

Communautés et soutien à domicile: quelles solidarités?

MARIELLE TREMBLAY

*Professeure
Département des
sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi
Marielle_Tremblay@uqac.ca*

CLAUDE GILBERT

*Agent de recherche
Décanat des études de cycles
supérieurs et de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi
Claude_Gilbert@uqac.ca*

RÉSUMÉ • Les communautés sont appelées à assumer une part sans cesse grandissante des tâches reliées aux soins et au soutien d'un proche malade ou en convalescence. Les personnes aidantes, des femmes dans la plupart des cas, sont les premières personnes à être sollicitées pour l'accomplissement de ces tâches. Des organismes à but non lucratif se sont constitués afin de soutenir ces personnes. Ces organismes contribuent à la production de solidarité pour ces personnes aidantes dans le cadre de leurs activités et services, mais aussi en favorisant l'*empowerment* individuel et communautaire, le capital social et la participation à des réseaux à diverses échelles. La structuration des soins et du soutien dans la communauté implique un certain nombre d'acteurs: organisations publiques, groupes communautaires et entreprises d'économie sociale. Les rapports entre ces trois acteurs démontrent des pratiques partenariales et des processus de mise en réseau qui semblent indiquer un fonctionnement selon un paradigme de régulation partenariale. En revanche, la large part assumée par les femmes en tant que proches aidantes révèle que l'appel à la communauté en matière de soins et de soutien a entraîné une augmentation du travail de proximité dévolu aux femmes.

ABSTRACT • Communities are expected to take continually greater part in the tasks of care and support. Home care worker or informal caregiver, mainly women, are the first persons to be designated for the accomplishment of these tasks. Non-profit organization were created in order to support these home care workers. Through their activities and services, these organizations contribute to the production of solidarity for the informal caregivers, as well as through individual and community empowerment, social capital and participation to networks at various scales. Many actors are implicated in care and support organization in the community: public organi-

zations, community groups, social economics organization. Interactions between these three actors reveal the existence of partnership practices and networking processes that indicate a functioning according to a partnership regulation paradigm. However, the great part played by women as home care worker shows that the appeal to community for care and support generates an increase of the outreach work handed down to women.

RESUMEN • Las comunidades están llamadas a asumir una parte creciente de las tareas de cuidado y de apoyo. Los cuidadores informales o trabajadores de ayuda, mujeres en la mayoría de los casos, son quienes en primer lugar realizan estas tareas. Diversos organismos sin ánimo de lucro se constituyeron con el fin de sostenerlos, contribuyendo a impulsar la solidaridad para con las personas que ayudan en el marco de sus actividades y servicios, aunque también favoreciendo el empowerment individual y comunitario, el capital social y la participación en redes a distinta escala. La estructuración de los cuidados y del apoyo en la comunidad implica la participación de varios actores: organizaciones públicas, grupos comunitarios y empresas de economía social. Las relaciones entre estos actores revelan prácticas partenariales y procesos de conexión en red, que parecen indicar un tipo de funcionamiento regido por un paradigma de regulación parternarial. Sin embargo, la gran parte que asumen las mujeres como cuidadoras indica que el recurso a la comunidad en materia de cuidados y apoyo implicó un aumento del trabajo de proximidad atribuido a las mujeres.



La prestation de soins au domicile est devenue un élément d'actualité du panorama sociosanitaire québécois. Cela est causé en bonne partie par le vieillissement de la population. En effet, l'espérance de vie au Canada se situe autour de 80 ans (Statistique Canada, 2005). On estime que les personnes âgées de plus de 65 ans constitueront 15 % de la population entre 2005 et 2010, et que ce ratio augmentera encore après cette période (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). L'effet combiné du phénomène du vieillissement et des innovations pharmacologiques et biotechnologiques permettant le transfert de certains aspects des soins médicaux dans les milieux de vie a fait du maintien dans la communauté une stratégie sociosanitaire de plus en plus importante. La politique de soutien à domicile est d'ailleurs éloquent à cet égard : on y relève que le soutien à domicile constitue une responsabilité collective, qui ne peut être entièrement assumé par le système de santé et des services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

Les familles partagent cette responsabilité collective de prise en charge de personnes dépendantes depuis longtemps. En effet, les familles ont directement assumé les conséquences des politiques de maintien à domicile des personnes âgées et de la désinstitutionnalisation des personnes présentant des déficiences. Elles ont été particulièrement interpellées pour la prestation de services de santé à des personnes sujettes à une hospitalisation, depuis « l'hôpital à domicile » de la fin des années 1980 jusqu'à l'officialisation des services à domicile de première ligne¹. On doit évidemment relever l'ajout et la création de ressources et services sociosanitaires, tant de la part du secteur public et privé, que du

secteur communautaire et du tiers secteur. Malgré l'apparition de nouveaux acteurs des soins et du soutien, il a fallu un investissement massif des familles afin de rendre possible la prise en charge des personnes dépendantes dans leur milieu de vie.

Les familles sont devenues des lieux de recouvrement de la santé (ou à tout le moins de dispensation des services). Au sein des familles, les soins et le soutien – le « caring » – mobilisent plus particulièrement les femmes, qui se sentiront dès lors visées de façon particulière par l'appel aux solidarités communautaires (Saillant, 1992; Saillant et Gagnon, 2000). De façon générale au Canada, les femmes fournissent plus de soins que les hommes en contexte domestique (Cranswick, 1997). Au Québec, en contexte de convalescence, 23% des conjointes aident leur partenaire comparativement à 13% pour les hommes; 29% des filles aident un parent pour 8% de fils (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1994). Mais surtout, ce sont principalement les femmes qui, dans les familles, assument les tâches qu'exige la prise en charge d'une personne dépendante pour raison d'incapacité physique ou intellectuelle (Martin, 1994), dans une proportion pouvant atteindre 70 à 80% selon certaines études (Garant et Bolduc, 1990). Aux États-Unis, à la fin des années 1980, la famille fournissait plus de 80% des soins dont avaient besoin les personnes âgées; ces soins étaient surtout prodigués par les conjointes, les filles d'un certain âge et les belles-filles (Abel et Nelson, 1990; Duxbury et Higgins, 1994). Une étude québécoise a obtenu des résultats similaires (Hébert *et al.*, 1997). Ces données sont confirmées par des études estimant que près des trois quarts des proches aidants de la société occidentale sont des femmes (Forssen, Calstedt et Mortberg, 2005).

Les diverses tâches et responsabilités ont pour effet d'entraîner ces femmes, les personnes aidantes², dans des dynamiques d'isolement. La conciliation entre temps de travail ou d'investissement dans la sphère publique et activités domestiques devient encore plus difficile (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 1999). Les répercussions sur la santé sont indéniables: fatigue et inquiétude, stress ou parfois des atteintes plus directes au bien-être physique et psychologique provoquées par les tâches à accomplir (Tremblay, Gilbert et Bouchard, 2002a, 2002b). Les politiques sociales balisent le soutien public apporté par l'État aux proches aidants³. Elles ont fourni les cadres d'intervention des organisateurs communautaires ainsi que les mesures de soutien financier, de façon à appuyer les personnes aidantes dans la mise sur pied de groupes dont la mission première est d'offrir du soutien à d'autres femmes assumant la prise en charge d'un proche dépendant.

Ces organismes à but non lucratif (OBNL) de personnes aidantes offrent une nouvelle gamme de ressources qui s'ajoutent à celles déjà existantes dans la société civile et auxquelles il est possible d'avoir accès grâce à des organisations tels les Centres de formation bénévole et les antennes locales des sociétés

nationales comme la Société Alzheimer du Canada. Ces OBNL de personnes aidantes remplissent deux fonctions importantes. D'une part, ils accueillent les besoins exprimés par leurs membres de façon particulière, et par toute personne assumant la prise en charge d'une personne dépendante de façon générale. À cet égard, ces groupes tendent à mettre sur pied certains services : groupes de soutien, documentation, intervention. D'autre part, ces groupes tendent à se constituer comme la voix des personnes aidantes, à s'exprimer au nom des personnes aidantes lors de transactions avec les ressources du système socio-sanitaire public, par le travail d'intervention et de représentation du personnel professionnel et bénévole qui y est actif. Ces OBNL se sont développés à la fin des années 1980 pour répondre aux besoins créés par la désinstitutionnalisation et par les programmes de maintien à domicile des personnes âgées (Guberman, Maheu et Maillé, 1991, 1993). Par la suite, les effets du virage ambulatoire ont amplifié les besoins de soutien à domicile et d'autres groupements ont émergé (Côté *et al.*, 1998).

Les données présentées ici font partie d'un programme de recherche dont l'objectif est de comprendre le processus de collectivisation des stratégies et activités des organismes communautaires de soutien aux personnes aidantes, d'en saisir les étapes de développement de même que les conditions qui contribuent aux réussites ou mènent aux échecs. Une première étape de collecte et d'analyse de données a été réalisée en 2002 auprès des membres du Regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec (RANQ). Treize des quinze organismes membres du RANQ ont alors accepté de répondre à un questionnaire détaillé portant sur leur organisation : membership, activités et services, financement, liens avec d'autres acteurs collectifs, etc.

Dans la deuxième étape de la recherche, des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès d'une quarantaine de personnes travaillant dans divers organismes et établissements, tant du réseau de la santé et des services sociaux que de la société civile, dans quatre régions du Québec, soit la Montérégie, le comté de Lotbinière, la ville de Québec et le Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les guides d'entrevues ont été développés afin d'aborder la question de l'organisation du travail de soin et de soutien dans la communauté et du rôle des OBNL de personnes aidantes à ce chapitre.

Les données recueillies ont permis d'articuler une réflexion sur la construction de la solidarité autour de la structuration des soins dans la communauté. Les OBNL de personnes aidantes œuvrent dans un contexte d'interpellation formelle de la communauté par les politiques sociales à soutenir les personnes dépendantes. En plus d'être en interaction avec divers autres acteurs des soins et du soutien, ils déploient une gamme d'activités et de services dont l'impact sur leur milieu reste à déterminer. C'est pourquoi, dans le présent article, il sera d'abord question de la contribution de ces OBNL au développement social de leur communauté (Conseil de la santé et du bien-être, 1997, p. 6). Les réflexions

emprunteront les voies de l'*empowerment*, du capital social et de la participation à des réseaux de solidarité. L'offre de soutien des groupes de personnes aidantes s'inscrit dans un cadre où une pluralité d'acteurs assument des mandats de dispensation de soins et de soutien dans la communauté. Dresser le portrait de la solidarité à l'œuvre pour assurer le soutien à domicile de personnes dépendantes s'avère une tâche complexe. C'est pourquoi, dans un second temps, nous traiterons principalement du thème de l'organisation, voire de la répartition des responsabilités entre les divers acteurs des soins et du soutien. Nous pourrions ainsi situer l'apport particulier des OBNL de personnes aidantes à l'exercice de la solidarité sociale.

LA PRODUCTION DE SOLIDARITÉ DES ORGANISMES À BUT NON LUCRATIF DE PERSONNES AIDANTES

On voit généralement dans l'apparition des OBNL de personnes aidantes une réponse à certains besoins suscités par la restructuration du système de santé. Certains groupes sont apparus vers la fin des années 1980, répondant aux besoins créés à la fois par la désinstitutionnalisation des déficients mentaux et des psychiatisés et par les programmes de maintien à domicile des personnes âgées. Cette première vague coïncide, d'une part, avec l'effervescence du mouvement communautaire de la fin des années 1970 et, d'autre part, avec la première phase de restructuration des soins et des services de santé et à la désinstitutionnalisation, où l'on favorise le maintien à domicile comme facteur d'intégration sociale plutôt que le placement en institution. La seconde vague d'émergence des OBNL de personnes aidantes débute au milieu des années 1990 et se poursuit jusqu'au début du nouveau millénaire. Leur création est attribuable aux effets directs qu'ont eus le virage ambulatoire et les coupures budgétaires dans le système de santé sur les personnes aidantes dont les tâches et les responsabilités s'amplifient et s'alourdissent, d'où le besoin grandissant d'un soutien (Côté *et al.*, 1998).

Les données sur les origines de ces OBNL indiquent que les personnes aidantes sont souvent des actrices de premier plan dans la mise sur pied des OBNL : elles sont souvent à l'origine des démarches menant à la création d'un groupe. Cependant, il faut aussi reconnaître le rôle important joué par les CLSC dans l'implantation de ces groupes. En effet, il n'est pas rare qu'une organisatrice communautaire ou une autre intervenante d'un CLSC participe à l'organisation d'un groupe de personnes aidantes, y voyant un moyen de répondre aux besoins exprimés par les familles. D'ailleurs, le *membership* est principalement constitué de personnes assumant la prise en charge de proches dépendants, de femmes surtout. En fait, selon des données recueillies lors d'une

enquête menée auprès des groupes membres du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) en 2000, les femmes forment 82 % du total des effectifs (Tremblay *et al.*, 2004).

Le lien entre l'émergence de ces groupes et la nécessité de s'organiser pour contrer les impacts négatifs de la prise en charge pour les proches aidants apparaissent clairement dans les missions que se donnent ces OBNL. Les sources écrites de ces groupes (lettres patentes de fondation, pochettes d'information, guides à l'usage des personnes aidantes, etc.) relèvent ces objectifs issus de l'expérience vécue par les membres et de l'évolution des besoins des personnes aidantes qui se précisent à l'usage. Ces objectifs ou aspects de la mission des OBNL de personnes aidantes, aussi variés qu'ils puissent être dans leur formulation dans les chartes et statuts des groupes, peuvent être répartis en quatre groupes : 1) la préoccupation pour le mieux-être des personnes aidantes ; 2) l'offre de formation aux personnes aidantes, afin de développer et harmoniser les pratiques de soins et les services ; 3) la construction de l'entraide et de la solidarité entre les personnes et entre les groupes par le réseautage ; finalement 4) la reconnaissance des pratiques des personnes aidantes et de leur groupe de soutien et la lutte pour la défense de leurs droits.

La participation aux activités et services déployés par les groupes contribue à la production d'*empowerment* chez les personnes aidantes (Ninacs, 2002, p. 23) : elles s'y encouragent, se reconfortent et se soutiennent, notamment en partageant leur expérience et leurs conseils ou avis. Ces activités aident les personnes aidantes à trouver des moyens pour surmonter leurs difficultés. Les OBNL de personnes aidantes jouent aussi un rôle réel en ce qui concerne les tâches réalisées dans le cadre de la prise en charge. Les services dispensés aux personnes aidantes permettent à ces dernières d'être mieux informées. Ainsi, certaines personnes pourront mieux comprendre l'état de santé de la personne aidée et lui offrir un soutien plus adapté, ou à tout le moins avoir une meilleure compréhension de la relation d'accompagnement. Parfois, les formations données auront pour effet d'améliorer les compétences de la personne aidante au regard des soins à dispenser au proche dépendant. De plus, ces formations contribuent à accroître la confiance en ses capacités et son assurance par rapport au rôle à jouer comme proche aidant. La fréquentation de groupe de personnes aidantes peut aussi contribuer à l'amélioration de la santé psychologique et physique ; les moyens qui y sont promus pour éviter l'isolement et l'épuisement permettraient de moins recourir à de la médication ou des soins hospitaliers, du moins selon des opinions largement exprimées lors de la collecte de données. En somme, la participation aux OBNL de personnes aidantes fournit certains outils pouvant permettre à des personnes aidantes d'exercer un contrôle beaucoup plus personnel sur les tâches à accomplir pour prodiguer des soins et du soutien.

Les activités et services développés par les OBNL de personnes aidantes ont des retombées à caractère plus collectif. Ces groupes deviennent des ressources locales auxquelles il est possible de faire appel dans un contexte de vieillissement de la population et de soins à domicile : ils jouent ainsi un rôle de production d'*empowerment* communautaire. Les services offerts par les OBNL de personnes aidantes contribuent à sensibiliser la communauté à la situation vécue et au rôle joué par les proches aidants. Certaines interventions sont destinées plus directement aux membres, comme le journal, le bulletin, le dépliant ou la lettre, tandis que d'autres visent un public plus vaste ; les OBNL ont alors recours aux médias locaux pour faire part de la tenue d'activités de collecte de fonds, pour informer sur les services offerts, pour inviter la population à des rencontres d'information ou encore pour assurer la couverture de conférences ou colloques. Ces OBNL offrent formation, soutien et intégration à des réseaux. Ils jouent un rôle dans l'encadrement de populations fragilisées par leur état de santé et contribuent au mieux-être des membres d'une communauté. Dans un contexte de vieillissement de la population, le développement par la collectivité de mesures permettant de relever les défis que ce phénomène pose s'avère indispensable. Mais ce mieux-être collectif peut aussi être analysé à partir de préoccupations propres aux organisations. Les services et activités constituent une forme tangible de reconnaissance de la contribution de ces femmes, puisque ce sont principalement elles qui soutiennent leur proche aidé et qui exigent que leur rôle, leurs droits et leurs besoins soient reconnus. De plus, ces services renforcent la participation citoyenne, l'exercice et la consolidation de la solidarité sociale, tout en favorisant la prise en charge de la collectivité par elle-même. Les lieux d'échange et de rencontres ont un effet démultiplicateur, grâce à l'entraide et la transmission des connaissances et savoir-faire. Les services et activités des OBNL de personnes aidantes ont des impacts sur la santé financière de la société : préservation de la santé de ces personnes, prévention de l'absentéisme et de la charge que cela impose aux entreprises et organisations, préservation de la productivité au travail. Bref, le soutien aux personnes aidantes permet à ces dernières de demeurer des membres actifs dans la société.

La réciprocité des interactions des personnes aidantes avec leur milieu contribue à la construction de capital social pour ces dernières (Lévesque et White, 1999 ; Putnam, 1995). Les OBNL de personnes aidantes permettent l'intégration de ces personnes dans des réseaux assurant l'accès à des connaissances et la reconnaissance de l'engagement et de la contribution au mieux-être à la personne aidée et de la communauté de façon générale. On peut donc dire que l'appartenance à cet organisme formel, et au réseau informel dont il permet l'existence, assure un lieu d'échanges matériels et symboliques contribuant à la construction sociale de l'identité des personnes aidantes. L'OBNL de personnes aidantes peut donc contribuer à assurer la réalisation du potentiel latent d'échanges chez les personnes aidantes au sein d'un réseau, assurant ainsi une intégration plus large à la communauté ; l'isolement limitera sensiblement

l'actualisation de ce potentiel de réciprocité et d'insertion à la communauté. Ces relations deviendront utiles à la communauté, du moins sur un spectre plus large que le seul environnement domestique. On pourra alors dire qu'il y aura eu formation de capital social, par cette capacité à transformer une expérience domestique en échanges à caractère communautaire.

Les OBNL de personnes aidantes ne sont pas des organisations isolées ; ils s'inscrivent dans des réseaux à diverses échelles, ce qui constitue une contribution notable en termes de construction de capital communautaire. Il s'agit ici de l'accumulation de sentiment d'appartenance à la fois à une communauté et à un environnement, ainsi que de la conscience de la citoyenneté, assurant l'entraide sur le plan individuel et favorisant l'action pour faire face à des problématiques affectant un groupe particulier, voire la société (Ninacs, 2002). Les pratiques de mise en réseau permettent en outre de développer des liens entre acteurs de la société civile, dans le cadre d'interactions génératrices de réseautage dans une collectivité.

Les liens entretenus par les OBNL de soutien aux personnes aidantes sont variés tant dans leur forme que dans leur contenu (Tremblay, 1993). Les liens de concertation, permettant d'élaborer d'un commun accord des actions communes et des projets politiques, sont les plus fréquents. Les groupes tissent régulièrement des liens de collaboration informelle (liens souples, peu définis, permettant de se solidariser autour d'objectifs communs), des liens de représentation, ainsi que des liens formels avec des organismes extérieurs pour conscientiser la population aux problématiques vécues ; dans ce dernier cas, cela peut aussi être l'occasion de se faire connaître, de se faire accepter, de lutter pour la reconnaissance des personnes aidantes.

Les bénéfices retirés par le maintien de ces liens divers sont variés : échange d'information dans la plupart des cas (p. ex., conseils pour des stratégies de financement), mais aussi visibilité et reconnaissance accrue, collaboration à des projets communs, de formation et de réflexion, référence, financement, échange de services. L'ensemble de ces liens a permis de construire des alliances et des solidarités réelles et essentielles pour des OBNL tant au plan des apprentissages et de la concertation qu'à celui de la reconnaissance et de la lutte pour les droits. Il appert que, malgré des ressources humaines et financières insuffisantes dans la plupart des cas, ces organismes s'efforcent d'y participer activement et de prendre leur place. Par ce réseautage, par les partenariats établis, les organismes étudiés ont étendu leurs liens non seulement dans le domaine de la santé, mais aussi dans celui des organisations communautaires en général, allant par exemple vers des communautés religieuses, des tables de concertation pour la santé des femmes et des associations de personnes âgées.

Ce processus de concertation et de collectivisation des idéaux, des activités et des services offerts s'inscrit dans une territorialité qu'il importe de cerner. En effet, ici on s'intéresse à des territoires sociaux construits par les liens unissant différents acteurs collectifs (Saucier et Legaré, 2003). Les activités des OBNL semblent d'abord s'inscrire dans un espace local, dans des territoires de CLSC (le quartier dans les grands centres urbains ou la MRC dans les milieux ruraux). Une territorialité locale qui s'explique surtout par la proximité des lieux d'activités et, comme on l'a vu plus haut, par les liens importants entretenus entre les OBNL locaux et les CLSC. Par ailleurs, on perçoit une territorialité de liens régionaux plus ou moins nourrie selon les OBNL. Le territoire régional est surtout celui du financement, principalement celui provenant des instances sociosanitaires régionales, mais c'est aussi celui des regroupements et des comités fédératifs. Enfin, le territoire national semble parcouru par des liens de réseautage nombreux, mais dont les impacts immédiats sont plus difficiles à observer.

La réalité des concertations et des solidarités peut-elle différer selon qu'elles sont présentes au plan local, régional ou national? De légères différences sont perceptibles dans la fréquence de certains liens au plan local. Les liens de concertation sont nombreux à toutes les échelles : plus du tiers aux plans local et régional et un peu moins du tiers au plan national. Les liens de représentation sont plus nombreux à l'échelle régionale que locale et encore plus nombreux, près de 40%, à l'échelle nationale. L'explication vient sans doute du fait que les organismes de regroupement et les organismes fédératifs du plan national visent souvent la reconnaissance des droits des membres; ce sont des structures souples qui attirent les représentations des membres plus que leur participation active ou leur collaboration plus formelle. Par conséquent, le plan national semble être celui de la visibilité et non celui de la formation et de la réflexion.

Les activités et services déployés par les OBNL de personnes aidantes nous paraissent donc générateurs d'*empowerment*, de capital social et de solidarité par la participation à des réseaux. Ces OBNL contribuent ainsi au développement social de leur milieu, car ils offrent les conditions permettant à des personnes de se développer et de participer à la vie sociale, tout en favorisant le mieux-être de leur collectivité dans une perspective durable et juste (Conseil de la santé et du bien-être, 1997). Mais sous ce dernier rapport, on peut se demander de quelle nature sont les interactions entre les groupes de personnes aidantes et les autres acteurs des soins et du soutien dans la communauté. Nous y consacrons la seconde partie de ce texte.

LES INTERACTIONS ENTRE CERTAINS ACTEURS DES SOINS ET DU SOUTIEN DANS LA COMMUNAUTÉ: UNE SOLIDARITÉ EN CONSTRUCTION

Le soutien à domicile de personnes dépendantes est assumé par une pluralité d'acteurs. Certains établissements publics ont développé des programmes en fonction des problématiques de prestations de soin dans la communauté. Des groupes communautaires se sont constitués ou ont élargi leur gamme de services : soutien, relation d'aide, transport, activités sociales, etc. Des entreprises d'économie sociale (EES) – souvent créées sous forme de coopératives – ont vu le jour afin d'offrir des services dispensés auparavant par des institutions publiques telles que les CLSC. Ces divers organismes contribuent de façon importante à la structuration des soins au sein de la communauté, car elles jouent un rôle crucial dans le soutien aux activités de la vie domestique (AVD) et sont de plus en plus sollicitées pour la réalisation d'activités de la vie quotidienne⁴.

Les acteurs de cette solidarité provenant du secteur public sont les CLSC, les CHSLD, les hôpitaux, les centres de jour, les centres de réadaptation, etc. La plupart de ces institutions publiques offrent des services de répit-gardiennage. La principale ressource utilisée par les personnes aidantes et aidées demeure le CLSC qui joue un rôle clé dans la distribution des services d'aide à domicile. Les CLSC sont particulièrement présents dans les services de répit – sous forme de gardiennage⁵ ou dépannage, surveillance sécurisée –, d'aide à domicile, dans les groupes d'entraide, de relation d'aide et suivi psychosocial ainsi que dans les ateliers de formation et d'information. Une autre spécialisation de services que l'on remarque dans les CLSC est celui de la référence. En effet, ces organisations constituent le point d'entrée des personnes aidantes que l'on adresse ensuite aux différentes ressources du réseau de la santé et des services sociaux.

Le secteur communautaire est également très présent dans le soutien à domicile et dans l'aide et les services destinés aux personnes aidantes. Pour les fins de la discussion, nous avons classé les organismes de ce secteur en trois groupes distincts : 1) les OBNL liés à une problématique de santé tels que les Associations de personnes handicapées, les antennes locales d'organisations nationales comme les Société Alzheimer locales ou Solican ; 2) les groupes communautaires à proprement parler, comme les Maisons de la famille, les Centres d'action bénévole, le Carrefour des aînés, Centre des femmes, etc. ; 3) les OBNL de personnes aidantes. Les acteurs de ce secteur ont développé une gamme étendue d'activités et de services : groupes d'entraide et de soutien, ateliers de formations et conférences, répit, référence, aide à domicile, transport, relation d'aide et suivi psychosocial, défense des droits et luttes, sensibilisation, regroupement et représentation d'organismes, cafés-rencontres, etc. Les OBNL de personnes aidantes offrent des services et activités directement aux personnes aidantes. Cependant, pour la plupart des groupes communautaires et des antennes locales d'organisations nationales liées à une problématique

de santé, les activités et services sont le plus souvent destinés à une plus large clientèle comprenant généralement les personnes aidées. Les proches aidantes peuvent avoir recours à ces services mais parmi d'autres usagers ; en revanche, quelques services semblent leur être plus particulièrement destinés, par exemple les groupes d'entraide et de soutien.

Finalement, nous retrouvons d'autres organisations du tiers secteur impliquées dans les soins et le soutien dans la communauté, mais que nous considérons à part en raison de leurs particularités : ce sont les entreprises d'économie sociale en aide domestique ou EESAD (Jetté, Aubry et Vaillancourt, 2005). Ces organisations ont connu un certain essor à la suite des revendications de la Marche des femmes contre la pauvreté de 1995 et du rapport *Entre l'espoir et le doute* (1996) du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale. Il y en a maintenant plus d'une centaine au Québec (Conseil du statut de la femme, 2006). Ces organisations ont d'abord assumé des mandats de soutien aux activités de la vie domestique, telles que la préparation de repas, l'entretien ménager, les courses (épicerie, nettoyeur, etc.) ainsi qu'une certaine forme d'accompagnement (tenir compagnie). Depuis quelques années, on observe un élargissement de l'offre de services des EESAD. Le personnel de certaines de ces entreprises assume maintenant des tâches associées aux activités de la vie quotidienne (soins d'hygiène, déplacements), ce qui les situe sur le même terrain que les auxiliaires familiales et sociales des CLSC.

Les divers acteurs collectifs chargés des soins et du soutien sont en interaction. Les observations ont révélé que les organismes du secteur communautaire tissent de nombreux liens entre eux (liens intersectoriels). Les échanges sont cependant beaucoup moins fréquents entre les OBNL et les entreprises d'économie sociale. Les organisations du secteur public entretiennent des échanges suivis surtout avec le secteur communautaire, l'incidence la plus forte provenant des acteurs des CLSC. On sait que les CLSC constituent un rouage du système de santé, notamment dans les programmes de maintien à domicile alors qu'ils fournissent un soutien essentiel aux organismes du secteur communautaire et de l'économie sociale. On constate d'ailleurs que les CLSC semblent déployer des efforts soutenus pour maintenir un réseau d'alliances harmonieuses entre les différents acteurs collectifs du système de maintien à domicile, allant souvent jusqu'à créer les tables de concertation garantes d'une efficacité dans la distribution des services et d'une complémentarité permettant d'en éviter une multiplication inutile. Ces acteurs collectifs sont également présents à différents regroupements ou tables de concertation dans leur communauté, dans leur région et parfois même au sein de fédérations provinciales.

S'agissant des liens de collaboration et des pratiques partenariales entre les divers acteurs de soins dans la communauté, leur nature varie selon qu'ils sont ponctuels ou réguliers, qu'ils font l'objet d'entente ou de contrat. Les relations établies varient aussi en intensité et en fréquence selon les services ou

activités rattachés aux échanges qui émergent : référence, formation et information, partage d'expertise et de services, groupes d'entraide et de soutien et enfin concertation. En général, les organisations du secteur public font d'énormes efforts pour que s'établissent des contacts entre les ressources qui offrent des services de soutien aux personnes aidantes, notamment en créant des tables de concertation sectorielles, ou des tables régionales multisectorielles. Mais, au quotidien, les liens se tissent souvent à la base, par les intervenantes et intervenants qui se connaissent et s'apprécient. La vaste majorité des collaborations régulières et ponctuelles semblent prendre forme autour d'activités de référence, d'information et de formation, de soutien et d'entraide entre les groupes ou entre le CLSC et les groupes.

La présence de plusieurs acteurs responsables de fournir des soins et du soutien ne manque pas de soulever la question des rôles respectifs et, inévitablement, de la complémentarité ou de la délégation dans les activités et services offerts, et plus particulièrement du transfert des responsabilités des services publics vers les ressources du secteur communautaire ou vers celles des EESAD. Les intervenants rencontrés donnent l'impression que les acteurs de soins et de soutien travaillent en complémentarité d'un secteur à l'autre. On perçoit une certaine volonté de ne pas empiéter sur le terrain des autres, de partager les rôles, les tâches selon les expertises afin d'assurer le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie à travers, notamment, le soutien de leurs proches. La complémentarité entre les secteurs repose principalement sur la spécificité des missions, les services et les coûts qui y sont attachés mais aussi sur les expertises, les maladies en présence et l'approche utilisée dans les différents secteurs. En règle générale, il semble qu'une répartition des responsabilités existe entre les CLSC et les EESAD ; il en est ainsi entre les CLSC et les organismes communautaires, particulièrement en ce qui a trait au soutien dans le milieu de vie. C'est pourquoi les liens de complémentarité que les acteurs du communautaire établissent avec les CLSC visent à cimenter cette structure de services. Cette complémentarité ne semble pas encore établie de façon aussi harmonieuse entre les organismes communautaires et les EESAD.

Notre recherche autorise à penser que la spécificité des services, des missions et des clientèles de chacun des organismes garantit la répartition des responsabilités de chacun des secteurs au regard de l'offre de services aux personnes aidantes. L'ensemble des témoignages indique qu'il n'existe pas vraiment de double emploi eu égard aux services, car si un même service est effectivement offert dans différents secteurs, c'est que chacun est orienté soit vers une clientèle en particulier (personnes âgées, aidantes, femmes), soit vers une problématique définie (Alzheimer, soins palliatifs), et vient donc compléter les autres organismes et services existants. En ce qui a trait à la complémentarité, les témoignages révèlent que la spécificité des services, des compétences et des missions des organismes assure l'existence d'un partage efficace des responsabilités entre chacun d'eux.

Enfin, divers intervenants notent un transfert de responsabilités d'organismes publics (principalement le CLSC) vers la communauté (surtout les organismes communautaires): les exemples les plus fréquemment rapportés concernent le suivi psychosocial ou les groupes d'entraide. Parfois, il s'agit de services autrefois offerts par le CLSC et qui le sont dorénavant par une entreprise d'économie sociale; c'est le cas de l'aide à domicile et parfois des soins d'hygiène tels les bains. Dans ces cas, des coûts sont imposés aux « patients » du CLSC qui deviennent par le fait même des « clients » de l'entreprise; ces coûts sont toutefois inférieurs à ceux de l'entreprise privée. Ce contexte de délégation semble prendre appui sur les politiques de maintien des personnes en perte d'autonomie dans leur milieu de vie naturel. Il favoriserait le développement de l'autonomie et de l'*empowerment* des communautés à l'égard des populations plus fragiles, témoignant en cela d'une évolution dans la culture des soins et du soutien. Mais de quelle évolution s'agit-il? Cette organisation des services que nous observons du point de vue du soutien aux personnes aidantes s'intègre dans une problématique plus large, que nous tenterons de définir en conclusion.

CONCLUSION

Les solidarités à l'œuvre dans le cas des personnes aidantes nous font ainsi découvrir des relations en construction. Il y a celles de ces individus qui, pour se donner une voix et des services, forment des groupes communautaires. Il y a celles de l'offre de services assumée par un ensemble d'acteurs différents et dont le portrait varie considérablement d'une communauté à l'autre. Il y a aussi les solidarités des pratiques partenariales et des processus de mise en réseau, faites de liens ponctuels que les acteurs sociaux tissent au quotidien pour répondre aux exigences immédiates de leur mission. Il y a cependant lieu de se demander où mèneront ces solidarités: à des pratiques partenariales équitables entre les acteurs des soins et du soutien ou à un transfert des responsabilités des institutions de l'État vers d'autres dispensateurs de services?

Certains observateurs estiment que les relations entre les acteurs des soins et du soutien font suspecter l'implantation d'un paradigme de régulation marchande de l'offre de services en ce domaine (Caillouette, Caron et Ellyson, 2006). Selon ces derniers, les réformes des politiques sociales depuis l'arrivée au pouvoir du gouvernement libéral en 2003 préconisent une régulation marchande de l'organisation des soins. Les années 1980-1990 ont été celles où le mouvement communautaire a exercé une nette influence sur l'État québécois, influence se traduisant particulièrement par l'importance prise par l'organisation communautaire dans les CLSC et par la structuration de l'économie sociale. L'émergence des OBNL de personnes aidantes et des entreprises d'économie sociale en aide domestique est à situer dans cette mouvance. Mais cette influence

exercée par le mouvement communautaire serait en recul depuis 2003, comme l'illustre l'organisation des services déléguant des responsabilités de soins et de soutien au tiers secteur (Lachapelle, 2007). D'ailleurs, l'apparition d'entreprises privées, voire de grandes entreprises de soins aux personnes, dans le champ de l'aide domestique confirme cette tendance.

Pour d'autres observateurs, l'organisation des soins et du soutien témoigne de l'existence d'une régulation de type solidaire et partenarial dans le secteur de la santé et des services sociaux (Vaillancourt, 2003). Grâce aux réseaux dans lesquels ils sont intégrés, mais aussi à l'importance que leur accorde l'État québécois, les organisations du tiers secteur sont en mesure d'influencer les règles de la société. Nous avons d'ailleurs remarqué que les CLSC ont joué un rôle particulièrement important dans l'apparition des OBNL de personnes aidantes, et que l'offre de services de ces OBNL a fait une large place aux activités de mobilisation et de conscientisation, ainsi qu'aux activités que l'on pourrait qualifier de « suppléantes » à celles des organisations publiques. Ce type d'intervention des organisations publiques pour favoriser la structuration des soins et du soutien dans la communauté a permis la création d'un espace pouvant être occupé par la société civile (Shrage, 2007). Les interactions entre les divers acteurs des soins fonctionnent alors selon une approche partenariale, mais les échanges entre les organisations publiques et les OBNL font l'objet d'un exercice continu d'analyse afin de rendre compte avec finesse de leurs modalités: complémentarité, partenariat, sous-traitance? (Proulx *et al.*, 2006, p. 68.)

Le mode de régulation des soins et du soutien dans la communauté ne doit cependant pas nous faire oublier que l'appel à la communauté repose largement sur les familles et les femmes surtout. L'émergence des OBNL de personnes aidantes, dont les membres sont principalement des femmes, est tout à fait représentatif de cette situation. Les politiques les plus récentes concernant le soutien à domicile qui préconisent un engagement beaucoup plus explicite de la société civile ne changent rien à cette réalité. En effet, l'aide et les soins apportés aux personnes malades, en perte d'autonomie, vieillissantes ou ayant des handicaps sont encore majoritairement assumés par des femmes étant des proches ou des membres de la famille de la personne aidée. Cette situation s'explique par une organisation sociale et économique attribuant aux femmes une aptitude particulière pour l'accomplissement des tâches du soutien et des soins (Okin, 1995). Les tâches reliées à la prise en charge d'une personne dépendante assurent une intégration aux rôles sociaux traditionnels dans les sphères privée et publique, définissant une compétence particulière des femmes dans la gestion des rapports interpersonnels et des habiletés « naturelles » pour les activités connexes au rôle maternel (Tremblay, Bouchard et Gilbert, 1999). L'accent mis sur la responsabilisation des communautés en matière de soins et de soutien accroît la demande de travail de proximité et, par le fait même, renforce le caractère domestique et privé de la prise en charge (Tremblay,

Gilbert et Bouchard, 2003). Les solidarités en cours d'implantation relativement aux soins et au soutien dans la communauté doivent donc intégrer la lutte contre le renforcement du caractère privé de la prise en charge de personnes dépendantes, afin que le modèle partenarial et solidaire régissant les interactions entre les acteurs des soins et du soutien puisse contribuer davantage au développement social de nos communautés.

Notes

- 1 L'expression « hôpital à domicile » renvoie à l'organisation et à la coordination des services de santé dans le milieu de vie des personnes. Quant aux services à domicile de première ligne, ils s'inscrivent dans le cadre de l'expansion de la chirurgie d'un jour et de la réorganisation des services de santé désormais connue sous le terme de « virage ambulatoire ».
- 2 Les personnes aidantes sont ces personnes qui dispensent, à titre non professionnel, un soutien émotif, des soins et des services divers destinés à compenser les incapacités d'une personne souffrant d'atteintes à son autonomie.
- 3 La politique de soutien à domicile a été précédée du cadre de référence en services à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1994). Mais les diverses mesures à l'égard des personnes aidantes prennent aussi appui sur d'autres politiques. Par exemple : Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005 ; GUBERMAN ; GAGNON et LAVOIE, 2006.
- 4 Dans les pages qui suivent il ne sera pas question des services offerts aux personnes aidantes par les entreprises privées, car cela ne constituait pas une offre significative dans les milieux où l'enquête a été menée.
- 5 Le terme « gardiennage » pose problème à plusieurs intervenants qui le trouvent trop infantilisant lorsqu'on parle d'une clientèle de personnes âgées. Les Sociétés Alzheimer ont d'ailleurs banni l'emploi de ce terme. D'ouï celui de « dépannage » qui a une connotation moins péjorative.

Bibliographie

- ABEL, E. K. et M. K. NELSON (1990). *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*, Albany, New York, State University of New York Press, coll. «SUNY Series in Women and Work».
- CAILLOUETTE, Jacques, Suzanne GARON et Alex ELLYSON (2006). « Les enjeux de la redéfinition des rapports de l'État à la société civile dans la gouvernance du secteur de la santé et des services sociaux au Québec », in Marie-Josée FLEURY, Mireille TREMBLAY, Hung NGUYEN et Luc BORDELEAU, *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997), *Forum sur le développement social : présentation de la démarche*, Québec, Gouvernement du Québec.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2006). *L'économie sociale et sa filière de l'aide domestique : quel avenir pour les femmes ?*, Québec, CSF, octobre, coll. « Recherche ».
- CÔTÉ, Denise, Francine SAILLANT, Marielle TREMBLAY, Claude GILBERT et al. (1998). *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec / Who Will Be Responsible for Caring ? The Impact of the Shift to Ambulatory Care and of Social Economy Policies on Quebec Women*, Ottawa, Condition féminine Canada.
- CRANSWICK, Kelly (1997). « Les fournisseurs de soins au Canada », *Tendances sociales canadiennes*, n° 47, hiver, p. 2-7.

- DUXBURY, L. et C. HIGGINS (1994). « Les familles et l'économie », in Maureen BAKER (dir.), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*, Ottawa, L'Institut Vanier de la famille.
- FORSSEN, A.S.K., G. CALSTEDT et C. M. MORTBERG (2005). « Compulsive Sensitivity – A Consequence of Caring: A Qualitative Investigation into Women Care's Difficulties in Limiting Their Labours », *Health Care for Women International*, 26, p. 652-671.
- GARANT, L. et M. BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, juin, coll. « Études et analyses », n° 8.
- GUBERMAN, Nancy, Éric GAGNON et Jean-Pierre LAVOIE (2006). « Prise en charge des aînés, rôles de la famille et attentes à l'égard de l'État », in A. ROY, G. PRONOVOST et É. COUTU (dir.), *Comprendre la famille. Actes du 8^e symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 153-172.
- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ (1991). *Et si l'amour n'existait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Les Éditions du Remue-ménage.
- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Les Éditions du Remue-ménage.
- HÉBERT, Réjean et al. (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche, coll. « Études et analyses », n° 33.
- JETTÉ, Christian, François AUBRY et Yves VAILLANCOURT (2005). « L'économie sociale dans les services à domicile: une innovation davantage institutionnelle qu'organisationnelle », *Économie et Solidarités*, vol. 36, n° 2, p. 129-151.
- LACHAPELLE, René (2007). « Renouveler l'État social. Les enjeux de l'action communautaire au Québec », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 176-181.
- LÉVESQUE, Benoît et Deena WHITE (1999). « Le concept de capital social et ses usages », *Lien social et Politiques – RIAC*, 41 (printemps), p. 23-33.
- MARTIN, Pierrette (1994). *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*, Québec, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Université Laval, coll. « Les Cahiers de recherche du GREMF », cahier 61.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1994). *Les services à domicile de première ligne*, Québec, Gouvernement du Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi le premier choix: La politique de soutien à domicile*, Québec, Gouvernement du Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2005). *Un défi de solidarité: les services aux aînés en perte d'autonomie: Plan d'action 2005-2010*, Québec, Gouvernement du Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- NINACS, William A. (2002). « Le pouvoir dans la participation au développement local dans un contexte de mondialisation », in M. TREMBLAY, P.-A. TREMBLAY et S. TREMBLAY (dir.), *Développement local, économie sociale et démocratie*, Québec.

- OKIN, Susan Moller (1995). « Sur la question des différences », in EPHESIA, *La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*, Paris, La Découverte, p. 57-69.
- PROULX, Jean, Lucie DUMAIS, Jacques CAILLOUETTE et Yves VAILLANCOURT (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôles des acteurs et dynamiques régionales*, Montréal, LAREPPS/UQAM, Cahiers du LAREPPS 06-12.
- PUTNAM, Robert (1995). « Bowling Alone : America's Declining Social Capital. An interview with Robert Putnam », *Journal of Democracy*, n° 6, janvier, p. 65-78.
- SAILLANT, Francine (1992). « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, n° 28/68, p. 95-106.
- SAILLANT, Francine et Éric GAGNON (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à domicile et liens sociaux*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- SAUCIER, Carol et Marie LEGARÉ (2003). « Les entreprises d'économie sociale en aide domestique et leurs dynamiques territoriales », in Y. VAILLANCOURT, F. AUBRY et C. JETTÉ (dir.), *L'économie sociale dans les services à domicile*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 261-283.
- SHRAGGE, Eric (2007). « La pratique communautaire et la lutte pour la transformation sociale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 2, p. 184-192.
- STATISTIQUE CANADA (2005). *Rapport sur la santé*, vol. 17, n° 1, novembre, p. 45-49.
- TREMBLAY, Marielle (1993). « Les pratiques de mise en réseau des groupes de femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean : un élément dynamisant d'un développement "rose" », *Revue canadienne des sciences régionales*, vol. XVI, n° 2, été, p. 305-324.
- TREMBLAY, Marielle, Nicole BOUCHARD et Claude GILBERT (1999). « Des femmes et des soins : l'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n°1, p. 63-81.
- TREMBLAY, Marielle, Claude GILBERT et Nicole BOUCHARD (2002a). *Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes. Une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay, Chicoutimi, GRIR, UQAC*.
- TREMBLAY, Marielle, Claude GILBERT et Nicole BOUCHARD (2002b). « Les femmes prenant en charge des proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère », in F. DESCARRIES et C. CORBEIL (dir.), *Espace et temps de la maternité*, Montréal, Remue-Ménage, p. 305-334.
- TREMBLAY, Marielle, Nicole THIVIERGE, Claude GILBERT et Francine SAILLANT (2004). *L'agir collectif dans le soutien aux proches aidants : un portrait du regroupement des aidants et aidantes naturels du Québec (RANQ)*, Chicoutimi, Groupe de recherches et d'interventions régionales (GRIR), juin, coll. « Notes et rapports de recherche ».
- VAILLANCOURT, Yves (2003). *Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées*, Montréal, UQAM-CRISES, Cahiers du CRISES, coll. « Working Papers », n° ET0304.