications du Québec.
- , Ministère de la santé et des services sociaux. (1990) *Une réforme axée sur le citoyen*. Québec.
- , Ministère de la santé et des services sociaux. (1995a) *La chirurgie d'un jour et son organisation*. Québec, ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications.
- , Ministère de la santé et des services sociaux. (1995b) *Les services à domicile de première ligne : cadre de référence*. Québec, ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications.
- , Ministère de la santé et des services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation. (1997a) *Rapport final. Comité d'orientation sur la contribution du secteur de la santé et des services sociaux au développement de l'économie sociale au Québec*. janvier.
- , Secrétariat au développement des régions. (1997b) *Politique de soutien au développement local et régional*. Sainte-Foy : Les Publications du Québec.
- Guberman, Nancy, Pierre Maheu et Chantal Maillé. (1991) *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal : Remue-Ménage.
- . (1993) *Travail et soin aux proches dépendants*. Montréal : Remue-Ménage.
- Horowitz, A. et R. Dobrof. (1982) *The Role of Families in Providing Long-term Care to the Frail and Chronically Ill Elderly Living in the Community*. Rapport final présenté à la Health Care Financing Administration, DHHS, mai.
- Lang, A.M. et E.M. Brody. (1983) «Characteristics of Middle-Aged Daughters and Help to Their Elderly Mothers». *Journal of Marriage and the Family*. 45, 1 : 193-200.
- Lemieux, Diane et Yves Vaillancourt. (1997) «L'économie sociale et la transformation du réseau des services sociaux et de santé : définitions, état de la situation et enjeux». Notes pour la conférence d'ouverture faite au colloque NPS du 13 mars 1997 (version du 12 mars 1997). Photocopie.
- Lesemann, F. et C. Chaume. (1989) *Families Providence : la part de l'État*. Montréal : Les Éditions Saint-Martin.
- Matthews, A.M. et C. Rosenthal. (1993) «Balancing Work and Family in an Aging Society: The Canadian Experience». Dans *Annual Review of Gerontology and Geriatrics: Focus on Kinship, Aging and Social Change*. G.L. Maddox et P. Lawton (dir.). 13 : 96-119.

- McKinnon, A. et D. Odynak. (1991) *Elder Care. Employees and Employers: Some Canadian Evidence*. Document de discussion préparé pour le Demographic Review Secretariat, Health and Welfare Canada. Population Research Laboratory, The University of Alberta.
- Neal, M.B., N.J. Chapman, B. Ingersoll-Dayton et A.C. Emlen. (1993) *Balancing Work and Caregiving for Children, Adults and Elders*. Newbury Park : Sage Publications.
- Roy, Jacques. (1994) *Priorités de recherche en soutien à domicile; Bilan des consultations en CLSC*. Québec : Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Saillant, Francine. (1991) «Soins en péril: entre la nécessité et l'exclusion». *Recherches féministes*. 4, 1 : 11-29.
- . (1992) «La part des femmes dans les soins de santé». *Revue internationale d'action communautaire*. 28, 68 : 95-105.
- Santé Canada, Direction générale des politiques et de la consultation. (1997) «Transfert canadien en matière de santé de programmes sociaux». Feuilles d'information.
- Scharlach, A.E., B.F. Lowe et E.L. Schneider. (1991) *Eldercare and the Workforce: Blueprint for Action*. Toronto : Lexington Books.
- Schulz, R. (1990) «Theoretical Perspectives on Caregiving: Concepts, Variables and Methods». Dans *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy*. Biegel, D.E. et A. Blum, (dir.). Newbury Park : Sage, pp. 27-52.
- Stone, R., G.L.Cafferata et J. Sangl. (1987) «Caregivers of the Frail Elderly: A National Profile». *The Gerontologist*. 27 : 616-626.
- Tennstedt, S.L. et J.B. McKinlay. (1989) «Informal Care for Frail Older Persons». Dans *Aging and Health Care: Social Science and Policy Perspectives*. Ory, M.G. et K. Bond (dir.). London : Routledge.
- Therrien, Rita. (1987) *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*. Commission d'Enquête sur les Services de santé et les services sociaux (Commission Rochon). Québec : Gouvernement du Québec.
- Therrien, Rita et Louise Coulombe-Joly. (1984) *Rapport de l'AFÉAS sur la situation des femmes au foyer*. Montréal : Boréal-Express.
- Tremblay, Marielle. (1993) «Les pratiques de mise en réseau des groupes de femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean : un élément dynamisant d'un développement rose». *Revue canadienne des sciences régionales*. XVI, 2, été, pp. 305-324.
- . (1995) «Les réseaux des groupes de femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean : partenariat et alliances». *Les Cahiers Réseau de Recherches féministes*. 4, décembre.

NOTES

¹ Dans ce texte, le terme soignante est employé pour désigner les personnes qui prennent en charge un proche malade ou en perte d'autonomie. Nous croyons en effet que l'expression plus consacrée d'aidante naturelle occulte le travail que cette fonction suppose de même que la nature sociale de son attribution à certaines personnes.

² L'AFÉAS regroupe 22 000 membres dans 450 groupes locaux à travers le Québec. Fondée en 1966, elle est un mouvement d'entraide, de partage et de solidarité qui défend auprès de différentes instances les droits et les revendications des femmes. L'AFÉAS s'est impliquée par exemple dans le dossier de la formation des filles, de la pauvreté des femmes, des pensions. Depuis sa fondation, l'AFÉAS a multiplié ses interventions en vue de faire reconnaître le travail invisible et non rémunéré accompli par les femmes, à plein temps ou en surplus de leur travail rémunéré, auprès des enfants, des personnes malades, handicapées ou âgées. Elle a aussi fait évoluer le dossier de la reconnaissance des acquis, le statut des femmes collaboratrices, l'adoption de la loi québécoise sur le patrimoine familial. Suite à la présente recherche, l'AFÉAS compte entreprendre des démarches pour vérifier la situation auprès de ses membres et identifier les correctifs nécessaires pour pallier aux situations engendrées par le virage ambulatoire. Elle compte aussi établir une stratégie d'action face aux lacunes identifiées et continuer à travailler à la mise en place de mesures propres à faire reconnaître la valeur du travail invisible exigé des femmes.

³ Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, Santé Canada, 1977, Tableau 1A.

⁴ Il serait utile de rappeler que dans un premier temps, le système de santé et des services sociaux québécois s'est édifié à partir des années 1960, au moment de la Révolution tranquille. Le gouvernement a alors pris directement charge du système de santé et des services sociaux et a investi au niveau des ressources humaines et institutionnelles. Le système de santé a par la suite évolué graduellement vers l'instauration d'un réseau véritablement public préconisée par la Commission Castonguay-Nepveu : l'accessibilité universelle et gratuite des services a été mise en place.

⁵ La régionalisation est en fait un mode de décentralisation qui veut dépasser cette conception du développement où les régions administratives n'avaient d'autre choix que d'exécuter les décisions administratives et politiques prises à Québec. Elle repose sur le postulat d'une concertation locale et régionale des acteurs collectifs qui sont davantage responsabilisés à l'égard des choix et des décisions touchant leurs communautés. Elle rend ainsi possible l'association de représentants régionaux aux décisions, à la mise en (uvre et à la gestion des opérations gouvernementales.

⁶ Celles-ci remplacent les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux (CRSSS) considérés comme ayant plusieurs lacunes, notamment la sur-représentation d'intérêts particuliers au sein des conseils d'administration. Les conseils d'administration des régies régionales seront donc élus au suffrage universel, l'accroissement de la participation de la population étant alors jugée comme garante d'une plus grande transparence dans les processus décisionnels. Les pouvoirs au niveau régional seront par le fait même consolidés puisque les régies présideront aux décisions portant sur le développement et la gestion du système. Chargées de planifier les programmes et d'allouer les budgets en fonction des besoins sociosanitaires des régions, les régies régionales contribueront aussi à la décentralisation du réseau de la santé et des services sociaux en rapprochant, croit-on, les lieux de décisions des collectivités. Les régies régionales définiront dès 1996 des territoires à l'intérieur même de l'aire géographique où s'exercent leurs compétences et dans lesquels elles inviteront leurs partenaires à mettre en place des instances (ou Tables) territoriales qui coordonneront et organiseront l'ensemble des services. Les régies régionales se voient ainsi dotées d'un rôle de concertation régionale en matière de santé et de services sociaux. Pour assurer ce rôle, elles doivent

reconnaître l'importance et l'influence des groupes communautaires en matière de prestation de services directs, de services de prévention et de sensibilisation, ainsi que la spécificité de leur philosophie et leurs approches. En plus de permettre leur participation aux prises de décisions et aux exercices de concertation, les régies régionales voient à l'allocation des subventions aux groupes communautaires de leurs territoires.

⁷ Plusieurs termes risquent de ne pas être familiers au lecteur ou à la lectrice, qui est donc invité à consulter le lexique.

⁸ Au printemps 1996, un ensemble de comités régionaux d'économie sociale (CRÉS) ont été mis sur pied dans chacune des régions administratives et ce, à la suggestion du gouvernement du Québec. Ces comités se sont penchés en premier lieu sur la définition des critères et des objectifs selon lesquels seraient financés les projets présentés par les fonds rattachés à l'économie sociale. Parallèlement, l'économie sociale a acquis progressivement ses lettres de créance en se retrouvant sous les feux des projecteurs de la Conférence sur le devenir socioéconomique du Québec. Le Chantier de l'économie sociale a entamé des travaux qui visaient à préciser la particularité de l'économie sociale au sein du système économique québécois. Toutes ces activités ont culminé lors du Sommet socioéconomique du Québec d'octobre 1996, où le gouvernement et plusieurs de ses partenaires sociaux ont discuté de stratégies économiques. Au cours du Sommet, l'aspect pluraliste ou mixte de l'économie québécoise a été reconnu de même que le rôle que pourrait y jouer l'économie sociale. Ce secteur y a donc gagné ses lettres de créance comme partie intégrante de l'économie québécoise aux côtés des secteurs public et privé.

⁹ Les mesures gouvernementales en matière d'économie sociale s'arriment aussi à la régionalisation des programmes et des services gouvernementaux (Côté et al., 1995). En effet la nouvelle Politique de soutien au développement local et régional a transformé les mosaïques décisionnelles au sein de chacune des régions : certaines instances changeront de mission ou de configuration (les CRD et les MRC en sont des exemples), d'autres instances seront progressivement démantelées (les SQDM, par exemple) et enfin d'autres verront le jour (les CLD et les CLÉ par exemple). Cette politique vise deux champs spécifiques, l'économie et l'emploi. Elle regroupe les services et fusionne certaines missions gouvernementales : il s'agit en fait de mettre en œuvre les guichets uniques de services dans une région en matière d'emploi et de soutien aux entreprises. Des mécanismes de concertation et de partenariat entre différents acteurs régionaux sont mis en place : ce sont en effet des instances locales et régionales qui deviennent imputables en matière de gestion des services. L'adaptation locale et régionale des politiques et des programmes gouvernementaux est au cœur de cette réforme et il en découle que chaque région devra se doter d'un plan de développement adapté à ses besoins et à ses particularités.

¹⁰ Les entrevues se sont déroulées avant l'annonce du programme de mise à la retraite décrété en 1997 par le gouvernement du Québec.

¹¹ Les CLSC offrent dans certaines circonstances des allocations aux personnes malades pour qu'elles puissent embaucher du personnel afin de leur venir en aide en matière de soins ou d'entretien.

¹² Le rapport du comité ne limite pas l'économie sociale à cet aspect, mais il lui consacre plusieurs pages (35-44). Pour le comité, l'économie sociale veut répondre à des besoins sociaux et créer de véritables emplois, grâce à des entreprises à vocation sociale et fonctionnement démocratique qui bénéficient d'une diversité d'investissements financiers et humains (COCÉS, 1996 : 31-57).

¹³ L'économie sociale désigne les activités et organismes de l'entrepreneuriat collectif, qui respectent les principes suivants : finalité de service aux membres ou à la collectivité, autonomie de gestion, processus de décision démocratique, primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition des surplus, participation, prise en charge et responsabilité individuelle et collective, L'économie sociale en chantier, vol. 1, no 2 (26 août 1996).

Figure I
ÉTABLISSEMENTS, INSTANCES ET SERVICES CITÉS
(santé et services sociaux)

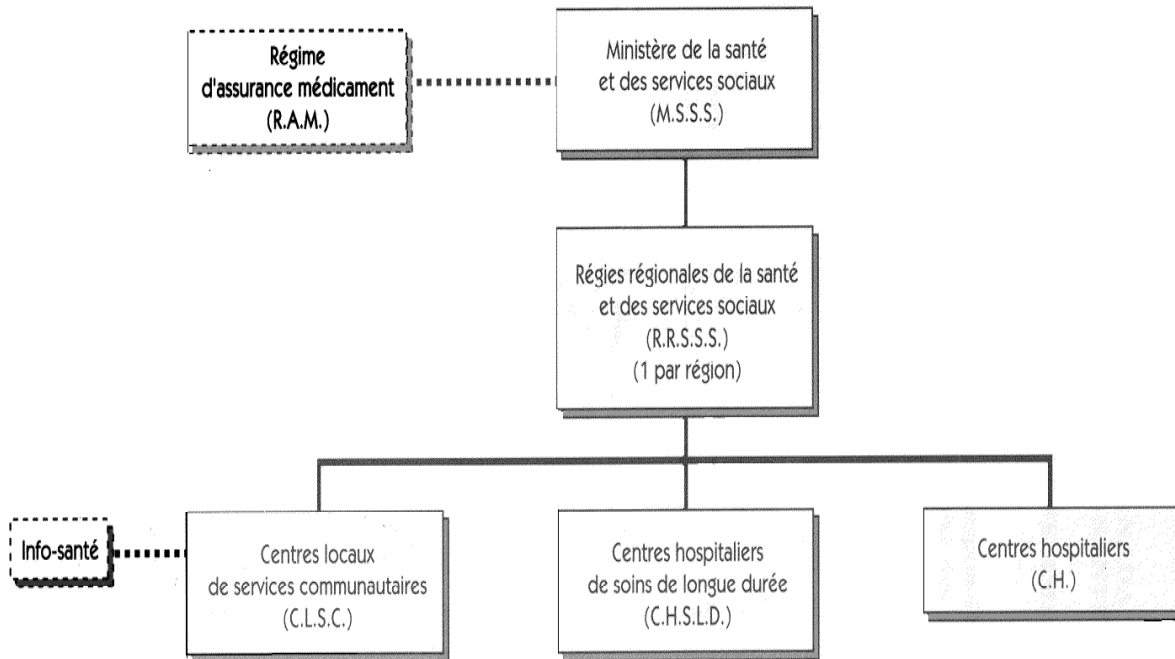
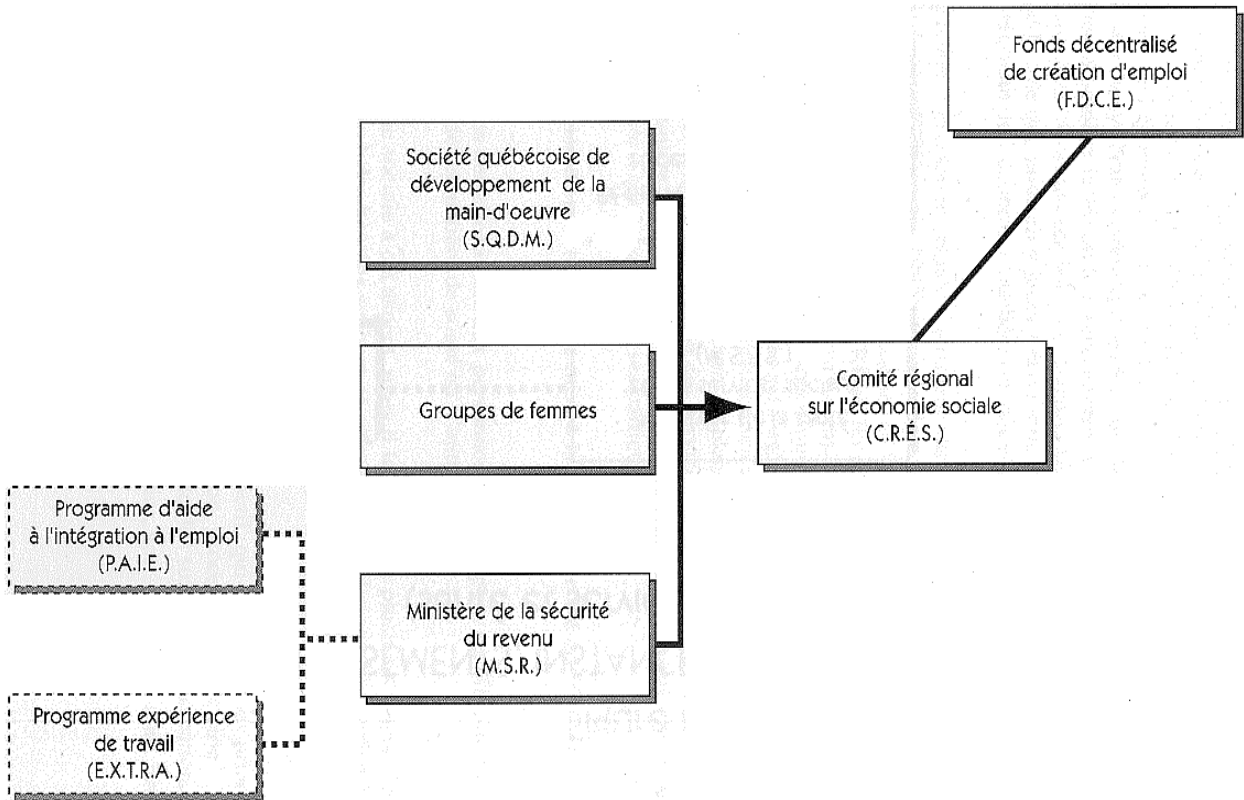


Figure II
INSTANCES RÉGIONALES ET SERVICES CITÉS
(Développement économique)

1996-1997



**RAPPORTS DE RECHERCHE
FINANCÉS PAR CONDITION FÉMININE CANADA
SUR LE TRANSFERT CANADIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE
PROGRAMMES SOCIAUX (TCSPS)
ET SES RÉPERCUSSIONS DANS LA VIE DES FEMMES**

**Benefiting Canada's Children: Perspectives on Gender and Social Responsibility
(Des prestations pour les enfants du Canada : perspectives sur l'égalité des sexes et
la responsabilité sociale)**

Christa Freiler et Judy Cerny

Groupe de défense des enfants pauvres

**Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures
d'économie sociale sur les femmes du Québec**

**(Who Will Be Responsible for Providing Care? The Impact of the Shift to
Ambulatory Care and of Social Economy Policies on Quebec Women)**

Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), Denyse Côté, Éric
Gagnon, Claude Gilbert, Nancy Guberman, Francine Saillant, Nicole Thivierge et Marielle
Tremblay

**Women and the CHST: A Profile of Women Receiving Social Assistance, 1994
(Les femmes et le TCSPS : profil des femmes à l'assistance sociale en 1994)**

Katherine Scott

Centre de statistiques internationales, Conseil canadien du développement social

**Women and the Equality Deficit: The Impact of Restructuring Canada's Social
Programs**

**(Les femmes et le déficit en matière d'égalité : l'incidence de la restructuration des
programmes sociaux du Canada)**

Shelagh Day et Gwen Brodsky

Day, Brodsky and Associates

The Impact of Block Funding on Women with Disabilities

(L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap)

Shirley Masuda

DAWN Canada

**Women's Support, Women's Work: Child Care in an Era of Deficit Reduction,
Devolution, Downsizing and Deregulation**

**(Le soutien aux femmes, le travail des femmes et la garde d'enfants, à l'ère de la
réduction du déficit, du transfert des responsabilités, de la réduction de la taille de
l'État et de la déréglementation)**

Gillian Doherty, Martha Friendly et Mab Oloman

Doherty Inc.

**RAPPORTS DE RECHERCHE
FINANCÉS PAR CONDITION FÉMININE CANADA
SUR L'ACCÈS DES FEMMES AU SYSTÈME JUDICIAIRE**

A Complex Web: Access to Justice for Abused Immigrant Women in New Brunswick

(Une toile complexe : l'accès au système de justice pour les femmes immigrantes victimes de violence au Nouveau-Brunswick)

Baukje Miedema et Sandra Wachholz

Lesbian Struggles for Human Rights in Canada (not published)

(La lutte des lesbiennes pour la reconnaissance de leurs droits fondamentaux au Canada) (non publié)

Ann Robinson et Sandi Kirby

L'accès à la justice pour des victimes de harcèlement sexuel : l'impact de la décision Béliveau-St-Jacques sur les droits des travailleuses à l'indemnisation pour les dommages

(Access to Justice for Sexual Harassment Victims: The Impact of Béliveau St-Jacques on Female Workers Right to Damages)

Katherine Lippel et Diane Demers

Getting a Foot in the Door: Women, Civil Legal Aid and Access to Justice

(Un pied dans la porte : les femmes, l'aide juridique en matière civile et l'accès à la justice)

Lisa Adario

Association nationale de la femme et du droit

Family Mediation in Canada: Implications for Women's Equality

(La médiation familiale au Canada : ses implications pour l'égalité des femmes)

Yvonne Peters, Sandra Goundry et Rosalind Currie

Equality Matters! Consulting