

VIRAGE AMBULATOIRE :  
LE PRIX CACHÉ POUR  
LES FEMMES

JUIN 1999

## **Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes**

*Étude sur le Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes. Juin 1999.*

**Date de publication** : 1999-06-01

**Auteur** : Conseil du statut de la femme

La présente publication a été réalisée par le Conseil du statut de la femme.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication sont autorisées, à la condition d'en mentionner la source.

*Le Conseil du statut de la femme est un organisme de consultation et d'étude créé en 1973. Il donne son avis sur tout sujet soumis à son analyse relativement à l'égalité et au respect des droits et du statut de la femme. L'assemblée des membres du Conseil est composée de la présidente et de dix femmes provenant des associations féminines, des milieux universitaires, des groupes socio-économiques et des syndicats.*

Recherche et rédaction  
**Marie Moisan**

Soutien technique  
**Francine Bérubé**

Conseil du statut de la femme  
Service des communications  
8, rue Cook, 3<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 5J7

Téléphone : (418) 643-4326  
Téléphone : 1 800 463-2851  
Télécopieur : (418) 643-8926  
Internet : <http://www.csf.gouv.qc.ca>  
Courrier électronique : [publication@csf.gouv.qc.ca](mailto:publication@csf.gouv.qc.ca)

Dépôt légal — 1999  
Bibliothèque nationale du Québec  
ISBN : 2-550-34643-2

© Gouvernement du Québec

## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	5
CHAPITRE PREMIER — LE VIRAGE AMBULATOIRE : DE QUOI S’AGIT-IL?.....	9
1.1 La difficulté à cerner le virage .....	9
1.1.1 Virage et transformation structurelle du réseau.....	9
1.1.2 Virage et désinstitutionnalisation.....	10
1.1.3 Virage et discours sur le virage .....	12
1.2 Définition de l’objet d’étude .....	12
1.3 Que signifie concrètement le virage?.....	13
1.3.1 Éviter l’hospitalisation et en réduire la durée .....	13
1.3.2 Des services ambulatoires dans les établissements et à domicile.....	14
1.3.3 Les clientèles du virage ambulatoire .....	15
1.3.4 Info-Santé et l’assurance-médicaments .....	15
CHAPITRE II — REGARD CRITIQUE SUR L’IDÉOLOGIE DU VIRAGE.....	17
2.1 Le virage inéluctable .....	17
2.2 «Le virage est bon» .....	19
2.2.1 Pour en finir avec l’hospitalocentrisme .....	20
2.2.2 Pour favoriser l’autonomie .....	21
2.2.3 Une population en accord avec le virage? .....	22
CHAPITRE III — LES CONSÉQUENCES DU VIRAGE SUR LES FEMMES PATIENTES.....	25
3.1 La spécificité de l’expérience des femmes patientes .....	25
3.2 Des patientes et des patients satisfaits du virage?.....	26

3.3 Certaines conséquences négatives des courts séjours hospitaliers.....	29
3.3.1 Déshospitalisation et autonomie .....	29
3.3.2 La préparation parfois insuffisante du congé.....	30
3.3.3 Objectifs de réduction de coûts vs objectifs de qualité de soins : des retours précoces pas toujours sans conséquence.....	32
3.4 Les difficultés d'arrimage entre hôpitaux et CLSC dans le cadre du virage.....	34
3.5 Des problèmes dans les soins et les services à domicile.....	36
3.5.1 Info-Santé : un service utile et apprécié .....	36
3.5.2 Des ressources humaines et budgétaires insuffisantes.....	37
3.5.3 L'aide domestique délaissée .....	39
3.5.4 Le sous-développement des services de réadaptation, des services psychosociaux et de la prévention.....	41
3.5.5 Les problèmes de transport pour recevoir des services ambulatoires.....	42
3.5.6 La discontinuité à domicile.....	43
3.5.7 L'accès aux médecins pour les malades déshospitalisés .....	43
3.5.8 Un modèle en expansion : les soins palliatifs à domicile .....	45
3.5.9 La nécessité de ressources entre l'hôpital et le domicile.....	46
CHAPITRE IV — LES CONSÉQUENCES DU VIRAGE SUR LES FEMMES AIDANTES .....	47
4.1 «Aide naturelle», famille et femmes.....	48
4.1.1 La famille demeure la principale source d'aide.....	48
4.1.2 L'aide des familles, c'est l'aide des femmes .....	49
4.1.3 La famille et les femmes ont pourtant changé .....	51
4.2 Les effets du rôle d'aidante sur les femmes .....	52
4.3 Logique de l'État vs logique de solidarité familiale .....	54
4.4 Quelques données sur les effets particuliers du virage sur les femmes aidantes/soignantes.....	56
4.4.1 Le virage compte bel et bien sur la famille.....	56
4.4.2 L'expérience du virage vue par les aidantes/soignantes.....	57
4.4.3 Dérive des soins et économies pour l'État.....	59
4.5 L'aide aux aidantes.....	60

CHAPITRE V — LES EFFETS DU VIRAGE SUR LES FEMMES COMME TRAVAILLEUSES .....	65
5.1 Le virage pour les travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux .....	65
5.1.1 Les effets des transferts de personnel.....	65
5.1.2 Le virage et l'augmentation de la charge de travail.....	66
5.1.3 Stress et conséquences sur la santé mentale des travailleuses.....	67
5.1.4 Virage et risques d'accidents du travail.....	68
5.1.5 Virage et violence à l'endroit des travailleuses .....	70
5.1.6 Des conséquences positives pour certaines travailleuses du réseau.....	71
5.1.7 Le virage ambulatoire et la dispensation de services dans les communautés autochtones : un aperçu.....	72
5.2 Le virage pour les travailleuses hors réseau.....	73
5.2.1 De l'argent public pour des services privés.....	73
5.2.2 Les dilemmes de l'économie sociale .....	75
5.2.3 Conséquences du virage sur les organismes communautaires et sur leur personnel.....	79
a) des demandes qui augmentent, un financement jugé insuffisant.....	79
b) une autonomie menacée .....	81
c) les conséquences du virage sur les groupes sont aussi les conséquences sur les travailleuses et les bénévoles des groupes.....	83
CHAPITRE VI — LE VIRAGE EN PÉRINATALITÉ ET SES CONSÉQUENCES SUR LES FEMMES USAGÈRES DE SERVICES .....	85
6.1 Particularités du virage en périnatalité du point de vue des usagères et objet d'étude .....	86
6.2 Les conséquences possibles du congé précoce sur les mères et les bébés .....	87
6.3 L'importance du suivi postnatal.....	88
6.4 Autres éléments d'un bon programme de congé précoce .....	90
6.5 Bilan des programmes de congé précoce .....	90
6.6 Quelques données sur les femmes autochtones et le virage en périnatalité.....	93
6.7 La réduction de la durée d'hospitalisation dans les cas de grossesses à risque .....	94

CHAPITRE VII — VIRAGE AMBULATOIRE ET AUGMENTATION DES DÉPENSES PRIVÉES EN SANTÉ .....	97
7.1 L'augmentation des dépenses privées en santé.....	97
7.2 Assurances privées, assurance publique : des coûts pour les individus.....	98
7.3 Les dispensateurs de services privés en expansion.....	100
7.4 Le nouveau crédit d'impôt pour le soutien à domicile : un exemple inquiétant de la dérive vers la privatisation.....	100
7.5 Des services publics universels et gratuits à redéfinir.....	104
 CONCLUSION .....	 107
 BIBLIOGRAPHIE .....	 109

## INTRODUCTION

Il ne se passe pas une journée au Québec sans que les médias ne fassent état des problèmes reliés à la santé et aux services sociaux, à la transformation du réseau de soins et de services amorcée depuis quelques années ou plus particulièrement aux aléas du virage ambulatoire qui en constitue l'une des dimensions centrales. On parle ironiquement de «mirage ambulatoire», de «dérapage du virage». Dès les débuts dudit virage, le Conseil du statut de la femme (CSF) s'est penché sur les effets qu'il pouvait avoir sur les femmes. Dans l'un des premiers documents publiés sur la question au Québec et intitulé *Virage ambulatoire : notes exploratoires*<sup>1</sup>, le Conseil critiquait, en février 1996, la prétendue neutralité du virage et l'absence de prise en considération des rapports de genre dans le processus à peine entamé. La Quatrième conférence des Nations-Unies sur les femmes, tenue à Beijing en 1995, avait pourtant souligné l'importance de soumettre les politiques et les pratiques gouvernementales à une analyse différenciée selon le sexe, reconnaissant les effets différents sur les hommes et sur les femmes de mesures *a priori* neutres. Dans la foulée de Beijing, cinq ministères et organismes québécois, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), travaillent maintenant à l'instauration, pour l'an 2000, de l'analyse différenciée selon le sexe au gouvernement. Des recherches en cours, réalisées ou financées par le MSSS, commencent à témoigner, il faut le dire, de la prise en compte de la réalité particulière des femmes dans le virage ambulatoire. Force est cependant de constater que cette prise de conscience arrive après le fait et que dans le virage, tel qu'il est pensé et réalisé jusqu'à maintenant, on fait bien peu de cas des effets spécifiques sur les femmes.

Dans son document de 1996, le Conseil mettait justement en garde contre les conséquences négatives du virage qui risquaient de toucher particulièrement les femmes à la fois comme usagères, comme «aidantes» et comme travailleuses. Incidemment, l'examen des effets du virage sur ces trois «catégories» de femmes allait faire école puisqu'elle est depuis reprise par les quelques chercheuses et intervenantes féministes qui s'intéressent à la question. Nous adopterons également cette catégorisation dans la présente étude.

Qu'en est-il aujourd'hui des conséquences sur les femmes, quatre ans après la mise en œuvre du fameux virage? Nos prévisions plutôt pessimistes de 1996 se sont-elles avérées? Quels sont plus précisément les effets du virage en santé physique et en périnatalité, sur lesquels nous ciblons l'analyse? L'objet de la présente recherche est de donner des réponses à ces questions. Pour ce faire, nous avons lu quantité de choses qui ont été écrites sur le virage par des chercheurs et des chercheuses (même si les études empiriques sur les femmes et le virage commencent à peine), des technocrates, des intervenantes et des intervenants, des organismes communautaires, des syndicats, des journalistes. Nous avons également contacté plusieurs informateurs et informatrices clés oeuvrant soit dans des organismes communautaires, dans des régies régionales et au ministère de la Santé et des Services sociaux, dans des centres hospitaliers ou des CLSC.

---

<sup>1</sup> Conseil du statut de la femme. *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, [recherche et rédaction : Mariangela Di Domenico], Québec, Le Conseil, 1996.



Nous ne prétendons pas parvenir ainsi à une vue complète et définitive du virage. Celui-ci est une réalité mouvante et très variable, différente d'une région à l'autre, parfois même d'un établissement de santé à l'autre. Notre recherche permet néanmoins de mieux saisir les enjeux du virage pour les femmes et d'aller au-delà : le virage a des incidences sur le caractère universel des soins et des services, sur l'intervention sociale et communautaire, sur les liens sociaux et familiaux...

Avant d'aborder les conséquences du virage pour les femmes, il convient de bien circonscrire celui-ci. Dans le premier chapitre, nous définissons ce qu'on entend par virage ambulatoire. Nous faisons état des difficultés à traiter de ce thème, notamment quand il s'agit de départager le virage de la transformation plus large, sur fond de coupures budgétaires, du réseau de la santé et des services sociaux. Pour clarifier le propos, nous exposons concrètement des exemples du virage ambulatoire et des éléments qu'il comporte : chirurgie d'un jour, médecine de jour, durées de séjour hospitalier écourtées, soins et services à domicile, assurance-médicaments, service téléphonique Info-Santé CLSC...

Dans le deuxième chapitre, nous parlons du contexte qui entoure le virage ambulatoire : les changements technologiques, la crise des finances publiques et les changements démographiques constituent l'arrière-scène du virage. Nous traitons aussi de l'idéologie qui sert à promouvoir le virage, avec son discours sur l'autonomie, la responsabilisation et le recentrage des services sur les milieux de vie.

Nous examinons les conséquences pour les usagères du virage en santé physique dans le troisième chapitre. Nous nous interrogeons sur les résultats des sondages du Ministère qui montrent un haut taux de satisfaction chez les personnes qui ont reçu des soins de santé dans le cadre du virage. Nous traitons des séjours écourtés à l'hôpital et des conséquences possibles sur les patientes, des lacunes dans les soins et services à domicile ainsi que dans la coordination des interventions, notamment entre l'hôpital et le CLSC.

Le quatrième chapitre nous amène au coeur des effets négatifs du virage qui touchent les femmes. Dans le prolongement de leur fonction «naturelle» de s'occuper des autres, les femmes sont appelées à prendre en charge leurs proches déshospitalisés. Nous faisons le résumé des principales connaissances sur le rôle des femmes comme «aidantes» auprès des proches âgés ou psychiatisés, un sujet assez bien documenté, de même que sur le fardeau souvent supporté par les aidantes. Dans le cadre du virage, les aidantes deviennent en plus des soignantes, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur santé, leur bien-être et leur travail. Le manque de reconnaissance du travail des aidantes est sans cesse souligné, et nous faisons état de diverses propositions pour des mesures de soutien ou de compensation.

Les conséquences du virage sur les travailleuses sont abordées dans le chapitre V. Les femmes constituent les trois quarts des employés du réseau public de la santé et des services sociaux. Si le virage permet l'acquisition de nouvelles compétences pour certaines, il se traduit également par l'alourdissement des tâches pour de nombreuses travailleuses. On note aussi une détresse psychologique importante chez les infirmières.

Par ailleurs, le virage s'accompagne du développement de services privés avec ou sans but lucratif. Les conditions de travail sont très variables entre les entreprises privées, les entreprises d'économie sociale ou les organismes communautaires recourant surtout à des bénévoles. Nous traitons aussi du «dumping» ressenti par les organismes communautaires qui se sentent utilisés comme palliatifs au manque de services offerts par le réseau.

Le chapitre VI traite des effets du virage en périnatalité. Certains constats relatifs au virage en santé physique s'appliquent aussi en périnatalité. Ce domaine présente toutefois des particularités qui méritent l'attention, surtout en ce qui concerne les conséquences du virage sur les femmes comme patientes. Le suivi postnatal apparaît comme l'un des éléments clés d'un virage réussi en périnatalité. Or, un suivi systématique n'est pas uniformément dispensé à l'échelle du Québec.

Enfin, dernier chapitre, qui aurait aussi pu être le premier, montre les liens entre le virage ambulatoire et le contexte de privatisation grandissante des soins et des services dans lequel il s'inscrit. En plus de se fier aux aidantes pour donner des soins que le personnel hospitalier dispensait, en plus de susciter la multiplication d'entreprises privées ou d'économie sociale où les conditions d'emploi sont inférieures à celles du réseau public, le virage s'accompagne du transfert de certains coûts vers les patientes et les patients. Cette privatisation vient compromettre l'accessibilité des services et amène à reposer la question de ce qui relève de l'État et de ce qui doit être laissé aux individus et aux familles dans le cadre du virage ambulatoire.

## CHAPITRE PREMIER — LE VIRAGE AMBULATOIRE : DE QUOI S'AGIT-IL?

### 1.1 La difficulté à cerner le virage

À la suite de la publication du rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (commission Rochon), en 1988, le gouvernement libéral de l'époque mettait en branle sa «Réforme axée sur le citoyen». Celle-ci devait, entre autres, soustraire le système de santé aux luttes d'intérêts et procéder à une décentralisation régionale, de manière à recentrer les soins et les services sur les usagers du système. La transformation du réseau qui se poursuit encore à ce jour se situe dans le prolongement de ce mouvement. Elle a également pour but officiel de moderniser le système et de l'adapter aux nouveaux besoins de la population, notamment aux besoins liés au vieillissement.

#### 1.1.1 Virage et transformation structurelle du réseau

La transformation du réseau touche d'abord les structures du système de santé et de services sociaux. Entre 1995 et 1997, le nombre d'établissements publics est passé de 629 à 459<sup>2</sup>. La diminution a touché surtout des centres hospitaliers, des centres d'hébergement et de soins de longue durée et des centres de réadaptation<sup>3</sup>. Fermetures, fusions, regroupements ont donc été au cœur des transformations du réseau, avec des réductions importantes de personnel qui ont culminé avec les mises à la retraite de l'été 1997. Celles-ci ont touché beaucoup plus de personnes que prévu, elles ont donc eu un effet très désorganisant sur les services et ont accru la somme de travail dévolue au personnel restant.

Le virage ambulatoire est un autre élément fondamental de la transformation du réseau. Avec le virage, on veut essentiellement éviter ou écourter les hospitalisations en dispensant des soins et des services plus près des milieux de vie des personnes, c'est-à-dire au domicile, dans la communauté, au CLSC ou encore à l'hôpital, mais en externe. Même si le virage est donc différent des transformations structurelles qui touchent le réseau, il est imbriqué dans ces transformations au point qu'il est souvent impossible de vraiment départager les deux éléments. C'est d'ailleurs ce qu'ont constaté les premières chercheuses qui ont travaillé sur les effets du virage sur les femmes<sup>4</sup>. Certains parlent aussi de la confusion entre le virage à proprement parler et les divers problèmes du réseau

---

<sup>2</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Le virage ambulatoire en santé physique. Enjeux et perspectives*, Collection Études et analyses, Québec, MSSS (Direction de la planification et de l'évaluation), 1998a.

<sup>3</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Le système sociosanitaire québécois. Bilan et perspectives. Dossier pour consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 1997.

<sup>4</sup> Voir AFÉAS, Denyse CÔTÉ, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998.

de la santé qui font les manchettes : crise en cardiologie, crise des greffes pulmonaires, crise dans les services aux femmes agressées sexuellement, crise des urgences<sup>5</sup>...

Virage et transformation plus globale du réseau sont liés et les isoler l'un de l'autre est souvent difficile. Illustrons les recoupements entre les deux. Les fusions et les fermetures d'établissements doivent permettre de réduire le nombre de lits de courte durée et de générer des économies. Mais la diminution du nombre de lits de courte durée — la norme magique à atteindre était de 2 lits pour 1 000 habitants, un objectif qui a été atteint en 1997-1998 — n'est possible que si on diminue le nombre et la durée des hospitalisations, sinon elle se traduira par l'augmentation des listes d'attente et l'engorgement des urgences. Diminuer les hospitalisations, ça signifie donner ailleurs, grâce au virage ambulatoire, des soins et des services qui étaient jusqu'ici prodigués à l'hôpital. Inversement, le virage qui remplace partiellement l'hospitalisation par des services dans le milieu permet théoriquement de réduire le nombre de lits d'hôpital et peut faciliter des transformations structurelles comme des fermetures de départements ou la fusion d'établissements.

Par ailleurs, l'objectif ultime de la transformation et celui du virage sont, pour d'aucuns, les mêmes : économiser des fonds publics. Les deux phénomènes se déroulent en effet sur un arrière-plan de coupures budgétaires et d'objectif de déficit zéro. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, les dépenses publiques en santé totalisaient 12,9 milliards en 1996-1997 et représentaient 31 % du budget du Québec<sup>6</sup>. Les chiffres peuvent être interprétés de toutes sortes de façons, mais des coupures de 1,9 milliard seraient survenues dans le réseau depuis 1995. Le pari est le suivant : l'hôpital coûte cher, on peut fournir ailleurs à moindres frais les services requis par la clientèle «déshospitalisée». Or, il est souvent difficile de discerner les conséquences du virage lui-même de celles imputables aux coupures de budgets et de personnel survenues simultanément.

### 1.1.2 Virage et désinstitutionnalisation

Autre difficulté pour cerner le virage : celui-ci est un phénomène récent et en évolution. Même s'il s'inscrit dans la foulée des phénomènes apparentés plus anciens que sont la désinstitutionnalisation des personnes âgées et des patients psychiatriques, le virage en santé physique et en périnatalité dont il est question dans la présente recherche a débuté officiellement en 1995 et connaît sans cesse des modifications. L'étude de ses caractéristiques et de ses conséquences débute à peine. De plus, l'ampleur et les effets du virage ambulatoire varient dans l'espace. L'actualisation du virage est différente non seulement selon les régions, mais également selon les établissements et selon les problématiques. Il est donc impossible d'en tracer un portrait complet ou qui sera encore valide dans quelques années. Le virage commence néanmoins à se stabiliser, et il est opportun de voir les grandes tendances qui s'en dégagent à ce jour.

---

<sup>5</sup> Christiane LANGLOIS. *Le virage ambulatoire*, Québec, Éditions Deslandes, 1999.

<sup>6</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

Nous venons de dire que le virage actuel se situe dans le prolongement de la désinstitutionnalisation ou de la non-institutionnalisation des personnes âgées qui date du début des années 80 et de la désinstitutionnalisation des personnes souffrant de troubles mentaux, qui s'amorçait déjà dans les années 60. En effet, pour ces deux catégories de personnes, il s'est agi de réduire la durée ou d'éviter carrément l'intitutionnalisation en centre d'accueil ou en hôpital psychiatrique en favorisant le maintien dans le milieu de vie «naturel». Parce que la «désins» ne date pas d'hier, on dispose de nombreuses recherches sur ses conséquences sur les personnes désinstitutionnalisées et sur leurs proches, notamment sur les femmes «aidantes».

Cela nous permettra de faire des parallèles entre les conséquences de la désinstitutionnalisation et celles du virage en santé physique. Nous utiliserons d'ailleurs tout au long de ce texte le terme «déhospitalisation» pour parler du virage, par analogie avec la désinstitutionnalisation. Il peut être fort intéressant d'examiner certains des ratés de la «désins» pour mettre en garde contre les effets néfastes du virage, quand l'information sur celui-ci est encore trop embryonnaire. Et ratés il y a : les personnes psychiatisées sont trop laissées à elles-mêmes et leur insertion dans la communauté n'est pas un succès; la continuité dans les soins est loin d'être assurée; le répit aux proches est sous-développé; les liens entre les établissements publics et les organismes du milieu sont trop ténus; les ressources du milieu n'ont pas les budgets suffisants; etc.<sup>7</sup>. Du côté des personnes âgées, on note des conséquences similaires : fardeau du maintien dans le milieu qui repose essentiellement sur les femmes «aidantes», manque de services à domicile, manque de répit pour les proches<sup>8</sup>...

Roy montre qu'on est passé d'un discours centré sur l'hébergement institutionnel des personnes âgées dans les années 60 à 80, à un discours qui fait désormais l'apologie du maintien à tout prix dans le milieu de vie. Crise des finances publiques oblige, on retrouve actuellement un nombre très important de personnes âgées en lourde perte d'autonomie qui sont à la charge de leurs proches plutôt qu'en centre d'accueil. Au début des années 80, c'était le contraire : près de la moitié des personnes âgées en institution auraient pu vivre à domicile avec des services appropriés<sup>9</sup>.

Malgré le fait que la désinstitutionnalisation est un phénomène plus ancien et mieux documenté que la «déhospitalisation» qui caractérise le virage ambulatoire, malgré que

---

<sup>7</sup> Margot TREMBLAY. «Virage ambulatoire à Québec : l'équilibre en tête», *Santé mentale au Québec*, vol. XXI, n° 1, 1996, p. 97-110; Gaston P. HARNOIS. «Un virage ambulatoire, mais pour qui?», *Santé mentale au Québec*, vol. XXI, n° 1, 1996, p. 27-32; Myreille ST-ONGE, Francine LAVOIE et Hugues CORMIER. «Les difficultés perçues par les mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels», *Santé mentale au Québec*, vol. XX, n° 1, 1995, p. 89-118; Claire MATHIEU. «Psychiatrie : l'espoir ACT», *Interface*, vol. 19, n° 5, septembre-octobre 1998, p. 20-21.

<sup>8</sup> Jacques ROY. «La prise en charge des aînés(es) au Québec ou l'errance du discours officiel», *Le Gérontophile*, vol. 18, n° 4, 1996, p. 33-42; Nancy GUBERMAN, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage, 1991; Sylvie JUTRAS et France VEILLEUX. *Des partenaires méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, 1989; Réjean HÉBERT, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

<sup>9</sup> Jacques ROY. *Op. cit.*, 1996.

nous ferons à l'occasion certains parallèles entre les deux, il reste qu'il ne sera pas toujours possible de départager les conséquences de l'un et de l'autre. Par exemple, des personnes âgées maintenues dans leur milieu grâce à des services à domicile (et qui s'inscrivent donc dans la grande tendance à la désinstitutionnalisation) et des «aidantes» âgées vivent aussi les effets du virage ambulatoire lors d'un séjour hospitalier écourté. En effet, les personnes âgées sont souvent affectées par des maladies chroniques qui s'accompagnent d'épisodes en centre hospitalier. Il n'est pas facile de distinguer les problèmes relatifs à l'insuffisance générale de services à domicile, de ceux qui sont directement liés au virage. Autre exemple : le besoin de répit des proches. Est-il dû à la déshospitalisation hâtive lors d'un problème de santé aigu, ou plutôt à la chronicité du fardeau causé par la prise en charge à long terme d'une personne en perte d'autonomie? Tout en essayant de centrer notre propos sur les effets du virage et de la déshospitalisation, nous ne pourrons éviter de toucher aux questions plus larges du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie.

### **1.1.3 Virage et discours sur le virage**

Enfin, comme le virage est récent et a fait l'objet de peu de recherches empiriques, il est souvent difficile de départager la réalité du virage des discours qui sont produits sur lui. Il faut tenter de distinguer la philosophie du virage, qui reçoit l'aval d'un grand nombre d'intervenants, de son actualisation très rapide dans un contexte de coupures. Le ministre de la Santé initiateur et promoteur du virage, Jean Rochon, s'appuyant notamment sur des sondages, affirmait que le virage est un succès et que ce sont les médias qui montent en épingle quelques ratés inévitables. D'autres acteurs sociaux font un bilan catastrophique parfois sans nuances du virage. Qu'en est-il vraiment, c'est ce que nous tenterons de cerner malgré les difficultés que nous venons d'exposer. Il faut bien voir que les discours sur le virage ne sont pas neutres, qu'ils sont souvent produits par des groupes d'intérêts et s'inscrivent dans un contexte de luttes corporatistes. Pour notre part, le parti pris de la recherche est résolument féministe, et ce sont les incidences du virage sur les femmes qui nous intéressent d'abord. L'une des questions en arrière-plan de notre démarche est la suivante : le virage est-il émancipatoire pour les femmes, contribue-t-il à élargir ou à restreindre l'éventail de choix des patientes-aidantes-travailleuses en matière de services de santé et de services sociaux? Notons que la réponse donnée à cette question peut varier selon les problématiques, les régions, les catégories de femmes concernées, et que des nuances devront forcément être apportées.

## **1.2 Définition de l'objet d'étude**

Le virage ambulatoire est défini dans son sens étroit comme *l'ensemble des mesures adoptées depuis avril 1995<sup>10</sup> pour éviter l'hospitalisation ou en réduire la durée*. Pour les fins de l'étude, nous retenons le virage en santé physique (médecine et chirurgie),

---

<sup>10</sup> Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, le 1<sup>er</sup> avril marque le début de la transformation du réseau et du virage ambulatoire.

puisque c'est le domaine qui a été le plus bouleversé par le virage<sup>11</sup>, et en périnatalité, secteur qui touche d'abord et avant tout les femmes.

Le virage ambulatoire dont nous traitons dans la présente étude consiste donc à réduire le nombre de lits de courte durée, à maximiser l'utilisation des lits existants, à réduire le nombre des hospitalisations, à diminuer la durée d'hospitalisation en soins de courte durée et en périnatalité et à investir une partie des ressources ainsi économisées dans des services dits ambulatoires, près des milieux de vie des gens.

### 1.3 Que signifie concrètement le virage?

Parmi les éléments constitutifs du virage, on retrouve, entre autres, la chirurgie d'un jour et la médecine de jour (on évite alors l'hospitalisation) et les séjours écourtés en médecine, en chirurgie et en périnatalité (on réduit la durée d'hospitalisation).

#### 1.3.1 Éviter l'hospitalisation et en réduire la durée

Tout n'est pas nouveau dans le virage ambulatoire en santé physique, notamment du côté des mesures pour éviter l'hospitalisation. La chirurgie d'un jour se pratique depuis vingt-cinq ans. On assiste cependant à une augmentation de telles interventions grâce à des avancées technologiques. L'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) a dressé une liste de 35 catégories d'interventions (excluant celles qui sont déjà faites à 90 % en chirurgie d'un jour et celles qui sont praticables à l'extérieur du milieu hospitalier) pour lesquelles on veut maximiser le recours à la chirurgie d'un jour dans le cadre du virage. L'objectif du MSSS stipulait qu'en 1999, 100 % des actes identifiés transférables devraient effectivement être effectués en chirurgie d'un jour<sup>12</sup>. En 1994-1995, le taux brut d'utilisation des chirurgies d'un jour n'était que de 66 % (comparativement à 53 % en 1991-1992). La médecine de jour, elle, n'est encore qu'à ses débuts. En 1995, selon l'AHQ, 11 hôpitaux seulement la pratiquaient<sup>13</sup>. La médecine de jour consiste à faire venir à l'hôpital, pendant plusieurs jours ou semaines au besoin, la personne malade qui y reçoit des traitements sans toutefois être hospitalisée. Des services d'hôtellerie sont alors parfois requis, surtout pour les personnes qui habitent loin. Les plus récentes données du Ministère montrent qu'au cours des trois premières années du virage, les taux d'hospitalisation ont diminué de 25 % en chirurgie (la diminution est seulement de 7 % si on inclut la chirurgie d'un jour) et de 6 % en médecine<sup>14</sup>.

Avec le virage, en plus de réduire le nombre d'hospitalisations, on en écourte la durée. Cela signifie, entre autres, de procéder aux examens en externe, avant l'hospitalisation. Cela signifie aussi, ou devrait signifier, des services posthospitalisation dans le milieu de

---

<sup>11</sup> Nous nous limitons à la santé physique des adultes, sans aborder les particularités des soins ambulatoires aux enfants malades ou opérés.

<sup>12</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a, p. 33.

<sup>13</sup> *Ibid.*

<sup>14</sup> Comité MSSS-Régies régionales sur le suivi de la transformation du réseau. *Indicateurs. Suivi des résultats de la transformation du réseau*, Québec, MSSS, février 1999.

vie des personnes. Dans des régies régionales, on suit systématiquement les clientèles dans le cadre de l'objectif de réduction de la durée de séjour. Chaque centre hospitalier établit ses priorités en fonction du volume de patients par problématique médicale et en se basant sur des normes canadiennes. La norme devient l'objectif à atteindre. Des exemples de réductions de durée de séjour en lien avec ce suivi : l'hospitalisation est passée de 53 jours à 19 jours pour une fracture de la hanche au centre hospitalier de Verdun; de 104 à 48 jours pour une greffe hépatique à l'hôpital Saint-Luc; de 14 à 7 jours pour une résection transutérale de la prostate au centre hospitalier de Verdun<sup>15</sup>... Comparativement à la période prévirage, la durée moyenne de séjour en 1997-1998 a diminué de 14 % en médecine et de 5 % en chirurgie avec hospitalisation<sup>16</sup>.

### 1.3.2 Des services ambulatoires dans les établissements et à domicile

Le cœur du virage ambulatoire, c'est la mise en place de services dans les milieux de vie des personnes pour écourter ou éviter l'hospitalisation. On a parfois tendance à croire que ces services sont donnés à domicile. Or, comme le mentionne la Fédération des CLSC, le terme ambulatoire renvoie à deux réalités : celle de services qui se déplacent au domicile du malade et celle du malade qui se déplace vers les services<sup>17</sup>. La documentation et les personnes-ressources consultées montrent qu'en général, on incite les malades qui peuvent se déplacer à le faire pour recevoir leurs soins et services, et à se rendre notamment au CLSC. Cela soulève des problèmes comme le transport, le gardiennage, les périodes d'attente, sur lesquels nous reviendrons plus loin. L'Association des hôpitaux du Québec insiste pour sa part sur le fait que soigner sans hospitaliser ne veut pas nécessairement dire soigner hors de l'hôpital et que certains soins requièrent un plateau technique disponible seulement en centre hospitalier. Les cliniques externes, centres de prélèvements, services diagnostiques externes à l'hôpital, services d'urgence sont dans cette optique aussi des services ambulatoires<sup>18</sup>. Les futurs centres ambulatoires ajouteront à l'éventail.

Dans le cadre du virage ambulatoire, on assiste aussi au développement de soins et de services dispensés au domicile pour les patientes et les patients qui ne peuvent se déplacer. Les personnes déshospitalisées deviennent une nouvelle clientèle pour les services à domicile des CLSC, qui desservait essentiellement auparavant les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées. Ainsi, le nombre des individus requérant des soins postchirurgicaux s'accroît rapidement dans le cadre du virage. De même, les soins palliatifs à domicile et le «mourir à la maison» prennent de l'expansion.

---

<sup>15</sup> Carole MERCIER. «Le virage ambulatoire et ses impacts sur la profession infirmière», conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

<sup>16</sup> Comité MSSS-Régies régionales sur le suivi de la transformation du réseau. *Op. cit.*, 1999.

<sup>17</sup> Fédération des CLSC. *Virage ambulatoire. Introduction générale*, Collection Transformation du réseau, volet 2, Montréal, FCLSC, 1995.

<sup>18</sup> Association des hôpitaux du Québec. *Modèles d'organisation des services ambulatoires dans un centre hospitalier*, Collection La reconfiguration du réseau, Montréal, 1997.



### **1.3.3 Les clientèles du virage ambulatoire**

Qu'ils soient donnés à domicile ou dans les établissements, les services ambulatoires s'étendent de plus en plus. Des programmes particuliers sont mis au point pour encadrer la dispensation et assurer notamment l'arrimage entre les services donnés pendant et après l'hospitalisation. Les clientèles du virage sont, par exemple, outre les personnes qui ont subi une chirurgie, les personnes qui reçoivent un traitement d'antibiothérapie intraveineuse, les personnes souffrant de maladies pulmonaires chroniques et qui ont besoin d'oxygénothérapie, les personnes souffrant d'insuffisance rénale ou digestive, les personnes atteintes de cancer ou du SIDA, etc. Les soins sans hospitalisation sont donnés tantôt par le CLSC, tantôt par l'hôpital, et ils requièrent un enseignement au malade et à ses proches car ceux-ci doivent assumer non seulement un rôle de surveillance, mais aussi un rôle actif de soignants qui peut être assez complexe.

Notons que dans les cas de certains malades chroniques, comme les malades pulmonaires, ceux-ci recevaient déjà avant le virage des soins à domicile ou à l'externe des hôpitaux. Les malades chroniques ont justement la caractéristique de nécessiter des soins permanents qui leur sont souvent prodigués dans leur milieu, tout en connaissant des épisodes de crise où l'hospitalisation est nécessaire. Ce qu'il y a de nouveau avec le virage, c'est qu'on cherche à réduire le nombre et la durée de ces hospitalisations. Des intervenantes du milieu nous ont précisé que conséquemment, les malades qui retournent à domicile n'ont donc pas toujours retrouvé un état stable.

### **1.3.4 Info-Santé et l'assurance-médicaments**

En périphérie du virage, tout en entretenant avec lui des liens étroits, deux mesures se sont développées au cours des dernières années : le service Info-Santé CLSC et l'assurance-médicaments. Info-Santé est un service de renseignements téléphoniques donné par des infirmières et qui vise, entre autres, à diminuer les recours superflus à des ressources plus « lourdes » comme les consultations médicales et les visites à l'urgence. Info-Santé existe depuis 1984 et il s'est graduellement étendu à toutes les régions du Québec. Dans le contexte du virage, il devient un service essentiel pour assurer le retour à domicile précoce des personnes hospitalisées : dans certaines régions, il est le seul service, en dehors de l'urgence du centre hospitalier, à qui on peut s'adresser le soir ou la fin de semaine pour avoir de l'information ou des conseils advenant un problème ou une inquiétude.

L'assurance-médicaments a été créée en 1996. Elle était devenue nécessaire dans le cadre du virage ambulatoire : puisqu'on retournait les gens chez eux plus rapidement après une hospitalisation, ils devaient souvent prendre des médicaments qui étaient auparavant fournis par l'hôpital. Il fallait donc trouver une façon de rendre accessibles ces médicaments à la portion importante de la population qui ne possédait pas d'assurance privée et qui ne faisait pas partie des groupes (personnes âgées et prestataires de la

sécurité du revenu) bénéficiant de la gratuité<sup>19</sup>. Par ailleurs, cette gratuité des médicaments pour certains groupes et pour les personnes hospitalisées pesait lourd sur le budget de l'État. Le Conseil de la santé et du bien-être (CSBE) soulignait, en 1995, que les médicaments gratuits étaient l'un des trois facteurs les plus importants d'augmentation des dépenses en santé<sup>20</sup>. Une assurance-médicaments, non pas universelle et gratuite mais à coûts partagés entre l'État et les assurés, devait permettre d'économiser des fonds publics. Même si le CSBE concluait que la coassurance (c'est-à-dire le paiement par l'utilisateur d'un pourcentage du coût) a un effet surtout sur les personnes pauvres qui diminuent leur consommation de médicaments même essentiels et n'offre aucun avantage pour contenir les dépenses *totales* à moyen terme, c'est ce type de régime qui a été mis en place pour les personnes et les familles qui n'ont pas d'assurance privée collective.

---

<sup>19</sup> Notons que pour les personnes âgées, la gratuité totale avait déjà fait place à certains frais, qui restaient toutefois modiques (2 \$ par prescription).

<sup>20</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Un juste prix pour les services de santé*, Québec, CSBE, 1995.

## CHAPITRE II — REGARD CRITIQUE SUR L'IDÉOLOGIE DU VIRAGE

Le discours qui défend le virage ambulatoire s'appuie sur deux grandes justifications : d'abord, le virage était inéluctable et, ensuite, le virage est bon pour la population. Pour en démontrer le caractère inéluctable, on invoque trois éléments du contexte à l'origine du virage. Les différents documents du ministère de la Santé et des Services sociaux, des régies régionales, de l'Association des hôpitaux du Québec ou de la Fédération des CLSC s'accordent généralement sur ces éléments de contexte : la crise des finances publiques, l'évolution démographique et les progrès technologiques.

L'autre grande justification du virage, c'est qu'il est bon pour la population. On reprend alors certaines critiques déjà formulées par les mouvements communautaires et les groupes de femmes, ainsi que par différents analystes, sur l'hospitalocentrisme du système de santé, sur le pouvoir des experts et sur la nécessité pour les patientes et les patients de reprendre une part d'autonomie. Une autre preuve que le virage est bon, selon ses défenseurs, c'est que la population et les groupes sont en accord avec ses orientations. Reprenons maintenant de manière plus détaillée les arguments à la défense du virage ambulatoire.

### 2.1 Le virage inéluctable

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, «le virage ambulatoire tire son origine des nouvelles mentalités et des approches avant-gardistes des deux dernières décennies<sup>21</sup>», il est «un reflet des changements de cette fin de siècle<sup>22</sup>». En d'autres termes, le refuser serait rétrograde, anti-moderne, stérile, voire impossible, puisque le virage, c'est le progrès<sup>23</sup>.

Le virage est inéluctable parce que la science a permis de développer des façons nouvelles de traiter la maladie. C'est un fait que des progrès importants ont été réalisés. La laparoscopie, où une minuscule caméra permet de voir l'intérieur de la région du corps soumise à la chirurgie, rend celle-ci beaucoup moins invasive. La convalescence s'en trouve réduite. De même, l'utilisation de nouvelles techniques anesthésiques permet aussi une récupération plus rapide. Des traitements médicamenteux sont maintenant utilisés en lieu et place de certaines chirurgies. Autre exemple, les traitements aux antibiotiques intraveineux ne nécessitent plus l'hospitalisation comme auparavant : des pompes portatives permettent aux patients et aux patientes de demeurer dans leur milieu et même de poursuivre leurs activités. À tous ces progrès biomédicaux s'ajoutent les avancées en matière de technologies de l'information, comme la télémédecine, grâce à laquelle des interventions délicates peuvent être supervisées par des spécialistes situés

---

<sup>21</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a, p. 7.

<sup>22</sup> *Ibid.*, p. 15.

<sup>23</sup> Il est intéressant de noter que les ténors de la privatisation en santé et services sociaux, tel Claude Castonguay, invoquent aussi la nécessaire modernisation du système québécois quand ils demandent moins d'État, moins de bureaucratie et plus de participation du secteur privé. Voir Claude CASTONGUAY. «La société québécoise. En course avec un vieux modèle?», *Le Soleil*, 16 février 1999, p. B11.

géographiquement à des centaines de kilomètres de distance. Pourtant, les experts consultés par le Conseil d'évaluation des technologies de la santé s'entendent à dire que les enjeux du virage ambulatoire ne sont pas d'abord technologiques<sup>24</sup>.

Outre les avancées technologiques, le contexte démographique, plus précisément le vieillissement de la population, contribue aussi au discours sur l'inéluctabilité du virage ambulatoire. Selon les prévisions pour 2 031, plus du quart de la population aura alors 65 ans et plus. Il y aura 65 hommes pour 100 femmes, et les femmes vivent et vivront plus longtemps, toutes proportions gardées, avec des incapacités<sup>25</sup>. Cela signifie donc un accroissement des besoins en services de santé, notamment en ce qui a trait aux soins de longue durée. Or selon le MSSS, une personne de 65 ans ou plus occasionne 3,8 fois plus de dépenses de santé que la moyenne de la population<sup>26</sup>. Où prendre l'argent pour répondre aux besoins liés au vieillissement, alors que l'État se dit à bout de ressources? En réduisant le nombre et la durée des hospitalisations en soins de courte durée et en remplaçant ces hospitalisations par des services plus «légers» dans la communauté. On sait de plus que de coûteux lits de centres hospitaliers généraux sont encore parfois occupés par des personnes âgées qui n'ont plus besoin de soins «actifs» et qui sont en attente d'hébergement. On voit donc que l'argument démographique rejoint très vite l'argument économique.

L'inéluctabilité du virage est en effet d'abord économique. Comme le résumait le Conseil d'évaluation des technologies de la santé à la suite d'une consultation d'experts sur le virage ambulatoire, «personne n'est dupe du contexte dans lequel ces changements s'inscrivent, à savoir la nécessité de réduire rapidement les budgets consentis au système de santé<sup>27</sup>». Cela est vrai non seulement pour le virage, mais pour l'ensemble du mouvement de transformation du réseau de la santé et des services sociaux : on assiste à un glissement du discours social-démocrate, orienté vers les valeurs d'harmonie sociale et de développement social, présent dans les travaux de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (commission Rochon), vers un discours centré sur la compétitivité et le développement économique<sup>28</sup>. Les différents écrits du MSSS rappellent le poids de la dette publique. On mentionne que le secteur de la santé compte déjà pour près de 31 % des dépenses de l'État<sup>29</sup>.

Le Conseil de la santé et du bien-être souligne qu'on ne peut définir abstraitement le niveau optimal de dépenses d'une société pour ses services de santé<sup>30</sup>. C'est en comparant les dépenses et leur évolution avec celles des sociétés similaires qu'on tente

---

<sup>24</sup> Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires*, Montréal, CÉTSQ, 1996.

<sup>25</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

<sup>26</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Portrait de la transformation du système de santé et de services sociaux du Québec. À mi-chemin du parcours (1995-1998)*, Québec, MSSS, 1997.

<sup>27</sup> Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Op. cit.*, 1996, p. 15.

<sup>28</sup> Pierre FORTIN. «Les enjeux éthiques de la transformation des services de santé et des services sociaux au Québec», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, 11 au 15 mai 1998.

<sup>29</sup> Fédération des CLSC. *Op. cit.*, 1995.

<sup>30</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Op. cit.*, 1995.

généralement d'évaluer le niveau des dépenses<sup>31</sup>. De ces comparaisons, il ressort que, en 1994, le Canada vient au troisième rang parmi neuf pays de l'OCDE pour ses dépenses per capita en santé, après les États-Unis et la Suisse. Si le Québec dépense moins par habitant que les autres provinces (en 1997, les dépenses de santé du Québec étaient de 5,7 % inférieures à l'ensemble du Canada), il consacre toutefois à la santé une part plus importante de sa richesse (10 % du PIB en 1996, contre 9,5 % pour l'ensemble du Canada) et se situe encore dans le peloton de tête des pays développés<sup>32</sup>.

Ce genre de comparaisons vient faire du secteur de la santé une cible privilégiée des coupures budgétaires. Le virage se déroule sur fonds de mondialisation : les États ont réduit et réduisent leurs dépenses publiques en santé, le Québec se doit de faire de même pour rester compétitif. Le gouvernement du Québec justifie aussi ces coupures en pointant du doigt le manque à gagner cumulatif de 9 milliards pour la santé causé par les compressions du fédéral entre 1982-1983 et 1996-1997. Dans un tel contexte, la volonté d'atteindre un déficit zéro doit se traduire, entre autres, par des façons plus économiques de rendre les services. Le virage est l'une de ces façons.

D'aucuns soulèvent cependant des interrogations sur les cibles choisies par l'État pour réduire la dette publique. Le problème du contrôle des coûts en santé est lié au fait que des acteurs importants qui les génèrent (médecins et entreprises pharmaceutiques notamment) échappent à ce contrôle<sup>33</sup>. Certains critiquent le fait que l'État privilégie une approche de réduction de dépenses plutôt que d'augmentation des revenus publics en santé et souhaiteraient une révision en profondeur de la fiscalité<sup>34</sup>. Des groupes de femmes soulignent aussi que les économies réalisées via le virage se font sur le dos des femmes. Au bout du compte, s'il est légitime et nécessaire pour l'État de tenter de rendre des services d'une façon moins coûteuse, plus efficiente, la rationalité économique qui préside au virage permet-elle de maintenir la qualité des services?

## 2.2 «Le virage est bon»

«La transformation et le virage ambulatoire sont de bonnes choses pour les Québécois», affirme sans ambages un document du MSSS<sup>35</sup>. À travers l'ensemble de l'argumentation qui défend le virage, on retient que le virage est bon parce qu'il met fin à l'hospitalocentrisme, qu'il favorise l'autonomie des personnes et qu'il reçoit l'aval de la population.

---

<sup>31</sup> Notons que cette approche relativiste a d'importantes limites. Rien ne dit que les sociétés de comparaison répondent adéquatement aux besoins de santé de leur population. On pourrait préférer une approche plutôt basée sur les résultats en termes de santé et de bien-être.

<sup>32</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>33</sup> Claude LARIVIÈRE. «Les enjeux de la réforme des services de santé et des services sociaux au Québec», *CRSP/RCPS*, n° 37, printemps 1996, p. 54-64.

<sup>34</sup> François PATENAUDE et Gino LAMBERT. «Premier cas : la santé», *À qui profite le démantèlement de l'État*, Martin Poirier, François Patenaude, Martin Petit et Gino Lambert, Chaire d'études socio-économiques de l'UQAM, Montréal, 1998, p. 37-123.

<sup>35</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1997, p. 6.

### 2.2.1 Pour en finir avec l'hospitalocentrisme

Le discours en faveur du virage ambulatoire soutient que celui-ci est souhaitable pour mettre fin à l'hospitalocentrisme (la centration sur l'hôpital, par analogie avec l'égo-centrisme) du système de santé. L'adhésion du Québec, en 1961, au régime canadien d'assurance-hospitalisation avait été la première mesure pour mettre en place un système public de santé, suivi par l'instauration de l'assurance-maladie du Québec en 1970. Historiquement donc, l'hôpital est au cœur de la dispensation des soins de santé. Or, des chercheurs ont aussi mis en lumière le fait que le système de soins, avec l'hôpital en tête, draine une immense partie des ressources de la société alors qu'il est de plus en plus reconnu que, parmi les déterminants de la santé, les facteurs socio-économiques ont une importance bien supérieure. Au risque de simplifier, enrayer la pauvreté aurait plus d'effets sur la santé que construire des hôpitaux. L'hospitalocentrisme a aussi entraîné le développement du curatif au détriment du préventif, des soins spécialisés aux dépens des soins généraux. De plus, des études ont aussi mis en relief la mauvaise utilisation de l'hospitalisation : on cite régulièrement le fait que 18 % à 48 % des admissions en centre hospitalier au Canada seraient inappropriées<sup>36</sup>.

Quand il compte mettre fin à l'hospitalocentrisme au profit de services de première ligne plus près des milieux de vie, quand il promet un recentrage sur la prévention, le virage ambulatoire reçoit généralement l'aval des forces progressistes du Québec. La centration sur l'hôpital est en effet critiquée depuis de nombreuses années par les mouvements communautaires et par les groupes de femmes. Ces derniers revendiquent une reprise de pouvoir des femmes sur leur corps, pouvoir qui leur a été soustrait par les experts médicaux et par les bureaucraties hospitalières. Quand le discours de promotion du virage parle de *l'appropriation par les personnes de leur savoir-faire* ou du *renforcement du savoir et du pouvoir des familles*<sup>37</sup>, il fait écho à des valeurs défendues par le féminisme.

On rejoint ici une autre justification du virage : le virage est bon parce qu'il met de l'avant le grand principe de l'autonomie et de la responsabilisation des personnes. Dans le cadre du virage comme dans celui de la désinstitutionnalisation des personnes âgées, on fait valoir à juste titre que les personnes malades ou les personnes âgées préfèrent recevoir des services le plus près possible de leur milieu de vie, et que ces choix doivent être respectés. Les institutions, hospitalières et autres, développent une dépendance chez les usagères et les usagers, qui s'habituent à être pris totalement en charge. Le virage, notamment par le biais de l'enseignement aux patientes et aux patients, doit leur permettre de prendre une plus grande part dans le recouvrement de leur santé. Il est vrai que le fait d'être moins longtemps hospitalisé peut être pour certains une source d'autonomie, l'occasion de reprendre plus vite leurs activités, de poser eux-mêmes des gestes simples sans dépendre des « experts ».

---

<sup>36</sup> Voir, par exemple, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais. *Plan stratégique régional de la transformation du système 1995-1998*, 1995.

<sup>37</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

### 2.2.2 Pour favoriser l'autonomie

L'autonomie en santé est un concept qui a été mis de l'avant notamment par les regroupements de personnes handicapées comme, par exemple, les personnes souffrant d'un traumatisme à la colonne vertébrale à la suite d'un accident. Leurs regroupements sont réunis aux États-Unis sous le vocable *Independent Living Movement*. Pour eux, les foyers d'hébergement sont l'anathème. Ils critiquent sévèrement les personnes âgées qui, selon eux, se seraient adaptées à la dépendance caractéristique non seulement de l'hébergement en institution, mais encore d'une certaine forme de maintien à domicile. Pour l'*Independent Living Movement*, l'autonomie signifie de poursuivre des objectifs de vie dans et hors de la maison et, entre autres, de travailler<sup>38</sup>. Plus précisément et dans une perspective éthique, une activité est qualifiée d'autonome si elle est consistante avec les engagements, les valeurs et le plan de vie d'un individu. Si l'environnement en est un qui favorise cette consistance, l'autonomie est bien servie. Or, des chercheurs ont montré que l'autonomie est très limitée dans les systèmes qui valorisent l'uniformité (*sameness*) comme les établissements de soins de longue durée<sup>39</sup>.

La recherche de sécurité est parfois présentée comme une manifestation de dépendance, un refus de l'autonomie. On pourrait cependant arguer que si le sentiment de sécurité est pour certaines personnes une valeur première, un comportement d'autonomie consisterait à défendre ce besoin de sécurité plutôt qu'à accepter une autoprise en charge imposée de l'extérieur. Défendu haut et fort par le mouvement pour la santé des femmes, le concept d'autonomie recèle des pièges. On demande d'être autonomes à des personnes qui ont en fait besoin d'aide<sup>40</sup>. La maladie rend faible et vulnérable; parler d'autonomie dans ce contexte comporte des limites. L'autonomie s'apparente parfois de trop près à un individualisme exacerbé. La valorisation de l'autonomie et de la responsabilisation ne doit pas devenir une rationalisation pour nier le droit aux services. On peut aussi se demander si le discours sur l'autonomie qui est à l'honneur dans le cadre du virage n'équivaut pas à vouloir troquer une source d'aide, en l'occurrence celle de l'État, pour une autre, celle qui provient de la famille. Nous reviendrons plus loin sur cette question.

Soulignons cependant dès maintenant les récentes réflexions autour du concept d'autonomie en santé des femmes : l'autonomie est importante parce qu'elle s'oppose au paternalisme dont sont trop souvent victimes les femmes quand elles transigent avec le système de soins. Mais on attribue généralement un sens trop étroit au concept d'autonomie en le limitant aux caractéristiques individuelles des personnes sans prendre en considération le contexte dans lequel elles s'inscrivent. On suppose l'existence d'un patient rationnel, qui fait un choix raisonnable parmi un ensemble de possibilités, sans égard au fait que souvent toute l'information n'est pas livrée ni accessible, que l'éventail

---

<sup>38</sup> A.E. BENJAMIN. «Trends among Younger Persons with Disability or Chronic Disease», *The Future of Long-Term Care. Social and Policy Issues*, sous la direction de R.H. Binstock, L.E. Cluff et O. Von Mering, Baltimore et London, John Hopkins University Press, 1996, p. 75-95.

<sup>39</sup> Nancy NEVELOFF DUBLER. «Reflections on Some Ethical Issues in Long-Term Care», *The Future of Long-Term Care. Social and Policy Issues*, sous la direction de R.H. Binstock, L.E. Cluff et O. Von Mering, Baltimore et London, John Hopkins University Press, 1996, p. 238-251.

<sup>40</sup> Francine SAILLANT. «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p. 95-106.

des choix est lui-même limité par les conditions réelles de vie, que les différences de classe, de race, de sexe entre médecin et patientes peuvent diminuer le pouvoir individuel des secondes, etc. L'accent sur l'autonomie individuelle amène aussi à négliger le fait que les femmes placent souvent le bien-être des autres au centre de leurs préoccupations. La véritable autonomie ne doit pas être comprise comme la seule promotion des intérêts individuels, parce que l'individualité est un processus qui se déroule en lien avec les autres<sup>41</sup>.

### 2.2.3 Une population en accord avec le virage?

La plupart des groupes sociaux cautionnent la philosophie du virage ambulatoire et donnent leur aval à la transformation qui veut mettre l'accent sur la prévention et sur les services de première ligne plus près des milieux de vie des personnes. Qu'il s'agisse de la Coalition féministe pour une transformation du système de santé et des services sociaux, des regroupements d'organismes communautaires de différentes régions, des grandes centrales syndicales ou des ordres professionnels oeuvrant dans le champ de la santé, des associations d'établissements comme l'Association des CLSC et des CHSLD, ou même de l'Association des hôpitaux du Québec, tous s'accordent à entériner ces objectifs du virage. (Cela n'empêche pas que concrètement, des rivalités et des luttes d'intérêts se manifestent entre certains établissements et certains groupes professionnels pour conquérir ou maintenir une position privilégiée dans le cadre du virage). Des objections majeures concernent cependant la rationalité économique qui préside au virage, ainsi que la dénaturation de l'idéal d'autonomie. La réalité du virage est critiquée plutôt que sa philosophie.

L'accord avec la philosophie du virage se retrouve aussi dans la population, et le MSSS se plaît à citer les résultats des sondages qui en témoignent. Le virage est bon, infère-t-on, parce que la population le soutient. Or encore une fois, plusieurs sondages évaluent l'accord avec la philosophie plutôt qu'avec la réalité du virage, et personne ne peut être contre la vertu. Quand on demande aux gens, comme l'ont fait certaines Régies régionales, s'ils sont d'accord à recevoir des soins à domicile plutôt qu'en centre hospitalier *si le médecin le recommande*<sup>42</sup>, pas étonnant qu'on obtienne un degré d'accord de 85 %. Pas surprenant non plus que 82 % des personnes interrogées disent que c'est une bonne chose de diminuer le nombre des hospitalisations *quand c'est possible*<sup>43</sup>. Pourtant, de tels résultats justifient-ils un titre comme «La population est optimiste face à l'avenir des services de santé et des services sociaux» qui apparaît sur le communiqué émis par la régie concernée? Le même sondage montre en effet que 44 % des personnes estiment que la qualité des services s'est détériorée au cours des dernières années, contre 10 % qui croient qu'elle s'est améliorée et 46 % qui disent qu'elle est restée la même. Dans le futur, les services de santé et sociaux seront moins bons, craignent 41 % des personnes interrogées; 20 % pensent qu'ils seront meilleurs et 40 %, ni meilleurs ni pires.

---

<sup>41</sup> Susan SHERWIN. «A Relational Approach to Autonomy in Health Care», *The Politics of Women's Health. Exploring Agency and Autonomy*, The Feminist Health Care Ethics Research Network, Philadelphia, Temple University Press, 1998, p. 19-48.

<sup>42</sup> Les italiques sont de nous.

<sup>43</sup> Les italiques sont de nous.



Dans le futur, obtenir des services dans la région sera plus difficile selon 59 % des répondants et plus facile selon seulement 12 % d'entre eux<sup>44</sup>. Se pourrait-il que les réponses apparemment contradictoires témoignent du fait que les répondants sont en principe d'accord avec les orientations du virage, mais qu'ils ont une perception beaucoup moins favorable de sa réalité? Un autre sondage, réalisé en mai 1997, établit que 70 % des personnes croient que la transformation sert essentiellement à couper les dépenses, contre 8 % qui pensent que le but est d'améliorer la qualité des services<sup>45</sup>.

Certains soutiennent que le MSSS n'a pas été à la hauteur pour informer la population sur le virage, pour lui vendre l'idée et pour initier le changement de mentalités nécessaire à son acceptation<sup>46</sup>. Le MSSS fait valoir pour sa part que la perception négative du virage est une construction des médias qui montent en épingle quelques incidents déplorables. Les journaux sont en effet plein d'anecdotes des ratés du virage. On retrouve cependant aussi, pour leur faire contrepoids, des témoignages élogieux de personnes qui ont été bien traitées dans le virage, ou qui connaissent quelqu'un ayant reçu de bons services<sup>47</sup>. Selon le MSSS<sup>48</sup>, les sondages de satisfaction montreraient que ceux qui, dans la réalité, ont eu recours aux services rendus dans le cadre du virage en sont forts contents. Nous aborderons cette question dans le prochain chapitre.

---

<sup>44</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides. *Sondage sur la perception de la transformation du réseau et sur la satisfaction*, (s.l.), 1996.

<sup>45</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>46</sup> Christiane LANGLOIS. *Op. cit.*

<sup>47</sup> Voir, par exemple, Pierre FOGLIA. «Comment va la santé?», *La Presse*, 12 janvier 1999, p. A5.

<sup>48</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*



## CHAPITRE III — LES CONSÉQUENCES DU VIRAGE SUR LES FEMMES PATIENTES

Dans le présent chapitre, nous examinerons les effets du virage sur les femmes quand elles sont des patientes (ou des usagères, des bénéficiaires ou des clientes, les appellations sont variées) du réseau de la santé et des services sociaux. À plusieurs égards, ces effets sont similaires à ceux éprouvés par les hommes. La satisfaction plus ou moins grande face aux soins reçus, l'impression d'être parfois renvoyés trop vite à la maison, avec l'insécurité et les risques de complications que cela comporte, la nécessité de trouver un proche qui s'occupera de vous, les acquis sur le plan de l'autonomie ou au contraire l'impression d'être laissés sans services, peuvent être ressentis par les patients comme par les patientes.

### 3.1 La spécificité de l'expérience des femmes patientes

Pourtant, la réalité particulière des femmes et leur rôle social coloré par une socialisation sexiste font en sorte que leur expérience de «bénéficiaire» n'est pas identique à celle des hommes. Les données de la plus récente enquête de Santé Québec<sup>49</sup> le montrent. Les femmes vivent presque sept années de plus que les hommes, mais à peine trois de ces sept années se déroulent en bonne santé, sans incapacité. Dans les ménages privés, 8 % de la population souffre d'une perte d'autonomie à long terme. Chez les 75 ans et plus, les proportions sont de 22 % chez les hommes contre 33 % chez les femmes. Les femmes sont aussi plus nombreuses à vivre seules que les hommes; parmi les personnes âgées, 18 % des hommes vivent seuls comparativement à 38 % des femmes. Même si la plupart des personnes qui vivent seules n'en sont pas malheureuses, et même si les femmes sont plus nombreuses que les hommes à bénéficier du soutien de personnes proches, le fait de vivre seul peut poser des difficultés particulières lors d'un retour à domicile après une hospitalisation écourtée.

La situation peut être encore plus difficile pour les femmes chefs de famille monoparentale. Selon Statistique Canada, 12,9 % des familles québécoises étaient dirigées par une femme seule en 1996, comparativement à 2,9 % des familles dirigées par un homme seul<sup>50</sup>. La déshospitalisation rapide peut signifier de devoir combiner la convalescence avec les difficultés à accomplir les tâches quotidiennes, les soins aux enfants ou l'organisation du gardiennage pour ceux-ci. Notons cependant que la situation prévirage, quand l'hospitalisation était plus longue, n'était pas nécessairement plus facile pour les femmes chefs de famille : elles devaient aussi confier leurs enfants à d'autres le temps de leur séjour au centre hospitalier.

---

<sup>49</sup> Santé Québec. *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 1, Santé Québec, 1995.

<sup>50</sup> Statistique Canada (consulté le 22 décembre 1998). Recensement de 1996 : Tableaux sur *Le pays*, Familles de recensement dans les ménages privés selon la structure de la famille, par nombre et taux de variation, Canada, provinces et territoires, recensements de 1986, 1991 et 1996 — Données-échantillon (20 %). Adresse URL : [http://www.statcan.ca/francais/census96/oct14/fam2\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/census96/oct14/fam2_f.htm)

Une autre réalité des femmes qui fait qu'elles sont spécialement touchées par le virage, c'est celle de la pauvreté. Les femmes sont plus pauvres que les hommes, et on sait que les pauvres sont en moins bonne santé que les riches. Par ailleurs, la pauvreté signifie aussi, dans le contexte du virage, une plus grande difficulté à se procurer des services de moins en moins universels, à commencer par les frais afférents à l'assurance-médicaments.

Les femmes utilisent aussi davantage le système de santé que les hommes. Elles consultent plus souvent des médecins et d'autres professionnels de la santé, elles consomment plus de médicaments que les hommes, elles sont plus nombreuses à se percevoir en mauvaise santé (la différence est surtout marquée chez les jeunes) et elles sont plus nombreuses à avoir un niveau de détresse psychologique élevé (30 %, comparativement à 22 % chez les hommes)<sup>51</sup>.

Toutes ces données mettent une chose en relief : les conséquences du virage ambulatoire sur les «bénéficiaires» risquent de toucher encore plus les femmes que les hommes, puisque celles-ci vivent plus longtemps et en moins bonne santé, qu'elles sont plus souvent seules ou pauvres, qu'elles consomment davantage de soins de santé...

Par ailleurs, ce que les statistiques ne disent pas mais qui ressort de certaines recherches plus qualitatives<sup>52</sup>, c'est le fait que les femmes ont été éduquées à être des aidantes plutôt que des patientes. Les témoignages recueillis d'aidantes dites «naturelles» montrent une grande appréhension à l'idée d'être un jour dépendantes des soins d'un autre. Prendre soin des autres est dans le prolongement du rôle traditionnel des femmes; faire prendre soin de soi par un conjoint, un enfant, un parent, cela semble presque «contre-nature» : des femmes l'acceptent mal, peut-être encore plus quand les proches à qui échoient la tâche sont des hommes peu préparés socialement à ce travail de soins. Cette réalité ne doit pas être négligée quand on considère les effets du virage sur les femmes patientes.

### **3.2 Des patientes et des patients satisfaits du virage?**

Quand le MSSS défend son virage ambulatoire, il invoque fréquemment la satisfaction de la population qui a reçu des services depuis l'amorce du processus. Plusieurs régies régionales ont en effet mené des sondages auprès de leur clientèle et rapportent généralement des taux élevés de satisfaction, ce qui donne à penser que la situation catastrophique décrite par les médias doit être nuancée. Des questions méthodologiques peuvent cependant être soulevées sur les façons de mesurer la satisfaction. La satisfaction est une réalité complexe; or, les sondages réalisés n'utilisent pas des instruments validés (c'est-à-dire dont on a la certitude qu'ils mesurent bien ce qu'ils prétendent mesurer). Les questions générales sur la satisfaction ne veulent souvent pas dire grand-chose. De plus, comment mesurer la satisfaction sans connaître les attentes préalables? Certains sondages montrent que près du tiers des usagers ont reçu des services meilleurs que ceux auxquels

---

<sup>51</sup> Santé Québec. *Op. cit.*

<sup>52</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

ils s'attendaient de la part des CLSC<sup>53</sup>. Des attentes très faibles ne favorisent-elles pas une satisfaction élevée, même quand des aspects des services laissent à désirer? Par ailleurs, qu'est-ce qui est un taux faible et qu'est-ce qui est un taux élevé de satisfaction? Les sondages consultés n'élaborent jamais sur la question.

Dans des études sur la satisfaction par rapport à l'accouchement, on a réalisé que les femmes ont tendance à donner des réponses systématiquement positives aux questions directes sur la satisfaction, surtout quand les questions sont posées par le personnel médical ou peu de temps après l'accouchement. Le seul fait d'avoir mis au monde un enfant en santé peut amener les femmes à «oublier» les aspects moins favorables de l'expérience. L'absence ou la présence de points de comparaison teinte aussi l'appréciation<sup>54</sup>. Ce genre de biais peut être aussi présent chez les personnes qui reçoivent des soins généraux dans le cadre du virage. Des recherches qualitatives ont mis en lumière l'empathie des patientes et des aidantes dites «naturelles» pour le personnel infirmier et médical : ils courent partout, ils font vraiment des miracles dans le contexte<sup>55</sup>. Les sondages montrent d'ailleurs une grande satisfaction à l'endroit du personnel. Ce genre d'empathie ne risque-t-elle pas de teinter l'évaluation générale des services : ils font leur possible, on ne peut pas en demander plus...

Voici un autre exemple des limites méthodologiques des études de satisfaction. La Régie régionale de Montréal-Centre a mandaté la firme SOM pour évaluer, en 1997, la satisfaction des usagers référés par les centres hospitaliers aux CLSC<sup>56</sup>. Le sondage rapporte des taux très élevés de satisfaction sur la préparation faite à l'hôpital en vue du congé, sur l'intervention du CLSC et sur le suivi par le médecin. L'évaluation a été réalisée auprès des personnes qui ont effectivement été référées au CLSC par le centre hospitalier et qui ont bel et bien reçu les services de celui-ci. Elle exclut donc les personnes qui n'ont pas été orientées vers le CLSC, ou celles pour qui le CLSC n'a pas fait de suivi.

Or, l'une des critiques les plus systématiques à l'endroit du virage concerne justement l'arrimage des services entre l'hôpital et le CLSC (bien que les problèmes semblent s'atténuer avec le temps), et le fait qu'un mauvais arrimage laisse des personnes sans services. Des études qualitatives, comme celle de l'AFEAS<sup>57</sup>, montrent que ces personnes sont susceptibles d'éprouver beaucoup d'insatisfaction. D'ailleurs, même dans le sondage de la régie, les commentaires les plus nombreux des usagers visent les améliorations à

---

<sup>53</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Suivi des répercussions de la transformation des services de santé et des services sociaux sur l'utilisation des services et la santé de la population. État de situation sur : Le redéploiement des ressources, la transformation de la production des soins et des services de santé, la satisfaction de la population générale et de certains groupes d'usagers*, RRSS de Québec, 1997a.

<sup>54</sup> Marie MOISAN, Linda LEPAGE, André BEAUDOIN et Marie SIMARD. «Les nouveaux modes d'intervention entourant la naissance : contribution de la recherche évaluative», *Apprentissage et Socialisation*, vol. 13, n° 3, septembre 1990, p. 187-195.

<sup>55</sup> Francine DUCHARME et Denise TRUDEAU. «Perceptions et attentes des femmes âgées «aidantes naturelles» face au virage ambulatoire», communication présentée dans le cadre du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Montréal, 2 et 3 novembre 1998.

<sup>56</sup> SOM inc. *Sondage de satisfaction des usagers référés des CHSCD vers les services posthospitaliers des CLSC. Rapport présenté au Service des études et de l'évaluation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la région Montréal-Centre*, Montréal, SOM, août 1997.

<sup>57</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

apporter dans les communications entre l'hôpital et le CLSC. Dans le même ordre d'idées, la continuité entre les organismes<sup>58</sup> et l'information donnée par les intervenants sur les autres services<sup>59</sup> ressortent comme la principale source d'insatisfaction face au virage dans d'autres sondages réalisés à Montréal, à Québec et ailleurs. Nous reviendrons plus loin sur les points forts et les points faibles du virage qui peuvent être relevés à partir des différents sondages et études.

Outre les sondages, les plaintes reçues dans le réseau de la santé et des services sociaux peuvent être un indicateur de la satisfaction. Une plainte doit d'abord être soumise à l'établissement, elle peut ensuite être acheminée à la Régie régionale et, ultimement, au commissaire aux plaintes du MSSS. Le MSSS précise que, chaque année, environ 13 000 plaintes sont acheminées à ces trois instances, et qu'il n'y a pas eu d'augmentation depuis le début de la réforme. Notons cependant que cette conclusion est tirée de l'examen des plaintes entre 1993-1994 et 1995-1996, alors que le virage commençait à peine. Le MSSS déplore aussi la difficulté de tracer un portrait des causes des insatisfactions des usagers à partir des rapports des établissements<sup>60</sup>. Le dernier rapport de la commissaire aux plaintes, celui de 1997-1998, montre une augmentation des plaintes de 15 % par rapport à l'année précédente. Même si la commissaire aux plaintes n'établit pas de lien entre le virage et les plaintes, elle note tout de même l'augmentation de la proportion de plaintes qui ont trait à l'accessibilité et à la continuité des soins, comparativement à l'année 1995-1996. La commissaire souligne de plus la présence de problèmes qui dépassent les circonstances des plaintes individuelles. Elle mentionne :

- l'inefficacité et l'insuffisance des mécanismes de coordination interétablissements;
- la variabilité des critères pour déterminer l'étendue des services qui seront offerts par le réseau public;
- le manque d'information sur les modalités d'accès aux services;
- des pratiques contraires aux règles en matière de consentement aux soins;
- des problèmes d'accessibilité régionale aux services de réadaptation<sup>61</sup>.

---

<sup>58</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Le défi de l'accès. Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 (document de support)*, Montréal, RRSSS Montréal-Centre, décembre 1997.

<sup>59</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>60</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>61</sup> Commissaire aux plaintes en santé et services sociaux. *Rapport sur l'application de la procédure d'examen des plaintes 1997-1998*, Montréal, MSSS, 1999.

### 3.3 Certaines conséquences négatives des courts séjours hospitaliers

#### 3.3.1 Déshospitalisation et autonomie

Certaines personnes hospitalisées expriment le désir de rentrer le plus vite possible chez elles. Avec le virage, ce désir risque d'être mieux entendu qu'auparavant. Des recherches montrent cependant que des patientes et des patients touchés par le virage auraient voulu rester plus longtemps à l'hôpital. Un sondage réalisé pour la Régie régionale de Québec fin 1996 - début 1997 auprès de la clientèle du virage ambulatoire montre que «entre 20 % et 40 % des répondants en chirurgie avec hospitalisation et 24 % en chirurgie d'un jour auraient préféré un séjour plus long<sup>62</sup>». Le système de santé devrait-il pouvoir accommoder ce genre de désirs? Chez les patientes et les patients qui disent vouloir rester plus longtemps hospitalisés, qu'est-ce qui fait partie d'une résistance au changement et d'une habitude d'être pris en charge, qu'est-ce qui relève plutôt de besoins réels de soins et de services spécialisés et qu'est-ce qui a trait à des services à domicile insuffisants?

Le virage ambulatoire s'accompagne d'apprentissages nouveaux pour les patientes et les patients, c'est un fait. Certains de ces apprentissages sont bien acceptés par les personnes concernées et peuvent favoriser leur autonomie, par exemple quand la diabétique évalue elle-même son taux de sucre au lieu d'attendre la visite quotidienne de l'infirmière ou quand la personne souffrant de psoriasis aigu s'enduit elle-même d'une crème spéciale au lieu d'être hospitalisée pour recevoir ce traitement. Des patients apprécient de disposer ainsi plus librement de leur temps et de pouvoir plus facilement vaquer à leurs occupations.

Si le virage est une occasion de remettre en question le «tout-à-l'hôpital» et l'habitude d'être pris en charge, il faut se méfier du discours sur l'autonomie où on nous ressort nos propres arguments pour en fait justifier des coupures de services. Si l'autonomie peut être favorisée, elle ne saurait être imposée sans être totalement dénaturée. Qui plus est, revendiquer ses droits à des services hospitaliers est aussi une manifestation d'autonomie, comme nous l'avons énoncé plus haut. En vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, les patientes et les patients ont des droits : le droit à l'information, le droit de recevoir des services personnalisés et avec continuité, le droit de participer aux décisions qui les concernent, le droit de consentir ou non aux soins (ce dernier droit est aussi prévu dans le Code civil). Un établissement ne peut cesser d'héberger un usager qui a reçu son congé que si son état permet l'intégration à domicile. Le virage crée cependant des incertitudes quant à ces droits et pose, selon certains, des risques de recul : le personnel hospitalier ne pouvant échapper aux objectifs économiques du virage, il risque de mal accepter le refus d'un usager de recevoir des services ambulatoires à la place de services hospitaliers<sup>63</sup>. Comme le démontrent certains témoignages recueillis dans l'enquête de l'AFÉAS, des patientes et des patients se font dire que leur lit est requis par

---

<sup>62</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a, p. 29.

<sup>63</sup> Michèle LAMQUIN-ÉTHIER. «Le virage ambulatoire et les usagers : une réalité qui comporte des incertitudes», conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

une autre personne plus malade (ce qui peut souvent être vrai), et ils comprennent qu'ils ont le choix entre des services ambulatoires ou pas de services du tout.

### 3.3.2 La préparation parfois insuffisante du congé

Dans certains cas, c'est l'insécurité qui amène à vouloir être pris en charge à l'hôpital. Cette insécurité peut souvent être vaincue par l'information, la formation et le soutien par des services concrets dans le milieu. Mais encore faut-il que ces conditions d'«accompagnement» existent vraiment, ce qui n'est pas toujours le cas dans le virage ambulatoire. Nous aborderons plus loin la question des services posthospitalisation. Concentrons-nous pour l'instant sur l'aspect de la préparation du congé pendant le court séjour à l'hôpital. Même si la situation peut varier sur le territoire et qu'aux dires des intervenantes consultées, elle s'est nettement améliorée depuis le début du virage, certains problèmes semblent persister.

Si les gens sont en général satisfaits des services reçus à l'hôpital, certains sondages font état de lacunes en regard de l'information transmise sur les services disponibles après l'hospitalisation<sup>64</sup>. À Montréal-Centre, les personnes hospitalisées pour une maladie qu'elles considèrent peu grave étaient moins satisfaites que les autres sur l'information reçue<sup>65</sup>. Le Groupe tactique d'intervention du MSSS notait aussi, en 1996, le problème de l'information insuffisante des patients, qui connaissent mal les services existants, et le manque de planification des congés hospitaliers<sup>66</sup>; les recherches qualitatives sur le virage vont dans le même sens.

L'enseignement aux patientes et aux patients et à leurs proches pendant le séjour hospitalier pose aussi des problèmes. Avec le virage, l'enseignement devient une nécessité encore plus criante qu'avant, puisqu'il faut habiliter les malades à retourner rapidement à domicile : ceux-ci auront souvent à s'administrer eux-mêmes certains soins, ou auront à tout le moins à surveiller leur état pour reconnaître les signes de complications. Or, et c'est un paradoxe du virage, la durée de séjour raccourcie est un obstacle à la formation des patientes et des patients. Cela est particulièrement notable dans le cas de l'enseignement de l'allaitement aux nouvelles mères, alors même que la montée laiteuse survient désormais *après* la sortie de l'hôpital.

Malgré cette limite objective, plusieurs observatrices s'accordent à dire qu'une importance plus grande pourrait et devrait être accordée à l'enseignement à l'hôpital. Certains programmes nouveaux sont mis sur pied en lien avec des projets de recherche, notamment pour améliorer l'enseignement aux malades pulmonaires chroniques qui constituent l'une des plus grosses clientèles du virage ambulatoire<sup>67</sup>. Ces programmes

---

<sup>64</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>65</sup> SOM inc. *Op. cit.*

<sup>66</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Rapport du groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. Régions Mauricie et Centre-du-Québec*, décembre 1997.

<sup>67</sup> Diane NAULT, Josée DAGENAI, Louise GAGNÉ et Odette ROY. «Autoprise en charge et suivi systématique de clientèles atteintes de MPOC», communications présentées dans le cadre du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Montréal, novembre 1998.



sont toutefois rares. Plus de temps consacré à l'enseignement signifie plus de personnel pour dispenser cet enseignement. Or, des intervenantes auprès de malades chroniques témoignent de l'augmentation de la clientèle ambulatoire sans ajout correspondant de ressources humaines. Selon elles, c'est entre autres l'enseignement qui en a subi les conséquences. Des infirmières des CLSC déplorent aussi le fait que la clientèle du virage qui leur est transférée par les hôpitaux n'a pas toujours reçu la formation prévue. Un enseignement insuffisant contribue indéniablement à l'insécurité des patientes qui retournent précocement à domicile.

Une question subsiste toutefois : jusqu'où doit-on viser l'autoprise en charge des personnes déshospitalisées, quels gestes devraient être réservés aux professionnels? Si des malades chroniques ont sans doute intérêt à apprendre à poser des actes qui les rendront plus autonomes pour le reste de leur vie, il n'en va pas nécessairement de même pour une personne fraîchement opérée. La complexité des actes, les risques encourus, doivent aussi être pris en compte. Tous les individus n'ont pas non plus la même capacité de recevoir et d'être à l'aise avec l'enseignement donné. Certains centres hospitaliers distinguent entre les patients autonomes, qui en principe reçoivent l'enseignement au complet pendant leur hospitalisation, et les semi-autonomes, avec qui on commence l'enseignement qui sera complété par le CLSC une fois à domicile<sup>68</sup>. Des programmes, comme le programme d'antibiothérapie intraveineuse à domicile de la Régie régionale de Québec, incluent des critères psychosociaux tels que la motivation, la stabilité émotionnelle, l'attitude mentale positive<sup>69</sup>... Quel poids accorde-t-on dans la réalité à ces critères comparativement aux critères cliniques? On l'ignore.

Tous les malades ne vivent pas non plus dans des conditions qui se prêtent à une déshospitalisation précoce. Un retour trop rapide à la maison peut créer fatigue et problèmes d'organisation de la vie quotidienne. Les femmes seules ou chefs de famille monoparentale risquent d'être particulièrement touchées. Prend-on suffisamment en compte les capacités différentes des individus, ainsi que les dimensions sociales et économiques, ou se contente-t-on surtout des variables médicales, avant de retourner les personnes chez elles? Là encore, certains programmes de soins ambulatoires précisent des critères socio-économiques qui doivent en principe être rencontrés. Ces critères peuvent varier selon la problématique, mais la disponibilité d'un proche est souvent mentionnée, surtout quand la personne concernée ne peut elle-même s'administrer le traitement. Dans le cas de l'antibiothérapie, où la patiente est équipée d'une pompe portative au lieu d'être alitée à l'hôpital pour son traitement aux antibiotiques, il y a aussi des critères tels que la présence d'un domicile fixe et salubre, d'un réfrigérateur pour la conservation des médicaments, d'un téléphone, la capacité d'assumer les coûts de transport au CLSC ou au centre hospitalier<sup>70</sup>...

Dans la réalité cependant, on entend des critiques sur l'évaluation des critères socio-économiques dans le cadre du virage. Le congé est parfois donné de l'hôpital sans

---

<sup>68</sup> Centre hospitalier régional de Lanaudière et CLSC d'Autray, de Joliette, de Matawinie, Montcalm. *Programme Virage ambulatoire*, 1995.

<sup>69</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Programme régional d'antibiothérapie intraveineuse à domicile*, RRSSS de Québec, août 1997b.

<sup>70</sup> *Ibid.*

évaluation de la situation domestique<sup>71</sup>. Comme l'infirmière de l'hôpital ne va pas sur place pour se rendre compte des conditions de vie des personnes, celles-ci ne sont pas toujours convenablement prises en considération. Telle personne renvoyée chez elle ne peut se déplacer dans son logement parce que l'exiguïté de celui-ci ne permet pas d'y circuler en fauteuil roulant<sup>72</sup>. Dans tel autre cas, la présence d'enfants adolescents est considérée comme une aide dont bénéficie la patiente déshospitalisée, alors que dans la réalité ces adolescents sont parfois davantage une charge de travail. Des infirmières de CLSC qui font le suivi des personnes déshospitalisées nous ont dit que les hôpitaux auraient intérêt à les contacter systématiquement au moment de décider du retour à domicile, notamment dans les milieux ruraux où le CLSC connaît bien la clientèle de son territoire.

Dans le cadre du virage, l'évaluation des conditions psychosociales et économiques du retour à domicile est le plus souvent dévolue à du personnel infirmier. Plusieurs centres hospitaliers ont des infirmières de liaison qui coordonnent le retour à domicile, et ce sont elles ou les infirmières de l'équipe de soins qui voient si les critères sociaux sont rencontrés. Quand il y a des travailleuses sociales à la liaison, leur nombre restreint a souvent diminué en comparaison de celui du personnel de nursing. Or, certains s'interrogent sur l'à-propos de confier à du personnel infirmier le soin d'évaluer des dimensions psychologiques, sociales et économiques. La crainte de la marginalisation du social au profit des dimensions médicales et nursing se matérialise aussi après le retour à domicile : plusieurs déplorent l'insuffisance des services de soutien psychosocial et d'aide matérielle concrète dans le cadre du virage. Nous reviendrons sur cette question.

### **3.3.3 Objectifs de réduction de coûts vs objectifs de qualité de soins : des retours précoces pas toujours sans conséquence**

Les retours précoces pourraient dans certains cas poser des risques pour la santé, puisque des actes professionnels de nursing sont parfois assumés à la maison par des non-professionnels (la malade ou ses proches). Nous aborderons plus loin ce phénomène de la «dérive des soins». La déshospitalisation trop rapide ou la non-hospitalisation peuvent aussi entraîner des complications et des réhospitalisations. Cette question demeure cependant empreinte d'ambiguïtés. Le discours sur le virage affirme que la technologie permet la non-hospitalisation ou l'hospitalisation plus courte. C'est indéniable dans certains cas. Cependant, qu'il s'agisse de la réduction du nombre ou de la durée des hospitalisations, on est frappé par les objectifs très quantitatifs qui animent le virage ambulatoire. À la Régie régionale de l'Outaouais, par exemple, le plan de transformation du système pour 1995-1998 vise un taux d'utilisation des chirurgies d'un jour de 80 %, la transformation de 15 % des lits en lits de médecine de jour, la réduction du nombre de lits de courte durée à 2,7/1000 habitants, la réduction de 30 % des admissions à l'hôpital, la diminution de 15 % des coûts des médicaments utilisés dans les centres hospitaliers, etc.<sup>73</sup>. La Régie du Bas-Saint-Laurent, qui n'a pas fait le même exercice de

---

<sup>71</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>72</sup> *Ibid.*

<sup>73</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais. *Op. cit.*

quantification, se l'ai fait reprocher par le ministre<sup>74</sup>. Le Comité MSSS-Régies régionales note les écarts régionaux très importants dans les taux d'hospitalisation en médecine, qui doivent être réduits. Le Comité voulait aussi une réduction de 16,5 % de la durée moyenne de séjour entre 1995-1996 et 1997-1998<sup>75</sup>. Le financement des hôpitaux est d'ailleurs à certains égards lié au respect de normes sur la durée d'hospitalisation pour tel ou tel problème. Pourtant, il y a lieu de s'interroger sur le rationnel qui préside à ces objectifs quantifiés. Les plans des régies régionales donnent bien peu d'indications sur des motivations relatives à la qualité des services pour justifier de tels changements. On sent plutôt l'omniprésence des impératifs économiques.

Même au MSSS, on soulève le fait que des nouvelles technologies utilisées dans le cadre du virage méritent d'être examinées de plus près. Le MSSS s'appuie sur le Conseil d'évaluation des technologies de la santé<sup>76</sup>, qui mentionne qu'on aurait surestimé l'efficacité et la sécurité de certaines pratiques utilisées dans le virage : pour ces pratiques, le raccourcissement de la durée de séjour serait lié à une augmentation des complications et des réadmissions. Le CÉTS ajoute aussi que les études réalisées sur l'efficacité des techniques ambulatoires sont le plus souvent réalisées sur des personnes catégorisées comme non vulnérables ayant choisi ce mode de traitement. Or, les résultats des recherches peuvent être indûment étendus à des clientèles vulnérables.

Par ailleurs, l'information anecdotique relayée par les médias<sup>77</sup>, des constatations empiriques faites par des organismes communautaires ou des témoignages recueillis dans des enquêtes qualitatives font état de complications et de réhospitalisations conséquentes au virage. Certains sondages quantitatifs auprès de patientes et de patients du virage évoquent des problèmes et des complications dans 27 % des cas de chirurgie avec hospitalisation, dans 21 % des cas de personnes hospitalisées en médecine et dans 21 % des cas de chirurgie d'un jour. Les problèmes rencontrés à la suite d'une chirurgie sont notamment la douleur, l'infection et les saignements<sup>78</sup>. Bien sûr, il s'agit de la perception des personnes concernées, et rien ne dit qu'elles n'auraient pas eu ce genre de problèmes après une hospitalisation plus longue. L'Association des hôpitaux du Québec évalue pour sa part à 0,1 % le taux de réadmissions à l'hôpital dans les 72 heures à la suite d'une chirurgie d'un jour<sup>79</sup>. Cependant, selon les patients interrogés dans le cadre du sondage précité, les problèmes et les complications ont quand même motivé une consultation à l'urgence ou au centre hospitalier dans 11 % des cas de chirurgie d'un jour et de médecine, et dans 14 % des cas de chirurgie avec hospitalisation. Au strict plan financier, voilà des conséquences bien peu économiques pour le virage, sans parler des impacts physiques et psychologiques, de l'inquiétude et de la douleur, des problèmes d'organisation du quotidien vécus par les patientes, les patients et leur famille!

---

<sup>74</sup> Voir la lettre de celui-ci incluse dans Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent. *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent*, 1996.

<sup>75</sup> Comité MSSS-Régies régionales sur le suivi de la transformation du réseau. *Indicateurs. Suivi de la transformation du réseau (sommaire)*, Québec, MSSS et RRSSS, 1997.

<sup>76</sup> Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Op. cit.*, 1996.

<sup>77</sup> Voir, par exemple, Véronique ROBERT. «Attention, virage dangereux!», *Châtelaine*, février 1996, p. 46-52.

<sup>78</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>79</sup> Association des hôpitaux du Québec. *Op. cit.*

### 3.4 Les difficultés d'arrimage entre hôpitaux et CLSC dans le cadre du virage

Nous venons d'exposer certains problèmes des séjours écourtés à l'hôpital. Une autre zone de difficultés du virage pour les patientes et les patients, c'est ce qui se passe après le départ du centre hospitalier et avant de recevoir les services ambulatoires qui leur ont été promis. Les observateurs s'entendent à dire que des problèmes persistants du virage ont trait au manque de communication et de collaboration entre les établissements et les intervenants dispensant des services. L'arrimage ne se fait pas toujours bien entre l'hôpital, le CLSC, les cliniques privées et les organismes communautaires au moment du congé. Résultat pour la patiente : un problème de discontinuité dans les services, avec l'insécurité qui s'ensuit.

Des sondages, réalisés tant pour la Régie de Québec que pour celle de Montréal-Centre, font ressortir ce problème. À Montréal, des sondages effectués en 1994 et en 1997 montrent que ce qui s'est le plus détérioré dans les CLSC, dans les hôpitaux et dans les cliniques médicales dans le domaine de la santé physique, c'est justement la continuité de services avec les autres organismes<sup>80</sup>. À Québec, un sondage sur la satisfaction des personnes qui ont eu recours au réseau de la santé montre aussi que l'un des points faibles du système concerne l'information donnée par les intervenants sur les autres services liés au problème. Seulement 55 % des répondants se disent satisfaits de l'information reçue, ce qui renvoie à la question de la continuité dans les services. De plus, un autre sondage réalisé en janvier 1997 montre que les patients de médecine et de chirurgie avec hospitalisation ont moins bénéficié de suivis que les clients de chirurgie d'un jour et les nouvelles accouchées. En médecine, le suivi vient plus tard, souvent plus d'une semaine après le départ du centre hospitalier. En chirurgie, le suivi prend souvent la forme d'un appel téléphonique de l'infirmière de l'hôpital, et d'une visite chez le médecin plus tard<sup>81</sup>. Des patientes interrogées dans la recherche de l'AFÉAS constatent aussi la discontinuité et l'arrimage imparfait des services du centre hospitalier avec ceux des CLSC. La Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec (FIIQ), principal syndicat d'infirmières, dénonce également la situation<sup>82</sup>.

Si la continuité reste un problème à bien des endroits, il faut quand même mentionner les améliorations importantes apportées depuis le début du virage. Plusieurs hôpitaux ont maintenant négocié avec les CLSC des protocoles précisant le cheminement des références des patientes et des patients et le rôle de chaque établissement. Ces protocoles ont permis de résoudre une partie du problème des personnes qui se retrouvaient sans services après la sortie de l'hôpital. Les protocoles prévoient en général que le centre hospitalier avise systématiquement le CLSC du congé et lui envoie l'information concernant le patient par télécopieur. Le CLSC doit intervenir dans un délai précis et raffiner l'évaluation des besoins effectuée à l'hôpital. Plusieurs intervenantes nous ont dit que les protocoles, conjugués avec la systématisation de la fonction de liaison dans les centres hospitaliers, permettent une heureuse complémentarité entre les établissements.

---

<sup>80</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

<sup>81</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>82</sup> Voir Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Avis sur l'organisation des services de santé et des services sociaux dans Chaudière-Appalaches 1998-2001 déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches*, le 20 mai 1998b.

Des hôpitaux et des CLSC ont même mis sur pied des comités conjoints pour régler les problèmes qui peuvent survenir dans leurs interactions en lien avec le virage. Des régies régionales travaillent aussi activement à la constitution de «réseaux de services intégrés» pour assurer la continuité des services.

Des problèmes particuliers subsistent néanmoins. Dans certaines régions, le manque de liens hôpital-CLSC-cabinet est une constante que les protocoles n'ont pas solutionnée. Dans un rapport de décembre 1997 sur la Mauricie et le Centre-du-Québec, on peut lire que tout reste à faire dans le domaine de la référence interétablissements et qu'il n'y a pas encore de véritable transfert d'information. Certains centres hospitaliers gardent leur clientèle, ne la réfèrent pas au CLSC et ont même développé des soins à domicile ou un suivi au centre hospitalier<sup>83</sup>. Le virage se déroule sur fond de vieilles rivalités interétablissements. La méfiance historique entre hôpitaux et CLSC n'est pas automatiquement disparue avec le virage. Les hôpitaux se retrouvent en crise d'identité et certains refusent de se délester de champs particuliers d'intervention. D'autres arguent qu'il faut une masse critique de patients pour maintenir une bonne expertise dans des domaines très spécialisés de soins ambulatoires à des malades chroniques. D'autres font valoir que les services offerts par les CLSC varient d'un établissement à l'autre et que l'hôpital a l'avantage d'être un dispensateur unique de services sur un grand territoire, assurant davantage d'équité entre les patients.

L'arrimage centre hospitalier-CLSC est rendu plus difficile du fait des territoires très différents couverts par chacun. En effet, un centre hospitalier est susceptible de recevoir des patients provenant de multiples régions. La FIIQ mentionne les problèmes particuliers d'articulation des services entre les hôpitaux montréalais et les CLSC de la périphérie<sup>84</sup>. La continuité entre l'hôpital et le CLSC semble aussi particulièrement problématique pour les patients vus à l'urgence sans être hospitalisés par la suite<sup>85</sup> : les références au CLSC ne se font tout simplement pas.

Une autre difficulté aux yeux de certains CLSC, c'est la multiplicité des protocoles : ce sont non seulement les modalités de rapport avec l'hôpital, mais aussi le matériel prévu dans les protocoles qui peut varier d'hôpital en hôpital. Pour les infirmières de CLSC, cela signifie, par exemple, de devoir se familiariser avec quatre types de pompes pour l'antibiothérapie. Par ailleurs, du point de vue d'intervenantes de CLSC, l'information transmise par l'hôpital est parfois incomplète. Il faut dire qu'il n'est pas toujours facile pour le centre hospitalier de penser à toute l'information qui sera pertinente pour les soins à domicile. De plus, des imprécisions entourent encore la nature exacte de l'information à partager tout en respectant la confidentialité, selon l'Association des hôpitaux du Québec<sup>86</sup>. D'autres intervenants soulèvent les difficultés posées par le respect de la

---

<sup>83</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Op. cit.*

<sup>84</sup> Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Avis sur l'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre*, le 4 mars 1998a.

<sup>85</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*; voir aussi Jeff HEINRICH. «No follow-ups for ER patients. Board wants them referred to CLSCs», *The Gazette*, 8 décembre 1998, p. A5.

<sup>86</sup> Association des hôpitaux du Québec. *Op. cit.*

confidentialité dans le cadre du virage. De toute évidence, la question devra être élucidée pour favoriser la continuité dans l'intervention.

La coordination avec l'hôpital reste difficile quand on avise le CLSC de la sortie imminente de patients ou de patientes le vendredi après-midi. Le CLSC n'a pas alors le temps d'organiser la visite et les services pour la fin de semaine, et la patiente risque de ne pas recevoir les services auxquels elle a droit. Des infirmières de CLSC nous ont toutefois dit se sentir de plus en plus à l'aise pour refuser un patient dans ces circonstances.

### **3.5 Des problèmes dans les soins et les services à domicile**

Des patients et des patientes, nous venons de le voir, connaissent des problèmes de discontinuité de services liés à la coordination parfois déficiente entre le centre hospitalier et le CLSC. Les critiques les plus importantes quant à l'effet du virage sur les malades concernent toutefois les soins et les services ambulatoires à proprement parler. Une fois la personne retournée chez elle, les soins et les services ne sont pas toujours accessibles au moment requis, ils ne sont pas toujours assez nombreux, ils comportent souvent des coûts, ils requièrent des déplacements et obligent parfois les malades à poser eux-mêmes des gestes de nature professionnelle, ou à mobiliser les proches.

#### **3.5.1 Info-Santé : un service utile et apprécié**

Avant d'aborder directement les problèmes dans les services à domicile aux personnes déshospitalisées, il convient de faire un bref bilan du service Info-Santé. Comme nous l'avons dit plus haut, même si la mise en place d'Info-Santé précède le virage ambulatoire, ce service est vu comme un service essentiel dans le cadre du virage. Il permet en effet d'avoir par téléphone des renseignements et des conseils d'infirmières sur tout problème de santé.

Le bilan d'Info-Santé semble positif. Une étude, réalisée en 1995 dans la région de Québec, montre que 30 % des personnes ayant eu recours à Info-Santé auraient consulté un médecin si le service n'avait pas existé<sup>87</sup>. Une évaluation provinciale du service Info-Santé a de plus été effectuée à l'aide d'un sondage auprès des utilisateurs et des utilisatrices à la fin de l'année 1997. Celui-ci visait à connaître la perception des utilisatrices et des utilisateurs relativement à l'accessibilité, à l'efficacité et à la qualité des services rendus.

Il ressort que les femmes constituent la majorité de la clientèle du service, et que le tiers des appels concernent des enfants de moins de 5 ans. Si Info-Santé n'avait pas existé, la presque totalité des répondantes et des répondants auraient recouru à un autre service; la moitié des personnes déclarent qu'elles seraient certainement ou probablement allées à l'urgence d'un hôpital. La grande majorité des répondantes et des répondants estiment

---

<sup>87</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

avoir épargné du temps grâce à Info-Santé et le tiers de ceux-ci croient avoir économisé une moyenne de trois heures de gardiennage<sup>88</sup>. Malgré certaines difficultés de contact et malgré un temps d'attente parfois trop long, les clientes et les clients ont manifesté une satisfaction élevée face à différents aspects du service. Soixante-huit pour cent l'ont estimé très aidant, 95 % l'ont qualifié d'assez ou très utile et 93 % ont déclaré qu'ils y auraient certainement à nouveau recours<sup>89</sup>. La perception générale au Ministère est, semble-t-il, qu'Info-Santé est un service utile et très «visible», tout en étant peu coûteux. On songe par ailleurs à le rendre éventuellement accessible via Internet. La ministre Marois a également annoncé qu'elle étendrait le rôle d'Info Santé pour que le service réponde aussi aux besoins psychosociaux de la population. Cela soulève toute la question de la complémentarité avec les services d'aide téléphonique qui existent déjà à l'initiative d'organismes communautaires.

### 3.5.2 Des ressources humaines et budgétaires insuffisantes

Les personnes déshospitalisées sont parfois insatisfaites de la quantité de services reçus. Rappelons quelques résultats du sondage effectué pour la Régie de Québec qui montrent que les services posthospitalisation ne sont pas toujours suffisants : 14 % des personnes ayant été hospitalisées en médecine ou pour une chirurgie et 13 % des patients de chirurgie d'un jour disent qu'ils auraient eu besoin d'autres soins ou services après leur congé. À la question de savoir si les ressources actuelles sont suffisantes pour les besoins des gens qui retournent à la maison après une chirurgie ou un traitement, 47 % des personnes hospitalisées pour une chirurgie et 40 % de celles hospitalisées en médecine estiment que non (respectivement 37 % et 41 % répondent oui). La situation semble meilleure aux patients de chirurgie d'un jour<sup>90</sup>.

Depuis le début du virage, les clientèles des services ambulatoires ont beaucoup augmenté, qu'il s'agisse de malades chroniques suivis à domicile ou en externe par une équipe de l'hôpital ou encore de malades et d'opérés suivis par le CLSC. Dans le premier cas, des intervenantes dans des services comme ceux qui assurent l'alimentation parentérale de malades souffrant de graves problèmes digestifs, ou l'oxygénothérapie pour des personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, nous affirment que l'augmentation de la clientèle et son alourdissement — les patients sortent plus vite de l'hôpital, avant d'être stabilisés — ne se sont pas traduits par une augmentation proportionnelle du personnel ni des ressources financières. Résultat : un suivi moins rapide, un enseignement moins systématique et personnalisé pour les patientes et les patients, moins de prévention et moins de rééducation, alors que justement les patients ont des besoins plus importants qu'avant. Le manque d'aide pour des activités comme prendre un bain, faire les repas, faire le ménage est d'autant plus ressenti qu'avec les retours précoces à domicile, les malades sont souvent trop faibles au début pour accomplir eux-mêmes ces tâches. Dans certains cas (par exemple, pour les malades qui

---

<sup>88</sup> Louise HAGAN, Diane MORIN et Rachel LÉPINE. «Info-Santé CLSC. L'accessibilité, la qualité et l'efficacité reconnues», *L'infirmière du Québec*, novembre-décembre 1998, p. 22-26.

<sup>89</sup> Louise HAGAN. «Évaluation provinciale des services Info-Santé des CLSC», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec du 11 au 15 mai 1998.

<sup>90</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

requièrent de l'oxygénothérapie dans la région de Québec), l'insuffisance de ressources se traduit aussi par la constitution de listes d'attente pour les services à domicile après la sortie de l'hôpital et la référence à des services privés qui comportent des coûts.

Du côté des CLSC, la situation peut varier beaucoup d'un établissement à l'autre. L'augmentation des clientèles est très importante : par exemple, à Montréal, la Régie estime qu'entre 1995 et 1997, la clientèle desservie dans le secteur des soins à domicile posthospitaliers et postopératoires a augmenté de 52 %<sup>91</sup>. Si la plupart des personnes consultées s'entendent à dire que la situation s'est améliorée depuis le début du virage et que le personnel et le budget affectés aux soins à domicile ont augmenté, ces augmentations n'arrivent pas à répondre à tous les besoins nouveaux liés au virage. Les travailleuses sont surchargées et les services s'en ressentent : on espace les visites de suivi, on fait moins d'évaluations du milieu de vie, on consacre moins de temps à chaque patient, nous disent certaines intervenantes. Des normes comme celles de donner un bain par semaine à la clientèle des services à domicile, si elles ne datent pas du début du virage, permettent de s'interroger sur la réponse aux besoins d'hygiène. Le groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire dans la Mauricie-Centre-du-Québec parle aussi des délais dans la réponse des CLSC aux besoins des clientèles du virage : «La majorité des CLSC ne peuvent facilement répondre de façon immédiate (sans délai) à une demande de services<sup>92</sup>». Dans la région de Montréal, les groupes communautaires dénoncent aussi la lenteur des CLSC à fournir les services après la sortie de l'hôpital. Ils estiment aussi qu'avec le virage, les CLSC donnent moins de services à plus de personnes<sup>93</sup>. Des travailleuses rejointes par l'enquête de l'AFÉAS ajoutent que les services à la clientèle régulière du maintien à domicile diminuent avec l'arrivée des clientèles déshospitalisées<sup>94</sup>.

Il est par ailleurs très difficile de s'y retrouver dans les données plus quantitatives sur l'augmentation du volume des services à domicile et de leur financement. La façon de comptabiliser les services rendus n'est pas uniforme dans le temps ni entre les CLSC. Malgré ces limites, la Régie de Québec parle, pour la santé physique, d'une augmentation de 21 % de la clientèle des soins infirmiers à domicile et de 7 % de la clientèle de l'aide à domicile, excluant les services achetés par les CLSC entre 1995-1996 et 1996-1997. Le nombre d'interventions auprès de ces deux clientèles aurait pour sa part crû de 27 % et de 21 % respectivement. Or, la Régie note une hausse de seulement 16 % du budget total des CLSC. Même si on ne peut conclure qu'une augmentation de 1 % de la clientèle ou des interventions devrait se traduire par une hausse équivalente du budget, l'écart entre les deux laisse songeuse<sup>95</sup>.

---

<sup>91</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

<sup>92</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Op. cit.*, p. 23.

<sup>93</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Leur équilibre, notre déséquilibre. Rapport d'enquête sur les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux à Montréal*, Montréal, RIOC, 1998.

<sup>94</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>95</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Direction de la santé physique). *Suivi du cadre de référence sur les services de base en santé physique dans les CLSC de la région de Québec*, RRSSS de Québec, 1997c.



Le MSSS se fait par ailleurs rassurant sur les services offerts par les CLSC. Même si les données restent teintées d'imprécision, il estime que l'augmentation des clientèles des services à domicile s'est accompagnée d'une augmentation de l'intensité, c'est-à-dire du nombre moyen d'interventions par usager. Dans les services courants, il y aurait eu une légère baisse d'intensité<sup>96</sup>. Le Ministère admet toutefois qu'il faut mieux connaître les clientèles des différents programmes des CLSC avant de tirer des conclusions.

Une étude, réalisée pour le compte du MSSS avant le virage ambulatoire, révélait que les personnes âgées en perte d'autonomie qui recevaient des services à domicile du réseau public voyaient leurs besoins en services satisfaits à 65 % seulement<sup>97</sup> (la satisfaction des besoins est comprise comme le rapport entre le nombre d'heures de soins requis et le nombre d'heures de soins fournis). Qu'en est-il après le virage, alors que la clientèle des personnes âgées en perte d'autonomie s'est vraisemblablement alourdie et que s'est ajoutée la clientèle du virage, sans augmentation équivalente des ressources???

### 3.5.3 L'aide domestique délaissée

Les ressources insuffisantes pour répondre aux besoins du virage forcent les CLSC à établir des priorités. Si on constate certaines lacunes par rapport aux soins infirmiers, c'est dans les autres domaines des services à domicile que les besoins non comblés semblent les plus criants. Une personne qui connaît un séjour écourté à l'hôpital a besoin qu'on change ses pansements, qu'on lui fasse des injections, qu'on s'occupe de l'équipement médical que son état requiert. Mais elle a souvent aussi besoin d'aide pour ses soins personnels (lever et coucher, bain...) et pour les activités domestiques (ménage, lavage, préparation des repas...). Dans les CLSC, on confie ces tâches aux auxiliaires familiales et sociales.

Il faut le dire, l'aide domestique offerte a toujours varié d'un CLSC à l'autre et a rarement été très développée. Une étude de la Régie de Montréal-Centre<sup>98</sup> conclut cependant qu'avec les besoins grandissants de services liés au vieillissement de la population, à la désinstitutionnalisation des personnes âgées et au virage ambulatoire, les CLSC dressent des priorités et s'orientent de plus en plus vers l'assistance personnelle en délaissant l'aide domestique. En 1996, dans plus des deux tiers des CLSC de Montréal-Centre, les soins d'hygiène et la mobilisation représentent entre 60 % et 90 % des tâches des auxiliaires familiales et sociales. L'aide à l'alimentation, la lessive, la préparation des repas, les courses, l'entretien léger comptent pour 1 % à 9 % de leur temps de travail. Aucun CLSC ne fait d'entretien lourd comme les grands ménages.

---

<sup>96</sup> Pour nos fins d'analyse du virage, notons que la catégorisation du MSSS ne permet pas de bien cerner la réalité : les services courants recouvrent aussi bien des services donnés au CLSC aux clientèles du virage (changements de pansements, par exemple) qu'aux clientèles traditionnelles (familles, adultes, ...). De même, les services à domicile sont autant ceux rendus aux personnes âgées en perte d'autonomie, aux personnes handicapées ou aux personnes déshospitalisées.

<sup>97</sup> Réjean HÉBERT et autres. *Op. cit.*

<sup>98</sup> Lise CORBIN. *L'aide domestique dans le cadre des services d'aide à domicile. Rapport d'étape*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1996.

La clientèle la plus importante des services d'aide à domicile sont les personnes âgées en perte d'autonomie. Dans Montréal-Centre, on projette un taux de 15,8 % de personnes âgées pour 2001. Certains CLSC ont déjà près de 30 % de personnes âgées dans leur population. De plus, pour chaque CLSC, les personnes seules représentent une proportion importante (souvent autour de 50 %) de la clientèle. Parmi ces personnes seules, souvent 70 %, 80 % ou même plus, sont des femmes<sup>99</sup>. Ces femmes seules et en perte d'autonomie sont susceptibles de vivre des hospitalisations écourtées dans le cadre du virage. Le manque de services d'aide domestique risque de peser lourd sur elles.

Beaucoup de CLSC réservent l'aide pour l'entretien ménager aux personnes qui reçoivent déjà d'autres types de services à domicile. Et même là, des CLSC accordent de l'aide seulement une fois par mois. Dans la Mauricie-Centre-du-Québec, en 1997, seule une petite partie de la clientèle du virage est arrivée dans les CLSC. Pourtant, on remarque déjà que l'entretien ménager et l'accompagnement des personnes sont transférés au communautaire<sup>100</sup>.

En 1998, pour tenter d'uniformiser les pratiques très variables des établissements, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec proposait des lignes directrices pour établir quelles clientèles recevraient l'aide à domicile (soins personnels et aide domestique) des CLSC. Les services à domicile devraient être accordés en fonction de l'urgence de la situation, quand il n'y a pas ou plus d'aidant naturel et en tenant compte du niveau socio-économique. L'Association ajoute toutefois que le niveau socio-économique ne devrait pas être un facteur dans les cas de substitution de l'hospitalisation par des services à domicile de court terme (45 jours et moins) ou pour les personnes en phase terminale maintenues à domicile (3 mois et moins). En principe donc, la clientèle du virage ambulatoire devrait recevoir gratuitement des services du CLSC. Plus loin, le document précise cependant ceci : pour les personnes recevant des services post-hospitalisation, le CLSC devrait recourir à ses auxiliaires familiales et sociales pour les soins personnels. Pour faire manger la personne déshospitalisée qui en a besoin, les auxiliaires familiales devraient aussi être utilisées, *en complément au réseau familial*. Pour la préparation de repas, le recours à l'auxiliaire familiale est recommandé seulement s'il n'y a aucune autre alternative (popote roulante, organisme local, centre de jour ou bénévoles). L'entretien ménager ne sera effectué par l'auxiliaire du CLSC que si la situation exige un contrôle étroit des conditions d'hygiène. Sinon, on doit référer la personne à une entreprise d'économie sociale. Pour les courses, on suggère la remise d'une liste des épiceries qui font la livraison. Pour les besoins de répit et de gardiennage, le recours à l'auxiliaire familiale est réservé aux clients qui reçoivent déjà des services spécialisés pour les tâches domestiques<sup>101</sup>. En clair donc, le personnel du CLSC devrait donner les soins personnels aux personnes déshospitalisées, mais on privilégie d'autres recours (qui représentent souvent des coûts pour les usagères et les usagers) pour les autres services.

---

<sup>99</sup> *Ibid.*

<sup>100</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Op. cit.*

<sup>101</sup> Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Les changements dans le secteur de l'aide à domicile*, Montréal, février 1998.

Nous reviendrons plus loin sur la question des coûts transférés aux clientèles du virage et sur les interrogations concernant ce qui devrait être assumé par le réseau public. Notons seulement pour conclure que les perceptions des femmes interrogées dans l'enquête de l'AFÉAS sur les critères appliqués par les CLSC pour accorder des services ambulatoires sont, à la lumière de ce qui vient d'être dit, assez justes. Selon les «clientèles» du virage, en effet, les CLSC donnent des services à celles qui n'ont pas d'argent, qui n'ont pas de proches ou qui ont un degré élevé de perte d'autonomie<sup>102</sup>.

### **3.5.4 Le sous-développement des services de réadaptation, des services psychosociaux et de la prévention**

Outre l'aide domestique, la réadaptation est un autre domaine délaissé par les CLSC dans le cadre du virage. Les besoins de services en physiothérapie sont évalués pendant l'hospitalisation, mais il n'y a pas assez de traitements et de suivis : les gens quittent l'hôpital avec un programme d'exercice ou une référence à des services privés<sup>103</sup>. Dans les CLSC qui ont des physiothérapeutes, les listes d'attente s'allongent.

Les services psychosociaux et la prévention sont aussi des parents pauvres du virage. Avec les transferts des centres hospitaliers vers les CLSC, on a vu une augmentation du personnel dans le secteur santé et une modification de l'équilibre avec le secteur social. Celui-ci craint d'être marginalisé dans des établissements qui devaient, à l'origine, mettre l'accent sur l'intervention sociale et communautaire. En 1996, l'Association des praticiens de service social en milieu de santé mettait en garde contre le risque de se concentrer uniquement sur une vision médicale des soins dans le cadre du virage et de nier les aspects de soutien, surveillance, réorganisation, vie domestique<sup>104</sup>... De fait, comme nous le mentionnions plus haut, l'évaluation des conditions sociales du retour à domicile est souvent réalisée par du personnel infirmier, et le personnel social se sent parfois confiné à des tâches techniques comme celles de trouver le matériel et les ressources pour le maintien à domicile.

Une gestionnaire d'un CLSC nous rapporte avoir des listes d'attente pour les services sociaux et les services d'ergothérapie aux personnes du maintien à domicile; aucune liste n'est cependant tolérée pour les soins infirmiers. Dans la description des services offerts par les CLSC dans le cadre du programme «Virage ambulatoire» du centre hospitalier de Lanaudière et de quatre CLSC, on parle essentiellement des services infirmiers. On fait état de l'aide aux activités de la vie quotidienne et aux activités de la vie domestique dans certaines ententes spécifiques, mais les services psychosociaux sont peu mentionnés, sauf dans l'entente sur les soins palliatifs : seul le «mourir à domicile» semble requérir véritablement des services de cette nature<sup>105</sup>! Selon la directrice générale de l'Association

---

<sup>102</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>103</sup> Louis JACQUES. «Les hauts et les bas de la réforme. Les services de santé ont-ils vraiment changé? Sept groupes de professionnels font le point», *Le Devoir*, 21 novembre 1998, p. E6.

<sup>104</sup> Association des praticiens de service social en milieu de santé du Québec. «Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé», *Service social*, vol. 45, n° 3, 1996, p. 175-191.

<sup>105</sup> Centre hospitalier régional de Lanaudière et CLSC d'Autray, de Joliette, de Matawinie, Montcalm. *Op. cit.*

des CLSC et des CHSLD du Québec, tous les services se sont concentrés sur la santé physique dans le cadre du virage, et des besoins psychosociaux restent sans réponse<sup>106</sup>.

Côté prévention, la Régie de Québec, en relevant la hausse importante des services ambulatoires rendus par les CLSC et l'augmentation beaucoup plus faible des budgets, souligne elle-même qu'«une vigilance est requise pour maintenir le volet préventif des CLSC<sup>107</sup>». En Mauricie–Centre-du-Québec, on estime qu'il n'y a pas eu baisse des activités de prévention dans les CLSC, mais on remarque que dans le virage, «l'accent mis sur les services courants et les pressions dues à l'achalandage ont diminué le temps disponible pour le support aux personnes<sup>108</sup>». Les syndicats sonnent l'alarme en donnant l'exemple du milieu scolaire, lieu théoriquement important de prévention, où, selon la présidente de la Centrale de l'enseignement du Québec à l'époque, Lorraine Pagé, les infirmières sont passées de 1 pour 1 000 enfants à 1 pour 5 000<sup>109</sup>. Par ailleurs, une intervenante sociale nous soulignait que le virage pouvait constituer une occasion pour les travailleuses sociales de reprendre leur place en prévention, puisque celle-ci est délaissée par le personnel infirmier monopolisé par le curatif.

### 3.5.5 Les problèmes de transport pour recevoir des services ambulatoires

On a parfois tendance à oublier que les services ambulatoires donnés dans le cadre du virage ne sont pas nécessairement des services à domicile. Au contraire, les intervenantes consultées nous ont répété que toutes les personnes qui peuvent se déplacer sont encouragées (ou tenues) à le faire pour venir recevoir leurs soins au CLSC ou à l'hôpital. L'idée d'avoir des services dispensés selon des modalités variées, soit au domicile, soit au CLSC ou à l'hôpital, selon les besoins et les capacités des personnes, est intéressante. Une gestionnaire nous avouait cependant chercher à éviter d'instaurer du «mur à mur» dans les services à domicile : si on habitue les gens à recevoir les services chez eux, si on leur donne beaucoup d'aide, il sera difficile de revenir en arrière!

Dans les faits, des personnes physiquement capables de se déplacer éprouvent des problèmes de transport et de gardiennage importants, particulièrement en milieu rural où les transports en commun sont inexistantes. Les femmes risquent d'être particulièrement touchées, parce qu'elles disposent moins souvent d'une voiture que les hommes et qu'elles sont les premières responsables des enfants. Comme groupe social, les femmes sont aussi plus pauvres et les coûts des transports à défrayer seront aussi plus lourds. Or, les hôpitaux et les CLSC qui assurent le transport de leurs clients sont peu nombreux. Des organismes communautaires ont vu augmenter leurs tâches de transport et d'accompagnement des malades avec le virage ambulatoire. Dans son plan d'organisation des services 1998-2001, la Régie de Montréal-Centre relève, parmi ses priorités de

---

<sup>106</sup> Stéphane GAGNÉ. «Le défi des CLSC. Avec un budget restreint et une clientèle qui augmente, les CLSC doivent en plus offrir des nouveaux services», *Le Devoir* (Dossier spécial sur la santé), 21 novembre 1998, p. E8.

<sup>107</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Direction de la santé physique). *Op. cit.*, 1997c, p. 42.

<sup>108</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Op. cit.*, p. 17.

<sup>109</sup> Claire HARVEY. «Les syndicats sonnent l'alarme», *Le Devoir* (Dossier spécial sur la santé), 21 novembre 1998, p. E2.

travail, les problèmes de transport au CLSC et au centre hospitalier pour les personnes âgées en perte d'autonomie et pour les personnes qui ont une déficience physique<sup>110</sup>.

### 3.5.6 La discontinuité à domicile

Nous avons parlé plus haut du manque de continuité entre l'intervention de l'hôpital et celle du CLSC qui prend ensuite le relais. La discontinuité a aussi un autre visage, ou plutôt elle prend littéralement les visages des multiples intervenants qui donnent chacun une parcelle des soins et des services une fois la personne retournée chez elle : infirmières, auxiliaires familiales du CLSC, employées d'une entreprise d'économie sociale pour l'entretien ménager, bénévoles pour le soutien civique ou le transport, parfois aussi physiothérapeutes et travailleuses sociales, le nombre d'étrangers qui défilent au domicile des personnes déshospitalisées peut être impressionnant. Même si les organismes qui les emploient essaient d'assurer à une cliente la présence de la même infirmière ou de la même travailleuse domestique, ce n'est pas toujours possible. Quant aux groupes bénévoles, ils sont souvent caractérisés par un taux de roulement élevé. L'interruption fréquente des services durant la saison estivale est aussi une source de discontinuité et d'insatisfaction pour les malades qui comptent sur les bénévoles<sup>111</sup>. Résultat : la cliente a affaire à plusieurs personnes différentes qui entrent chez elle, dans son intimité. La situation est telle qu'un comité sur les soins à domicile recommande que chaque travailleuse ou travailleur soit identifié par une carte avec photo lorsqu'il se présente au domicile du client<sup>112</sup>! La recherche de l'AFÉAS faisait état du malaise ressenti par des patientes devant les multiples travailleuses différentes qui donnent des soins et des services à domicile.

### 3.5.7 L'accès aux médecins pour les malades déshospitalisés

La Régie de Montréal-Centre rappelle que, selon le Collège des médecins, le congé de l'hôpital ne signifie pas le congé de traitement : le médecin traitant reste responsable du cas à domicile, à moins d'un transfert à un autre médecin<sup>113</sup>. Le sondage SOM, réalisé en 1997 pour la Régie, indiquait que 76 % des patients interrogés rapportaient avoir été suivis par leur médecin de l'hôpital après leur retour à domicile<sup>114</sup>. L'accès à ce médecin traitant, ou à un autre médecin dans les situations urgentes, pose cependant des problèmes dans le cadre du virage. Les malades déshospitalisés ont parfois besoin de soins ou de médicaments le soir, la nuit ou la fin de semaine. L'infirmière de garde du CLSC peut venir à domicile mais elle ne peut pas, par exemple, augmenter la dose de médicaments pour contrôler la douleur. Faute de médecin disponible, l'urgence de l'hôpital représente la seule solution. Par ailleurs, pour les malades qui auraient une prescription «au cas où», il faut une pharmacie ouverte à proximité pour la faire remplir, ce qui n'est pas toujours

---

<sup>110</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

<sup>111</sup> Suzie ROBICHAUD. *Le bénévolat. Entre le cœur et la raison*, Chicoutimi, JCL, 1998.

<sup>112</sup> Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*

<sup>113</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

<sup>114</sup> SOM inc. *Op. cit.*

le cas. Plusieurs observateurs soulignent la nécessité de services médicaux à domicile, et les lacunes à cet égard<sup>115</sup>. Or, le mode de rémunération à l'acte des médecins est un obstacle aux soins à domicile, qui prennent du temps et ne sont pas «payants». Le mode de rémunération n'est cependant pas le seul en cause, puisqu'on nous dit que même les médecins salariés des CLSC se rendent rarement à domicile<sup>116</sup>. La pénurie de médecins dans les CLSC est aussi pointée du doigt : tant que des CLSC n'auront pas de médecins, ou en auront trop peu, les services médicaux à domicile ne pourront se développer. En janvier 1999, le Regroupement des CLSC de Montréal rappelait que seulement 47 % des postes de médecins qu'il réclame sont comblés, à cause notamment du salaire peu alléchant versé.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a négocié avec les médecins la mise en place de départements régionaux de médecine générale, qui devraient notamment assurer un meilleur accès aux services médicaux. La FIIQ craint cependant que les médecins de cabinets privés deviennent ainsi la porte d'entrée des soins de première ligne, à la place des CLSC<sup>117</sup>. Par ailleurs, la Régie de Montréal indique certaines mesures qui devront être prises dans l'avenir pour assurer l'accès aux services médicaux : améliorer l'accès aux consultations avec et sans rendez-vous; améliorer l'accessibilité aux consultations médicales à domicile pour les personnes en perte d'autonomie (service disponible à l'intérieur des délais requis, réseau de garde médicale à domicile, etc.); mettre en place des banques de médecins pour assurer que tous aient un médecin traitant pour le suivi posthospitalier; assurer une meilleure information de la population concernant les services et les heures d'accès<sup>118</sup>.

Outre l'accessibilité des soins médicaux, leur continuité pose également certains problèmes. D'après les informatrices consultées, les communications semblent souvent ardues entre l'infirmière du CLSC qui s'occupe des soins à domicile et le médecin traitant toujours difficile à joindre et qui ne se déplace pratiquement jamais. Dans certains CLSC, des infirmières ont développé des moyens pour pallier ces communications difficiles. Par exemple, elles tentent parfois de faire devancer un rendez-vous de la patiente avec son médecin et chargent la première de remettre un message écrit au second, en espérant que celui-ci y répondra. On admettra que ce mode de communication indirecte est un pis-aller! Pour assurer la continuité des soins, plusieurs observatrices notent par ailleurs que la multiplication des cliniques sans rendez-vous ouvertes en dehors des heures régulières n'est pas une solution à privilégier dans le cadre du virage.

---

<sup>115</sup> Groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. *Op. cit.*

<sup>116</sup> On est frappée ici par une analogie intéressante avec la situation vécue dans les années 30 et 40 dans les régions «éloignées» du Québec et décrite par les chercheuses Johanne Daigle et Nicole Rousseau. Les infirmières de colonie de l'époque déploreraient le fait que les médecins chargés de les superviser étaient quasi absents et ne se déplaçaient presque jamais et se bornaient à donner des conseils par téléphone. Voir le résumé de la recherche dans Pascale GUÉRICOLAS. «Ces infirmières oubliées», *Interface*, vol. 19, n° 5, septembre-octobre 1998, p. 11-12.

<sup>117</sup> Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Op. cit.*, 1998a.

<sup>118</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

### 3.5.8 Un modèle en expansion : les soins palliatifs à domicile

Avec le virage ambulatoire, on voit se développer de plus en plus des services de soins palliatifs à domicile pour la phase terminale de la maladie. Ces services répondent à des besoins de femmes et d'hommes qui désirent mourir à la maison, dans un cadre familial et intime, avec leurs proches, tout en bénéficiant de services professionnels. À la différence d'autres problématiques du virage ambulatoire, ce sont surtout des expériences positives qu'en entend rapportées par les membres de la famille qui accompagnent un mourant. On note souvent l'empathie et la disponibilité du personnel du CLSC (y compris celles du médecin qui, dans les cas de soins palliatifs, peut passer beaucoup de temps au domicile) et la quantité de soins et de services reçus qui répondent aux besoins. C'est un fait que les besoins des personnes mourantes et de leurs proches sont très grands. Peut-être y répond-on davantage parce que ce sont les derniers, parce que la mort impose un respect particulier?

Malgré les expériences positives rapportées, le développement des soins palliatifs à domicile varie selon les régions et les établissements et on note parfois certains problèmes similaires à ceux éprouvés par d'autres clientèles du virage. Le matériel, tel que chaise d'aisance, fauteuil roulant, bassine, n'est pas toujours prêté par le CLSC et doit alors être acheté ou loué. Les proches de la personne mourante doivent aussi souvent payer pour le gardiennage. Le CLSC évalue la capacité de payer des clients et juge alors de leur admissibilité à des services gratuits. Encore peu de médecins font le suivi à domicile, surtout la fin de semaine<sup>119</sup>. La Régie de Montréal note, quant à elle, la nécessité de développer un modèle de soins palliatifs car les services se sont mis sur pied lentement et aléatoirement. Il faut uniformiser les connaissances sur le contrôle de la douleur, assurer des services continus à domicile et mieux répondre aux besoins psychosociaux<sup>120</sup>.

Par ailleurs, s'il est important de développer les services palliatifs à domicile, ces services doivent rester une possibilité parmi d'autres. Comme le soulève la FIIQ, le «mourir à domicile» ne saurait être imposé et les limites des proches qui s'occupent des mourants (et qui sont surtout des femmes de plus de 50 ans, selon un médecin travaillant dans le domaine<sup>121</sup>) doivent à tout prix être respectées<sup>122</sup>. Or, il y a des dangers réels que cette formule ne soit pas toujours un vrai choix de la famille, compte tenu du manque d'alternatives. Les maisons spécialisées en soins palliatifs sont rares — jusqu'à 1997, un moratoire empêchait la création de nouvelles maisons — et le nombre de lits y est très limité. Il est assez choquant de penser que pour aller mourir dans une de ces ressources spécialisées, il faut souvent être sur une liste d'attente! Quant à l'hôpital, il ne procure pas toujours le cadre chaleureux et intime qui est souhaité pour les derniers moments de la vie. Certains centres hospitaliers font cependant des efforts sur ce plan et réalisent des aménagements spéciaux. Une informatrice nous a toutefois rapporté que dans un centre hospitalier qui comptait effectuer de tels réaménagements, le projet avait à un moment été

---

<sup>119</sup> Voir le dossier du *Journal de Québec* sur mourir à domicile, notamment Johanne ROY. «Oui, c'est possible, mais à quel prix!» et «La mort de leur père a laissé un goût amer», *Journal de Québec*, 23 novembre 1998, p. 13.

<sup>120</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *Op. cit.*

<sup>121</sup> Marthe MARTEL. «La fin d'un long silence», *La Presse*, 22 novembre 1998, p. C2.

<sup>122</sup> Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Op. cit.*, 1998b.

menacé : certains invoquaient le développement des soins palliatifs à domicile pour dire que le projet hospitalier n'était plus nécessaire! Heureusement, celui-ci a tout de même été mené, mais on se rend compte de la vigilance nécessaire pour que le «mourir à domicile» reste un véritable choix. L'intensité des besoins à la dernière étape de la vie est d'ailleurs variable et les besoins différents commandent des ressources différentes. S'il semble que le MSSS reconnaisse cette réalité, il faut maintenant que les ressources soient consenties pour assurer une véritable diversité de soins palliatifs dans le cadre du virage.

### **3.5.9 La nécessité de ressources entre l'hôpital et le domicile**

La question de la diversité de ressources nécessaires pour répondre aux besoins ne se pose pas seulement pour les soins palliatifs. Plusieurs notent le vide à combler entre l'hôpital et le domicile : il manque de lieux de convalescence pour les personnes qui ne requièrent plus les soins actifs de l'hôpital, mais qui ne sont pas encore assez stables ou autonomes pour retourner à domicile. Les ressources privées qui se développent imposent des coûts qui les rendent inaccessibles à une grande partie de la population.

Il manque aussi de ressources où les malades, notamment les malades chroniques et les personnes en soins palliatifs, peuvent séjourner pendant quelque temps pour donner du répit aux proches qui s'en occupent à domicile. Des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) gardent un certain nombre de lits pour le répit, mais un intervenant nous confiait que ce nombre est souvent tellement faible<sup>123</sup> qu'on a tendance à conserver ces places pour les urgences ou les cas plus «lourds» et qu'on réfère les autres demandes au privé.

---

<sup>123</sup> La norme en vigueur, datant de 1985, est de une place de répit par 1 600 personnes âgées. Voir Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches. *Cadre de référence sur le programme d'hébergement temporaire offert aux adultes en perte d'autonomie de la région Chaudière-Appalaches*, février 1995.



## CHAPITRE IV — LES CONSÉQUENCES DU VIRAGE SUR LES FEMMES AIDANTES

Nous venons de présenter les différents effets du virage ambulatoire en santé physique sur les femmes patientes. On l'aura constaté, ces conséquences se manifestent aussi en général pour les hommes. Si les femmes sont particulièrement touchées, c'est surtout parce qu'elles sont plus pauvres, qu'elles vivent plus souvent seules, qu'elles sont plus souvent chefs de famille monoparentale, qu'elles vivent plus longtemps en moins bonne santé et qu'elles utilisent davantage le système de soins et de services sociaux. La plupart de ces caractéristiques sociodémographiques sont évidemment liées aux rôles sociaux différents des hommes et des femmes, à leur rapport distinct à la parentalité, au travail, à leur corps et à leur santé et, plus globalement, à l'inégalité persistante entre les sexes.

Nous allons maintenant aborder les conséquences du virage du point de vue des aidantes aux personnes déshospitalisées. Dans ce chapitre, on entre au cœur de cette question des rôles sociaux de sexe, et c'est ici qu'apparaissent le plus manifestement les enjeux particuliers du virage pour les femmes. Les lacunes dans les services publics ambulatoires, couplées à l'idéologie de l'autonomie qui en est plutôt une du déplacement de la dépendance à l'État vers celle de la dépendance à la famille, contribuent à faire des «aidants naturels» un élément clé du virage. Or les «aidants naturels», c'est la famille, et la famille, ce sont les femmes. Pousser les femmes à s'occuper des personnes déshospitalisées, c'est les maintenir dans le prolongement du rôle traditionnel de *caring*, de soins gratuits aux autres, un rôle que, sur d'autres fronts, elles cherchent pourtant à faire éclater. C'est en plus imposer aux femmes de nouvelles responsabilités qui les font passer d'aidantes à soignantes : le virage est assorti du transfert vers les patientes et les aidantes de tâches auparavant effectuées par des professionnelles.

Les femmes «aidantes» ou «soignantes» dans le cadre du virage sont encore peu étudiées. Le virage est tellement récent que l'information empirique nous manque. L'une des actions prévues dans la Politique de condition féminine 1997-2000<sup>124</sup> et dans le Plan d'action du MSSS en condition féminine<sup>125</sup> est d'ailleurs l'évaluation de l'impact des transformations du réseau de la santé et des services sociaux sur les femmes aidantes. Dès maintenant, nous livrerons l'information déjà disponible sur les aidantes/soignantes du virage, en plus de faire des analogies avec des domaines connexes, où la réalité des aidantes a fait l'objet de plusieurs études. La réalité des aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie est en effet assez bien connue pour qu'on en tire des enseignements. Il faut toutefois garder en tête les limites de cette analogie. Une différence importante subsiste entre le besoin d'aide des personnes déshospitalisées et celui des personnes âgées en perte d'autonomie : la chronicité de la situation. Cette différence ne doit pas être sous-estimée quand on examine la question sous l'angle des aidantes. C'est une chose de s'occuper pendant quelques semaines ou quelques mois d'un

---

<sup>124</sup> Gouvernement du Québec. *Programme d'action 1997-2000 pour toutes les Québécoises. Un avenir à partager... La Politique en matière de condition féminine*, Québec, gouvernement du Québec, 1997.

<sup>125</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action 1997-2000 : santé, bien-être et conditions de vie des femmes*, Québec, MSSS, 1998c.

proche en convalescence, c'en est une autre de prendre en charge pour une période indéfinie une personne dont les capacités iront en se dégradant.

Il faut voir cependant que ces deux catégories d'«aidés» ne sont pas mutuellement exclusives : des personnes âgées en perte d'autonomie vivent aussi des déshospitalisations précoces dans le cadre du virage. Par ailleurs, des personnes jeunes vivent des situations de perte d'autonomie qu'on associe généralement aux gens âgés. On retrouve en effet des malades chroniques dans tous les groupes d'âge. On s'étonne même de constater que les deux tiers des personnes qui vivent dans leur milieu tout en connaissant des limites à leurs activités attribuables à une maladie chronique ont moins de 65 ans<sup>126</sup>. Le travail de l'aidante auprès d'un malade chronique jeune peut avoir des similitudes avec celui de l'aidante auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie, particulièrement dans un contexte de déshospitalisation précoce.

#### **4.1 «Aide naturelle», famille et femmes**

Le concept d'«aidant naturel» a été maintes fois critiqué, pourtant il continue d'être largement utilisé. Reprenant le commentaire d'autres auteurs, Guberman et ses collaborateurs relèvent notamment que l'idée d'aide «naturelle» fait abstraction des rapports sociaux au cœur de la culture, renforce les statuts prescrits pour les femmes, revalorise une conception passéiste de la famille traditionnelle, veut recréer un soi-disant équilibre présent dans la nature et tend ainsi à «biologiser» le social, et méconnaît la réalité urbaine moderne<sup>127</sup>.

##### **4.1.1 La famille demeure la principale source d'aide**

Comme nous l'avons évoqué plus haut dans notre discussion sur l'idéologie d'autonomie, c'est en dénonçant les abus d'un État-providence envahissant, créateur de dépendances et destructeur des solidarités spontanées, qu'on préconise depuis les années 80 un recentrage sur l'aide «naturelle», sur l'entraide dans la famille et dans la communauté. Comme si, et c'est là un mythe entretenu par le discours sur la nécessité de redonner leur place aux «aidants naturels», la famille ne soutenait plus ses membres. Or, toutes les études dans le domaine du soutien aux personnes âgées le démontrent : la famille continue d'être la principale et souvent l'unique source d'aide. On cite toujours la même statistique, tirée d'une recension des recherches canadiennes, québécoises et américaines, sur l'aide aux personnes âgées : 70 % à 80 % des soins personnels et des services sont donnés par la famille<sup>128</sup>. Les organismes communautaires et l'État, d'après les études empiriques, comptent pour relativement peu : dans les recherches de Roy<sup>129</sup>, ils contribuaient chacun pour 10 % du soutien.

---

<sup>126</sup> A.E BENJAMIN. *Op. cit.* Notons cependant qu'il s'agit là de données américaines.

<sup>127</sup> Nancy GUBERMAN et autres. *Op. cit.*, 1991.

<sup>128</sup> Louise GARANT et Mario BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (Direction de la planification et de l'évaluation), 1990.

<sup>129</sup> Jacques ROY. *Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes*, Montréal, IQRC, 1998.

Ces données concernent les personnes âgées en général, et l'on sait que, en dépit des mythes, la grande majorité d'entre elles sont autonomes et en bonne santé. La famille abandonne-t-elle ses personnes âgées aux soins de l'État quand elles sont en perte d'autonomie? Les recherches recensées par Garant et Bolduc indiquent qu'au contraire, l'aide de la famille s'accroît à mesure que le niveau d'incapacité augmente. Une recension réalisée par Guberman et ses collaborateurs confirme le rôle central joué par la famille auprès des adultes dépendants<sup>130</sup>. D'autres travaux montrent clairement que, sans le soutien intense fourni par la famille, les personnes âgées en perte d'autonomie qui sont maintenues à domicile seraient placées en institution. Hébert et ses collaborateurs rapportent que l'entourage, c'est-à-dire essentiellement la famille, dispense 70 % des soins infirmiers et d'assistance aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile et recevant des services gouvernementaux. Le pourcentage s'élève à 80 % quand les personnes âgées ne reçoivent aucune aide de l'État<sup>131</sup>.

#### 4.1.2 L'aide des familles, c'est l'aide des femmes

Alors que des recherches ont été menées auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, d'autres se sont directement intéressées à leurs «aidants». On y apprend que si les aidants sont des membres de la famille, ce sont aussi surtout des femmes. D'après la recension de Garant et Bolduc, le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie est donné dans 70 % à 80 % des cas par des femmes, en particulier par la conjointe, la fille ou la belle-fille. Les femmes âgées sont souvent elles-mêmes des aidantes. Une proportion importante d'aidantes assument seules ce rôle. Elles font une grande diversité de tâches. Les femmes aidantes donnent plus de soins personnels que les hommes aidants; ceux-ci apportent un soutien moins fréquent et émotivement moins engageant (transport, administration financière)<sup>132</sup>.

Une vaste enquête québécoise menée dans le cadre des travaux de la commission Rochon auprès d'un échantillon représentatif d'aidants va dans le même sens : 67 % des aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie sont des femmes. Si on retient seulement les aidants principaux, le pourcentage de femmes atteint 74 %<sup>133</sup>.

L'Enquête Santé Québec<sup>134</sup> procure aussi des données intéressantes sur les «aidants familiaux». Une limite importante cependant quand on compare les résultats à ceux d'autres recherches : les données portent sur les «aidants» cohabitant avec la personne aidée. Selon l'enquête, les aidants familiaux sont presque autant des hommes que des femmes. Ce résultat est à première vue différent de ceux énoncés plus haut. D'après Jean-Pierre Lavoie, l'un des auteurs de l'étude, il peut s'expliquer par le fait que l'étude de Santé Québec porte sur tous les aidants et non pas seulement sur ceux qui soutiennent une personne âgée en perte d'autonomie, et parce qu'elle se limite aux aidants cohabitant.

---

<sup>130</sup> Nancy GUBERMAN et autres. *Op. cit.*, 1991.

<sup>131</sup> Réjean HÉBERT et autres. *Op. cit.*

<sup>132</sup> Louise GARANT et Mario BOLDUC. *Op. cit.*

<sup>133</sup> Sylvie JUTRAS et France VEILLEUX. *Op. cit.*

<sup>134</sup> Jean-Pierre LAVOIE, Louise LÉVESQUE et Sylvie JUTRAS. «Les aidants familiaux», *Aspects sociaux reliés à la santé. Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 2, Santé Québec, 1995, p. 45-71.

Quand les aidés de tous âges ont un conjoint ou une conjointe, il ou elle est en général la première source d'aide. Par contre, les personnes âgées en perte d'autonomie sont souvent veuves; un enfant, particulièrement une fille, devient alors la première source d'aide.

Si Santé Québec montre que les aidants cohabitant sont presque autant des hommes que des femmes, il n'en demeure pas moins que 80 % des femmes aidantes sont aidantes principales, contre 46 % des hommes aidants. Les femmes aident une plus grande diversité de personnes que les hommes : elles soutiennent autant un conjoint, un fils ou une fille, un parent ou un autre membre de la famille, alors que les hommes aident surtout une conjointe. Les femmes contribuent plus souvent aux soins personnels que les hommes (65 % contre 46 %). Les aidantes sont souvent âgées de 65 ans et plus.

S'appuyant sur diverses recherches, Vézina et Pelletier notent que les aidants principaux de sexe masculin, souvent les conjoints, reçoivent plus d'aide des autres membres de la famille, souvent les filles, que les aidants principaux de sexe féminin. De plus, plus il y a de filles dans la famille, plus la probabilité est élevée d'un partage de la prise en charge de la personne dépendante entre l'aidante principale et des aidantes secondaires, alors qu'un plus grand nombre de garçons ne signifie pas plus de partage<sup>135</sup>.

Pour certains chercheurs, le rôle prépondérant des filles auprès des personnes âgées en perte d'autonomie (qui sont surtout des femmes âgées) s'explique davantage par la proximité affective plus grande entre mère et fille que par les rôles sociaux dévolus aux femmes. Si les rôles sociaux étaient seuls à jouer, on verrait toutes les filles d'une famille se mobiliser autour de la mère âgée, alors que dans les faits, c'est une seule fille qui porte généralement l'essentiel de la responsabilité. Il faut toutefois reconnaître que les deux explications ne sont pas mutuellement exclusives : l'importance accordée par les femmes à l'«affect», aux relations, est aussi un résultat de leur socialisation. Traditionnellement, la sociabilité et l'entretien des réseaux familiaux reposent sur les femmes. En d'autres termes, la proximité affective comporte aussi une dimension sociale. Tenant de l'explication de la proximité affective, Jean-Pierre Lavoie reconnaît aussi l'importance des rôles sociaux de sexe : dans les recherches qualitatives qu'il a conduites sur les aidants familiaux, il constate souvent l'engagement actif de la bru dans les soins aux beaux-parents âgés, au point d'être même parfois l'aidante principale. On ne rencontre jamais de gendre aidant principal<sup>136</sup>.

Pour expliquer le rôle central des femmes dans l'aide aux proches, la réalité des rapports sociaux de sexe demeure donc incontournable. Ces rapports ne sont pas figés ni immuables, ils ne sont pas des déterminants absolus, mais ils pèsent encore d'un poids considérable sur les attitudes et les comportements des hommes et des femmes. Pour F. Saillant<sup>137</sup>, il est clair que les femmes sont au cœur des soins, du *care*, aussi bien quand

---

<sup>135</sup> Aline VÉZINA et Daniel PELLETIER. *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, 1998.

<sup>136</sup> Conversation personnelle avec Jean-Pierre Lavoie, chercheur à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre.

<sup>137</sup> Francine SAILLANT. *Op. cit.*

il s'agit de donner des soins sur une base professionnelle, comme dans les soins infirmiers, que dans les soins à la famille, aux enfants, aux proches âgés. L'étymologie du mot *soin* renvoie d'ailleurs aux attitudes traditionnellement cultivées chez les femmes de souci pour les autres, de sollicitude. Dans son analyse du concept d'autonomie, Sherwin insiste sur le fait que les femmes placent souvent le bien-être des autres au centre de leurs délibérations, et que le refus d'être un fardeau pour les autres est souvent au cœur de leur peur des limites fonctionnelles<sup>138</sup>. Des résultats de l'enquête de l'AFÉAS sur le virage et les femmes le confirment : les femmes interrogées préfèrent le rôle d'aidante à celui d'aidée. Elles manifestent des craintes à l'idée de perdre leur autonomie : qui s'occuperait de moi, je ne veux pas déranger... Certaines disent qu'elles préféreraient recevoir des services publics plutôt que de dépendre des proches<sup>139</sup>. Les rôles sociaux de sexe semblent préparer mieux les femmes à être des aidantes que des patientes. Peut-être faut-il voir là aussi la conscience de la lourdeur de la tâche d'aidante principale, et la volonté de ne pas faire vivre cela aux proches : c'est du moins l'hypothèse de certains chercheurs qui remarquent aussi chez des hommes aidants principaux ce refus d'être un poids pour la famille<sup>140</sup>.

#### 4.1.3 La famille et les femmes ont pourtant changé

Se fier sur les «aidants naturels», c'est donc se fier sur la famille, et surtout sur les femmes de la famille. Or, non seulement les femmes des familles donnent déjà beaucoup d'aide, mais encore elles ont changé et elles changent toujours. Les nouvelles responsabilités qu'on veut leur faire porter ne sont pas nécessairement compatibles avec des réalités comme le travail salarié des femmes, le rétrécissement des familles, leur éclatement et leur recomposition, le vieillissement de la population...

C. Rosenthal explicite certaines de ces transformations. Avoir encore ses parents à 50 ou 60 ans est une réalité relativement nouvelle. Le taux des 50 ans et plus nés en 1910 qui avaient encore un parent était de 33 %, et de 49 % pour ceux nés en 1930. Il sera vraisemblablement de 60 % pour ceux nés en 1960. Vieillir chez soi, souvent seule, est aussi plutôt nouveau. Entre 1961 et 1991, la proportion de femmes de 65 ans et plus vivant seules a plus que doublé, et la tendance est à conserver un logement autonome. La combinaison, d'une part, de la probabilité accrue d'avoir un parent en vie avec, d'autre part, le travail rémunéré des femmes — la participation féminine est passée de 30 % en 1961 à 60 % en 1991 — signifie une nouvelle forme de conciliation travail-famille<sup>141</sup>.

Le prolongement de la vie des aïeux et la contraction des fratries contribuent à la verticalité croissante du réseau, dit A. Pitrou. En d'autres termes, l'aide s'échange entre parents et enfants, plutôt qu'entre frères et sœurs. Il y a transformation des rapports d'autorité entre les plus âgés et les plus jeunes, les premiers travaillent plus fort pour être acceptés. Les aides à l'intérieur du réseau, souvent organisées autour des femmes, sont de

---

<sup>138</sup> Susan SHERWIN. *Op. cit.*

<sup>139</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>140</sup> Voir Aline VÉZINA et Daniel PELLETIER. *Op. cit.*, p. 80.

<sup>141</sup> Carolyn J. ROSENTHAL. «Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changement de contexte», *Lien social et Politiques*, n° 38, automne 1997, p. 123-131.

plus en plus sujettes à la négociation, les âgés ne peuvent plus jouer comme avant sur la corde du devoir. La sociologue prédit que retraités comme jeunes adultes vivront de plus en plus de tensions entre un désir d'autonomie, de vivre sa vie, et «la conscience d'être le maillon d'une chaîne à la fois existentielle et affective, impliquant des devoirs précis<sup>142</sup>».

Ces changements qui touchent la famille et les femmes des familles ont un effet sur l'aide donnée aux personnes âgées. Ils sont aussi l'arrière-scène du virage ambulatoire. Les personnes déshospitalisées sont souvent âgées, les «aidantes naturelles» aussi. La verticalité du réseau d'aide familiale et la taille limitée de la fratrie signifient que dans le virage, c'est une fille ou une mère qui risque d'être appelée à donner des soins, alors qu'elle a un emploi à l'extérieur, des responsabilités familiales, une vie sociale active ou une santé précaire. Dans un tel contexte, le rôle d'«aidante naturelle» peut avoir des conséquences néfastes sur la vie des femmes.

## 4.2 Les effets du rôle d'aidante sur les femmes

La santé, la vie sociale, la vie professionnelle et, plus largement, le bien-être des femmes qui soutiennent un proche dépendant peuvent être mis à rude épreuve. Plusieurs études parlent du fardeau des aidantes pour évaluer les conséquences négatives du rôle d'aidante sur la vie des femmes.

Mais d'abord, en quoi consiste le travail d'aidante? La prise en charge d'un proche dépendant comporte de nombreuses dimensions : tâches affectives et d'accompagnement, surveillance, travail domestique et organisation de la vie quotidienne, gestion des problèmes de santé, aménagement des conditions de vie, gestion de comportements, soins personnels... Les tâches sont donc diverses et fragmentées, comme le travail domestique, elles sont complexes, ont un caractère monopolisant et comportent des risques d'isolement et d'épuisement pour l'aidante<sup>143</sup>. Dans le cadre du virage ambulatoire, s'ajoute notamment l'aspect des soins de santé à dispenser, qui est une source parfois importante d'anxiété.

Les tâches d'aidantes peuvent avoir un effet négatif sur la vie de travail. L'enquête de Jutras et Veilleux<sup>144</sup> montre que 9 % des aidants (qui sont, rappelons-le, surtout des femmes) avaient réduit leur nombre d'heures de travail, 5 % avaient refusé des responsabilités professionnelles et 6 % avaient cessé de travailler. Citant une étude de 1996, Rosenthal rapporte que 9 % des Canadiennes entre 55 et 64 ans ont quitté leur emploi pour prendre soin d'un proche. Diverses recherches montrent de plus que 12 % à 16 % des Canadiens qui travaillent s'occupent activement d'un membre âgé de la famille<sup>145</sup>. Parmi les femmes travailleuses qui s'occupent d'un parent âgé, celles qui ont des enfants mineurs connaissent une troisième dimension au cumul des tâches. Le

---

<sup>142</sup> Agnès PITROU. «Vieillesse et famille : qui soutient l'autre?», *Lien social et Politiques*, n° 38, automne 1997, p. 145-158.

<sup>143</sup> Nancy GUBERMAN et autres. *Op. cit.*, 1991.

<sup>144</sup> Sylvie JUTRAS et France VEILLEUX. *Op. cit.*

<sup>145</sup> Carolyn J. ROSENTHAL. *Op. cit.*

nombre de femmes soumises à ce cumul et qu'on surnomme parfois «génération sandwich» reste cependant restreint, selon Rosenthal.

Or, on note l'absence ou la quasi-absence de mesures prises par les milieux de travail pour faciliter le soutien à un proche dépendant, comme les congés pour responsabilités familiales ou l'adaptation des horaires de travail. Les personnes aidantes développent des stratégies individuelles de conciliation qui comportent des coûts énormes pour la vie personnelle et sociale. Les formes d'aménagement sont toujours instables, ce qui demande aux aidantes une constante recherche d'alternatives<sup>146</sup>.

Des aidantes vivent avec un stress considérable. Des auteures parlent d'inquiétude et d'épuisement physique et moral<sup>147</sup>. Le stress serait souvent lié aux comportements dysfonctionnels de l'aidé, comme l'incontinence ou l'agressivité. Il existe une controverse sur le lien entre la durée de l'aide et la détresse psychologique des aidants : les chercheurs ne s'entendent pas sur l'existence d'un effet d'usure qui contribuerait à augmenter la détresse avec le temps ou, au contraire, sur l'existence d'un effet d'adaptation qui contribuerait à la réduire<sup>148</sup>. Selon Santé Québec, les femmes aidantes qui cohabitent avec l'aidé ont une perception moins favorable de leur santé, elles sont plus nombreuses à utiliser des tranquillisants et elles éprouvent plus de contraintes à la vie sociale que les non-aidantes<sup>149</sup>. Certaines soulèvent la perte d'intimité familiale et conjugale vécue par des aidantes<sup>150</sup>.

Dans une étude qualitative sur les aidants auprès des personnes âgées et le fonctionnement familial, Vézina et Pelletier constatent des différences marquées entre les caractéristiques sociodémographiques des filles aidantes principales et celles de leurs sœurs et frères : elles sont plus âgées, moins scolarisées, plus souvent célibataires, ont moins d'enfants dépendants, ont de plus faibles revenus, sont plus souvent sans emploi et se perçoivent en moins bonne santé<sup>151</sup>. Certaines de ces caractéristiques les rendent-elles plus susceptibles d'être aidantes, ou le rôle d'aidante est-il à la source de ces différences? Les chercheurs n'élaborent pas, mais on peut penser, à la lumière d'autres recherches, que certaines de ces caractéristiques sont des conséquences négatives du rôle d'aidante.

Plusieurs facteurs influencent le degré de fardeau des aidantes. L'étude de Jutras et Veilleux montre que «le fardeau est d'autant plus grand que l'aidant s'engage intensément (le degré d'assistance fournie), intimement (la participation aux AVQ) et sur une base continue (la cohabitation) dans les activités d'assistance<sup>152</sup>».

---

<sup>146</sup> Nancy GUBERMAN, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ. *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Remue-ménage, 1993.

<sup>147</sup> Pierrette MARTIN. *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*, Québec, Les cahiers de recherche du GREMF, 1994.

<sup>148</sup> Jean-Pierre LAVOIE, Louise LÉVESQUE et Sylvie JUTRAS. *Op. cit.*

<sup>149</sup> *Ibid.*

<sup>150</sup> Pierrette MARTIN. *Op. cit.*

<sup>151</sup> Aline VÉZINA et Daniel PELLETIER. *Op. cit.*

<sup>152</sup> Sylvie JUTRAS et France VEILLEUX. *Op. cit.*, p. 71.

La notion de fardeau des aidants fait cependant aussi l'objet de critiques. La volonté de mesurer le fardeau pour en faire un critère d'accès à des services gratuits amène à négliger des dimensions fondamentales de l'aide qui ne sont pas aisément quantifiables. Des auteures ont mis en relief l'ambivalence de certaines aidantes à l'endroit de la personne aidée, quand l'affection se mêle au sentiment d'obligation et au ressentiment, et le fait que cette ambivalence est vécue comme un problème, comme une source d'insatisfaction par l'aidante<sup>153</sup>. D'autres<sup>154</sup> notent à quel point une relation affective négative avec le proche dépendant est un élément de stress, de fardeau pour l'aidante, mais ce genre de variables n'est pas pris en compte dans l'évaluation du fardeau. Celle-ci s'attarde essentiellement aux dimensions instrumentales de l'aide, négligeant la dimension affective qui pourtant est au cœur du lien familial.

L'idée du fardeau des aidantes tend aussi à faire de la relation d'aide essentiellement une charge, une responsabilité mal venue et source de problèmes pour l'aidante. Or, le soutien à un proche dépendant est aussi source de gratifications et de bonheur pour les aidantes. Des aidantes témoignent de la transformation de leurs valeurs, de leur rapport à la vie et aux autres, survenue grâce à la relation avec l'aidé. Elles parlent d'expériences valorisantes, d'augmentation de la confiance en soi et de l'estime de soi<sup>155</sup>. Si le sentiment d'obligation et l'absence d'alternatives acceptables sont souvent au cœur de la décision de s'occuper d'un proche, l'amour et l'affection pour la personne aidée sont aussi des motifs importants des aidantes. Quand l'aidé est un parent, c'est parfois l'occasion pour l'aidante de lui rendre un peu ce qu'elle a reçu.

Le soutien amène l'interdépendance, nous protège de la solitude, permet des liens avec les «autres significatifs». De crainte de reproduire des rôles sexuels stéréotypés, il ne faudrait pas renoncer à la dimension du *care*, de l'entraide, de la sollicitude traditionnellement associée au féminin et qui est, à certains égards, un rempart contre l'individualisme exacerbé de notre époque<sup>156</sup>. Les hommes auraient eux aussi avantage à développer cette dimension du *care* qui lie les humains entre eux. Cela ne signifie pas pour autant de cautionner la récupération du concept d'entraide par l'État qui veut limiter ses coûts, ni de nier la lourdeur de la tâche des aidantes.

### 4.3 Logique de l'État vs logique de solidarité familiale

Cela nous ramène à la question cruciale de ce qui appartient aux proches, aux aidantes, et ce qui devrait être pris en charge par l'État. À cela, une seule réponse possible : l'entraide, le soutien mutuel, ne sauraient être obligés ou imposés de force aux proches, ils ne sauraient non plus être une solution par défaut d'autres sources de soutien. La famille, les femmes de la famille, font déjà beaucoup pour leurs proches dépendants. Qu'on respecte leurs choix et leurs besoins à cet égard.

---

<sup>153</sup> Pierrette MARTIN. *Op. cit.*

<sup>154</sup> Conversation avec Jean-Pierre Lavoie, chercheur à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre.

<sup>155</sup> La vidéo intitulée *À la vie, à la mort* produite par Vidéo-Femmes témoigne éloquemment de cette réalité.

<sup>156</sup> Voir à cet égard Francine SAILLANT. *Op. cit.*



Mais la logique étatique diffère fondamentalement de celle des solidarités «organiques». Reprenant l'analyse de Lesemann et Chaume, Roy affirme que la logique familiale tient de l'affectif, de la réciprocité et du don, alors que l'État poursuit une logique de production de services, avec des objectifs abstraits d'universalité et d'équité. L'État définit les familles comme des partenaires, mais les familles, selon ces auteurs, ne veulent pas de ce rôle, elles veulent l'appui des services publics tout en étant les premières responsables des décisions. D'ailleurs, que signifie le terme «partenaire»? S'appuyant cette fois sur Godbout et ses collaborateurs, Roy dit que le concept de partenaire devrait signifier la codécision, la coproduction et la coévaluation, une trilogie qui n'existe à peu près pas dans la réalité du système de santé et de services sociaux<sup>157</sup>.

Le MSSS parle des familles et des organismes communautaires comme partenaires dans le contexte de la prise en charge des personnes dépendantes; il parle aussi de l'État qui joue un rôle complémentaire à celui des familles. Ce rôle est, par exemple, manifeste dans les critères énoncés par l'Association des CLSC pour accorder de l'aide à domicile : certaines tâches échoient au réseau familial, le CLSC intervient «en complément» à celui-ci ou en l'absence de services communautaires.

Garant et Bolduc reprennent quant à eux la typologie de Twigg selon laquelle les aidants peuvent être considérés comme des ressources, comme des partenaires ou comme des coclients du système de soins et de services; ils concluent qu'au Québec, ils sont considérés d'abord comme des ressources<sup>158</sup>. Un constat similaire apparaît dans une analyse récente des politiques québécoises de soutien à domicile des personnes âgées. En dépit d'un discours présentant les familles (et les aidantes) comme des partenaires, celles-ci sont vues comme des ressources essentielles au maintien des personnes dépendantes dans la communauté. «C'est à ce titre, et seulement à ce titre, que les aidantes ont droit à un soutien de la part de l'État : les services servent essentiellement à éviter leur épuisement afin qu'elles maintiennent leur engagement<sup>159</sup>.»

On constate la tendance, dans le virage ambulatoire, à accorder des services étatiques d'abord, et partant surtout, à ceux qui n'ont pas de famille. Ce phénomène n'est pas propre au Québec. Rosenthal, qui a analysé le discours du gouvernement ontarien sur le «virage milieu» entre 1986 et 1990, montre que le soutien familial est présenté comme le modèle idéal de soins. Il est mis de l'avant d'abord parce qu'il est économique. Les services publics sont vus comme complémentaires à ceux de la famille, mais le répit et le gardiennage ne sont habituellement pas gratuits. On justifie la tarification en disant qu'elle permet de reconnaître la responsabilité individuelle et familiale, et qu'elle renforce l'idée que le service appartient aux usagers<sup>160</sup>.

---

<sup>157</sup> Jacques Roy. *Op. cit.*, 1996.

<sup>158</sup> Louise GARANT et Mario BOLDUC. *Op. cit.*

<sup>159</sup> Jean-Pierre LAVOIE, Jacynthe PÉPIN, Sylvie LAUZON, Pierre TOUSIGNANT, Nicole L'HEUREUX et Hélène BELLEY. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998, p. 81.

<sup>160</sup> Carolyn J. ROSENTHAL. *Op. cit.*

Constatant l'opposition entre la logique économique privilégiée par l'État et la logique de don et de contre-don qui anime la famille, Pitrou émet, sur les relations entre les personnes âgées et leur famille, une conclusion qui peut être extrapolée pour englober le virage ambulatoire :

«La logique économiste utilitariste ne s'harmonise pas avec les nécessités familiales, même si les échanges entre parents ont aussi leur versant «utilitaire». Le repli ou l'insuffisant développement de services émanant de la collectivité publique et assurés par des professionnels atteint directement non seulement le bien-être et le confort des personnes vieillissantes, mais la qualité des relations qu'elles souhaitent entretenir avec leurs descendants. La dépendance progressive vis-à-vis d'eux porte en elle le germe des risques de détérioration de leurs relations avec leurs enfants ou petits-enfants. *A fortiori* en est-il si cette prise en charge relève de la contrainte, faute de services et de lieux adaptés, et non plus de la spontanéité<sup>161</sup>.»

#### **4.4 Quelques données sur les effets particuliers du virage sur les femmes aidantes/soignantes**

Alors que les femmes étaient déjà les principales aidantes de leurs proches, le virage ambulatoire accroît encore leurs responsabilités en transférant sur elles des actes qui étaient effectués par des travailleuses des hôpitaux (infirmières, infirmières-auxiliaires, préposées aux bénéficiaires). Cette «dérive des soins» sur le dos des femmes avait déjà été constatée dans le cas des personnes âgées en perte d'autonomie. Elle n'est donc pas complètement nouvelle, mais elle s'accroît avec le virage. On est ici en présence de la conséquence la plus manifeste du virage pour les femmes : d'aidantes qu'elles étaient déjà, les voilà devenues soignantes malgré elles.

##### **4.4.1 Le virage compte bel et bien sur la famille**

Dans le programme d'antibiothérapie intraveineuse à domicile de la Régie régionale de Québec, on peut lire : «Dans le contexte du virage ambulatoire, l'intégration de la famille ou d'une personne significative à l'enseignement devient essentielle dans la mesure où c'est possible<sup>162</sup>». L'un des critères de participation au programme est d'ailleurs la disponibilité d'un proche. Dans le programme Virage ambulatoire du centre hospitalier de Lanaudière et des CLSC partenaires, on parle de l'usager/famille, qui peut être autonome ou semi-autonome, c'est-à-dire assurer lui-même ou non une grande partie de son traitement<sup>163</sup>. Dans le document sur les critères qui devraient présider à l'attribution de l'aide à domicile par les CLSC<sup>164</sup>, on peut lire qu'il y a priorité d'intervention

<sup>161</sup> Agnès PITROU. *Op. cit.*, p. 156-157.

<sup>162</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Guide de soins pour l'infirmière*, (Programme régional d'antibiothérapie intraveineuse à domicile), RRSSS de Québec, octobre 1997d, p. 35.

<sup>163</sup> Centre hospitalier régional de Lanaudière et CLSC d'Autray, de Joliette, de Matawinie, Montcalm. *Op. cit.*

<sup>164</sup> Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*

notamment dans les situations de «perte temporaire ou définitive de l'aidant principal» ou quand il y a «absence de personnes de la famille». Si on comprend l'importance de l'intervention de l'État auprès des personnes qui n'ont pas de proches pour les soutenir, on peut cependant critiquer le fait que, quand il y a de la famille, on s'en remet automatiquement à elle pour donner de l'aide.

Des intervenantes d'hôpitaux et de CLSC avouent en demander beaucoup aux familles dans le cadre du virage. Et encore une fois, qui dit famille dit femmes. Une informatrice nous donnait l'exemple de personnes souffrant de maladie pulmonaire chronique que l'on cherche à maintenir le plus possible à domicile. On suggère à ces malades de prendre cinq petits repas par jour. Qui prépare généralement ces repas? La conjointe, la fille, la mère... Ces mêmes malades qui sortent du centre hospitalier avant d'être stabilisés et qui sont très faibles au début de leur traitement à domicile, qui leur donne le bain? Une autre intervenante de CLSC nous parle de l'enseignement qu'elle donne aux familles dans le cadre du virage. Y a-t-il des résistances? Parfois, et son rôle est alors de convaincre les malades et les familles qu'il faut qu'ils apprennent à donner les soins, surtout quand il s'agit de situations à long terme. Quand la personne ou l'aidante principale trouve les tâches exigeantes, on l'incite à mobiliser ses proches. Par ailleurs, lors d'une conférence sur le virage et les aidantes, certaines infirmières, conscientes de leur rôle dans cette nouvelle «responsabilisation» des proches, notaient l'importance de se solidariser avec les aidantes, au lieu de cautionner le délestage qui se fait à leurs dépens.

#### **4.4.2 L'expérience du virage vue par les aidantes/soignantes**

Le virage compte bel et bien sur la famille — et sur les femmes de la famille — et la famille est au rendez-vous. Un sondage mené pour la Régie régionale de Québec montre qu'à la sortie du l'hôpital, huit patients sur dix ont eu de l'aide d'un proche. Pour apporter leur soutien, 19 % des aidants des personnes ayant subi une chirurgie d'un jour ou une chirurgie avec hospitalisation, et 2 % des aidants des personnes hospitalisées en médecine, ont dû s'absenter du travail. L'aide des proches est appréciée par les personnes déshospitalisées : un répondant sur dix aurait préféré recevoir de l'aide du réseau public. Cependant, 16 % des gens en chirurgie et 17 % de ceux en médecine disent que leur entourage a trouvé difficile de les aider<sup>165</sup>.

L'expérience particulière des femmes aidantes/soignantes ne ressort pas des données précitées. Même si on a encore peu d'information sur le sujet, quelques recherches qualitatives, notamment celle menée conjointement par l'AFÉAS et par des chercheuses universitaires, décrivent la réalité des soignantes dans le virage. On peut retenir les éléments suivants, où l'expérience des soignantes est souvent indiscernable de celle des patientes. Les femmes interrogées ont l'impression que la durée d'hospitalisation est écourtée même en dépit de complications. Elles déplorent une évaluation minimale des capacités physiques des malades, et encore moins de la situation à domicile, et l'absence d'information claire sur les critères de retour à la maison. Elles critiquent aussi le manque de continuité dans l'intervention entre l'hôpital et le domicile. Elles soulignent que les

---

<sup>165</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

proches ne sont pas avisés de la sortie du malade de l'hôpital. Les malades et les soignantes ressentent souvent de l'inquiétude face à la déshospitalisation. Les responsabilités leur semblent lourde et certaines soignantes éprouvent un sentiment de culpabilité si elles les remettent en question. Plusieurs ont l'impression de ne pas avoir le choix. À domicile, les soins à la personne déshospitalisée représentent parfois une somme importante de travail. Les loisirs des soignantes sont compromis et elles rencontrent des difficultés à concilier leur rôle de soignante avec leur vie professionnelle et avec leur vie familiale, particulièrement quand elles ont des enfants. Elles se retrouvent dépendantes du conjoint si elles quittent leur emploi. Certaines vivent des frustrations si elles ont l'impression d'être les seules de la famille à s'occuper de la personne déshospitalisée.

L'effet particulier du virage sur les aidantes, c'est d'en faire aussi des soignantes. Les répondantes à l'enquête de l'AFÉAS insistent sur l'insécurité et le stress d'avoir à poser des gestes pour lesquels elles ne se sentent pas compétentes. Elles ont l'impression de prodiguer des soins nombreux et complexes, et d'être souvent laissées à elles-mêmes pour ce faire. Elles donnent les exemples de changements de sac dans les cas de colostomie, d'injections à donner, de pansements à refaire, de surveillance de la pression artérielle, de désinfection de plaies... Les traitements de chrono-chimiothérapie à domicile exigent temps et précautions, il faut tout stériliser. Les traitements de dialyse aussi sont complexes et requièrent plusieurs heures. Les soignantes se sentent insécures et impuissantes si des complications surviennent. En plus, elles doivent aussi assurer le transport du malade quand il faut se rendre au CLSC pour recevoir les soins, en plus d'assumer des coûts indirects du virage<sup>166</sup>. La recherche rapporte peu d'expériences positives vécues par les soignantes dans le virage, sauf par exemple dans certains cas de soins palliatifs où on souligne la qualité des services reçus et la disponibilité du personnel.

Une autre recherche qualitative a été réalisée, cette fois auprès des femmes âgées «aidantes naturelles» dans le cadre du virage<sup>167</sup>. Comme l'étude de l'AFÉAS, elle met en relief les conséquences particulières du virage sur les aidantes, à savoir le transfert de soins infirmiers à des femmes qui n'ont pas les compétences professionnelles pour les donner. Les chercheuses distinguent deux grands types de situations de soins selon qu'elles sont simples ou complexes. Dans les situations simples, les répondantes voient plusieurs aspects positifs à leur rôle de soignante : elles éprouvent de la fierté et un sentiment de compétence à donner les soins, elles ont l'impression de «faire leur part» pour la réforme du système de santé, donner les soins à domicile leur évite des déplacements au centre hospitalier pour visiter leur proche... Elles constatent aussi certains côtés négatifs : la fatigue intense ressentie la journée de l'intervention médicale, entre autres, dans les cas de chirurgie d'un jour; le manque de préparation et d'information sur le séjour à l'hôpital et sur le congé; l'anxiété de la première nuit à domicile; l'insuffisance des services après le retour à domicile.

Les femmes qui ont eu à donner des soins plus complexes ne notent pour leur part aucun aspect positif à leur rôle de soignante, si ce n'est le fait que la présence de l'aidé à

---

<sup>166</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>167</sup> Francine DUCHARME et Denise TRUDEAU. *Op. cit.*

domicile leur évite les problèmes de déplacement à l'hôpital. Leur expérience est marquée par le manque de planification du congé (elles l'apprennent souvent la veille seulement), l'anxiété devant la complexité des soins à donner (et ce, même si près de la moitié de ces femmes avaient déjà des expériences de soignantes), l'absence de choix d'accepter ou de refuser de devenir soignante, la difficulté à s'acquitter de leurs tâches alors qu'elles ont elles-mêmes un état de santé précaire, les coûts financiers à assumer. Le besoin non comblé le plus manifeste exprimé par les soignantes est un besoin de continuité. En fait, elles auraient voulu que le suivi soit fait par l'hôpital.

#### **4.4.3 Dérive des soins et économies pour l'État**

Si la transformation des aidantes en soignantes caractérise le virage, elle ne lui est cependant pas unique. L'étude de Hébert et ses collaborateurs souligne aussi le phénomène du transfert de soins professionnels à des non-professionnels dans le cas des personnes âgées en perte d'autonomie<sup>168</sup>. Selon cette étude, l'entourage dispense 70 % des soins infirmiers et d'assistance aux personnes âgées à domicile qui reçoivent des services gouvernementaux et 80 % à celles qui n'en reçoivent pas. Une partie de ces soins sont des soins professionnels; les chercheurs parlent de «dérive des soins» et s'inquiètent de la qualité des services ainsi rendus<sup>169</sup>. Ils ajoutent que si les besoins résiduels de nature professionnelle étaient effectivement comblés par des professionnels pour les soins infirmiers et d'assistance, cela représenterait une augmentation des coûts de 221 % pour le maintien à domicile des personnes qui n'ont pas de services gouvernementaux, et de 53 % pour celles qui en ont.

Le recours aux «aidantes naturelles» dans le cadre du virage représente indéniablement des économies pour l'État. Aucune étude ne permet de quantifier l'ordre des économies réalisées sur les dos des femmes avec le virage. La recherche de Hébert apporte néanmoins un éclairage indirect sur la question, puisqu'elle s'est intéressée aux coûts des services dans différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie. Leur étude est la première au Québec qui fait cette comparaison en valorisant le coût du travail bénévole selon trois hypothèses : au coût du marché privé, au coût du système public, à un coût nul du point de vue du payeur.

La recherche montre que le coût total des soins infirmiers et des soins personnels, de la surveillance, du transport et des fournitures est de 5,60 \$ par jour quand les personnes ne reçoivent pas de services publics et sont maintenues à domicile grâce au travail gratuit. Il en coûterait 38,26 \$ si ce travail bénévole était valorisé au coût du public. L'aide «naturelle» est économique pour l'État!

Cette aide économique n'est pas sans soulever des questionnements relativement à l'imputabilité des gestes posés dans le cadre du virage. Si l'aidante/soignante ne détecte

---

<sup>168</sup> Réjean HÉBERT et autres. *Op. cit.*

<sup>169</sup> Les auteurs notent aussi une importante dérive de soins dans les ressources d'hébergement intermédiaires ou légères, de type résidence et pavillon.

pas les signes de complications, si elle désinfecte mal la plaie ou se trompe dans le dosage du médicament, pourra-t-elle en être tenue responsable?

#### 4.5 L'aide aux aidantes

Comment soutenir davantage les aidantes? Certaines réponses proviennent déjà des propos de soignantes étudiées dans les quelques recherches sur le virage. On peut supposer que des solutions soumises pour alléger le fardeau des aidantes de personnes âgées pourraient aussi être pertinentes dans le cas des aidantes du virage<sup>170</sup>.

La meilleure forme de soutien aux aidantes est sans doute de garder les personnes à l'hôpital jusqu'à ce qu'elles aient recouvré suffisamment leurs capacités. Des maisons de convalescence gratuites devraient être développées pour les cas où les malades requièrent peu ou pas de soins actifs. Une meilleure coordination des services au moment du retour à domicile, une formation et une information suffisantes au malade et aux proches qui le veulent, des services à domicile accessibles et suffisamment intensifs, une attention particulière à la continuité, sont tous des moyens qui faciliteraient le vécu aussi bien des patientes et des patients que des proches. Des ressources de répit et de gardiennage gratuites et faciles d'accès doivent aussi être développées pour les aidantes qui *choisissent* de s'occuper d'un proche. Les établissements qui demandent à leurs malades ambulants de se déplacer pour recevoir des services, ou les régies régionales dont ils dépendent, doivent mettre en place des moyens de transport gratuits, fréquents et pratiques. On ne peut continuer de se fier sur les proches pour le transport, qui peut notamment être un problème en milieu rural. En fait, une diversité de mesures s'impose pour répondre à des besoins et à des choix qui sont eux aussi divers.

Les soins professionnels qui sont dispensés par une catégorie précise d'intervenants lorsqu'ils sont donnés à l'hôpital doivent être laissés aux professionnels. Quant aux soins connexes, on a vu que leur degré de complexité était déterminant de l'expérience des aidantes qui ont à les prodiguer. La complexité ne peut cependant être évaluée seulement objectivement. Des tâches qui apparaissent simples à certains sont compliquées pour d'autres et les réticences exprimées par les aidantes/soignantes doivent absolument être entendues, au même titre que l'organisation particulière de la vie et les rapports affectifs entre aidé et aidant potentiel doivent être pris en considération. Il est inadmissible que tant de soignantes se soient retrouvées dans ce rôle en ayant l'impression de ne pas avoir le choix.

Plusieurs recherches font état de la réticence des aidantes à demander l'aide des proches et à utiliser les services disponibles. Dans le cas des aidantes auprès des personnes âgées,

---

<sup>170</sup> Les idées relevées ici proviennent, entre autres, des recherches de AFÉAS et autres. *Op. cit.*; Francine DUCHARME et Denise TRUDEAU. *Op. cit.*; Louise GARANT et Mario BOLDDUC. *Op. cit.*; Nancy GUBERMAN et autres. *Op. cit.*, 1991; Pierrette MARTIN. *Op. cit.*; Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux. *La santé pour tous. Avis portant sur l'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal (...)*, Montréal, mars 1998; Noëlandrée DELISLE et Nathalie HUARD. «Services de soutien et virage ambulatoire : quel soutien et quel virage?», *Le Gérontophile*, vol. 18, n° 4, 1996, p. 19-24; Sylvie JUTRAS et France VEILLEUX. *Op. cit.*

la réticence des aidantes est souvent en fait celle des aidés, qui refusent d'avoir affaire à des étrangers. Parfois aussi, les autres membres de la famille font des pressions pour éviter le recours aux services formels. Il semble également que des aidantes, encore plus que des aidants, veulent se débrouiller seules et s'abstiennent non seulement de demander l'aide des services formels, mais aussi celle des proches<sup>171</sup>.

Ces éléments d'explication des réticences des aidantes de personnes âgées peuvent s'appliquer aussi aux soignantes des personnes déshospitalisées. Une soignante nous confiait, par exemple, le refus de son mari de recevoir une infirmière à domicile, et sa volonté à elle de se débrouiller seule. Ducharme et Trudeau évoquent pour leur part la peur de déranger de certaines soignantes, peur qui les fait hésiter à demander l'aide des professionnels<sup>172</sup>. S'il est vrai que des femmes ont intériorisé l'idée qu'elles ne doivent compter que sur elles-mêmes, le caractère inadéquat des services, en plus du fait qu'ils sont méconnus, explique aussi les réticences des aidantes à demander du soutien : type inapproprié de services disponibles, degré trop faible de services offerts, nombreuses démarches bureaucratiques pour y accéder, délais importants, nombre trop grand d'intervenants qui envahissent le domicile, modalités qui ne tiennent pas compte des besoins des «clients» (ex. : moment de la journée où le service est offert)<sup>173</sup>...

Des politiques d'horaires flexibles et de congés familiaux doivent être développées pour faciliter la conciliation de la vie professionnelle et de l'aide aux proches déshospitalisés. Le soutien financier des aidantes qui s'occupent des personnes âgées en perte d'autonomie ou des personnes déshospitalisées est aussi revendiqué par certaines. Deux types de mesures sont alors évoquées : le crédit d'impôt et le salaire à l'aidante<sup>174</sup>. La première ne soulève généralement pas d'opposition, la seconde est davantage controversée.

Il n'existe pas de déduction fiscale pour les aidantes ou les aidants du virage ambulatoire comme tel. Il y a cependant des crédits d'impôt pour la prise en charge de parents âgés ou souffrant d'incapacités. En 1998, le Québec offre un crédit remboursable de 550 \$ pour l'hébergement d'un parent âgé, ainsi qu'un crédit d'impôt non remboursable pour les personnes à charge. Le fédéral permet quant à lui une déduction pour personne à charge ayant une déficience. Il instaure aussi, en 1998, une nouvelle déduction maximale de 2 353 \$ appelée «Montant pour aidants naturels» pour ceux qui hébergent une personne à charge souffrant d'une déficience physique ou mentale ou un parent ou grand-parent de 65 ans ou plus.

Si on voulait soutenir les aidantes du virage par des mesures fiscales, on pourrait étendre ce genre de crédit d'impôt aux personnes qui aident un proche avec lequel il n'y a pas

---

<sup>171</sup> Mario PAQUET. «La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 1, 1997, p. 111-124.

<sup>172</sup> Francine DUCHARME et Denise TRUDEAU. *Op. cit.*

<sup>173</sup> Mario PAQUET. *Op. cit.*; Noël Andrée DELISLE et Nathalie HUARD. *Op. cit.*

<sup>174</sup> Cette dernière mesure est notamment préconisée par l'AFÉAS à son Congrès de 1998, ainsi que par ACCÉSSS (Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux) dans son avis sur l'organisation des services de santé et des services sociaux présenté à la Régie régionale de Montréal-Centre en 1998.

nécessairement cohabitation et qui n'est pas nécessairement âgé. Il faudrait aussi envisager des mesures fiscales qui facilitent une aide à durée limitée du type de celle requise par bon nombre de personnes déshospitalisées. Les conjoints et les conjointes devraient-ils avoir accès à ce genre de mesures? Voilà une autre question qui devrait trouver réponse. L'actuel «Montant pour aidants naturels» ne peut être réclamé par un conjoint.

En ce qui a trait au salaire à l'aidante, Garant et Bolduc notent que la rémunération d'un proche pour s'occuper d'une personne âgée en perte d'autonomie existe à certains endroits grâce à une formule semblable à l'allocation directe : l'aidée embauche elle-même la personne de son choix, celle-ci est payée par les fonds d'un programme gouvernemental. Certains pensent que si on rémunère un étranger pour donner des services à domicile à une personne qui autrement serait institutionnalisée, il serait inéquitable de ne pas rémunérer un proche qui accomplirait le même travail. D'autres évoquent le risque d'abus et de fraude, d'autres encore soulignent l'incidence négative de telles pratiques sur les liens sociaux : l'entraide ne devrait pas se monnayer. La rémunération des conjoints est encore davantage un objet de débat.

Du côté féministe, nous sommes confrontées à un certain paradoxe. Nous exigeons, d'une part, la reconnaissance du travail des aidantes, comme nous demandons également la reconnaissance du travail domestique et du travail d'éducation des enfants. D'autre part, nombreuses sont les féministes qui refusent l'instauration d'un salaire pour remplir ces fonctions traditionnellement féminines. En venir là contribuerait à maintenir la division sexuelle du travail, à garder les femmes dans leur rôle d'épouse-mère-ménagère, à les écarter de la sphère publique. On craint de plus que si ces activités étaient rémunérées, elles le seraient à des taux relativement faibles.

À certains égards, même les mesures pour favoriser la conciliation entre le travail rémunéré et les soins aux proches peuvent cautionner le désengagement de l'État et renforcer le message voulant que c'est aux femmes de s'occuper de «leurs» malades. En effet, qui se prévaudra de ces mesures de conciliation, sinon les femmes? L'exemple des mesures pour concilier travail et soins aux enfants est éloquent à cet égard. Le danger d'effets pervers est donc réel, mais il ne doit pas nous empêcher, comme féministes, de réclamer ces mesures. Il faut faciliter la vie des femmes de chair et d'os et leur participation au marché du travail, tout en revendiquant des services de l'État et en travaillant à un changement des rôles sexuels visant un engagement plus grand des hommes dans le soutien aux proches.

Quant à la rémunération éventuelle des proches pour prendre soin des malades, ses effets pervers sur le travail des femmes paraissent plus inquiétants. Pourtant, ces considérations peuvent sembler bien abstraites aux femmes qui prennent soin de leur mère âgée ou de leur père déshospitalisé, et qui voudraient bien recevoir une compensation financière pour un travail qui serait rémunéré s'il était accompli par une employée de CLSC ou d'une entreprise d'économie sociale.



Une partie de la réponse à ce dilemme est peut-être d'éviter le recours formel aux proches. Des chercheurs ont d'ailleurs remis en question le fait d'accorder une priorité de services aux personnes qui n'ont pas de proches, puisque cette priorité témoigne du fait qu'on se fie sur la famille. C'est le réseau public de services qui devrait assurer le maintien à domicile des personnes déshospitalisées. La famille, et les femmes de la famille, font déjà beaucoup pour leurs membres en besoin. Elles continueront notamment d'occuper un champ dont l'importance n'est pas reconnue, celui du soutien moral et affectif de leurs malades, de leurs personnes âgées. Elles continueront aussi de rendre service, de s'engager, mais elles le feront sur une base volontaire, pas parce qu'elles n'ont pas le choix ou que leur proche ne recevrait pas autrement l'aide dont il a besoin. Quand les proches veulent s'engager, il faudra savoir leur faire une place dans l'identification des besoins de la personne déshospitalisée et les aider à définir le rôle précis qu'ils souhaitent et qu'ils sont capables de jouer. En fait, la réponse au dilemme présenté réside dans la disponibilité de services variés, accessibles et de qualité, qui répondent à des besoins divers et qui prennent en compte les particularités de certains groupes, comme les minorités ethnoculturelles par exemple.



## **CHAPITRE V — LES EFFETS DU VIRAGE SUR LES FEMMES COMME TRAVAILLEUSES**

Les trois quarts du personnel du réseau de la santé et des services sociaux sont des femmes. Les bénévoles au sein des organismes communautaires en santé et services sociaux sont majoritairement des femmes. Dans les secteurs de l'économie sociale en pleine expansion avec le virage, soit les services domestiques et les services entourant la périnatalité, la plupart des employés sont des femmes. La seule réalité de leur nombre dans le champ de la santé et des services sociaux fait en sorte qu'on ne peut passer sous silence les effets du virage sur les femmes travailleuses.

Il y a des obstacles cependant à cette entreprise. Il existe peu de recherches empiriques sur la question des effets du virage sur les travailleuses. Les discours existants sont souvent produits par des organisations professionnelles ou syndicales sans doute éclairants, mais non pas toujours dénués d'intérêts corporatistes. Enfin, comme nous l'avons déjà mentionné ailleurs dans ce document et comme d'autres l'ont constaté, il est très difficile, voire impossible, de départager les effets du virage de ceux des transformations plus générales du réseau de la santé, et surtout des réductions budgétaires qui les accompagnent. Si les tâches s'alourdissent en milieu hospitalier, si les infirmières n'ont plus le temps de faire de la prévention et de la promotion en CLSC alors que le discours sur le virage promettait justement de redonner sa place à la prévention, doit-on y voir des conséquences du virage ou plutôt du manque de ressources consenties pour bien prendre le virage? Il faut conclure que les effets que nous cernerons ici sont ceux du virage «en contexte» et non pas ceux d'un quelconque virage idéal.

### **5.1 Le virage pour les travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux**

Le virage ambulatoire, rappelons-le, s'est traduit par la déshospitalisation rapide ou la non-hospitalisation de patientes et de patients qui dorénavant devaient recevoir des services au CLSC, à la clinique externe ou au centre de soins ambulatoires, ou encore à domicile. Des hôpitaux ont été fermés, d'autres établissements ont été fusionnés, le nombre de lits d'hospitalisation a été et continue d'être réduit. Du personnel non permanent des centres hospitaliers a perdu son emploi, avec les conséquences que l'on peut imaginer en termes d'appauvrissement et de perturbations de la vie. Du personnel permanent a été transféré vers les CLSC.

#### **5.1.1 Les effets des transferts de personnel**

Pour les intervenantes déjà en CLSC, les transferts liés au virage ont signifié d'accueillir dans leurs équipes de travail de nouvelles travailleuses avec une culture organisationnelle différente. L'intégration n'a pas toujours été chose facile. De plus, les «anciennes» des CLSC parlent d'un changement dans le genre de travail avec le virage : tous les nouveaux soins physiques à dispenser aux personnes déshospitalisées laissent moins de temps à la

prévention et à la promotion, et même au simple contact humain avec les patients, ce qui est frustrant pour plusieurs. En périnatalité par exemple, des infirmières à qui nous avons parlé avouent devoir prioriser les activités postnatales au détriment du prénatal.

Certaines informatrices soulignent aussi les différences importantes entre le travail en milieu hospitalier et celui en CLSC, différences qui requièrent une grande adaptabilité de la part des travailleuses transférées. En effet, un infirmière qui travaillait depuis plusieurs années dans un même département hospitalier était, en quelque sorte, une spécialiste d'un problème particulier de santé, la cardiologie par exemple. En CLSC, cette spécialiste doit rapidement devenir une généraliste. Là encore, la formation est cruciale et des lacunes ont souvent été soulignées à ce niveau. Un comité de travail du MSSS reconnaît qu'il est très difficile de savoir des régions et des établissements les sommes totales consacrées à la formation<sup>175</sup>.

La recherche menée par l'AFÉAS et ses collaboratrices a mis en relief, à partir des témoignages des travailleuses du réseau, certains effets négatifs du virage sur le personnel transféré : les conditions jugées inhumaines de certains transferts, les changements successifs vécus par plusieurs, les deuils à faire, la vive insécurité ressentie surtout par les travailleuses non permanentes, les changements importants de type de travail, le manque de formation aux nouvelles tâches<sup>176</sup>.

### **5.1.2 Le virage et l'augmentation de la charge de travail**

Pour les infirmières, auxiliaires familiales et travailleuses sociales des CLSC en général, sans parler des ergothérapeutes et des physiothérapeutes, les informatrices consultées retiennent comme effet principal du virage l'augmentation de la charge de travail : l'ajout de personnel par le biais des transferts et l'augmentation des budgets liés au virage n'ont pas été à la hauteur de l'augmentation des clientèles, et les travailleuses se sentent débordées. Une responsable des services à domicile d'un CLSC de Montréal nous parle d'une charge de 50 cas par infirmière. Une infirmière nous dit qu'elle faisait avant le virage 4 ou 5 visites à domicile par jour, elle doit maintenant en faire 6, 7 ou 8. Elle n'a même plus le temps de parler à sa supérieure. D'autres travailleuses déplorent la part importante de leur temps qui doit être consacrée à des tâches bureaucratiques plutôt qu'aux services directs aux personnes. Un thème qui revient souvent est celui du non-remplacement, ou du remplacement partiel, des absences et des vacances.

Pour celles qui sont restées dans les hôpitaux après les transferts liés au virage, la réalité est aussi beaucoup celle de l'alourdissement des tâches : moins de personnel pour prodiguer des soins à des personnes plus malades. Avant le virage, l'infirmière comptait parmi ses patientes et ses patients des personnes hospitalisées pour les examens précédant le traitement ou la chirurgie, d'autres qui récupéraient avant de quitter l'hôpital et qui nécessitaient moins de soins actifs, et d'autres encore en phase aiguë. Depuis le virage, tous les patients sont en phase aiguë et requièrent beaucoup de soins. Avec les transferts

---

<sup>175</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>176</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

et aussi avec les nombreux départs à la retraite<sup>177</sup>, des gestionnaires notent aussi la dure réalité de la perte d'expertise au sein des équipes de travail<sup>178</sup>. Cela contribue aussi à alourdir la tâche de celles qui restent en centre hospitalier. Une cadre dans un hôpital nous décrit ainsi la situation : l'hospitalisation est réservée aux personnes les plus mal en point, le personnel expérimenté a vieilli, les jeunes sont sans expérience et ont besoin d'encadrement, mais les plus vieilles n'ont plus la motivation pour le donner. Il manque de satisfaction au travail dans son équipe, à cause du manque de temps pour l'aspect du *care*. Pour réussir à obtenir plus de personnel, il faut démontrer «objectivement» la lourdeur des cas. La procédure est elle-même excessivement lourde, elle mobilise deux travailleuses à temps plein!

### 5.1.3 Stress et conséquences sur la santé mentale des travailleuses

Des informatrices de CLSC nous ont fait part de divers stress en lien avec le virage ambulatoire. Ainsi, les protocoles et les équipements requis pour les services ambulatoires varient selon les hôpitaux, créant des insécurités chez les infirmières de CLSC. La formation (encore!) n'est pas toujours suffisante ni donnée au bon moment, et le temps manque pour la suivre. Des infirmières décrivent leur malaise d'avoir à enseigner au patient le fonctionnement d'une pompe pour l'antibiothérapie, alors qu'elles voient l'instrument pour la première fois. Et l'incertitude de la travailleuse n'a rien pour rassurer le patient! De plus, le volume de cas dans une problématique donnée est parfois faible et ne permet pas aux travailleuses de CLSC de développer une expertise, d'où une certaine insécurité.

De façon plus générale, le MSSS admet que le stress vécu par les travailleuses dans le cadre du virage ambulatoire ou de la transformation du réseau de la santé peut avoir des conséquences sur leur santé<sup>179</sup>. Quelques recherches québécoises se sont récemment intéressées à la question des effets de l'environnement psychosocial de travail sur la santé mentale du personnel du réseau. Une étude réalisée en 1994 et 1995<sup>180</sup>, juste avant le virage donc, auprès d'infirmières de quatre régions travaillant en centre hospitalier montre que la détresse psychologique des répondantes est comparable à celle des Québécoises en général. Elle est élevée pour 28 % des infirmières interrogées. Les chercheurs, à la lumière des données qualitatives recueillies, notent cependant que «les infirmières se sentaient dépassées par la succession de tâches à accomplir dans un laps de temps trop court et, par conséquent, qu'elles ressentaient la déshumanisation des soins

---

<sup>177</sup> En août 1997, on estimait que les départs à la retraite de l'été 1997 dépasseraient de 40 % le nombre initialement prévu. De plus, plus de personnes affectées aux services directs à la population sont parties, comparativement aux personnes affectées à des emplois de soutien. (Voir Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*). Les départs à la retraite ont entraîné un alourdissement des tâches des employées restantes. Ils se sont aussi traduits par une précarisation de l'emploi : ne pouvant se rabattre uniquement sur le personnel permanent restant, le réseau a fait appel à des travailleuses précaires pour donner les services. En 1997-1998, le volume des heures travaillées par les employées à temps partiel occasionnel (TPO) a augmenté de 50 %. (Voir Comité MSSS-Régies régionales sur le suivi de la transformation du réseau. *Op. cit.*, 1999.

<sup>178</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>179</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

<sup>180</sup> Renée BOURBONNAIS, Monique COMEAU, Guylaine DION et Michel VÉZINA. *Impact de l'environnement psychosocial du travail sur la santé mentale des infirmières en centre hospitalier au Québec*, Québec, Université Laval et Centre de santé publique de Québec, 1997, p. xii.

offerts alors que le contact privilégié avec les patients est au cœur de la pratique infirmière hospitalière».

L'alourdissement des tâches existait donc avant le virage. Les chercheurs relèvent aussi la hantise des travailleuses devant les transformations qui s'annoncent dans le réseau à cette époque; ils parlent de craintes, d'insécurité, de malaise.

Une autre recherche, publiée en 1998, s'est intéressée plus précisément aux effets de la transformation du réseau sur les infirmières de centres hospitaliers, de CLSC et de centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région de Québec<sup>181</sup>. Les résultats vont dans le sens de ceux évoqués précédemment et montrent des effets négatifs de la réforme : 85 % des infirmières notent l'augmentation de la charge de travail, 76 % disent ne pas avoir assez de temps pour faire leur travail et 54 % disent que dans leur équipe, les soins physiques sont privilégiés au détriment des autres besoins des patients. La majorité (59 %) déclare une baisse de soutien au travail de la supérieure, 30 % disent n'avoir pas eu la formation nécessaire à leurs nouvelles tâches et 40 % disent envisager un changement d'orientation professionnelle depuis la transformation du réseau.

Une autre étude récente, effectuée dans quatre régions du Québec auprès des infirmières en précarité d'emploi, montre des taux encore plus élevés (56 %) de détresse psychologique et souligne les difficultés de la conciliation travail-famille dans un contexte de travail sur appel<sup>182</sup>.

Sans pouvoir affirmer un lien de cause à effet entre la transformation du réseau et la santé mentale détériorée des infirmières, les chercheurs n'en constatent pas moins à l'automne 1997 chez leurs sujets un taux de détresse psychologique et de consultation d'un professionnel de la santé plus élevé que celui rapporté par Santé Québec pour la population générale.

#### **5.1.4 Virage et risques d'accidents du travail**

On ne possède pas de données précises permettant de faire des liens entre le virage ambulatoire et les accidents du travail dans les services à domicile. Comme le virage entraîne une augmentation des services à domicile, on peut toutefois craindre aussi l'augmentation des accidents en lien avec ce travail. On sait déjà que les emplois d'auxiliaires familiales et sociales qui dispensent les soins personnels et qui font parfois de l'entretien domestique sont à haut risque d'accidents comparativement aux autres emplois dans les CLSC.

---

<sup>181</sup> Renée BOURBONNAIS, Monique COMEAU, Chantal VIENS, Denis LALIBERTÉ, Romaine MALENFANT, Chantal BRISSON et Michel VÉZINA. *La transformation du réseau de la santé : mesure des caractéristiques du travail et de la santé des infirmières de l'agglomération de Québec*, Québec, CLSC Haute-Ville, Université Laval et Centre de santé publique de Québec, 1998.

<sup>182</sup> Guilhème PÉRODEAU, Lise CARON, Chantal ST-PIERRE, Lorraine BRISSETTE, André DUQUETTE et Diane BERNIER. *Équilibre famille travail santé*, (guide-résumé de l'étude *Stratégies d'adaptation psychosociales de femmes ayant des dépendants et vivant la précarité occupationnelle et financière*), Hull, Université du Québec à Hull, 1999.

Les données de 1993-1996 montrent que les auxiliaires sont victimes de 48 % des lésions professionnelles, même si elles ne constituent que 13 % de la main-d'œuvre des CLSC. La durée moyenne d'absence à la suite d'une lésion est de 75 jours pour les auxiliaires familiales et sociales, contre 69 jours pour l'ensemble des employés de CLSC. Déplacer des personnes malades ou en perte d'autonomie pour leur donner le bain, les lever, les habiller, les coucher, sont autant d'occasions de se blesser. Les lésions les plus fréquentes chez les auxiliaires sont en effet celles qui résultent d'efforts excessifs en manipulant des personnes<sup>183</sup>. Les tâches à risque de blessures sont souvent celles qui sont associées à des postures contraignantes<sup>184</sup>. C'est pourquoi des associations patronales-syndicales s'emploient à former des employés du réseau qui formeront à leur tour leurs collègues en matière de déplacements sécuritaires, et c'est pourquoi les cours d'auxiliaire familiale comportent un important volet sur les déplacements sécuritaires.

Selon une informatrice, le contexte de travail des auxiliaires rend parfois difficile le respect des procédures sécuritaires. Les auxiliaires travaillent seules, souvent pour des personnes qui ne saisissent pas l'importance des précautions mises de l'avant pour éviter les blessures et qui font pression pour s'en dispenser. Plusieurs CLSC essaient de pallier l'isolement de leurs auxiliaires en leur fournissant au moins le soutien d'une équipe de travail, des occasions de partager leurs difficultés, des politiques relatives aux responsabilités des clients et au matériel exigé à domicile, de la formation, mais ce n'est pas le cas partout. Des chercheuses notent aussi la part importante, mais non reconnue, de soutien social et de dépistage que comporte le travail d'auxiliaire familiale. Or, «la réalisation de ces tâches modifie la façon d'accomplir les tâches physiques et, conséquemment, souvent le temps requis pour les accomplir parce que le dépistage et le soutien requièrent une grande attention à l'état de la personne (...)»<sup>185</sup>.

Notre informatrice souligne que si les travailleuses du réseau sont à risque d'accidents lorsqu'elles donnent des soins personnels à domicile, la situation est encore plus inquiétante du côté des travailleuses des agences privées ou des travailleuses autonomes rémunérées par le chèque emploi-service : elles bénéficient encore moins du soutien d'une organisation, la formation laisse parfois à désirer ou est carrément absente. Par ailleurs, les proches qui sont sollicités pour donner des soins ne reçoivent pas non plus de formation sur les déplacements sécuritaires. Les risques de blessures en sont d'autant accrus.

Il faut cependant noter quelques initiatives intéressantes. Ainsi, un centre de formation professionnelle de Sherbrooke et un CLSC de Sorel ont mis sur pied des programmes de formation pour les bénévoles, les travailleuses d'entreprises d'économie sociale, les travailleuses autonomes ou les aidantes dites «naturelles», afin de réduire les risques

---

<sup>183</sup> Esther CLOUTIER, Patrice DUGUAY et Paul MASSICOTTE. «Les lésions professionnelles des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières des CLSC», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 12-13.

<sup>184</sup> Esther CLOUTIER, Hélène DAVID, Johanne PRÉVOST et Catherine TEIGER. «Effets de l'organisation du travail sur la santé et la sécurité des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 14-16.

<sup>185</sup> *Ibid.*

qu'elles encourent mais aussi, dans le cas des aidantes notamment, afin de les sensibiliser aux exigences du travail effectué par les intervenantes du CLSC<sup>186</sup>.

### 5.1.5 Virage et violence à l'endroit des travailleuses

Le virage ambulatoire retourne dans le lieu privé du domicile une certaine partie des soins et des services qui étaient auparavant donnés dans les établissements publics. Sans pouvoir affirmer que la «privatisation» des lieux de dispensation de soins et de services se traduit par une augmentation de la violence, et particulièrement d'une violence spécifique à l'endroit des femmes, il faut au moins soulever la question. En plus d'être une atteinte inacceptable à l'intégrité, la violence et le sentiment d'insécurité qui en découle peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé physique et mentale.

On commence, depuis quelques années, à parler de la violence à l'endroit de certaines personnes souffrant d'incapacités. Des femmes handicapées sont parfois victimes de violence à caractère sexuel de la part de travailleurs chargés de leur donner des soins; des personnes âgées sont aussi victimes de violence physique ou d'abus économiques commis par un ou une proche. Cette médaille a aussi son envers : des travailleuses qui donnent des soins et des services à domicile peuvent être victimes de violence de la part d'une cliente ou, plus souvent, d'un client. On peut faire l'hypothèse que le virage ambulatoire favorisera ce genre de situations. Un client peut s'autoriser à poser, dans l'intimité de son domicile, des gestes qu'il n'oserait pas commettre entre les murs d'un établissement public. Inversement, une travailleuse peut se sentir moins en sécurité dans une résidence privée que dans un milieu où des tiers peuvent plus facilement être appelés à intervenir.

Une étude exploratoire, réalisée pour le Comité d'action femmes et sécurité urbaine, permet d'affirmer que des travailleuses à domicile vivent parfois des sentiments d'insécurité et des situations de violence dans leurs déplacements entre le CLSC et le domicile des patients, et au domicile lui-même<sup>187</sup>. Le Comité a réalisé sa recherche auprès d'une vingtaine d'auxiliaires familiales et d'infirmières rattachées à un CLSC de Montréal ou à une agence privée qui vendait des services à ce CLSC. Les femmes interrogées rapportent des incidents violents vécus dans le cadre de leur travail à domicile. La violence prend souvent un caractère spécifique : il ne s'agit pas alors d'agressivité verbale ou de morsures qui pourraient aussi bien être subies par des infirmiers que par des infirmières, il s'agit d'incidents à caractère sexuel. Cette violence «spécifique» est commise par des hommes et subie par des travailleuses parce qu'elles sont des femmes. Les incidents vont des blagues à caractère sexuel et des remarques déplacées jusqu'au visionnement de films pornographiques en présence de l'employée, à l'exhibitionnisme et au harcèlement sexuel.

---

<sup>186</sup> Christiane PHYLLIS, Angèle MASSÉ, Doris THIBAUDEAU et Rose-Ange PROTEAU. «Le PDSB perce dans la communauté : Les initiatives d'un centre de formation et d'un CLSC», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 19-21.

<sup>187</sup> Sophie PAQUIN et Francine BERNÈCHE. *Le sentiment d'insécurité des travailleuses du service de maintien à domicile d'un CLSC montréalais : une étude exploratoire*, Montréal, Comité d'action femmes et sécurité urbaine, 1999.



Parmi les stratégies pour faire face au sentiment d'insécurité et aux incidents violents, les chercheuses notent l'importance, pour les travailleuses, de lieux et d'occasions d'échange fournis par l'employeur. Ce soutien est plus accessible aux travailleuses salariées du CLSC, les employées d'agences sont plus isolées. Des activités de formation peuvent aussi contribuer à sécuriser les travailleuses.

Même si l'étude porte sur les travailleuses de CLSC, les constats sur l'insécurité et la violence peuvent vraisemblablement s'appliquer également au nombre grandissant de travailleuses hors réseau qui donnent des services à domicile dans le cadre du virage, comme les travailleuses des entreprises d'économie sociale et des groupes communautaires.

### **5.1.6 Des conséquences positives pour certaines travailleuses du réseau**

Le virage ambulatoire a cependant eu des effets positifs pour certaines travailleuses du réseau. Il a été, pour des personnes transférées dans les CLSC par exemple, l'occasion de relever de nouveaux défis et de disposer d'une plus grande autonomie. Il est aussi l'occasion de développer de nouveaux liens avec d'autres partenaires du réseau et à l'extérieur de celui-ci. Certaines infirmières nous ont dit avec satisfaction qu'avec le virage, leurs tâches comportaient une part importante d'enseignement aux patientes. Alors que certaines travailleuses sociales ont l'impression que l'intervention sociale leur échappe dans le cadre du virage, d'autres sentent leur compétence plus respectée dans un contexte de plus en plus multidisciplinaire<sup>188</sup>. Des projets novateurs en milieu hospitalier découlant du virage peuvent aussi avoir des conséquences positives sur les travailleuses. Par exemple, des infirmières-chercheuses expérimentent un projet d'enseignement individualisé aux personnes atteintes de maladie pulmonaire chronique. Le projet est dessiné sur un arrière-plan de *caring* et de respect des besoins des patients, il aide à développer la relation soignante-soignée et, après une analyse préliminaire, semble avoir un effet positif sur l'infirmière qui a l'impression d'un vrai partenariat avec la personne malade<sup>189</sup>.

L'étude sur les infirmières de la région de Québec montre aussi certains aspects positifs de la réforme : l'acquisition de nouvelles compétences est rapportée par 78 % des répondantes, l'utilisation adéquate de leurs habiletés par 80 % (les chercheurs notent toutefois que l'infirmière dans un nouveau poste s'adapte pour devenir fonctionnelle, en donnant priorité aux soins physiques. Réussit-elle cependant à revenir à un degré de performance qui dépasse les aspects fonctionnels, compte tenu du manque de temps, la question reste entière). Les répondantes ont l'impression d'avoir la liberté de décider comment faire leur travail (62 %) et de prendre des décisions de façon autonome (81 %). Un bémol cependant : ces effets positifs pourraient, selon les chercheurs, être associés à

---

<sup>188</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>189</sup> Diane NAULT et autres. *Op. cit.*

l'instauration d'un mode de prestation de soins intégraux dans plusieurs établissements, plutôt qu'à la transformation du réseau<sup>190</sup>.

### **5.1.7 Le virage ambulatoire et la dispensation de services dans les communautés autochtones : un aperçu**

Les travailleuses qui dispensent des soins et des services sociaux dans les communautés autochtones ne sont pas à l'emploi du réseau public québécois de la santé et des services sociaux. Les centres de santé qu'on retrouve en milieu autochtone sont financés par Santé Canada et sont sous l'autorité des conseils de bande. Les travailleuses des centres de santé autochtones n'en jouent pas moins un rôle qui s'apparente à celui des travailleuses de CLSC, c'est pourquoi nous en parlerons brièvement dans la présente section sur les effets du virage sur les travailleuses du réseau.

On dispose de très peu d'information sur les effets du virage en milieu autochtone. À l'été 1996, un sondage sur cette question a toutefois été réalisé pour le compte de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador auprès des centres de santé en milieu autochtone. Partant de l'idée que, même si les communautés autochtones ont leurs propres programmes de santé, elles sont inévitablement affectées par les transformations du réseau public québécois, les consultants responsables de l'enquête ont voulu évaluer les conséquences actuelles et anticipées du virage pour les centres de santé qui doivent prendre le relais des hôpitaux<sup>191</sup>.

Les consultants notent d'entrée de jeu que le virage aura un impact sur la vocation des centres de santé. La plupart d'entre eux sont reconnus par Santé Canada comme des centres voués à la prévention et à la promotion de la santé. Or, le virage les forcera de plus en plus à donner des services curatifs, ce qui aura forcément des conséquences sur le travail des employés. Autre particularité des centres de santé : ils desservent des communautés autochtones — le Québec en compte 53 — souvent isolées géographiquement et ayant une population peu nombreuse. Cela soulève la question de la «masse critique» d'interventions à effectuer pour garder une expertise suffisante dans les problématiques de plus en plus diversifiées du virage. Il faut aussi penser en termes de formation des travailleuses et des travailleurs et de disponibilité des équipements requis par le virage. Dans le cadre du virage, des collaborations étroites seront nécessaires avec le réseau public québécois de la santé, et la plupart des recommandations du rapport des consultants portent sur les mécanismes de concertation à mettre en place.

Quant aux effets du virage déjà constatés dans les communautés autochtones, le rapport souligne qu'ils tardent (en 1996) à se manifester dans certaines communautés. Cependant, ils sont relevés par la majorité des communautés qui ont répondu au sondage

---

<sup>190</sup> Renée BOURBONNAIS, Monique COMEAU, Chantal VIENS, Denis LALIBERTÉ, Romaine MALENFANT, Chantal BRISSON et Michel VÉZINA. *Op. cit.*

<sup>191</sup> Service de consultants autochtones. *Impact du virage ambulatoire dans les communautés autochtones du Québec. État de la situation*, (s.é.), (s.l.), août 1996.

dans les secteurs de l'obstétrique et de la chirurgie. Au dire des répondants, ce sont les infirmières en santé communautaire qui seront les plus touchées par le virage, et cela se traduira par l'augmentation de leur charge de travail. Les mesures qui doivent être prises, selon les répondants, pour répondre aux besoins du virage sont notamment l'augmentation et la diversification des services, l'augmentation du personnel, la formation, en plus de la négociation d'ententes de partenariat et la révision des programmes de santé.

## **5.2 Le virage pour les travailleuses hors réseau**

Parce que le degré de développement des services à domicile publics promis par le virage n'est pas à la hauteur des besoins, parfois aussi parce que des nouveaux besoins se font sentir avec le virage, on voit surgir et croître des services privés à but lucratif ou non, des services communautaires aussi, qui sont parfois payés par des fonds publics ou subventionnés ou qui sont défrayés par les usagères et les usagers. Il sera ici question des effets de ce mouvement sur les travailleuses qui dispensent les soins et les services dans le cadre du virage. Ces travailleuses ne sont plus des salariées du secteur parapublic, employées de l'État. Elles sont tantôt embauchées par des agences privées à but lucratif, tantôt employées d'entreprises d'économie sociale, tantôt salariées ou bénévoles dans un organisme communautaire. Certaines d'entre elles peuvent aussi être directement à l'emploi d'un client requérant des services à domicile et être alors rémunérées par une allocation directe versée sous forme de chèque emploi-service, même si, en général, l'allocation directe n'est pas faite pour la clientèle du virage.

### **5.2.1 De l'argent public pour des services privés**

Il n'existe pas, à notre connaissance, d'étude sur les conditions de travail dans les entreprises privées à but lucratif qui donnent des soins et des services à domicile. On a dit plus haut que le nombre de ces entreprises est en croissance, mais elles existaient avant le virage. Dans certains cas, des personnes font directement appel à elles et paient pour les services reçus. Dans d'autres cas, le CLSC évalue que l'État doit fournir des services à domicile en raison de l'urgence ou de la gravité de la situation, de l'absence de soutien des proches ou du faible niveau socio-économique. Au lieu de donner les services lui-même, le CLSC fait cependant parfois appel à des firmes privées en sous-traitance. Pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées du territoire de Montréal-Centre, un rapport indique que les CLSC de cette région ont acheté, en 1994-1995, pour plus de 8 millions de dollars de services à des agences privées, au taux horaire moyen de 9,94 \$ l'heure, alors que les coûts d'un salaire moyen d'une auxiliaire familiale employée par le CLSC se situe entre 16 \$ et 18 \$ l'heure<sup>192</sup>. On ignore si ce genre d'achats de services a augmenté avec le virage. Des employés de CLSC déplorent par ailleurs le manque de formation donnée par les agences privées à leur personnel. L'insatisfaction de certains usagers à l'endroit des services

---

<sup>192</sup> Lise CORBIN. *Op. cit.*

d'agences les a d'ailleurs menés à vouloir choisir eux-mêmes leur «employé». Ils en sont ainsi venus à la formule d'allocation directe<sup>193</sup>.

En effet, les CLSC versent aussi des allocations directes pour des services à domicile. Selon les nouveaux paramètres de ce programme, les allocations directes sont réservées aux clientèles à long terme. Les personnes déshospitalisées sont donc exclues. Cependant, les clientèles à long terme sont susceptibles de vivre, autant sinon plus que la population en général puisqu'il s'agit en majorité de personnes âgées, des épisodes d'hospitalisation et de déshospitalisation. Leur retour précoce à domicile peut supposer une intensification des services rémunérés par l'allocation directe, c'est pourquoi nous en parlerons brièvement ici.

Une étude sur l'allocation directe a été réalisée en 1996<sup>194</sup>. Elle précise que l'allocation directe est surtout utilisée pour l'assistance personnelle et les services domestiques aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes handicapées. Après évaluation par le CLSC de la quantité et du type de services requis, le client choisit lui-même son «employé», l'embauche et le congédie au besoin, lui indique comment lui donner les soins qu'il requiert. L'étude de Tourigny et ses collaborateurs met en relief les avantages et les inconvénients de la formule pour les usagers et selon le personnel du CLSC. Même s'ils n'ont pas interrogé directement des travailleuses recevant l'allocation directe, certains désavantages de la formule pour les employées peuvent être déduits du portrait général. Le taux horaire trop faible est notamment dénoncé par les utilisateurs à l'époque, qui éprouvent conséquemment des problèmes à recruter et à conserver une employée. Le salaire apparaît encore plus dérisoire quand la travailleuse doit se rendre à ses frais au domicile du client plusieurs fois par jour. Sauf à Montréal, le taux était alors de 5 \$ ou 6 \$ l'heure, versé par le CLSC au client qui le reversait à la travailleuse. Celle-ci était payée «au noir» et ne bénéficiait d'aucune des conditions de travail prévues dans la Loi sur les normes de travail.

Les nouveaux paramètres du programme d'allocation directe, qui ont pour but premier de «blanchir» l'argent ainsi versé, assurent dorénavant le salaire minimum plus les avantages sociaux. Le client remet à son «employée» un «chèque emploi-service» confirmant le nombre d'heures travaillées, l'employée se présente à une caisse populaire où on lui paie le montant correspondant. Les travailleuses peuvent éventuellement être admissibles à l'assurance-emploi.

Il reste que l'allocation directe est très basse. D'ailleurs, lors de l'expérimentation du chèque emploi-service à trois endroits, le quart des employés ont refusé d'être ainsi déclarés<sup>195</sup>. Pour eux, le travail au noir était sans doute financièrement plus avantageux. De plus, les travailleuses et les travailleurs ne reçoivent aucune formation, ils sont isolés et n'ont pas de collègues de travail. Ils ne sont pas non plus couverts par la CSST en cas d'accident de travail alors que la nature de leurs tâches comporte souvent des risques

---

<sup>193</sup> André TOURIGNY, Claude GAGNON, Judith MILLER-STRYCKMAN, Pierre BERGERON, Michèle PARADIS et Louise THOMASSIN. *L'allocation directe au Québec : Des modes de fonctionnement à découvrir, des points de vue à faire connaître*, Collection Études et analyses, Québec, MSSS, 1996.

<sup>194</sup> *Ibid.*

<sup>195</sup> Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*

pour la santé et la sécurité. Ajoutons aussi l'insécurité et la violence spécifique qui peut s'exercer contre les femmes travailleuses, qui risquent d'être exacerbées par l'isolement.

### 5.2.2 Les dilemmes de l'économie sociale

En 1995, la Marche des femmes contre la pauvreté réclame la mise en place d'infrastructures sociales, par analogie aux infrastructures physiques comme les routes ou les ponts. On demande des investissements publics pour produire des biens et des services non étatiques mais socialement utiles, tout en créant des emplois de qualité immédiatement accessibles aux femmes. En vue du Sommet socio-économique de 1996, un Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale est mis sur pied par le gouvernement et, par la suite, des Comités régionaux d'économie sociale (CRÉS) sont créés. Ce sont eux qui examinent et recommandent ou non les projets soumis par des groupes qui veulent constituer une entreprise d'économie sociale. La base de financement d'une telle entreprise est mixte : une partie de financement étatique, une partie de financement privé, issu de partenariats avec des entreprises du milieu et de la tarification des services. Les entreprises ont une obligation d'autofinancement partiel de 50 % au bout de trois ans.

Le nombre d'entreprises d'économie sociale a explosé dans le domaine de la santé et des services sociaux en 1998. En lien avec le virage ambulatoire, ce sont les entreprises d'entretien domestique et celles qui donnent des services en périnatalité qui nous intéressent. Dans le secteur de l'aide domestique, elles étaient 17 en octobre 1997. Au début de 1999, on parle de 80 entreprises et de 1 300 emplois créés<sup>196</sup>.

Quels sont les enjeux de l'économie sociale pour les travailleuses concernées et, plus largement, pour l'emploi rémunéré des femmes en général? En 1996, le CSF avait réfléchi à la question : tout en reconnaissant l'intérêt pour les femmes de voir s'agrandir le bassin d'emplois rapidement disponibles, de faire sortir de la clandestinité des activités se situant dans le prolongement du rôle traditionnel des femmes comme les travaux domestiques, de contrôler mieux leurs emplois et leurs conditions de travail à l'intérieur d'entreprises dont le but premier n'est pas le profit, le Conseil soulevait aussi les problèmes liés à l'économie sociale. La tentation de favoriser l'employabilité au lieu de l'emploi stable en faisant des entreprises d'économie sociale des lieux de réinsertion au travail pour les personnes assistées sociales risque de conduire les travailleuses à des culs-de-sac et de dévaloriser leur travail. La question de la substitution d'emploi est aussi préoccupante, même si l'économie sociale prétend répondre à des besoins non comblés par les services publics : si des postes dans le secteur public sont remplacés par des postes dans des entreprises d'économie sociale, cela risque de se solder par une diminution des salaires et des conditions de travail des employées. Enfin, on craint un certain

---

<sup>196</sup> Nancy NEAMTAM et Lorraine SÉGUIN-GOETZ. «Le réseau de service d'aide domestique. 1300 nouveaux emplois pour 19 000 clients», *Le Soleil*, 3 février 1999, p. B11.

enfermement des femmes dans des «ghettos» d'emplois féminins comme les services domestiques et le gardiennage, qui sont traditionnellement mal rémunérés<sup>197</sup>.

En s'appuyant sur des entrevues réalisées auprès de femmes engagées en économie sociale, l'AFÉAS et ses collaboratrices ont tracé un bilan du fonctionnement des structures de l'économie sociale. Selon elles, le fait que l'engouement de l'État pour l'économie sociale survienne de concert avec le virage ambulatoire n'est pas un hasard : les deux projets s'inscrivent dans une même logique de résolution de sa crise financière. Les chercheuses notent la tendance chez certains à faire de l'économie sociale un programme d'employabilité pour les assistés sociaux : des bénéficiaires reçoivent un supplément à leurs prestations pour travailler, par exemple, dans une entreprise qui donne des services domestiques. Malgré cela, dans certains endroits, l'économie sociale aurait bel et bien permis la consolidation d'emplois dans le secteur communautaire. De plus, la présence obligatoire de représentantes de groupes de femmes sur les CRÉS a pu avoir des effets bénéfiques pour l'emploi des femmes : dans les CRÉS de Montréal et de l'Outaouais, 75 % des emplois d'économie sociale sont allés à des femmes<sup>198</sup>.

L'une des questions principales du point de vue des travailleuses reste évidemment celle des salaires et des conditions de travail offerts par les entreprises d'économie sociale dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les détracteurs de l'économie sociale ont en effet insisté sur le *cheap labor* qui la caractériserait. Qu'en est-il exactement? La situation dans les entreprises d'économie sociale est très variable. Du côté des centres périressources, on prévoit de verser des salaires de 12 \$ l'heure. Pour les services d'entretien domestique, l'étude de Bélanger, publiée en 1998, a tracé un portrait des conditions dans 14 des 17 entreprises d'aide domestique existant à ce moment<sup>199</sup>. On peut en tirer les éléments suivants :

- la conversion en entreprise d'économie sociale (EES) a entraîné une baisse de clientèle et des mises à pied dans certaines EES;
- 87 % des emplois sont occupés par des femmes;
- près de la moitié des travailleurs et des travailleuses sont à temps partiel, et il y a lieu de s'interroger là-dessus, selon l'auteure;
- plus de 40 % des travailleurs proviennent de la sécurité du revenu. Un certain nombre était sur une mesure d'employabilité;
- les employés donnant des services directs sont payés entre 6,80 \$ et 8,30 \$ l'heure, et on constate de fortes variations entre les entreprises;
- les conditions de travail sont conformes aux normes du travail;

---

<sup>197</sup> Conseil du statut de la femme. *L'économie sociale : garder l'œil ouvert*, [recherche et rédaction : Chantal Martel], Québec, Le Conseil, 1996.

<sup>198</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>199</sup> Lucie BÉLANGER. *Les entreprises d'économie sociale en aide domestique : un premier bilan*, Québec, MSSS (Direction de la recherche et de l'évaluation), janvier 1998.

- seulement une entreprise offre une assurance collective aux employés qui dispensent des services;
- 5 entreprises sur 13 ne paient aucun temps de transport ni ne compensent pour le kilométrage parcouru;
- plusieurs EES estiment la formation de leurs employés insuffisante, mais elles n’ont pas les ressources financières pour en offrir davantage<sup>200</sup>.

Des données plus récentes (31 mars 1999) du MSSS recensent 85 entreprises assurant 2 201 emplois occupés 9 fois sur 10 par des femmes. La proportion des emplois à temps partiel (moins de 30 heures par semaine) est encore très élevée (41 %). L’une des raisons est peut-être que presque 60 % des emplois existent depuis moins d’un an et que les EES n’ont pas encore stabilisé leur clientèle. À mesure que celle-ci augmentera, les entreprises espèrent pouvoir attribuer un plus grand nombre d’heures aux travailleuses qui le désirent.

Les collectes de données sur les entreprises d’économie sociale n’ont pas fait jusqu’ici de distinctions selon le type d’entreprise. Or, il existe deux grands regroupements d’entreprises d’économie sociale. L’un réunit des organismes communautaires et quelques coopératives, entre autres, des coopératives de travailleurs et de travailleuses et des coopératives de solidarité, l’autre regroupe essentiellement des coopératives, notamment des coopératives d’usagers. Selon une informatrice du domaine de l’économie sociale, les différents types d’entreprise ont différents types de philosophie, ce qui peut avoir une incidence sur les conditions de travail des employées. Alors que des entreprises sont préoccupées d’offrir les meilleures conditions possibles à leur personnel, d’autres ont surtout à cœur d’offrir des services au meilleur coût à leurs usagers. Même si le salaire horaire peut être sensiblement le même dans les deux genres d’entreprise, celles qui cherchent avant tout à limiter leurs coûts choisiraient, par exemple, de ne pas payer le temps de déplacement au domicile du client ou de ne pas rembourser les coûts de transport, ou encore de ne pas rémunérer l’employé dont le client annule le rendez-vous.

Notons que certaines entreprises d’économie sociale sont soutenues par des compagnies d’assurances qui sont même parfois à l’origine de leur création. La compagnie d’assurances qui rembourse à ses assurés des services posthospitalisation a tout intérêt à maintenir le coût de ces services au plus bas. Par ailleurs, l’entreprise d’économie sociale qui veut conserver la clientèle de la compagnie d’assurances doit aussi tenter de limiter le coût de ses services. La recherche du coût minimum pour les usagers (et pour la compagnie d’assurances) risque de se traduire par des conditions de travail inférieures pour les travailleuses, selon notre informatrice.

---

<sup>200</sup> L’Association des CLSC et des CHSLD déplore aussi le manque d’uniformité dans la formation du personnel des entreprises d’économie sociale (Voir Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*). De plus, l’Alliance des communautés culturelles pour l’égalité dans la santé et les services sociaux souligne la nécessité d’une formation à l’intervention en contexte multiculturel pour le personnel des entreprises d’économie sociale qui ont une clientèle multiethnique (Voir Alliance des communautés culturelles pour l’égalité dans la santé et les services sociaux. *Op. cit.*).

La préoccupation de ne pas remplacer des emplois du réseau public par des emplois en économie sociale est présente chez bien des personnes engagées en économie sociale. Pour éviter la substitution d'emplois, des CRÉS ont refusé des projets où les employés devraient changer des pansements, effectuer des prises de sang, donner d'autres soins infirmiers. Certaines soulignent cependant que l'économie sociale risque ainsi de se cantonner dans les secteurs les moins rentables (l'entretien domestique, par exemple), alors que les entreprises privées à but lucratif rafleront les activités plus payantes<sup>201</sup>.

Par ailleurs, une question reste entière : même si les CLSC ne donnent plus beaucoup de services d'entretien domestique et que développer des emplois d'économie sociale dans ce secteur n'est donc pas techniquement de la substitution, pourquoi la stratégie ne serait-elle pas d'exiger plutôt la multiplication des emplois d'auxiliaires familiales dans les CLSC déjà chargés de donner les soins et les services à domicile? Du point de vue de l'État, la raison financière semble déterminante : les emplois d'économie sociale coûtent moins chers que les emplois dans le public. L'économie se fait alors en partie sur le dos des travailleuses. Couillard et Côté, qui se sont intéressées au virage ambulatoire en périnatalité, confirment le risque de substitution. Selon elles, le discours de l'État, dans le cadre du virage, légitime grâce à l'économie sociale le transfert vers le milieu communautaire de services jusqu'ici dispensés par le réseau public<sup>202</sup>.

Les centrales syndicales ont manifesté de la méfiance face à l'économie sociale à cause du risque de substitution d'emplois. Elles ont demandé d'être partie prenante à la définition du champ de l'économie sociale. Pour la CSN, comme pour d'autres, cependant, le danger est plus grand du côté des entreprises à but lucratif qui investissent le champ des services à domicile à la faveur d'un virage ambulatoire sous-financé :

«C'est davantage de ce type d'entreprise que risque de venir la concurrence aux services et aux emplois du secteur public. Devant cette situation, il me semble que le choix n'est pas très difficile à faire : il faut favoriser les entreprises d'économie sociale qui n'ont pas grand-chose à voir avec la stricte rentabilité économique qui fait marcher le secteur privé<sup>203</sup>.»

L'étude de Bélanger sur les entreprises d'aide domestique apporte aussi de l'information intéressante en lien avec la question de la substitution d'emplois. Presque toutes les EES offrent, en plus de l'entretien domestique, des services qui ne sont pas subventionnés par le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) : gardiennage, soins d'hygiène, soins infirmiers, accompagnement, réadaptation, répit dépannage, coiffure. Dans certaines régions cependant, les EES n'ont pas le droit de donner des services en dehors du PEFSAD. L'auteure conclut qu'il faut s'interroger sur les services à couvrir par le PEFSAD : une couverture plus large augmenterait les

---

<sup>201</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>202</sup> Marie-Andrée COUILLARD et Ginette CÔTÉ. «S'entraider après la naissance ou intervenir en périnatalité. Réflexion sur la gouvernamentalité», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, mai 1998.

<sup>203</sup> François LAMARCHE. «À propos du modèle québécois d'économie sociale», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n<sup>o</sup> 2, 1997, p. 215-221.



clientèles, mais certains services sont déjà offerts gratuitement par le CLSC, et cela équivaldrait à ouvrir à la tarification<sup>204</sup>. Les services pourraient être délégués aux entreprises d'économie sociale, mais payés par le CLSC. Cependant, de telles pratiques pourraient avoir des conséquences néfastes sur les emplois en CLSC<sup>205</sup>.

On voit que le nécessaire débat sur le panier des services qui doivent être universels et gratuits dans le cadre du virage est étroitement lié au débat sur la façon de développer les emplois des personnes qui donneront ces services.

### **5.2.3 Conséquences du virage sur les organismes communautaires et sur leur personnel**

Les organismes communautaires, souvent composés de femmes, sont nombreux à être actifs dans le champ de la santé et des services sociaux. Ils comptent environ 16 000 employés et 350 000 bénévoles<sup>206</sup>. Au cours des derniers mois, plusieurs regroupements régionaux d'organismes communautaires ont dénoncé les conséquences du virage ambulatoire sur leurs organisations et, indirectement, sur leurs travailleuses/travailleurs et sur leurs bénévoles.

#### **a) des demandes qui augmentent, un financement jugé insuffisant**

Les groupes communautaires en santé et services sociaux qui font des activités de maintien à domicile auprès de personnes âgées sont particulièrement sollicités dans le cadre du virage en santé physique. Plusieurs d'entre eux constatent une diversification de leur clientèle, qui compte dorénavant de plus en plus de personnes déshospitalisées n'ayant pas de soutien «naturel».

Les organismes communautaires donnent notamment des services de transport et d'accompagnement, de répit et de gardiennage, des services de repas (popotes roulantes), font les courses, font des visites d'amitié, donnent du soutien moral en soins palliatifs, organisent des groupes d'entraide pour des malades chroniques, etc. Quelques groupes donnent des services d'entretien domestique. Dans le secteur particulier de la périnatalité, les organismes communautaires tiennent des rencontres prénatales, accompagnent la mère et le couple pendant la grossesse et l'accouchement, aident aux relevailles avec des services de répit ou de l'entretien ménager, forment des groupes d'entraide ou donnent du soutien individuel, conseillent les mères qui allaitent, etc.

---

<sup>204</sup> Notons que l'instauration par le gouvernement d'un crédit d'impôt pour le soutien à domicile des personnes âgées est un premier pas dans cette direction et risque d'inciter certaines entreprises d'économie sociale à revendiquer l'extension du programme d'exonération aux soins personnels. Nous en discuterons au dernier chapitre.

<sup>205</sup> Lucie BÉLANGER. *Op. cit.*

<sup>206</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

Les conséquences du virage sur les groupes se font sentir, entre autres, par l'augmentation des demandes d'aide. Bien que cette réalité ne soit pas quantifiée, les regroupements d'organismes communautaires de Montréal<sup>207</sup>, de Québec<sup>208</sup>, de la Mauricie–Centre-du-Québec<sup>209</sup> se sont élevés contre le *dumping* de clientèles du virage qui ne reçoivent pas de services suffisants, entre autres des services sociaux, de la part du réseau public, et qui se tournent en dernier recours vers les groupes. En périnatalité, des responsables de groupes nous ont confirmé l'augmentation dans la demande de services depuis que les séjours hospitaliers sont écourtés. On ne peut que s'inquiéter des conséquences sur le travail salarié des femmes : au lieu de créer les postes requis pour donner des services publics, postes qui sont traditionnellement occupés par des femmes, l'État se décharge sur les organismes communautaires qui fonctionnent essentiellement grâce au bénévolat des femmes.

Les exemples de *dumping* sont nombreux. Des bénévoles sont sollicités pour poser des gestes infirmiers, comme surveiller la posologie pour la prise de médicaments ou vérifier ou changer un pansement. Certains CLSC demandent aux groupes communautaires d'augmenter leurs services de popote roulante; d'autres CLSC orientent leurs «clients» vers les groupes pour des dépannages de tous types, parfois sans même aviser au préalable les groupes concernés. On assiste à une forte augmentation des demandes de transport entre le domicile et les CLSC et les hôpitaux<sup>210</sup>. Dans d'autres cas, un bénévole se retrouve à transporter un malade incontinent, un autre est requis pour aller dormir chez une personne angoissée... Un établissement donne un coupon de taxi à une femme presque en crise et l'envoie à un organisme communautaire à 16 heures le vendredi. Un autre établissement «magazine» dans un organisme communautaire les activités qu'il n'offre plus à ses bénéficiaires. Les visites d'amitié se transforment dans certains cas en soutien-gardiennage pour s'occuper de cas de démence ou pour donner du répit aux proches en attendant le placement de la personne âgée<sup>211</sup>...

Pourtant, des études faites auprès des clientèles du virage<sup>212</sup>, et même des recherches antérieures sur les personnes âgées en perte d'autonomie<sup>213</sup> et sur les aidantes auprès des personnes âgées<sup>214</sup>, montrent un faible recours aux services des organismes communautaires. Dans un sondage sur le virage ambulatoire mené pour la Régie de Québec, seules les nouvelles mères avaient fait appel à un tel organisme dans une

---

<sup>207</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Op. cit.*

<sup>208</sup> Regroupement des organismes communautaires de la région 03. *Le pelletage des établissements publics... les communautés et les organismes en ont plein le dos! Mémoire sur la transformation du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, ROC 03, 1997.

<sup>209</sup> Renaud BEAUDRY. *Avant de les banaliser, avant de retourner dans l'analyse des dossiers du réseau public, avant d'utiliser les préjugés pour porter un jugement, avant de songer à les fusionner... Jetons un regard sur ce que font 206 organismes communautaires du Centre-du-Québec et de la Mauricie oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux*, (s.l.), avril 1998; Voir aussi : Danièle CARON, Monique ÉMOND et Renaud BEAUDRY. *Manifeste communautaire de la santé et du bien-être. «Un visage vaut mille mots». Parole des citoyens et citoyennes lors du forum communautaire de la santé et du bien-être du 23 avril 1998 à Trois-Rivières*, (s.l.), 1998.

<sup>210</sup> Renaud BEAUDRY. *Op. cit.*

<sup>211</sup> Regroupement des organismes communautaires de la région 03. *Op. cit.*

<sup>212</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>213</sup> Réjean HÉBERT et autres. *Op. cit.*; Jacques ROY. *Op. cit.*, 1998.

<sup>214</sup> Nancy GUBERMAN et autres. *Op. cit.*, 1991.

proportion assez importante (15 %). Parmi les personnes hospitalisées en médecine ou en chirurgie, ou parmi celles qui avaient vécu une chirurgie d'un jour, 5 % ou moins avaient recouru à un organisme communautaire après le départ de l'hôpital<sup>215</sup>. Comment se fait-il alors que les groupes se plaignent de l'augmentation des demandes d'aide en lien avec le virage? Sur l'ensemble des personnes déshospitalisées ou des personnes âgées à domicile, le nombre de celles recourant aux organismes communautaires est peut-être faible, mais pour les groupes qui ont une clientèle totale et des budgets assez restreints, l'ajout des personnes déshospitalisées représente possiblement une augmentation sensible.

Les organismes communautaires notent aussi un alourdissement des cas, qu'ils attribuent à l'appauvrissement de la population et au désengagement de l'État des programmes sociaux. Ils dénoncent de plus le manque de financement stable qui leur est accordé. La situation n'est pas nouvelle avec le virage, les ressources accordées aux groupes ont même augmenté en général au cours des dernières années. Le MSSS fait valoir que le budget des organismes communautaires en santé est passé de 69,7 millions en 1992-1993 à 148,4 millions en 1996-1997<sup>216</sup>. Cependant, les demandes de services augmentent aussi et plusieurs organismes se plaignent de consacrer une grande part de leur énergie à chercher du financement. D'autres recourent à des programmes d'insertion au travail de personnes assistées sociales tout en étant conscients des revers à ces programmes : cautionnement du recours à une main-d'œuvre à bon marché, manque de continuité dans les services donnés<sup>217</sup> ...

## **b) une autonomie menacée**

Si les groupes constatent l'augmentation du volume de leur clientèle en lien avec le virage et le manque de financement approprié, c'est la menace sous-jacente à leur autonomie qu'ils dénoncent avec le plus de vigueur<sup>218</sup>. Les groupes font face en effet aux pressions directes et indirectes du réseau pour modifier leur action et leurs services en vue de mieux combler les «trous» dans les services étatiques. Les organismes communautaires parlent de relations insatisfaisantes avec le réseau. Les mécanismes de communication sont parfois déficients, il n'y a pas d'ententes de services, plusieurs groupes qualifient le partenariat réseau/organismes communautaires comme un partenariat utilitaire plutôt qu'égalitaire. Des organismes communautaires se voient partiellement détournés de leur mission de défense de droits sociaux pour donner des services. Les programmes de financement enferment d'ailleurs de plus en plus les groupes dans une logique de services. Plusieurs ont l'impression de cautionner le désengagement de l'État parce qu'ils ne se résolvent pas à refuser de l'aide à des personnes qui en ont cruellement besoin. Toute cette dynamique fait craindre à certains organismes communautaires d'être de plus en plus considérés comme des ressources intermédiaires, qui doivent répondre aux besoins exprimés par les établissements du

---

<sup>215</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (Direction de la santé physique). *Op. cit.*, 1997c.

<sup>216</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>217</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Op. cit.*

<sup>218</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Op. cit.*; Regroupement des organismes communautaires de la région 03. *Op. cit.*; Renaud BEAUDRY. *Op. cit.*

réseau. En fait, c'est toute la question de l'autonomie des organismes communautaires qui est ici posée.

À ce sujet, l'étude de S. Robichaud sur les rapports entre l'État et les groupes bénévoles oeuvrant dans le domaine des soins à domicile est éclairante<sup>219</sup>. Elle met en relief le fait que l'État en crise financière se retire de la prestation de certains services et se repose davantage sur les groupes bénévoles, tout en édictant des normes qui régissent leurs activités sous prétexte qu'ils reçoivent du financement public. Les groupes bénévoles ne sont plus des réseaux, ils s'institutionnalisent et deviennent des quasi-appareils.

Couillard et Côté font un constat semblable, quoique plus nuancé, en périnatalité<sup>220</sup>. L'étude approfondie d'un groupe communautaire oeuvrant dans ce domaine montre la pénétration de la «gouvernementalité», c'est-à-dire l'intériorisation de normes gouvernementales qui s'explique, entre autres, parce que les groupes ont beaucoup de contacts avec le réseau public de la santé et qu'ils doivent parler son langage pour des fins de financement. Les chercheuses notent toutefois le maintien d'une part d'autonomie : le groupe étudié continue de parler aussi le langage du bénévolat et de l'engagement social, refuse la professionnalisation, résiste aux fusions proposées par certaines instances publiques...

Certains groupes sentent une pression indirecte pour se transformer en entreprise d'économie sociale. Plusieurs se rallient d'emblée à cette nouvelle formule. D'autres craignent cependant la dilution des valeurs communautaires dans les entreprises d'économie sociale<sup>221</sup>. Selon des informatrices du milieu communautaire opposées à l'économie sociale, les programmes gouvernementaux qui encadrent l'économie sociale les préoccupent, l'aspect de la rentabilité économique qui doit être visée par les entreprises et l'obligation de présenter un «plan d'affaires» les heurtent, la perspective de vendre leurs services leur fait craindre la sélectivité et le délaissement des clientèles moins bien nanties. D'après la recherche de l'AFÉAS, certains y voient aussi un danger de dévaloriser le bénévolat et le militantisme<sup>222</sup>. Une représentante d'un groupe en périnatalité nous disait que la transformation en entreprise d'économie sociale ne laisserait plus de place aux bénévoles. Enfin, dans certaines régions, la formation d'une entreprise d'économie sociale supposerait la fusion entre plusieurs groupes autonomes. Cette fusion répugne aux militantes qui veulent garder l'identité propre de leur groupe.

Si plusieurs organismes communautaires constatent la multiplication des menaces à leur autonomie dans le cadre du virage, il est cependant important de souligner que d'autres groupes y voient au contraire une meilleure reconnaissance de leurs interventions. Dorénavant, tout le monde est obligé de se parler et les CLSC sont plus à l'écoute des organismes communautaires, selon certains<sup>223</sup>. Du point de vue de permanents de groupes, la reconnaissance du communautaire qui se traduit dans des partenariats

---

<sup>219</sup> Suzie ROBICHAUD. *Op. cit.*

<sup>220</sup> Marie-Andrée COUILLARD et Ginette CÔTÉ. *Op. cit.*

<sup>221</sup> Jacques FOURNIER. «Santé et services sociaux : le vrai virage tarde à venir», *Possibles*, vol. 22, n° 3-4, été-automne 1998, p. 188-202.

<sup>222</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

<sup>223</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Op. cit.*

renforcés avec les établissements publics permet la démocratisation des prises de décision en santé<sup>224</sup>.

**c) les conséquences du virage sur les groupes sont aussi les conséquences sur les travailleuses et les bénévoles des groupes**

On vient d'évoquer les conséquences du virage sur les organismes communautaires plutôt que sur leur personnel parce que la réalité est présentée en ces termes par les regroupements d'organismes. Les conséquences sur les groupes de l'accroissement et de la diversification des clientèles, les pressions pour donner tel ou tel type de services, sont bien sûr également ressenties par les salariées et les bénévoles. L'augmentation des demandes, couplée à l'alourdissement des cas, se traduit par l'épuisement des membres des groupes communautaires<sup>225</sup>. On peut aussi imaginer les dilemmes et l'insécurité vécus par des bénévoles quand une personne déshospitalisée la prie de poser des gestes s'apparentant à des actes infirmiers.

Le partenariat «utilitaire» recherché par le réseau a aussi des conséquences. Le Regroupement intersectoriel de Montréal critique, par exemple, les CLSC qui orientent vers les organismes communautaires des clients sans fournir l'information de base sur ceux-ci, afin de protéger la confidentialité. Pour les bénévoles des organismes communautaires, cette protection de la confidentialité a des effets pervers : certaines d'entre elles ont été confrontées sans préparation aucune à des clients violents ou à des personnes atteintes de graves problèmes de santé mentale. Voici soulevée à nouveau la problématique de la sécurité des intervenantes à domicile.

Par ailleurs, l'institutionnalisation des groupes communautaires a aussi des conséquences pour les travailleuses et les bénévoles. Dans l'étude de Robichaud<sup>226</sup>, on voit que dorénavant, les permanentes de groupes sont souvent formées en travail social. Elles consacrent de plus en plus de temps aux activités de gestion et de représentation plutôt qu'aux services directs. Elles sont conséquemment moins disponibles pour les bénévoles qui se sentent souvent isolées. Robichaud note aussi la professionnalisation de l'intervention : la moitié des bénévoles de son étude ont subi un processus de sélection. Elles sont ensuite formées, elles suivent des cours de relation d'aide, elles ont une préoccupation d'efficacité. Salariées et bénévoles doivent composer avec la complexité des formulaires et se conformer à des normes gouvernementales, elles sont soumises à des procédures d'évaluation copiées sur les organisations publiques et elles subissent une division des tâches entre l'écoute, le ménage et l'élaboration du plan de service<sup>227</sup>...

La chercheuse supposait que l'institutionnalisation aurait une incidence sur la ferveur des bénévoles. Ses données empiriques ne soutiennent pas cette hypothèse, bien que la majorité des groupes étudiés connaissent une baisse du nombre de leurs membres.

---

<sup>224</sup> Marie-Andrée COUILLARD et Ginette CÔTÉ. *Op. cit.*

<sup>225</sup> Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal. *Op. cit.*

<sup>226</sup> Suzie ROBICHAUD. *Op. cit.*

<sup>227</sup> *Ibid.*

La recherche de Robichaud met aussi en lumière le problème du financement des organismes bénévoles et l'utilisation par des groupes de programmes d'insertion au travail de prestataires de la sécurité du revenu (comme les programmes EXTRA), sans lesquels ils ne pourraient pas fonctionner. L'utilisation de programmes comme EXTRA a des conséquences sur les relations à l'intérieur des organismes communautaires et sur les liens bénévoles-clientèle. Il existe des tensions entre les bénévoles qui oeuvrent gratuitement et les assistées sociales qui reçoivent un montant (43 \$ par mois à l'époque). Les différents statuts de bénévole et de prestataire créent des ambiguïtés dans le partage des tâches : les bénévoles ne veulent pas faire d'entretien domestique, elles veulent laisser cela aux assistées sociales, puisque celles-ci sont «payées». Certaines prestataires ont beaucoup de problèmes personnels, il leur est difficile d'être efficaces dans ce contexte, mais les clients sont peu enclins à accepter des services de moindre qualité. Plusieurs d'entre eux entretiennent d'ailleurs de la méfiance et des préjugés à l'endroit des assistés sociaux. De plus, ils ont des exigences élevées face aux bénévoles, qu'ils confondent avec des EXTRA : elles sont payées, qu'elles fassent leur travail, disent-ils.

Pour Robichaud, le bénévolat en santé et services sociaux s'accommode mal de la liberté réclamée par les bénévoles. Cette liberté d'action semble encore plus compromise quand le réseau tente d'orienter l'action des groupes communautaires dans le virage. Or, l'engagement *volontaire* est l'essence même du travail bénévole, et le partenariat «utilitaire» recherché par certains établissements du réseau risque de le dénaturer complètement.

## CHAPITRE VI — LE VIRAGE EN PÉRINATALITÉ ET SES CONSÉQUENCES SUR LES FEMMES USAGÈRES DE SERVICES

La Coalition féministe pour une transformation du système de santé et des services sociaux note à juste titre que la multiplication des interventions lourdes et coûteuses en périnatalité, la persistance d'une approche d'abord médicale de l'accouchement, l'accès encore très restreint aux services de sages-femmes, vont à l'encontre de l'esprit du virage ambulatoire. Le virage n'a pas été l'occasion qu'il aurait dû être de concrétiser la Politique de périnatalité du ministère de la Santé et des Services sociaux et son approche globale de la période entourant la naissance, selon la Coalition<sup>228</sup>. Au-delà de ce constat cependant, quels sont les effets sur les femmes de la principale manifestation du virage en périnatalité, c'est-à-dire la réduction de la durée de séjour hospitalier au moment de l'accouchement? Nous tenterons de répondre à cette question dans le présent chapitre.

Nous nous intéressons ici aux femmes essentiellement comme usagères, comme clientes du virage ambulatoire. Nous ne disposons pas de l'information suffisante pour parler spécifiquement des conséquences du virage en périnatalité sur les femmes aidantes. Dans le contexte de la naissance d'un enfant, on peut d'ailleurs penser que le conjoint (les femmes qui accouchent sans conjoint sont une très faible minorité) est le premier aidant. Des études empiriques seraient toutefois nécessaires pour cerner jusqu'à quel point les conjoints sont effectivement engagés dans le soutien à la mère et dans les soins au bébé et aux autres enfants de la famille, et dans quelle mesure les femmes font appel à d'autres femmes et à des ressources communautaires dans la période de la grossesse, de l'accouchement et après la naissance. Quoi qu'il en soit, comme l'expérience de la naissance est fondamentalement différente de celle de la maladie, aidants et aidantes en périnatalité sont susceptibles de concevoir autrement leur rôle que s'ils avaient à soutenir une personne déshospitalisée à la suite d'une chirurgie ou d'une maladie.

C'est peut-être vrai aussi pour les travailleuses touchées par le virage en périnatalité comparativement à celles qui sont dans le secteur de la santé physique. Faute d'information cependant, nous ne faisons que soulever la question. Nous n'abordons pas les conséquences particulières du virage en périnatalité sur les travailleuses de ce secteur. Quelques entrevues avec des informatrices de ce domaine nous donnent toutefois à penser que les travailleuses du réseau vivent à certains égards des contraintes similaires à celles de leurs collègues qui oeuvrent dans d'autres secteurs, notamment en termes de manque de temps et de surcharge. Quant aux travailleuses hors réseau, on se réfèrera aux sections sur les dilemmes de l'économie sociale et sur l'autonomie des groupes communautaires au chapitre V pour comprendre certains enjeux du virage pour elles.

---

<sup>228</sup> Coalition féministe pour une transformation du système de santé et des services sociaux. *Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes. Cahier de revendications*, [recherche et rédaction : Andrée Lapierre], Montréal, novembre 1998.

## 6.1 Particularités du virage en périnatalité du point de vue des usagères et objet d'étude

Plusieurs problèmes relatifs au virage en santé physique dont nous avons discuté au chapitre III touchent aussi les femmes en période périnatale : disparité de services entre les régions, arrimage parfois déficient entre l'hôpital et le CLSC... Les soins et les services en périnatalité ont cependant des particularités qui méritent d'être examinées séparément. Contrairement au domaine de la santé physique, les «patientes» ici sont exclusivement des femmes. De plus, la grossesse et l'accouchement ne sont pas des maladies et les femmes revendiquent depuis longtemps une démedicalisation, une «normalisation» du processus de la naissance. Par ailleurs, la Fédération des CLSC mettait en garde au début du virage contre le «piège de la normalité» en périnatalité : parce que la clientèle de périnatalité est en santé, parce qu'elle a besoin de services préventifs et promotionnels surtout, et parce que le contexte est aux compressions budgétaires, le danger est grand de négliger la période périnatale dans le virage, alors qu'il s'agit d'une période d'adaptation cruciale<sup>229</sup>. Nous tenterons, dans les pages qui suivent, d'examiner les risques et les avantages potentiels associés au virage en périnatalité, les façons de réduire ces risques et les services qui sont réellement donnés en périnatalité au Québec dans le cadre du virage.

Plus précisément, le virage ambulatoire en périnatalité prend forme de deux manières. La première est la réduction de la durée de séjour à l'hôpital au moment de l'accouchement. Celle-ci est passée d'une moyenne de 3,5 jours, en 1992-1993, à 2,5 jours, en 1996-1997, pour un accouchement vaginal sans complication et de 6 jours à 4,8 jours pour une césarienne sans complication<sup>230</sup>. Dans les programmes de congé précoce, le séjour est généralement de deux jours pour un accouchement vaginal et de quatre jours pour une césarienne. Pour justifier les courts séjours, on invoque notamment des raisons d'économie, ainsi qu'un rapprochement plus rapide entre parents et enfant. On fait aussi la comparaison avec les accouchements avec sage-femme dans les maisons de naissance, où le retour à domicile se fait entre 3 et 24 heures après l'accouchement<sup>231</sup>. La deuxième façon de prendre le virage en périnatalité, c'est par la réduction du nombre et des durées d'hospitalisation «préventives» dans les cas de grossesses à risque. Au lieu d'hospitaliser des femmes qui doivent garder le lit pour éviter un accouchement prématuré, on les maintient le plus longtemps possible à domicile. Cette deuxième manifestation du virage en périnatalité est toutefois beaucoup moins répandue que la première. En fait, il s'agit encore surtout de projets-pilotes. Nous en traitons succinctement à la fin du chapitre.

---

<sup>229</sup> Fédération des CLSC. *Virage ambulatoire. Périnatalité*, Collection Transformation du réseau, volet 6, Montréal, FCLSC, 1996. À noter que la Fédération s'appelle maintenant Association des CLSC et des CHSLD du Québec.

<sup>230</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux *Bilan ponctuel sur les programmes de congé précoce en périnatalité au Québec (Hiver 1997), Document de travail*, [recherche et rédaction : Nicole Gravel, Pauline Bégin-Brousseau et Sylvie Montreuil], MSSS, Direction de la planification et de l'évaluation, 1998b, (document non publié).

<sup>231</sup> Fédération des CLSC. *Op. cit.*, 1996.



## 6.2 Les conséquences possibles du congé précoce sur les mères et les bébés

L'avènement du virage a amené le Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CÉTS) à se pencher sur la question des risques et des bénéfices possibles du court séjour en périnatalité. Le CÉTS a recensé les diverses études sur la question et conclut... qu'il est difficile de conclure. Les recherches disponibles ont de petits échantillons, la participation des mères au congé précoce était généralement volontaire, il n'y a pas de données spécifiques sur les primipares ou sur les minorités culturelles, etc. Malgré ces limites, la tendance est à dire qu'à la lumière des écrits disponibles, il n'y a pas de lien concluant entre le congé précoce et les complications, les réadmissions ou l'utilisation des services de santé pour l'enfant ou la mère<sup>232</sup>.

Les complications les plus fréquentes du nouveau-né sont l'ictère (jaunisse), la malnutrition et la déshydratation causés par des problèmes d'allaitement. La jaunisse atteint son sommet entre le troisième et le cinquième jour de vie de l'enfant. La montée laiteuse, elle, se produit entre le deuxième et le quatrième jour après l'accouchement. Avec le congé précoce, ne risque-t-on pas qu'il y ait des jaunisses non détectées ou des problèmes d'allaitement, faute de temps pour apprendre à allaiter à l'hôpital? Les études ne permettent pas de tirer ces conclusions. Il semble cependant que le risque de réadmission du nouveau-né soit plus élevé quand il n'y a pas de suivi systématique. Le CÉTS ajoute que certaines études montrent l'inobservance de la visite de suivi (visite en clinique externe) dans 9 % à 29 % des cas, d'où l'importance d'un suivi systématique. Le suivi peut aussi servir à faire des tests pour diagnostiquer des maladies métaboliques, car certains tests ne sont pas sûrs s'ils sont faits trop tôt après la naissance. Par ailleurs, il n'y a pas de lien concluant entre le congé précoce et la fréquence, la durée ou la qualité de l'allaitement, même si on sait que les problèmes d'allaitement sont une cause importante de réadmission.

Chez la mère, les complications sont surtout les infections et les hémorragies. Selon les études, ces complications ne sont pas plus répandues quand il y a congé précoce<sup>233</sup>. Les conséquences psychologiques ou sociales sont toutefois peu étudiées. Certaines recherches recensées par le CÉTS montrent un moindre taux de dépression post-partum chez les mères en congé précoce. Une étude australienne récente arrive cependant à la conclusion inverse et les chercheurs recommandent une évaluation sérieuse des candidates au congé précoce, de même qu'un suivi rigoureux<sup>234</sup>.

Certaines études ont évalué la satisfaction des mères à l'endroit du congé précoce. Le CÉTS constate le flou et la variabilité du concept de satisfaction. Néanmoins, une étude ontarienne auprès de femmes qui n'ont pas participé à un programme de congé précoce

---

<sup>232</sup> Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Évaluation des risques et bénéfices du congé précoce en post-partum*, Montréal, CÉTSQ, 1997.

<sup>233</sup> Si le taux de complications n'est pas plus élevé avec le congé précoce, le sondage de la Régie de Québec montre que ce taux est tout de même considérable selon les usagères : 16 % d'entre elles affirment avoir, pour elles-mêmes ou pour leur bébé, consulté à l'urgence ou à l'hôpital après le retour à domicile. Voir Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

<sup>234</sup> Anthea HICKEY, Philip BOYCE, David ELLWOOD et Allen MORRIS-YATES. «Early discharge and risk for postnatal depression», *Medical Journal of Australia*, n° 167, 1997, p. 244-247.

révèle que la majorité n'aurait pas voulu avoir un congé précoce. Pourquoi? Elles auraient eu peur de manquer de soins infirmiers pendant la nuit, de ne pas recevoir de l'aide 24 heures sur 24 et de manquer de temps pour apprendre l'allaitement. Par contre, une étude réalisée en Colombie-Britannique montre que les femmes qui ont eu un congé précoce sont plus satisfaites que les autres. Les arguments en faveur du congé précoce énoncés dans une autre recherche parlent de l'avantage d'être tôt en famille avec le bébé et de favoriser la relation père-nouveau-né. Le CÉTS conclut que les femmes sont généralement satisfaites de leur séjour, qu'elles aient connu un congé précoce ou un séjour traditionnel. Cependant, dans la plupart des études, les femmes ont *choisi* l'une ou l'autre formule<sup>235</sup>. Dans la réalité du virage actuel au Québec, les femmes n'ont souvent pas le choix : c'est le court séjour qui s'applique, comme nous le verrons plus loin.

Enfin, les études répertoriées par le CÉTS concluent aux avantages économiques du congé précoce. Elles ne prennent cependant pas toutes les dimensions en compte. Le CÉTS établit qu'avec le congé précoce, l'économie minimale est de 259 \$ pour un accouchement vaginal normal. L'organisme admet cependant qu'il ne considère pas dans son calcul un ensemble de coûts reliés au court séjour : les coûts pour répéter des tests de maladies métaboliques, ceux générés par la non-détection de ces maladies, les coûts transférés aux familles (transport, aide à la maison, jours de congé additionnels du conjoint...), les coûts des visites supplémentaires à domicile qui sont requises pour une partie de la clientèle...

### 6.3 L'importance du suivi postnatal

Les tenants du congé précoce invoquent parfois la durée de séjour très brève en maison de naissance pour justifier les courts séjours à l'hôpital; ils ne soulignent pas toujours le fait que le suivi prénatal et postnatal très intense est une caractéristique de l'approche sage-femme. L'analyse réalisée par le CÉTS pose le suivi postnatal comme l'une des principales conditions d'un bon programme de congé précoce en périnatalité. Les discussions avec des intervenantes du milieu vont aussi dans ce sens.

La préparation du suivi commence à l'hôpital même, où on doit enseigner notamment les soins requis par la mère et par le bébé, ainsi que l'allaitement. À cet égard, le sondage réalisé pour la Régie de Québec, en 1996-1997, montre qu'il y a des progrès à faire, même s'il ne permet pas de dire si la situation s'est améliorée ou détériorée avec le virage. Les proportions de femmes satisfaites de l'information sur les soins à l'enfant et sur les techniques d'allaitement sont respectivement de 79 % et de 66 %. Dans le cas de l'allaitement, 12 % des répondantes ne sont pas du tout satisfaites. La Régie note un niveau global de satisfaction très élevé concernant les soins à l'hôpital pour les diverses clientèles du virage, mais remarque que la proportion de personnes très satisfaites est la plus faible chez les nouvelles mères<sup>236</sup>. Toujours en rapport avec l'enseignement des techniques d'allaitement à l'hôpital, des intervenantes nous disent la difficulté liée au court séjour et au fait que la montée laiteuse n'a pas encore eu lieu. Il y a quand même un

---

<sup>235</sup> Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Op. cit.*, 1997.

<sup>236</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. *Op. cit.*, 1997a.

enseignement possible cependant, mais les infirmières doivent pouvoir y consacrer le temps requis. On doit aussi remédier au manque d'uniformité de l'enseignement transmis.

L'importance à accorder à l'allaitement ne doit pas être sous-estimée. Au Canada, le Québec a un taux particulièrement bas d'allaitement alors qu'il est démontré que le lait maternel est la meilleure nourriture pour le bébé. Sans imposer l'allaitement, il faut au moins soutenir les femmes qui désirent allaiter leur enfant. Or, plusieurs nouvelles mères éprouvent des problèmes à cet égard et vivent peines, frustrations et sentiment d'échec. Dans le sondage de la Régie de Québec, la moitié des femmes qui allaitaient rapportent des problèmes avec l'allaitement après le congé de l'hôpital. La plupart ont consulté et reçu une aide satisfaisante. La nouvelle mère ne réalise cependant pas toujours que son bébé ne boit pas assez, qu'il se déshydrate et souffre de malnutrition. Aux États-Unis, des groupes de femmes se sont mobilisés dans les cas de deux femmes accusées de meurtre parce que leurs bébés étaient morts de malnutrition alors qu'elles les allaitaient. Ces jeunes mères de milieu défavorisé n'avaient reçu aucun suivi systématique après l'accouchement et s'étaient même vu refuser des services qu'elles avaient demandés<sup>237</sup>.

Selon les spécialistes consultés, le suivi à domicile doit être systématique et non pas ciblé ou laissé à l'initiative des nouvelles mères. Or, ce n'est pas le cas partout. Certains CLSC — la recherche de l'AFÉAS donne l'exemple de ceux de l'Outaouais<sup>238</sup> — réservent la visite postnatale aux clientèles dites «à risque», d'autres attendent que la nouvelle mère en manifeste le besoin. En plus de la visite systématique, d'autres visites devraient être prévues au besoin : une infirmière dans le domaine estime qu'une femme dont c'est le premier enfant et qui va bien devrait recevoir au moins trois visites, notamment pour assurer le soutien à l'allaitement. Les visites devraient d'ailleurs autant que possible se faire au moment du boire de l'enfant.

Certains conçoivent le suivi postnatal essentiellement en termes de soins physiques à l'enfant. La recension du CÉTS porte d'ailleurs surtout sur les effets du virage sur la santé physique et sur l'utilisation du système de soins. Pourtant, la question de l'adaptation réciproque des parents et des autres membres de la famille avec le nouveau-né, les changements dans le couple, le sentiment de bien-être de la mère, les problèmes d'organisation de la vie quotidienne, des dimensions donc plus psychosociales et économiques doivent aussi être pris en considération dans le suivi. La période périnatale est aussi une période clé pour la prévention et le dépistage de la violence à l'endroit des enfants et de la violence conjugale. Le suivi devrait être l'occasion d'embrasser ces dimensions qui n'ont jamais été très développées. À ce sujet, une intervenante nous confiait que dans sa région, elle estime que les femmes qui accouchent reçoivent de bons services professionnels. Ce sont les services de soutien qui manquent : le répit et le gardiennage gratuit, l'aide domestique gratuite pour les nouvelles mères qui ont déjà plusieurs enfants, celles qui accouchent de jumeaux, celles qui ont vécu des complications ou qui sont épuisées, etc.

---

<sup>237</sup> Annette FUENTES. «Mothers Charged with Murder when their Infants Fail to Thrive», *Ms Magazine*, septembre-octobre 1998, p. 21-22.

<sup>238</sup> AFÉAS et autres. *Op. cit.*

## 6.4 Autres éléments d'un bon programme de congé précoce

En plus du suivi, le CÉTS pose deux exigences fondamentales d'un bon programme de congé précoce : des critères d'admissibilité bien définis et la formation prénatale et postnatale adéquate des parents. Selon la Fédération des CLSC, les critères habituels du court séjour sont : un accouchement vaginal sans complication, la stabilité de santé de la mère et du bébé, la capacité d'au moins un des parents de s'occuper de l'enfant, l'assurance que quelqu'un s'occupera de la mère et du bébé à la maison<sup>239</sup>. On peut se demander dans quelle mesure les deux derniers critères, qui sont de nature plus psychosociale, sont véritablement pris en considération. Par ailleurs, des critères explicites de sélection des candidates au congé précoce n'ont pas cours partout : certains établissements ont mis en place le court séjour sans véritable programme.

La formation postnatale peut se faire, au moins en partie, dans le cadre des visites de suivi du CLSC. Elle devrait aussi prendre la forme d'activités de développement de compétences parentales, par exemple. La formation prénatale se donne traditionnellement, quant à elle, dans des rencontres prénatales individuelles ou de groupe. Avec les coupures budgétaires qui sont allées de pair avec le virage, la Fédération des CLSC note que certains services auparavant universels ne sont plus donnés en CLSC, comme les rencontres prénatales<sup>240</sup>. Des CLSC les réservent dorénavant aux clientèles dites «à risque», d'autres imposent des frais à la participation aux rencontres prénatales. Par ailleurs, les rencontres prénatales ne permettent pas de rejoindre l'ensemble de la population, il faut aussi des activités ciblées.

La Fédération des CLSC parlait, en 1996, de la nécessité de mettre en place un mécanisme de liaison entre les divers partenaires que sont les hôpitaux, les CLSC, les cabinets privés et les ressources communautaires. Considérons cet élément comme une quatrième condition à un bon programme de congé précoce. Dans une perspective d'accessibilité et de continuité des soins, la coordination des activités est en effet essentielle. La coordination nécessaire entre les interventions des différents partenaires en périnatalité suppose la collaboration. Or, celle-ci est loin d'être acquise dans toutes les régions du Québec, comme nous le verrons maintenant.

## 6.5 Bilan des programmes de congé précoce

Nous venons de parler des critères d'un bon programme de congé précoce, mais existe-t-il des bons programmes dans la réalité? Et d'abord, existe-t-il partout des programmes, bons ou moins bons, de congé précoce? Quels sont les problèmes les plus importants? Naissance-Renaissance, qui regroupe des organismes communautaires en périnatalité, a tracé un bilan du virage en périnatalité à la suite d'une tournée provinciale tenue entre 1996 et 1998<sup>241</sup>. Il signale ce faisant certains problèmes déjà évoqués précédemment.

---

<sup>239</sup> Fédération des CLSC. *Op. cit.*, 1996.

<sup>240</sup> *Ibid.*

<sup>241</sup> Naissance-Renaissance. *Le virage ambulatoire en périnatalité. Urgence d'agir!*, Montréal, 1998.

Naissance-Renaissance avait donné son appui à la Politique de périnatalité adoptée en 1993. Il voyait le virage comme une belle occasion d'implanter la politique et d'assurer la continuité en périnatalité en concrétisant le rôle de première ligne des CLSC. Naissance-Renaissance constate cependant que la politique n'est pas uniformément appliquée au Québec. Dans la plupart des régions, les régions n'ont pas émis de directives claires pour intégrer la politique; il n'y a pas de planification concertée. L'approche médicalisée de l'accouchement persiste, même s'il y a un développement intéressant du côté des soins intégrés dans les hôpitaux. Certains d'entre eux ont détourné le virage en donnant des cours prénataux et des cliniques postnatales. Naissance-Renaissance réclame plus de dialogue et de collaboration centres hospitaliers-CLSC.

La Fédération des CLSC avait déjà noté les problèmes de concertation entre centres hospitaliers et CLSC. Alors que les CLSC devraient en principe assurer le suivi à domicile, des hôpitaux refusent de passer le relais. Dans certains cas, l'infirmière de l'unité d'obstétrique fait le suivi téléphonique après le congé; dans d'autres, l'hôpital demande à la nouvelle mère de téléphoner au besoin, ou encore l'invite à se présenter à l'unité quelques jours après la naissance<sup>242</sup>.

La situation semble difficile, entre autres, dans la région de Montréal. Une informatrice nous affirme qu'on n'y retrouve pas de vision régionale en périnatalité. L'hôpital avise l'État civil de la naissance, mais pas le CLSC. Celui-ci reçoit l'information trois, quatre ou cinq jours plus tard, trop tard donc pour donner les services appropriés de suivi.

Par contre, il y a aussi des expériences heureuses. La région de Québec est souvent donnée comme un exemple de virage réussi en périnatalité<sup>243</sup>. Une intervenante de la région régionale fait l'hypothèse suivante pour expliquer ce succès : avant le virage, 400 employés du réseau ont reçu de la formation en périnatalité. Cette formation aurait permis aux gens de différents établissements de se connaître et de s'apprécier, jetant les bases d'une collaboration ultérieure qui s'est avérée essentielle pour prendre le virage. D'autres ajoutent que dans la région de Québec, il n'y a jamais eu autant de services en périnatalité que depuis le virage, surtout pour le suivi postnatal, qui est systématique.

Du côté des CLSC, Naissance-Renaissance constate que les priorités de prévention et de promotion ne sont pas la réalité partout. Les services varient d'un établissement à l'autre, il manque de services universels et gratuits, l'intervention est trop orientée vers les clientèles à risque. Les CLSC n'offrent pas tous des rencontres prénatales, et ces rencontres ne sont pas toujours gratuites. Les infirmières sont surchargées et doivent souvent retarder la visite postnatale à domicile. Dans plusieurs régions, cette visite a simplement été abolie. Les femmes qui sortent de l'hôpital le vendredi sont souvent pénalisées. Il manque de ressources et de formation pour l'allaitement maternel, et les organismes communautaires sont sous-financés.

---

<sup>242</sup> Fédération des CLSC. *Op. cit.*, 1996.

<sup>243</sup> Notons cependant que tout n'y est pas parfait. Plusieurs critiquent la mise en place par les centres hospitaliers accoucheurs de cliniques de périnatalité. Celles-ci font un suivi prénatal qui devrait être la responsabilité des CLSC.

Le MSSS a tracé, quant à lui, un bilan des services disponibles au moment des congés précoces<sup>244</sup>. Ce document non publié répertorie, en 1996-1997, 36 centres hospitaliers qui offrent des congés précoces et 13 qui prévoient le faire bientôt, sur 61 hôpitaux accoucheurs qui ont répondu à l'enquête du MSSS<sup>245</sup>. Parmi les hôpitaux qui ont un programme de court séjour, seulement 14 déclarent que les femmes peuvent choisir de participer ou non au congé précoce; dans un hôpital, elles y sont «fortement encouragées» et dans les 25 autres, la participation est quasi automatique.

Parmi les 36 qui donnent des congés précoces, 21 ont un protocole ou une entente avec les CLSC et 9 pensent éventuellement négocier une telle entente. Le contenu des ententes est cependant très variable, et seulement certaines couvrent l'ensemble des services liés à la grossesse, à l'accouchement et à la période postnatale. Une intervenante en CLSC nous confiait pourtant que le prénatal est souvent la porte d'entrée pour le postnatal, et que l'intégration de tous les services favorise la continuité. Le MSSS identifie quatre régions qui ont un mécanisme de concertation régionale et des ententes régionales entre les différents partenaires pour l'organisation des services : Québec, Sherbrooke, Côte-Nord et Chaudière-Appalaches. Les ententes régionales simplifient notamment la tâche des CLSC qui reçoivent des femmes en provenance de plusieurs hôpitaux différents.

Les ententes formelles entre le centre hospitalier et les CLSC facilitent le suivi. Mais il n'y a pas d'ententes partout, et le suivi est très variable, comme le constatait aussi Naissance-Renaissance : des hôpitaux le font systématiquement, d'autres le font seulement pour une partie de la clientèle (notons que le suivi par le centre hospitalier se fait à l'hôpital et non à domicile), certains d'entre eux réfèrent systématiquement au CLSC, d'autres seulement dans certains cas. Des CLSC téléphonent à toutes les nouvelles mères, d'autres ne le font pas, certains se rendent systématiquement à domicile, mais d'autres font seulement des visites ciblées... Les délais à l'intérieur desquels se font les visites varient aussi. Une intervenante en périnatalité attirait de plus notre attention sur une dimension trop négligée : dans sa région comme probablement dans plusieurs autres, l'hôpital n'avise pas le CLSC dans les cas de bébés morts-nés. Les mères et les parents ne se voient donc offrir aucun suivi psychosocial.

Le MSSS conclut qu'il y a trois modèles de congé précoce au Québec :

- Modèle 1 : les centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires ont des ententes et le suivi postnatal est assuré par les CLSC;
- Modèle 2 : les centres hospitaliers ont des ententes avec des partenaires, mais donnent eux-mêmes un certain suivi, en référant ou non des clientèles spécifiques aux CLSC et aux organismes communautaires;
- Modèle 3 : les centres hospitaliers ont un programme de congé précoce mais n'offrent aucun suivi systématique et n'ont pas d'entente avec des partenaires. Certains font des références systématiques au CLSC.

---

<sup>244</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998b.

<sup>245</sup> Le nombre total d'hôpitaux accoucheurs était de 78 au moment de l'enquête.

Pour faciliter l'adoption de «bons» programmes régionaux de services en périnatalité dans le cadre du virage, le MSSS a travaillé à une proposition d'organisation des services entourant le congé précoce<sup>246</sup>. Il y propose une clarification des critères de sélection pour le congé précoce, en insistant sur le fait que les parents, notamment la mère, ne doivent pas être obligés de participer à un programme de congé précoce. Le MSSS parle aussi de la nécessité d'ententes entre hôpitaux et CLSC pour le suivi; il constate certaines difficultés à construire de vrais partenariats, relève la nécessité de mécanismes de partage de l'information entre l'hôpital, le CLSC et les organismes communautaires et mentionne les problèmes de réallocation budgétaire. Il invite les régions à véritablement assurer un leadership pour favoriser des services intégrés en périnatalité.

Du côté des services, le Ministère souhaite notamment garantir l'accès de tous les futurs parents, et surtout de ceux qui attendent un premier enfant, à des rencontres prénatales (la gratuité n'est pas explicitement mentionnée). Il insiste sur l'enseignement à donner aux parents avant le départ de l'hôpital, en signalant que cet enseignement peut être effectué, en partie, en période prénatale. Pour le suivi à domicile, le MSSS suggère, à défaut d'une visite de l'infirmière dès le retour à la maison, un appel téléphonique à toutes les mères le lendemain du retour et une visite dans les deux jours après cet appel<sup>247</sup>. Les parents doivent aussi avoir accès à un service téléphonique 24 heures par jour, la mère ou l'enfant doivent pouvoir être réhospitalisés sans délai au besoin et la cohabitation mère-enfant doit alors être prévue.

## 6.6 Quelques données sur les femmes autochtones et le virage en périnatalité

Les femmes autochtones qui habitent des communautés autochtones vivent une réalité particulière, n'ayant pas sur leur territoire d'établissement du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Elles accouchent dans les centres hospitaliers de leur région, mais ce sont les conseils de bande qui doivent assurer le suivi dans leur communauté par le biais de leur centre de santé et de certains organismes communautaires autochtones.

Des données préliminaires d'une étude qualitative<sup>248</sup> auprès de femmes de la communauté montagnaise de Mashteuiatsh qui ont accouché dans le contexte du virage ambulatoire montrent les difficultés à adapter les services de suivi au congé précoce de l'hôpital. Le suivi ne se fait pas toujours assez vite, il n'est pas toujours assez intense et les femmes ont parfois l'impression que seule la santé du bébé est objet d'attention. Les ressources médicales ne sont pas toujours accessibles et les femmes ont peur de déranger. Souvent, elles ne savent pas où s'adresser pour du soutien, le conjoint n'est pas dans tous les cas très engagé et certaines femmes n'ont pas de conjoint. Ce sont des femmes de leur

---

<sup>246</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*, [rédaction : Nicole Gravel], MSSS, Direction de la planification, 1999, (document non publié).

<sup>247</sup> Une infirmière de CLSC nous confiait que son protocole prévoit une visite à domicile dans les trois à cinq jours suivant la sortie de l'hôpital. Le MSSS considère que la visite devrait avoir lieu au plus tard la troisième journée du retour à domicile.

<sup>248</sup> Nathalie COURTOIS. *Virage ambulatoire et périnatalité : la santé des femmes montagnaises de Mashteuiatsh*, rapport préliminaire pour un mémoire de maîtrise à paraître à l'Université du Québec à Chicoutimi, printemps 1999.

entourage qui aident surtout les nouvelles mères dans les moments difficiles. Ce sont elles qui apportent l'aide essentielle à la qualité de vie : aide au lavage, au ménage, à la préparation de repas, gardiennage, conseils pour l'allaitement...

Des femmes rejointes dans l'étude critiquent l'enseignement insuffisant reçu à l'hôpital sur les précautions à prendre quand elles ont subi une épisiotomie ou une césarienne. La plupart notent également le manque d'enseignement sur l'allaitement. Après le retour à domicile, plusieurs déplorent n'avoir reçu aucune aide dans ce domaine. Des intervenantes de la communauté constatent d'ailleurs une baisse de l'allaitement maternel dans la communauté et se demandent si cette baisse est liée au virage ambulatoire.

L'étude révèle que le virage ambulatoire n'a pas permis aux femmes rencontrées de se sentir en confiance. Il a privé ces femmes de certaines heures supplémentaires de sécurité durant le séjour à l'hôpital et a bouleversé les liens entre les différents services de santé. L'insécurité pour ces nouvelles mères a probablement été le sentiment le plus dévastateur : peur de ne pas bien faire les choses, de ne pas détecter un problème de santé chez leur bébé, insécurité liée à la méconnaissance des services disponibles en cas de besoin...

À plusieurs égards, l'expérience en périnatalité des femmes autochtones de l'étude n'est pas si différente de celle de bon nombre d'autres femmes québécoises. Il faut noter cependant que Mashteuiatsh est situé près d'un centre urbain. La réalité des femmes autochtones de communautés éloignées est tout autre, puisque ces femmes doivent souvent quitter pendant une période assez longue leur communauté pour aller accoucher dans un centre hospitalier régional. On a peu d'information sur l'arrimage entre les services du centre hospitalier et ceux de la communauté éloignée ou sur le suivi postnatal dans ces cas.

## **6.7 La réduction de la durée d'hospitalisation dans les cas de grossesses à risque**

Nous venons d'aborder la manifestation la plus importante du virage en périnatalité, à savoir les congés précoces après un accouchement. Nous traiterons maintenant brièvement d'une manifestation encore embryonnaire du virage : la réduction de la durée d'hospitalisation des femmes qui connaissent une grossesse à risque.

On rapporte qu'en 1992-1993, plus de 3 000 Québécoises ont été hospitalisées pour prévenir un accouchement prématuré. Pour les femmes concernées, une telle hospitalisation peut être une source importante de stress. Cela signifie la séparation d'avec les proches, notamment des enfants, pendant des jours, des semaines et parfois des mois, surtout quand les femmes sont hospitalisées loin de leur domicile. Cela signifie aussi l'éloignement d'avec le conjoint à une étape de la vie qu'on voudrait souvent vivre à deux, dans l'intimité et la complicité. Même si les répercussions psychosociales de l'hospitalisation préventive pendant la grossesse sont peu étudiées, des études montreraient une augmentation du stress et une baisse du soutien familial. Par ailleurs, il



n'y aurait pas de preuve scientifique de l'efficacité de l'hospitalisation prolongée pour réduire la morbidité et la mortalité<sup>249</sup>.

Il n'existait pas d'alternative à l'hospitalisation au Québec avant la mise sur pied d'un projet expérimental assorti d'une recherche comparative entre le mode traditionnel de prestation de soins et le maintien chez elles le plus longtemps possible des femmes qui sont à risque de travail prématuré. Dans le cadre du projet auquel ont collaboré deux centres hospitaliers, les femmes à domicile recevaient l'aide du CLSC pour la surveillance infirmière, et le CLSC les orientait, le cas échéant, vers des dispensateurs de services domestiques et de gardiennage. Ces services étaient généralement, en partie ou en totalité, défrayés par la famille. Si le risque d'accouchement prématuré devenait trop important, les femmes étaient hospitalisées.

Les résultats préliminaires<sup>250</sup> de la recherche montrent que l'âge de gestation des bébés est très semblable dans les deux groupes, ce qui signifie que les femmes maintenues à domicile n'accouchent pas plus prématurément que celles hospitalisées automatiquement. Le stress vécu par les femmes diminue progressivement dans les deux groupes au fil de la grossesse, mais il semble plus bas dans le groupe non hospitalisé au moment des deuxième et troisième mesures. La satisfaction face au soutien marital, de même que l'évaluation du fonctionnement familial, sont plus élevées dans le groupe maintenu à domicile. Le recours aux soins est moins important et le séjour hospitalier avant l'accouchement est moins long dans le groupe à domicile. La chercheuse principale conclut que l'expérience du maintien à domicile semble très sécuritaire et très positive pour les femmes<sup>251</sup>.

---

<sup>249</sup> Céline GOULET. «Les variables résultats utilisées dans le cadre d'un projet expérimental de suivi à domicile des grossesses à risque», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, 11 au 15 mai 1998.

<sup>250</sup> Les tests de signification statistique n'ont pas encore été effectués.

<sup>251</sup> Céline GOULET. *Op. cit.*



## CHAPITRE VII — VIRAGE AMBULATOIRE ET AUGMENTATION DES DÉPENSES PRIVÉES EN SANTÉ

Dans les chapitres qui précèdent, nous avons décrit les effets du virage ambulatoire sur les femmes usagères de services en santé physique et en périnatalité, sur les femmes aidantes/soignantes et sur les femmes travailleuses. Un dénominateur commun de ces conséquences sur différentes catégories de femmes, c'est le contexte de compressions budgétaires qui sert d'arrière-scène au virage et son corollaire, la privatisation. Quand les femmes ne reçoivent pas tous les services ambulatoires dont elles ont besoin après une déshospitalisation hâtive, trois choix s'offrent à elles : se passer de services, les obtenir gratuitement de leurs proches ou de bénévoles, ou se les acheter. Nous examinerons la privatisation essentiellement du point de vue des patientes/usagères qui doivent désormais assumer privéement des coûts qui étaient pris en charge par l'État. Il est important de se rappeler cependant que la privatisation se traduit aussi par le recours au travail gratuit des aidantes ou des bénévoles pour donner des services qui étaient défrayés par l'État. La privatisation se manifeste de plus par la multiplication des entreprises privées qui embauchent des travailleuses à des conditions inférieures à celles consenties aux employées de l'État.

### 7.1 L'augmentation des dépenses privées en santé

La réduction des dépenses publiques en santé dans le cadre de la lutte au déficit ne signifie pas la diminution des dépenses totales de santé, au contraire. Au lieu d'être défrayés à même les taxes, les coûts de santé sont graduellement privatisés, c'est-à-dire transférés aux individus. La capacité de payer prend une importance accrue dans l'accès aux soins et aux services et on craint l'instauration progressive d'un système à deux vitesses comme aux États-Unis. Selon le Conseil de la santé et du bien-être (CSBE), quand l'État n'a pas le rôle clé d'assureur principal, les dépenses totales sont moins bien contrôlées et l'inéquité devant la maladie s'accroît entre les citoyens et les citoyennes<sup>252</sup>. Quant aux services rendus par le privé (souvent subventionnés par l'État), ils ne sont pas nécessairement plus économiques. Les études sur la comparaison des coûts sont rares, mais une recherche québécoise sur les différentes modalités d'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie conclut ceci :

«L'avantage évoqué de la privatisation des services n'est pas supporté par la présente recherche. Les ressources d'hébergement privées conventionnées ne génèrent pas d'économie par rapport aux ressources publiques de même type. Les centres d'accueil autofinancés sont moins coûteux mais au prix soit d'une contribution majeure d'organismes religieux ou sans but lucratif, soit d'une contribution importante de l'utilisateur (...)<sup>253</sup>.»

---

<sup>252</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*, [recherche et rédaction : Hervé Ancil], Québec, CSBE, 1997.

<sup>253</sup> Réjean HÉBERT et autres. *Op. cit.*, p. 269.

La privatisation des soins et des services en santé a commencé bien avant le virage. Le Conseil de la santé et du bien-être montre l'augmentation de la part des dépenses privées en santé au Québec, qui sont passées de 18 % de l'ensemble des dépenses à la fin des années 70 à plus de 27 % en 1994<sup>254</sup>. À la fin de 1997, la proportion des dépenses privées atteignait presque le tiers des dépenses totales. Seulement deux provinces canadiennes (l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard) ont un pourcentage de dépenses privées supérieur au Québec<sup>255</sup>. Des exemples de privatisation : l'utilisation de la sous-traitance pour les services auxiliaires des établissements, l'augmentation des professionnels en privé (notamment avec l'expansion des médecines dites alternatives), la réduction de la couverture de l'assurance-maladie en optométrie, dans les services dentaires aux enfants, dans les services hors Québec, dans le remboursement des orthèses-prothèses, etc. Selon le CSBE, la progression des dépenses privées est notable particulièrement à l'extérieur des centres hospitaliers, comme dans le secteur de l'hébergement des personnes âgées et dans les services à domicile. L'augmentation des coûts des médicaments a contribué aussi beaucoup à la hausse des dépenses privées au fil des années.

Le CSBE nomme quatre grands facteurs d'augmentation des dépenses privées : la croissance des dépenses dans des domaines non couverts par l'État assureur, la désassurance de services, les nouveaux services dans des champs mal occupés par le réseau public et l'augmentation des contributions des usagers exigées par l'État. Il nous semble que le virage ambulatoire, tel qu'il est mené, favorise particulièrement l'expansion du rôle des assureurs privés et des dispensateurs privés de soins et de services.

## **7.2 Assurances privées, assurance publique : des coûts pour les individus**

Le champ des assurances est éminemment lucratif. Avec le virage, on voit des compagnies d'assurances s'engager dans la couverture de nouveaux services : maisons de convalescence, services d'infirmière à domicile, soins personnels et aide domestique posthospitalisation... Les compagnies vendent, à ceux qui peuvent se les offrir, l'assurance de recevoir rapidement des services requis dans le cadre du virage. Même avant le virage, les primes d'assurance maladie représentaient d'ailleurs une part de plus en plus grande dans l'ensemble des primes vendues par certaines compagnies d'assurances. À la Sun Life, par exemple, l'augmentation est de 46 % entre 1987 et 1996. Les compagnies d'assurances ont bénéficié du désengagement de l'État en santé<sup>256</sup>.

La déshospitalisation entraîne aussi en quelque sorte une désassurance des fournitures et des médicaments qui étaient auparavant donnés gratuitement à l'hôpital. Le CLSC fournit des pansements ordinaires et différents types de matériel, mais la personne déshospitalisée doit se procurer le reste. Le programme gouvernemental d'assurance-médicaments ne couvre pas tous les produits. Les personnes qui ont une assurance privée doivent payer sur-le-champ des montants parfois énormes et voir à en obtenir le

---

<sup>254</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Op. cit.*, 1997.

<sup>255</sup> Groupe de travail pour les consultations de l'automne. *Op. cit.*

<sup>256</sup> François PATENAUDE et Gino LAMBERT. *Op. cit.*

remboursement partiel ultérieurement. Une informatrice qui s'est occupée de son conjoint en phase terminale de cancer nous confiait les problèmes de liquidité rencontrés et l'humiliation quand elle n'arrivait pas à payer les 2 000 \$ par mois de médicaments. Elle nous exprimait aussi le sentiment d'injustice ressenti : si son conjoint avait été hospitalisé, elle n'aurait pas eu ce genre d'expérience.

Le problème des coûts liés à l'assurance-médicaments peut être grave pour plusieurs personnes déshospitalisées. Rappelons que la loi n° 33, qui crée le régime d'assurance-médicaments, instaure une formule mixte où les assureurs privés continuent d'offrir des assurances collectives. Les individus qui ont une assurance collective sont désormais tenus d'y inclure leur conjoint ou conjointe et leurs enfants à charge. Les personnes non couvertes par une assurance privée collective bénéficient pour leur part de la protection de la Régie de l'assurance-maladie, moyennant une contribution financière en fonction de leur revenu<sup>257</sup>. Régime public et régimes privés comportent donc des coûts défrayés par les assurés. L'assurance-médicaments n'est jamais gratuite, sauf pour les enfants assurés par le régime public.

Le régime d'assurance-médicaments a l'avantage d'assurer 1,4 million de personnes<sup>258</sup> qui devaient auparavant payer entièrement leurs médicaments, mais il a l'inconvénient majeur de comporter des coûts pour des catégories déjà démunies, notamment les assistés sociaux. Avant l'instauration du régime d'assurance-médicaments, personnes âgées et personnes assistées sociales bénéficiaient de la gratuité.

Au moment de l'adoption du nouveau régime, plusieurs groupes sociocommunautaires avaient mis en garde contre ses effets potentiellement néfastes sur la consommation de médicaments essentiels par les personnes âgées et assistées sociales. Le Conseil de la santé et du bien-être avait déjà souligné, en s'appuyant sur plusieurs études menées ailleurs, que la coassurance affecte à la baisse la consommation de tous les types de médicaments, même les médicaments efficaces et essentiels, sauf les médicaments pour les maladies chroniques, et qu'elle affecte surtout les personnes pauvres<sup>259</sup>. De l'information anecdotique, transmise tantôt par des pharmaciens, tantôt par des groupes de défense des plus démunis, tendait à montrer qu'en effet, ceux-ci se privaient de médicaments depuis l'adoption du régime. Les résultats d'une vaste étude commandée par le MSSS viennent corroborer ces informations : on peut attribuer au régime d'assurance-médicaments une réduction de la consommation de médicaments par les personnes âgées. La baisse est encore plus marquée chez les prestataires de la sécurité du revenu. Dans ces deux catégories de personnes, certains sous-groupes ont été particulièrement affectés par le régime. Ainsi, les grands consommateurs de médicaments, les aînés les plus âgés, les prestataires les plus jeunes de la sécurité du

---

<sup>257</sup> La prime annuelle par personne varie entre 0 et 175 \$, selon le revenu familial. Une franchise mensuelle doit aussi être acquittée, en plus d'une coassurance fixée à 25 % du coût des médicaments. Le plafond annuel pour la franchise et la coassurance se situe entre 200 \$ et 750 \$, selon la catégorie d'assurés. Pour un tableau qui schématise bien le programme, voir Daniel REINHARZ, Louise ROUSSEAU et Sylvie RHEAULT. «La place du médicament dans le système de santé du Québec», *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, sous la direction de Clermont Bégin, Pierre Bergeron, Pierre-Gerlier Forest et Vincent Lemieux, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 149-171.

<sup>258</sup> *Ibid.*

<sup>259</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Op. cit.*, 1995.

revenu, les femmes, les personnes à qui des médicaments coûteux étaient prescrits, ont plus que les autres réduit leur consommation.

Les chercheurs ont distingué les médicaments essentiels des moins essentiels. Les personnes âgées et plus encore, les bénéficiaires de l'aide sociale ont diminué leur consommation de médicaments essentiels. Cette diminution s'est traduite par une hausse des «événements indésirables» (hospitalisations, admissions en centre d'hébergement, décès) de 194 % pour les prestataires et de 35 % pour les personnes âgées, ainsi que par un accroissement des visites médicales (22 % et 13 % respectivement) et des consultations à l'urgence (106 % et 50 %)! Le régime a eu des effets particulièrement négatifs pour les personnes assistées sociales consommant des médicaments pour les maladies mentales.

La baisse de consommation de médicaments moins essentiels a-t-elle eu par ailleurs des effets bénéfiques? Pas pour les prestataires de la sécurité du revenu. Le seul effet bénéfique significatif est enregistré pour les personnes âgées qui consommaient régulièrement des médicaments non essentiels avant l'instauration du régime. Le fait de réduire leur consommation de ce type de substance a entraîné une réduction des visites médicales. À la lumière de ces résultats très éloquentes, le MSSS est en voie de réviser son régime d'assurance-médicaments.

### **7.3 Les dispensateurs de services privés en expansion**

«Un psychiatre au bout du fil à 5,59 \$ la minute», titre *La Presse* du 23 décembre 1998. Quelques semaines plus tard, les médias rapportent que des pharmaciens imposent des frais à leur clientèle pour des consultations sur la médication. L'annonce de l'implantation d'une mégaclinique privée à Sainte-Julie fait les manchettes à l'été 1998, ainsi que, quelques mois plus tard, la nouvelle selon laquelle l'Institut de cardiologie compte opérer des patients étrangers payants. À l'automne 1998, un reportage télé montre un hôpital qui effectue des chirurgies standards remboursées par l'assurance-maladie; pour le recours à des techniques assurant une convalescence plus rapide, ou pour l'utilisation d'un implant plus sophistiqué, il impose des frais. En février 1999, les journaux rapportent l'entrée de la publicité dans les hôpitaux.

Ce genre de nouvelles frappe l'imagination et illustre de différentes manières la pénétration du secteur privé en santé. Les exemples cités ne sont pas directement liés au virage ambulatoire. Cependant, le contexte favorable à la privatisation dans lequel ils s'inscrivent est également présent dans le virage. En fait, le virage favorise la multiplication des soins et des services rendus par des entreprises privées.

Avec la réduction de lits dans les hôpitaux par exemple, les personnes ayant besoin de soins spécialisés seront de plus en plus traitées dans des centres ambulatoires. Il faut prévoir des services d'hôtellerie en lien avec ces centres ambulatoires pour les patients qui viennent de l'extérieur de la région pour recevoir des traitements s'échelonnant sur plusieurs jours ou semaines. Ces services d'hôtellerie représenteront des coûts pour les

patients, même si l'Association des hôpitaux du Québec parle de frais minimes pour couvrir les dépenses d'opération de services d'hôtellerie gérés par le centre hospitalier ou par des organismes sans but lucratif<sup>260</sup>. Qui dit que des services d'hôtellerie privés à but lucratif ne se développeront pas également? Les maisons de convalescence se multiplient déjà.

On a vu aussi que, dans certains cas, les listes d'attente pour des services publics spécialisés, comme l'oxygénothérapie à domicile, forcent les personnes déshospitalisées à recourir au privé en attendant. On note également la multiplication des agences privées, parfois filiales de grandes sociétés américaines, qui donnent toute une gamme de soins et de services à domicile (services d'infirmières, de soins personnels, d'aide domestique, de gardiennage...) : We Care, Olsten, Servir Plus... Une représentante de l'une de ces entreprises à qui nous demandions si le virage avait contribué à augmenter la clientèle nous répondait candidement qu'il y a quatre ou cinq ans, les Québécoises et les Québécois ne pouvaient concevoir de payer pour des soins et des services à domicile. «Maintenant, ils commencent à comprendre...». Dans son magazine<sup>261</sup>, We Care appuie la déclaration de l'Association canadienne de soins et de services à domicile qui demande des soins et services universels et financés par le secteur public (notons bien qu'on ne parle pas de services *dispensés* par le réseau public).

On compterait environ 70 entreprises privées de soins et de services à domicile au Québec. Le coût des services d'aide personnelle ou d'entretien domestique varierait entre 10,50 \$ et 12,50 \$ l'heure, plus taxes, celui d'une infirmière diplômée entre 25 \$ et 32 \$ (non taxable). Aucun mécanisme gouvernemental n'assure la qualité des services et n'importe qui peut lancer son entreprise de soins et de services à domicile<sup>262</sup>.

À partir des données de l'Ordre des infirmières, la FIIQ note une augmentation constante des infirmières en pratique privée, même si elles sont encore peu nombreuses : en 1997, 1 % des infirmières inscrites à l'Ordre travaillent en privé, mais leur nombre a augmenté de 11 % par rapport à l'année précédente<sup>263</sup>. Cette tendance ira croissant avec le virage. En janvier 1999, l'Université du Québec à Hull annonçait d'ailleurs le début du premier programme québécois de sciences infirmières en pratique privée. Il doit notamment enseigner aux infirmières comment lancer leur propre entreprise. La firme Consultants en promotion de la santé se spécialise par ailleurs dans la formation des infirmières qui veulent travailler en pharmacie.

L'explosion du nombre d'entreprises d'économie sociale oeuvrant dans le domaine de l'entretien domestique (leur nombre est passé de 17 à plus de 80 en un peu plus d'un an) est aussi la manifestation de la multiplication des services privés avec le virage. La clientèle des entreprises d'économie sociale est encore surtout composée de personnes âgées en perte d'autonomie. Des responsables nous disent cependant que de plus en plus

---

<sup>260</sup> Association des hôpitaux du Québec. *Op. cit.*

<sup>261</sup> «We Care appuie l'initiative canadienne pour des soins à domicile universels», *Bulletin We Care*, n° 1, 1998.

<sup>262</sup> Monique GUILBAULT, en collaboration avec Linda BOUTIN. «Le grand labyrinthe des soins à domicile», *Protégez-vous*, août 1998, p. 10-13.

<sup>263</sup> Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Imaginons le pouvoir de nos valeurs collectives. Comment la mondialisation joue sur le quotidien*, 5<sup>e</sup> Congrès, 1<sup>er</sup> au 5 juin 1998.

de personnes déshospitalisées font appel à leurs services. Les CLSC leur réfèrent d'ailleurs souvent de la clientèle, puisqu'ils donnent eux-mêmes de moins en moins de services d'entretien domestique.

Bien sûr, il ne s'agit pas ici de privé à but lucratif, on parle de tiers-secteur, d'économie solidaire. Les entreprises d'économie sociale restent néanmoins privées au sens qu'elles sont à l'extérieur du réseau public. Du point de vue des usagers surtout, leurs services ne sont pas gratuits. Le gouvernement a mis sur pied un programme d'exonération pour soutenir l'économie sociale, de sorte que tout usager peut bénéficier d'une aide financière qui varie en fonction du revenu. Chaque usager doit cependant contribuer au moins 4 \$ l'heure au coût des services, et peut payer jusqu'à 11 \$ l'heure.

Dans le secteur de la périnatalité, les entreprises d'économie sociale sont aussi appelées à se développer, sous la forme de centres périoressources. Le démarrage est plus lent du côté de ces organismes qui vont donner des services prénatals, pernatals et postnatals, mais 15 projets-pilotes sont prévus, à un rythme de 5 par année. Pour le moment, trois centres fonctionnent et un quatrième devrait débiter à la fin de l'été 1999. C'est le ministère de la Santé et des Services sociaux qui est le seul bailleur de fonds des centres périoressources. Le MSSS paie 100 % des services non tarifables (par exemple, consultations téléphoniques) et 50 % des services tarifables. Les promotrices des centres périoressources invoquent, comme avantages pour les femmes usagères, la consolidation des services communautaires et leur diversification. Fidèles au principe de non substitution, elles affirment ne pas vouloir concurrencer le réseau public. Elles ne doivent pas, par exemple, organiser des rencontres prénatales semblables à celles données par les CLSC. Par contre, elles peuvent donner du yoga prénatal ou des activités de mise en forme en préparation à l'accouchement. Cela leur permettra de répondre à une plus large gamme des besoins des jeunes parents qui sont prêts à payer pour des services en périnatalité. Des promotrices affichent cependant une préoccupation pour leur clientèle plus traditionnelle de femmes économiquement défavorisées. Elles ont obtenu ou cherchent à obtenir l'assurance du maintien des subventions pour continuer de desservir ces clientèles défavorisées.

Pourtant, certaines s'inquiètent à savoir si elles vont réussir à garder un coût raisonnable pour les services «payants» et à donner gratuitement les services aux clientèles démunies. La perspective d'évaluer la capacité de payer des «clientes» répugne à celles qui, dans certains groupes communautaires en périnatalité, s'opposent à la formation d'une entreprise d'économie sociale. Elles se refusent à imposer des coûts à celles qui ne correspondraient pas aux critères établis de pauvreté.

#### **7.4 Le nouveau crédit d'impôt pour le soutien à domicile : un exemple inquiétant de la dérive vers la privatisation**

Le budget 1999-2000 du gouvernement du Québec instaure une mesure fiscale qui trahit la dérive vers la privatisation dans les services à domicile. Ce nouveau crédit d'impôt remboursable s'adresse aux personnes âgées de 70 ans et plus, en perte d'autonomie et



qui restent à domicile. Il ne concerne donc pas les clientèles du virage ambulatoire à proprement parler, sauf dans la mesure où des personnes âgées en perte d'autonomie vivent des épisodes de déshospitalisation. Il est néanmoins important d'examiner ce nouveau crédit d'impôt parce qu'il illustre clairement une tendance vers la privatisation et parce qu'on peut penser qu'il pourrait éventuellement être étendu à des catégories de personnes similaires, comme les clientèles du virage par exemple.

À première vue, le nouveau crédit d'impôt remboursable apparaît comme un «cadeau» aux personnes âgées en perte d'autonomie qui demeurent à domicile. Le gouvernement enrobe d'ailleurs l'instauration de la mesure dans un discours sur l'Année internationale des personnes âgées, sur l'importance d'améliorer la compréhension entre générations et sur la nécessité d'encourager toute la population à mieux répondre aux besoins des aînés. Le gouvernement poursuit en disant que le crédit d'impôt est mis en place «afin d'aider les personnes âgées qui choisissent de demeurer dans leur milieu de vie le plus longtemps possible<sup>264</sup>». Le crédit d'impôt permet de rembourser à la personne âgée une partie des services qu'elle se procure pour demeurer à domicile. Il est fixé à 23 % des dépenses admissibles qui, elles, sont plafonnées à 12 000 \$ par année et doivent être faites au moyen du mécanisme du «chèque emploi-service». Le crédit d'impôt sera versé au fur et à mesure des dépenses de services à domicile plutôt qu'au moment de la déclaration de revenus.

Le «cadeau» de 23 % masque le fait que 77 % des coûts incomberont aux individus, alors que jusqu'ici, certains des services visés étaient donnés gratuitement par les CLSC. Comme nous l'avons relevé au chapitre II, le gouvernement justifie indirectement cette privatisation en invoquant l'autonomie et la responsabilisation : «Selon cette approche (le recours des personnes âgées à différentes personnes ou entreprises pour obtenir des services de maintien à domicile), les aînés en perte d'autonomie se perçoivent non pas comme des bénéficiaires passifs, mais comme des personnes qui décident pleinement des mesures à prendre pour accroître leur bien-être<sup>265</sup>».

Les services admissibles au crédit d'impôt sont les services domestiques et les «services directs à la personne», comprenant les services de préparation des repas, de gardiennage, de soutien civique comme l'accompagnement et «l'assistance non professionnelle à l'égard d'activités de la vie quotidienne, telles que se nourrir, se laver, s'habiller». Une note précise que ces derniers services seront jugés admissibles si le CLSC les considère essentiels au maintien à domicile et s'il «n'est pas en mesure ou n'est pas tenu d'en assurer l'accès». Comme le souligne J. Fournier, intervenant et critique du secteur de la santé et des services sociaux<sup>266</sup>, c'est dans ce domaine de l'assistance aux activités de la vie quotidienne que les velléités de privatisation sont les plus inquiétantes. En effet, ces services, souvent appelés «soins personnels», sont normalement dispensés gratuitement par les auxiliaires familiales et sociales des CLSC. Ils peuvent aussi être rendus par des

---

<sup>264</sup> Gouvernement du Québec. *Budget 1999-2000. Renseignements supplémentaires sur les mesures du budget*, Québec, gouvernement du Québec, 1999, p. 4.

<sup>265</sup> *Ibid.*

<sup>266</sup> Jacques FOURNIER. «Vers une déresponsabilisation du secteur public? Le crédit d'impôt pour l'aide à domicile fait du Service de paie Desjardins le grand gagnant, aux détriments (sic) des CLSC», *Le Devoir*, 22 mars 1999, p. A7.

agences privées ou par des travailleuses autonomes rémunérées par le chèque emploi-service, qui agissent en quelque sorte comme sous-contractants des CLSC. Malgré les effets pervers de cette sous-traitance, c'est le CLSC qui paie le service : du point de vue de la clientèle, les soins personnels sont gratuits. Or, avec le crédit d'impôt, l'argent pour payer des soins personnels au moyen du chèque emploi-service ne vient plus du CLSC, il est déboursé à 77 % par le client ou la cliente.

L'impact de la mesure sur les services publics est moins manifeste dans le cas des autres services admissibles au crédit d'impôt — services domestiques, préparation de repas, gardiennage. Même s'ils peuvent être dans certains cas fournis par le CLSC, ils sont en quelque sorte déjà privatisés et ne sont pas gratuits puisqu'ils relèvent le plus souvent d'entreprises d'économie sociale ou d'entreprises privées à but lucratif. Par ailleurs, certains services sont souvent encore rendus gratuitement par des organismes bénévoles, c'est le cas d'activités de soutien civique notamment. On peut se demander quel sera l'impact sur les organismes bénévoles de la subvention à l'achat de services de soutien civique.

Soulignons un paradoxe de la mesure : elle soutient l'achat de «soins personnels» donnés jusqu'ici gratuitement par le réseau public, alors même que des entreprises d'économie sociale ont délibérément choisi de se cantonner dans la dispensation de services d'entretien ménager et de ne pas donner de «soins personnels» pour ne pas concurrencer le réseau public ni contribuer à la substitution d'emplois. Le programme d'exonération mis en place pour soutenir les entreprises d'économie sociale subventionne d'ailleurs uniquement l'achat de services d'entretien ménager dispensés par ces entreprises. Pour contrecarrer la concurrence de travailleuses autonomes donnant à la fois des soins personnels et des services d'entretien ménager admissibles au crédit d'impôt, verra-t-on des entreprises d'économie sociale revendiquer l'extension du programme d'exonération au domaine des soins personnels?

Avec le nouveau crédit d'impôt, la brèche vers la privatisation des soins personnels est bel et bien ouverte. J. Fournier estime que le grand gagnant de l'opération est le Service de paie Desjardins. Celui-ci gère contre rémunération le «chèque emploi-service» qui sera la modalité de paiement des services admissibles au crédit d'impôt. Le tarif de base de Desjardins est, pour chaque client-employeur, de 13 \$ par période hebdomadaire de paie, plus 20 \$ pour l'ouverture du dossier et 2 \$ par employé<sup>267</sup>.

## **7.5 Des services publics universels et gratuits à redéfinir**

La Coalition féministe pour une transformation du système de santé et des services sociaux, la FTQ, la CSN, la Coalition Solidarité Santé, les différentes tables régionales d'organismes communautaires, pour ne nommer que ces organismes populaires et syndicaux, ont lancé des cris d'alarme devant la part grandissante du secteur privé en

---

<sup>267</sup> Conseil du statut de la femme. *Avis du Conseil du statut de la femme sur la reconnaissance du travail des domestiques et des gardiennes en maison privée au Québec*, [recherche et rédaction : Maude Rochette], Québec, Le Conseil, document à paraître.

santé. Or, l'expansion de la part du privé dans le champ de la santé, aussi bien par le biais de l'augmentation des couvertures d'assurances privées que par la multiplication des dispensateurs privés de soins et de services, nous force à reposer la question fondamentale du «panier» de services qui devraient être universels et gratuits dans le cadre du virage ambulatoire. Car l'expansion du privé est possible dans la mesure où les services publics laissent des vides, dans la mesure où ils répondent trop peu, trop imparfaitement ou trop tard, aux nouveaux besoins liés au virage.

Le MSSS écrit que les services privés en lien avec le virage vont se développer, mais qu'ils doivent être encadrés par des règles publiques. Il assure que les services «médicalement requis» continueront d'être rendus par le réseau public<sup>268</sup>. Le MSSS annonce par ailleurs, en octobre 1998, la mise sur pied d'un comité chargé d'examiner la complémentarité entre les secteurs privé et public en santé (comité Arpin). Le Conseil de la santé et du bien-être conclut pour sa part que si la réduction des dépenses publiques en santé était nécessaire, la privatisation du financement n'est pas la solution. Le CSBE plaide en faveur d'une couverture complète des services de base. Il ajoute que «les services à domicile remplissent actuellement trois fonctions : substitution à l'hôpital, substitution à l'hébergement, soutien dit «préventif». Le Conseil juge qu'à tout le moins les deux premières fonctions doivent être assumées entièrement par le système public (...)»<sup>269</sup>.

Services de base, services médicalement requis, services essentiels, panier de services... Que recouvrent au juste ces appellations? Quand la Loi canadienne sur la santé évoque l'intégralité des services qui doit être assurée par les provinces, elle traite des services donnés à l'hôpital et de ceux rendus par les médecins. Dans la Loi sur l'assurance-maladie du Québec, on dit à l'article 3 que le coût des services «que rendent les médecins et qui sont requis au point de vue médical» est assumé par la Régie de l'assurance-maladie, sans plus d'explication. Outre les services médicalement requis, l'article 3 nomme les autres services dont le coût est assumé par l'État :

- les services de chirurgie buccale pour les cas et aux conditions déterminés par règlement;
- les services d'optométrie pour les cas et aux conditions déterminés par règlement;
- les services de planification familiale pour les cas et aux conditions déterminés par règlement;
- les services dentaires dans certains cas définis par règlement;
- les services pharmaceutiques, sous réserve de la Loi sur l'assurance-médicaments;
- les prothèses, appareils orthopédiques et autres dans les cas définis par règlement;

---

<sup>268</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Op. cit.*, 1998a.

<sup>269</sup> Conseil de la santé et du bien-être. *Op. cit.*, 1997, p. 45.

- les aides visuelles et auditives dans les cas définis par règlement;
- les services rendus dans le cadre de la Loi sur les accidents du travail et de la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles.

On remarque que l'accès universel et gratuit aux services autres que ceux donnés par les médecins peut être et, de fait, est limité par règlement.

Outre la gratuité des services des médecins et de ceux rendus à l'hôpital, la gratuité d'autres services de plus en plus nécessaires avec le virage ne devrait-elle pas être inscrite dans la loi? La Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec (FIIQ) réclame un débat public sur les services dont le coût devrait être assumé par l'État. La FIIQ note que dans le cadre du virage, la garantie de gratuité n'existe pas même pour les soins infirmiers, sauf quand ils sont dispensés à l'hôpital. La FIIQ demande l'inscription dans la loi de la même gratuité pour les soins à domicile<sup>270</sup>. La question du coût des médicaments doit aussi être reposée : des chercheurs<sup>271</sup> soulignent que le caractère presque «médicalement nécessaire» du médicament d'ordonnance n'est pas reconnu par le régime d'assurance-médicaments qui impose des coûts au consommateur, sauf quand les médicaments sont utilisés à l'hôpital.

On sait par ailleurs que les services de préparation de repas, d'entretien ménager, de courses, de répit et de gardiennage sont rarement donnés gratuitement aux personnes déshospitalisées. On invoque alors le principe dit de neutralité, «c'est-à-dire que les personnes qui reçoivent des services ne doivent pas en retirer un avantage financier en évitant d'assumer des dépenses qui autrement leur reviendraient<sup>272</sup>». On comprend qu'il serait injuste, par exemple, qu'une personne déshospitalisée profite de cette situation pour faire faire son grand ménage gratuitement. Qu'en est-il cependant de la femme vivant seule qui est renvoyée précocement chez elle et dont l'état ne permet pas de faire à manger ou de faire un minimum d'entretien domestique? Qu'en est-il de l'homme en soins palliatifs et dont la conjointe assure pendant des semaines le maintien à domicile sans accès à du gardiennage gratuit? Qu'en est-il de celle qui doit se déplacer chaque jour au CLSC ou à l'hôpital pour recevoir un traitement pour lequel elle aurait été auparavant hospitalisée? Dans ces différents exemples, les personnes déshospitalisées doivent assumer des coûts qu'elles n'auraient pas eu à supporter si elles étaient demeurées à l'hôpital. Si le principe de neutralité peut avoir sa raison d'être, le principe voulant que la clientèle du virage ne devrait pas subir de désavantages financiers comparativement à la clientèle hospitalisée ne devrait-il pas lui aussi être respecté?

---

<sup>270</sup> Fédération des infirmières et des infirmiers du Québec. *Mémoire déposé lors de la consultation privée du ministre de la Santé et des Services sociaux*, 27 janvier 1998.

<sup>271</sup> Daniel REINHARZ et autres. *Op. cit.*

<sup>272</sup> Cadre de référence sur les services à domicile, MSSS, 1994, cité dans Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*, p. 7.

## CONCLUSION

Au cours des premiers mois de l'année 1999, la ministre de la Santé et des Services sociaux, Pauline Marois, a annoncé son intention de réorienter la réforme du système de soins et de services, en admettant que celle-ci n'est pas, jusqu'à maintenant, un succès complet. Les orientations qui concernent plus précisément le virage ambulatoire ont trait notamment à la création de centres ambulatoires, au financement plus important qui sera accordé aux soins à domicile et au rôle accru des cliniques privées pour donner des services de première ligne, étant donné la résistance des médecins à aller travailler en CLSC.

Par ailleurs, on qualifie de «budget santé» aussi bien le budget fédéral que le budget provincial 1999-2000. Les compressions sont terminées, dit-on, nous commençons à réinvestir en santé. Une part d'argent neuf ira aux soins et aux services à domicile et devrait donc permettre d'améliorer le virage. La mise en place du virage sur fond de compressions budgétaires avait, nous l'avons vu, lourdement hypothéqué celui-ci. La nouvelle d'un réinvestissement en santé est incontestablement bienvenue, même si des observateurs notent qu'il faudra plusieurs années avant de rétablir les budgets d'avant les compressions et de réparer les dommages causés par les coupures. Certains se demandent aussi, à la suite de l'annonce de Québec d'allouer 1,7 milliard en santé, combien il restera vraiment d'argent pour améliorer les services une fois couverte l'augmentation des coûts de système.

On ignore donc ce que les nouveaux investissements permettront et ne permettront pas de faire. Nous avons relevé, dans cette recherche, le manque de ressources de convalescence entre l'hôpital et le domicile. Nous avons noté l'insuffisance de services à domicile, surtout en ce qui concerne les services autres qu'infirmiers. La place de plus en plus grande occupée par le privé est préoccupante. L'argent neuf accordé à la santé permettra-t-il vraiment de résoudre ces problèmes? De plus, l'amélioration du virage ne dépend pas seulement d'un ajout de fonds. Nous avons relevé les problèmes d'arrimage entre les centres hospitaliers et les CLSC pour assurer la continuité dans le suivi à domicile. Le rôle plus grand que la ministre entend faire jouer aux cliniques privées dans les soins de première ligne ne risque-t-il pas d'accentuer encore ces difficultés? Des intervenantes de CLSC se plaignent déjà du manque de collaboration des médecins en clinique.

Les femmes, nous l'avons vu, sont particulièrement touchées par le virage comme patientes. Elles vivent plus longtemps et en moins bonne santé que les hommes, elles vivent plus souvent seules, elles sont plus souvent pauvres, elles recourent davantage au système de soins. Si les problèmes que nous venons de décrire perdurent, ce sont encore les femmes qui risquent d'en être les plus affectées. L'idéologie de la responsabilisation et de l'autonomie mise de l'avant dans le virage demeure également suspecte pour les femmes patientes. Oui, les femmes ont intérêt à remettre en question l'hospitalocentrisme de notre système de soins, à sortir de la dépendance à l'endroit du savoir-expert, à se réapproprier leur santé, à avoir une plus grande voix au chapitre dans les décisions sur les soins qui les concernent. Pourtant, l'autonomie/responsabilisation, qui est le leitmotiv de

la réforme de la santé depuis quelques années et qui a servi de paravent aux coupures de services, semble bien éloignée de l'autonomie revendiquée par les femmes.

Par ailleurs, nous avons vu que l'effet le plus pernicieux du virage pour les femmes est de les confirmer encore un peu plus — la désinstitutionnalisation des personnes âgées et des personnes psychiatisées avait ouvert la voie — dans leur rôle d'aidante/soignante «naturelle» auprès des proches déshospitalisés. Les tâches traditionnelles de «prendre soin» s'étendent maintenant aux clientèles du virage. Môme-providence est appelée à remplacer l'État-providence, comme le dénoncent ironiquement les groupes de femmes. Les mesures de soutien aux «aidantes», qu'il s'agisse de services ou d'aide économique, sont largement insuffisantes. Mais avant d'en revendiquer davantage, les femmes doivent se demander si elles veulent de ce rôle dont l'État se déleste à leurs dépens. La famille et les femmes soutiennent déjà beaucoup leurs proches, et l'entraide, le bénévolat, la solidarité familiale ne sauraient être imposés sans être totalement dénaturés. Les limites des femmes doivent être respectées quand il s'agit du qui, du quand et du comment aider. L'argent nouveau consenti au virage permettra-t-il d'offrir assez de services aux patients et aux patientes pour cesser de «forcer» l'engagement des aidantes?

La recherche a permis aussi de mettre en lumière certains effets du virage sur les travailleuses du réseau et sur les bénévoles des groupes communautaires, qui sont très majoritairement des femmes. Si le virage a été l'occasion, pour certaines, de relever de nouveaux défis, de diversifier leurs tâches, de nouer des contacts et des collaborations fructueuses avec des partenaires autrefois méconnus, de se sentir plus utiles et reconnues dans leur travail, le contexte du virage a créé des conditions très difficiles pour un grand nombre de travailleuses et de bénévoles. Surcharge, manque de temps pour les rapports humains dans le travail, détresse psychologique, manque de formation sont dénoncés par les travailleuses du réseau. Les bénévoles et leurs groupes, pour leur part, ont l'impression d'être le déversoir du réseau public, ils se sentent surchargés et utilisés, ils voient leur autonomie menacée. Encore une fois, l'argent que l'État commence à réinvestir sera-t-il suffisant pour renverser la vapeur? Permettra-t-il de redonner des conditions acceptables aux travailleuses? Les groupes communautaires bénéficieront-ils de la marge de manœuvre dont ils ont besoin, non seulement pour laisser fleurir leur conception de l'entraide et des services à la communauté, mais encore pour jouer leur rôle de défenseurs des droits sociaux?

La fin des compressions budgétaires devrait aider à atténuer les effets néfastes du virage sur les femmes patientes, les femmes aidantes et les femmes travailleuses. L'argent à lui seul ne suffira toutefois pas. Il faut aussi et d'abord la reconnaissance de l'existence de ces effets pervers sur les femmes et la volonté politique de s'y attaquer en priorité. L'État devra prendre des mesures concrètes dans ce sens. La présente recherche a permis de tracer un portrait des principaux problèmes du virage pour les femmes. Dans un prochain document, le Conseil du statut de la femme entend faire des recommandations précises sur les changements qui doivent être apportés pour réaliser un virage ambulatoire vraiment respectueux des besoins des femmes.

## BIBLIOGRAPHIE

AFÉAS, Denyse CÔTÉ, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998.

ALLIANCE DES COMMUNAUTÉS CULTURELLES POUR L'ÉGALITÉ DANS LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *La santé pour tous. Avis portant sur l'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal (...)*, Montréal, mars 1998.

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Les changements dans le secteur de l'aide à domicile*, Montréal, février 1998.

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC. *Modèles d'organisation des services ambulatoires dans un centre hospitalier*, Collection La reconfiguration du réseau, Montréal, 1997.

ASSOCIATION DES PRATICIENS DE SERVICE SOCIAL EN MILIEU DE SANTÉ DU QUÉBEC. «Le virage ambulatoire et le service social en milieu de santé», *Service social*, vol. 45, n° 3, 1996, p. 175-191.

BEAUDRY, Renaud. *Avant de les banaliser, avant de retourner dans l'analyse des dossiers du réseau public, avant d'utiliser les préjugés pour porter un jugement, avant de songer à les fusionner... Jetons un regard sur ce que font 206 organismes communautaires du Centre-du-Québec et de la Mauricie oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux*, (s.l.), avril 1998.

BÉLANGER, Lucie. *Les entreprises d'économie sociale en aide domestique : un premier bilan*, Québec, MSSS (Direction de la recherche et de l'évaluation), janvier 1998.

BENJAMIN, A.E. «Trends among Younger Persons with Disability or Chronic Disease», *The Future of Long-Term Care. Social and Policy Issues*, sous la direction de R.H. Binstock, L.E. Cluff et O. Von Mering, Baltimore et London, John Hopkins University Press, 1996, p. 75-95.

BOURBONNAIS, Renée, Monique COMEAU, Guylaine DION et Michel VÉZINA. *Impact de l'environnement psychosocial du travail sur la santé mentale des infirmières en centre hospitalier au Québec*, Québec, Université Laval et Centre de santé publique de Québec, 1997.

BOURBONNAIS, Renée, Monique COMEAU, Chantal VIENS, Denis LALIBERTÉ, Romaine MALENFANT, Chantal BRISSON et Michel VÉZINA. *La transformation du réseau de la santé : mesure des caractéristiques du travail et de la santé des infirmières de l'agglomération de Québec*, Québec, CLSC Haute-Ville, Université Laval et Centre de santé publique de Québec, 1998.

CARON, Danièle, Monique ÉMOND et Renaud BEAUDRY. *Manifeste communautaire de la santé et du bien-être. «Un visage vaut mille mots». Parole des citoyens et citoyennes lors du forum communautaire de la santé et du bien-être du 23 avril 1998 à Trois-Rivières*, (s.l.), 1998.

CASTONGUAY, Claude. «La société québécoise. En course avec un vieux modèle?», *Le Soleil*, 16 février 1999, p. B11.

CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL DE LANAUDIÈRE ET CLSC D'AUTRAY, DE JOLIETTE, DE MATAWINIE, MONTCALM. *Programme Virage ambulatoire*, 1995.

CLOUTIER, Esther, Hélène DAVID, Johanne PRÉVOST et Catherine TEIGER. «Effets de l'organisation du travail sur la santé et la sécurité des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 14-16.

CLOUTIER, Esther, Patrice DUGUAY et Paul MASSICOTTE. «Les lésions professionnelles des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières des CLSC», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 12-13.

COALITION FÉMINISTE POUR UNE TRANSFORMATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes. Cahier de revendications*, [recherche et rédaction: Andrée Lapierre], Montréal, novembre 1998.

COMITÉ MSSS-RÉGIES RÉGIONALES SUR LE SUIVI DE LA TRANSFORMATION DU RÉSEAU. *Indicateurs. Suivi des résultats de la transformation du réseau*, Québec, MSSS, février 1999.

COMITÉ MSSS-RÉGIES RÉGIONALES SUR LE SUIVI DE LA TRANSFORMATION DU RÉSEAU. *Indicateurs. Suivi de la transformation du réseau (sommaire)*, Québec, MSSS et RRSSS, 1997.

COMMISSAIRE AUX PLAINTES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX. *Rapport sur l'application de la procédure d'examen des plaintes 1997-1998*, Montréal, MSSS, 1999.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*, [recherche et rédaction : Hervé Anctil], Québec, CSBE, 1997.



CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Un juste prix pour les services de santé*, Québec, CSBE, 1995.

CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ. *Évaluation des risques et bénéfiques du congé précoce en post-partum*, Montréal, CÉTSQ, 1997.

CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ. *Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires*, Montréal, CÉTSQ, 1996.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Avis du Conseil du statut de la femme sur la reconnaissance du travail des domestiques et des gardiennes en maison privée au Québec*, [recherche et rédaction : Maude Rochette], Québec, Le Conseil, document à paraître.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *L'économie sociale : garder l'œil ouvert*, [recherche et rédaction : Chantal Martel], Québec, Le Conseil, 1996.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, [recherche et rédaction : Mariangela Di Domenico], Québec, Le Conseil, 1996.

CORBIN, Lise. *L'aide domestique dans le cadre des services d'aide à domicile. Rapport d'étape*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1996.

COUILLARD, Marie-Andrée et Ginette CÔTÉ. «S'entraider après la naissance ou intervenir en périnatalité. Réflexion sur la gouvernementalité», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, mai 1998.

COURTOIS, Nathalie. *Virage ambulatoire et périnatalité : la santé des femmes montagnaises de Mashteuiatsh*, rapport préliminaire pour un mémoire de maîtrise à paraître à l'Université du Québec à Chicoutimi, printemps 1999.

DELISLE, Noëlandrée et Nathalie HUARD. «Services de soutien et virage ambulatoire : quel soutien et quel virage?», *Le Gérontophile*, vol. 18, n<sup>o</sup> 4, 1996, p. 19-24.

DUBLER NEVELOFF, Nancy. «Reflections on Some Ethical Issues in Long-Term Care», *The Future of Long-Term Care. Social and Policy Issues*, sous la direction de R.H. Binstock, L.E. Cluff et O. Von Mering, Baltimore et London, John Hopkins University Press, 1996, p. 238-251.

DUCHARME, Francine et Denise TRUDEAU. «Perceptions et attentes des femmes âgées «aidantes naturelles» face au virage ambulatoire», communication présentée dans le cadre du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Montréal, 2 et 3 novembre 1998.

FÉDÉRATION DES CLSC. *Virage ambulatoire. Introduction générale*, Collection Transformation du réseau, volet 2, Montréal, FCLSC, 1995.

FÉDÉRATION DES CLSC. *Virage ambulatoire. Périnatalité*, Collection Transformation du réseau, volet 6, Montréal, FCLSC, 1996.

FÉDÉRATION DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Avis sur l'organisation des services de santé et des services sociaux dans Chaudière-Appalaches 1998-2001 déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches*, le 20 mai 1998b.

FÉDÉRATION DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Avis sur l'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre*, le 4 mai 1998a.

FÉDÉRATION DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Imaginons le pouvoir de nos valeurs collectives. Comment la mondialisation joue sur le quotidien*, 5<sup>e</sup> Congrès, 1<sup>er</sup> au 5 juin 1998.

FÉDÉRATION DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Mémoire déposé lors de la consultation privée du ministre de la Santé et des Services sociaux*, 27 janvier 1998.

FOGLIA, Pierre. «Comment va la santé?», *La Presse*, 12 janvier 1999, p. A5.

FORTIN, Pierre. «Les enjeux éthiques de la transformation des services de santé et des services sociaux au Québec», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, 11 au 15 mai 1998.

FOURNIER, Jacques. «Santé et services sociaux : le vrai virage tarde à venir», *Possibles*, vol. 22, n<sup>o</sup> 3-4, été-automne 1998, p. 188-202.

FOURNIER, Jacques. «Vers une déresponsabilisation du secteur public? Le crédit d'impôt pour l'aide à domicile fait du Service de paie Desjardins le grand gagnant, aux détriments (sic) des CLSC», *Le Devoir*, 22 mars 1999, p. A7.

FUENTES, Annette. «Mothers Charged with Murder when their Infants Fail to Thrive», *Ms Magazine*, septembre-octobre 1998, p. 21-22.

GAGNÉ, Stéphane. «Le défi des CLSC. Avec un budget restreint et une clientèle qui augmente, les CLSC doivent en plus offrir de nouveaux services», *Le Devoir* (dossier spécial sur la santé), 21 novembre 1998, p. E8.

GARANT, Louise et Mario BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux (Direction de la planification et de l'évaluation), 1990.

GOULET, Céline. «Les variables résultats utilisées dans le cadre d'un projet expérimental de suivi à domicile des grossesses à risque», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec, 11 au 15 mai 1998.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Budget 1999-2000. Renseignements supplémentaires sur les mesures du budget*, Québec, gouvernement du Québec, 1999.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *Programme d'action 1997-2000 pour toutes les Québécoises. Un avenir à partager... La Politique en matière de condition féminine*, Québec, gouvernement du Québec, 1997.

GROUPE D'ANALYSE DE L'IMPACT DU VIRAGE AMBULATOIRE SUR LES SERVICES EN CLSC. *Rapport du groupe d'analyse de l'impact du virage ambulatoire sur les services en CLSC. Régions Mauricie et Centre-du-Québec*, décembre 1997.

GROUPE DE TRAVAIL POUR LES CONSULTATIONS DE L'AUTOMNE. *Le système sociosanitaire québécois. Bilan et perspectives, Dossier pour consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 1997.

GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage, 1991.

GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ. *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Remue-ménage, 1993.

GUÉRICOLAS, Pascale. «Ces infirmières oubliées», *Interface*, vol. 19, n<sup>o</sup> 5, septembre-octobre 1998, p. 11-12.

GUILBAULT, Monique, en collaboration avec Linda BOUTIN. «Le grand labyrinthe des soins à domicile», *Protégez-vous*, août 1998, p. 10-13.

HAGAN, Louise. «Évaluation provinciale des services Info-Santé des CLSC», communication présentée dans le cadre du 66<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS tenu à Québec du 11 au 15 mai 1998.

HAGAN, Louise, Diane MORIN et Rachel LÉPINE. «Info-Santé CLSC. L'accessibilité, la qualité et l'efficacité reconnues», *L'infirmière du Québec*, novembre-décembre 1998, p. 22-26.

HARNOIS, Gaston P. «Un virage ambulatoire, mais pour qui?», *Santé mentale au Québec*, vol. XXI, n<sup>o</sup> 1, 1996, p. 27-32.

HARVEY, Claire. «Les syndicats sonnent l'alarme», *Le Devoir* (Dossier spécial sur la santé), 21 novembre 1998, p. E2.

HÉBERT, Réjean, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

HEINRICH, Jeff. «No follow-ups for ER patients. Board wants them referred to CLSC», *The Gazette*, 8 décembre 1998, p. A5.

HICKEY, Anthea, Philip BOYCE, David ELLWOOD et Allen MORRIS-YATES. «Early discharge and risk for postnatal depression», *Medical Journal of Australia*, n° 167, 1997, p. 244-247.

JACQUES, Louis. «Les hauts et les bas de la réforme. Les services de santé ont-ils vraiment changé? Sept groupes de professionnels font le point», *Le Devoir*, 21 novembre 1998, p. E6.

JUTRAS, Sylvie et France VEILLEUX. *Des partenaires méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, 1989.

LAMARCHE, François. «À propos du modèle québécois d'économie sociale», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 2, 1997, p. 215-221.

LAMQUIN-ÉTHIER, Michèle. «Le virage ambulatoire et les usagers : une réalité qui comporte des incertitudes», conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

LANGLOIS, Christiane. *Le virage ambulatoire*, Québec, Éditions Deslandes, 1999.

LARIVIÈRE, Claude. «Les enjeux de la réforme des services de santé et des services sociaux au Québec», *CRSP/RCPS*, n° 37, printemps 1996, p. 54-64.

LAVOIE, Jean-Pierre, Louise LÉVESQUE et Sylvie JUTRAS. «Les aidants familiaux», *Aspects sociaux reliés à la santé. Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 2, Santé Québec, 1995, p. 45-71.

LAVOIE, Jean-Pierre, Jacynthe PÉPIN, Sylvie LAUZON, Pierre TOUSIGNANT, Nicole L'HEUREUX et Hélène BELLEY. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998.

MARTEL, Marthe. «La fin d'un long silence», *La Presse*, 22 novembre 1998, p. C2.

MARTIN, Pierrette. *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*, Québec, Les cahiers de recherche du GREMF, 1994.

MATHIEU, Claire. «Psychiatrie : l'espoir ACT», *Interface*, vol. 19, n° 5, septembre-octobre 1998, p. 20-21.

MERCIER, Carole. «Le virage ambulatoire et ses impacts sur la profession infirmière», conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan ponctuel sur les programmes de congé précoce en périnatalité au Québec (Hiver 1997)*, Document de travail, [recherche et rédaction : Nicole Gravel, Pauline Bégin-Brosseau et Sylvie Montreuil], MSSS, Direction de la planification et de l'évaluation, 1998b, (document non publié).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Le virage ambulatoire en santé physique. Enjeux et perspectives*, Collection Études et analyses, Québec, MSSS (Direction de la planification et de l'évaluation), 1998a.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action 1997-2000 : santé, bien-être et conditions de vie des femmes*, Québec, MSSS, 1998c.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Portrait de la transformation du système de santé et de services sociaux du Québec. À mi-chemin du parcours (1995-1998)*, Québec, MSSS, 1997.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*, [rédaction : Nicole Gravel], MSSS, Direction de la planification, 1999, (document non publié).

MOISAN, Marie, Linda LEPAGE, André BEAUDOIN et Marie SIMARD. «Les nouveaux modes d'intervention entourant la naissance : contribution de la recherche évaluative», *Apprentissage et Socialisation*, vol. 13, n° 3, septembre 1990, p. 187-195.

NAISSANCE-RENAISSANCE. *Le virage ambulatoire en périnatalité. Urgence d'agir!*, Montréal, 1998.

NAULT, Diane, Josée DAGENAI, Louise GAGNÉ et Odette ROY. «Autoprise en charge et suivi systématique de clientèles atteintes de MPOC», communications présentées dans le cadre du Congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Montréal, novembre 1998.

NEAMTAM, Nancy et Lorraine SÉGUIN-GOETZ. «Le réseau de service d'aide domestique. 1 300 nouveaux emplois pour 19 000 clients», *Le Soleil*, 3 février 1999, p. B11.

PAQUET, Mario. «La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 1, 1997, p. 111-124.

PAQUIN, Sophie et Francine BERNÈCHE. *Le sentiment d'insécurité des travailleuses du service de maintien à domicile d'un CLSC montréalais : une étude exploratoire*, Montréal, Comité d'action femmes et sécurité urbaine, 1999.

PATENAUDE, François et Gino LAMBERT. «Premier cas : la santé», *À qui profite le démantèlement de l'État*, Martin Poirier, François Patenaude, Martin Petit et Gino Lambert, Chaire d'études socio-économiques de l'UQAM, Montréal, 1998, p. 37-123.

PÉRODEAU, Guilhème, Lise CARON, Chantal ST-PIERRE, Lorraine BRISSETTE, André DUQUETE et Diane BERNIER. *Équilibre famille travail santé*, (guide-résumé de l'étude *Stratégies d'adaptation psychosociales de femmes ayant des dépendants et vivant la précarité occupationnelle et financière*), Hull, Université du Québec à Hull, 1999.

PHYLLIS, Christiane, Angèle MASSÉ, Doris THIBAUDEAU et Rose-Ange PROTEAU. «Le PDSB perce dans la communauté : Les initiatives d'un centre de formation et d'un CLSC», *Objectif prévention*, vol. 21, n° 4, 1998, p. 19-21.

PITROU, Agnès. «Vieillesse et famille : qui soutient l'autre?», *Lien social et Politiques*, n° 38, automne 1997, p. 145-158.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Cadre de référence sur le programme d'hébergement temporaire offert aux adultes en perte d'autonomie de la région Chaudière-Appalaches*, février 1995.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS. *Plan stratégique régional de la transformation du système 1995-1998*, 1995.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Le défi de l'accès. Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services. L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal 1998-2001 (document de support)*, Montréal, RRSSS Montréal-Centre, décembre 1997.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Guide de soins pour l'infirmière*, (Programme régional d'antibiothérapie intraveineuse à domicile), RRSSS de Québec, octobre 1997d.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Programme régional d'antibiothérapie intraveineuse à domicile*, RRSSS de Québec, août 1997b.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Suivi des répercussions de la transformation des services de santé et des services sociaux sur l'utilisation des services et la santé de la population. État de situation sur : Le redéploiement des ressources, la transformation de la production des soins et des services de santé, la satisfaction de la population générale et de certains groupes d'usagers*, RRSSS de Québec, 1997a.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (DIRECTION DE LA SANTÉ PHYSIQUE). *Suivi du cadre de référence sur les services de base en santé physique dans les CLSC de la région de Québec*, RRSSS de Québec, 1997c.

REGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Sondage sur la perception de la transformation du réseau et sur la satisfaction*, (s.l.), 1996.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-SAINT-LAURENT. *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent*, 1996.

REGROUPEMENT DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES DE LA RÉGION 03. *Le pelletage des établissements publics... les communautés et les organismes en ont plein le dos! Mémoire sur la transformation du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, ROC 03, 1997.

REGROUPEMENT INTERSECTORIEL DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES DE MONTRÉAL. *Leur équilibre, notre déséquilibre. Rapport d'enquête sur les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux à Montréal*, Montréal, RIOG, 1998.

REINHARZ, Daniel, Louise ROUSSEAU et Sylvie RHEAULT. «La place du médicament dans le système de santé du Québec», *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, sous la direction de Clermont Bégin, Pierre Bergeron, Pierre-Gerlier Forest et Vincent Lemieux, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 149-171.

ROBERT, Véronique. «Attention, virage dangereux!», *Châtelaine*, février 1996, p. 46-52.

ROBICHAUD, Suzie. *Le bénévolat. Entre le cœur et la raison*, Chicoutimi, JCL, 1998.

ROSENTHAL, Carolyn J. «Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changement de contexte», *Lien social et Politiques*, n° 38, automne 1997, p. 123-131.

ROY, Jacques. «La prise en charge des aîné(es) au Québec ou l'errance du discours officiel», *Le Gérontophile*, vol. 18, n° 4, 1996, p. 33-42.

ROY, Jacques. *Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes*, Montréal, IQRC, 1998.

ROY, Johanne. «Oui, c'est possible, mais à quel prix!» et «La mort de leur père a laissé un goût amer», *Journal de Québec*, 23 novembre 1998, p. 13.

SAILLANT, Francine. «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p. 95-106.

SANTÉ QUÉBEC. *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 1, Santé Québec, 1995.

SERVICE DE CONSULTANTS AUTOCHTONES. *Impact du virage ambulatoire dans les communautés autochtones du Québec. État de la situation*, (s.é.), (s.l.), août 1996.

SHERWIN, Susan. «A Relational Approach to Autonomy in Health Care», *The Politics of Women's Health. Exploring, Agency and Autonomy*, The Feminist Health Care Ethics Research Network, Philadelphia, Temple University Press, 1998, p. 19-48.

SOM inc. *Sondage de satisfaction des usagers référés des CHSCD vers les services posthospitaliers des CLSC. Rapport présenté au Service des études et de l'évaluation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la région Montréal-Centre*, Montréal, SOM, août 1997.

STATISTIQUE CANADA (consulté le 22 décembre 1998). Recensement de 1996 : Tableaux sur *Le pays*, Familles de recensement dans les ménages privés selon la structure de la famille, par nombre et taux de variation, Canada, provinces et territoires, recensements de 1986, 1991 et 1996 — Données-échantillons (20 %).

Adresse URL : [http://www.statcan.ca/francais/census96/oct14/fam2\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/census96/oct14/fam2_f.htm)

ST-ONGE, Myreille, Francine LAVOIE et Hugues CORMIER. «Les difficultés perçues par les mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels», *Santé mentale au Québec*, vol. XX, n° 1, 1995, p. 89-118.

TOURIGNY, André, Claude GAGNON, Judith MILLER-STRYCKMAN, Pierre BERGERON, Michèle PARADIS et Louise THOMASSIN. *L'allocation directe au Québec : Des modes de fonctionnement à découvrir, des points de vue à faire connaître*, Collection Études et analyses, Québec, MSSS, 1996.



TREMBLAY, Margot. «Virage ambulatoire à Québec : l'équilibre en tête», *Santé mentale au Québec*, vol. XXI, n° 1, 1996, p. 97-110.

VÉZINA, Aline et Daniel PELLETIER. *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, 1998.

«We Care appuie l'initiative canadienne pour des soins à domicile universels», *Bulletin We Care*, n° 1, 1998.