

# Éditorial: Le soutien à domicile – Une structure très fragile

Ce numéro comporte quatre articles sur les services visant à maintenir les personnes âgées dans leurs milieux. Ces articles ont été rédigés à la suite d'un symposium commandité par la présente revue lors des assemblées de 1997 de l'Association canadienne de gérontologie à Calgary et dont le thème était le soutien aux services de soutien communautaire. Au moment du symposium, et plus tard lorsque j'ai discuté des articles avec leurs auteurs, je me suis mis à penser à quel point la communauté est un concept souvent invoqué mais rarement défini. De plus, dans le climat d'efficacité économique qui a marqué la réforme des services de santé dans l'ensemble du pays, les arguments en faveur de la justice sociale risquent davantage de passer pour une idéologie plutôt que d'être considérés comme le but d'une politique sociale. À titre d'exemple, l'économie mixte en matière de soins qui place les usagers au rang des consommateurs plutôt qu'à celui des citoyens est devenue un fait accompli tant à l'échelle nationale qu'internationale. Pourtant, les évaluations de ces effets sont difficiles à trouver. On suppose qu'un tel modèle est efficace et on espère qu'il est également efficace. D'accord, la documentation des résultats d'une politique est toujours contestable. Les conséquences d'une politique sont multidimensionnelles et les indicateurs qu'a choisis l'auteur peuvent facilement être mis en doute. C'est néanmoins le défi que nous tentons de relever dans les études qui constituent le volet spécial de ce numéro.

Les lecteurs verront que les auteurs des articles apportent un point de vue critique sur leurs questions de recherche, sur les cadres conceptuels utilisés et sur les plans de recherche choisis – les ingrédients essentiels de la méthodologie. Par point de vue critique, je veux dire qu'ils ont abordé la théorie d'une manière qui remet en question la situation et permet à la recherche de devenir un catalyseur pour transformer la politique et la pratique courante. Ainsi, je désire souligner les stratégies de recherche utilisées par les auteurs. Bon nombre de ces plans tomberaient dans la catégorie de «méthodes qualitatives». Ce faisant, on déprécierait les cadres analytiques ainsi que la créativité qui transperce ici. Chacun des auteurs avait pour tâche de documenter les répercussions de la politique qui ne se voient pas dans les ensembles de données aisément disponibles. Chacun a réussi à saisir certaines de ces répercussions. Ainsi, les divers types de blessures reliées au stress que subit le personnel de service (voir Denton et al.) se traduisent par une perte de productivité.

Ce numéro de la revue paraît à un moment où les Canadien(ne)s âgé(e)s reçoivent des messages mitigés quant à l'avenir des soins de longue durée.

Cette catégorie de soins a toujours été le parent pauvre dans les sommes réparties aux soins de santé. Les soins de santé relèvent de l'autorité provinciale au Canada; cependant, le gouvernement fédéral a toujours pris l'initiative pour ce qui est des grandes mesures législatives, comme la *Loi canadienne sur la santé*. Au cours de la dernière décennie, le gouvernement fédéral s'est montré plutôt passif, ce qui a fait naître des inquiétudes à propos de l'accentuation des disparités provinciales dans l'avenir. Dernièrement, il semble qu'on soit à repenser le leadership fédéral en matière de soins de longue durée. Le changement a commencé avec la convocation d'un Forum national sur la santé – dont les recommandations ont été présentées par Steven Lewis (un membre) au symposium de Calgary en 1997. Il y a eu ensuite des conférences nationales sur les approches nationales de l'assurance-médicaments, sur l'infrastructure de la santé et sur les soins à domicile (Santé Canada, 1998a, b, c), puis la mise en application de certaines de leurs recommandations par l'entremise du Fonds pour l'adaptation des services de santé. Ces initiatives ont dépoussiéré l'idée d'une politique nationale sur les soins de longue durée qui avait été mise au rancart pendant les années où la réduction du déficit monopolisait le discours politique (Neysmith, 1995).

Malheureusement, les services de soutien communautaire demeurent le parent pauvre dans une économie mixte en matière de soins où l'émergence de modèles de marchés menace ceux que leur position économique rend vulnérables. La vulnérabilité de plusieurs intervenants dans la situation dramatique des soins communautaires ressort dans chacun des articles. La précarité des bénéficiaires des services est évidente. Cependant, la vulnérabilité de leurs conjoints (O'Connor), des travailleurs dans les bureaux de soins à domicile ainsi que des gestionnaires (Denton et al.), des travailleurs en soins personnels (Keigher) et des agences qui se repositionnent dans le système à contrat (Williams et al.) est également très visible. Tous ces articles reprennent, directement ou indirectement, l'idée problématique d'établir un rapport d'égalité entre les usagers des services offerts dans le milieu et les consommateurs du marché. Ils remettent en question l'idée que les services de soins de longue durée sont un bien de consommation sur lequel les personnes âgées et leurs aidants possèdent l'information nécessaire pour faire des choix éclairés. En réalité, toutes ces recherches, aussi différentes soient-elles, laissent entendre qu'il serait plus juste de supposer le contraire. Ces études documentent plusieurs aspects des services qui peuvent faciliter ou entraver les efforts que font les personnes âgées pour lutter plutôt que de survivre simplement dans leurs maisons.

Le texte de Paul Williams et al. traite, en se basant sur les données provenant de sources fiables et de groupes de discussion, de la démarche de l'Ontario de mettre sur pied un mode de gestion de la concurrence. Il en ressort des questions importantes pour les consommateurs, pour les prestataires et pour les décideurs. Comme le conclut l'auteur, il est en effet

inquiétant de constater que la démarche et les hypothèses selon lesquelles la concurrence apportera la qualité et des réductions des coûts n'aient pas soulevé un plus grand débat public. Les expériences d'Olsten au Manitoba (Shapiro, 1997) et de Comcare à Kingston qu'il cite reflètent celles des autres juridictions. Je fais un rapprochement entre les questions soulevées par Williams et al. et les événements récents en Nouvelle-Zélande où la concurrence dirigée a fait son apparition dans le secteur de la santé communautaire au début des années 1990. En examinant les conditions qui ont mené à des protestations massives en 1997 et à la modification du modèle, Aston (1999, p. 145) note que «comme la passation de contrats sous-entend la négociation, l'élaboration et le contrôle des contrats, tout système entraînera des coûts de transaction visibles plus élevés qu'un système dans lequel les décisions sont prises à l'interne. . . . En effet, il faut compter les niveaux supplémentaires de bureaucratie requis pour prendre en charge le processus de passation des contrats; le piètre état de l'infrastructure lorsque le processus a été enclenché; l'approche légaliste de la passation des contrats et, par conséquent, la tendance à la spécification complète de toutes les obligations; le contexte financier, avec son écart entre les revenus des autorités sanitaires régionales et les coûts pour la prestation des services; et les rapports de contestation entre les acheteurs et les prestataires. Par conséquent, les années qui ont suivi l'introduction d'un système de santé axé sur le marché ont été marquées par des cultures et des intérêts incompatibles, une tendance au secret, à des rapports de contestation et à un changement constant. Tout au long, le rendement du secteur des soins de santé est resté médiocre.»

Cette citation laisse entendre que l'Ontario a vu l'avenir de son orientation politique actuelle et qu'elle est de mauvais présage. Par conséquent, Williams pourrait être trop optimiste dans sa conclusion sur la documentation des effets des soins dirigés. La documentation prend du temps – c'est une ressource très rare. Le ministère de la Consommation et des Affaires commerciales sera-t-il en mesure de la faire? Voudra-t-il la faire?

Margaret Denton et ses collaborateurs se penchent sur les questions de la santé au travail pour le personnel à divers niveaux dans le système des soins communautaires. La réforme dans les hôpitaux a entraîné une augmentation rapide du nombre de clients dans les agences de soins à domicile en raison du congé précoce accordé aux patients gravement malades. Le stress que subissent les employés coûte cher mais n'est habituellement pas calculé dans les budgets des services. Il y a une foule de façons de régler les problèmes soulevés dans cet article. Les agences individuelles peuvent, et elles le font, modifier leurs milieux de travail. On peut mettre sur pied des programmes pour aider les employés à surmonter et à gérer le stress. Cependant, cela reste des moyens pour s'adapter à une situation et non pour la corriger. Les types de changements nécessaires pour faire en sorte que les conditions de travail n'aggravent pas davantage des tâches déjà exigeantes relèvent de la politique provinciale et fédérale.

Les conditions de travail ne s'amélioreront pas tant qu'on ne s'occupera pas du financement et des problèmes organisationnels mentionnés précédemment.

Sharon Keigher traite de l'expérience américaine d'une ville qui a recours à un modèle de soins basé sur la consommation qu'on appelle le paiement direct. À prime abord, ce modèle qui rapporte aux usagers des services semble doter de caractéristiques intéressantes. Il comporte par contre un côté plus sombre. En effet, les personnes âgées à faible revenu, leurs familles et même les prestataires de soins personnels qu'elles emploient n'ont pratiquement pas de choix. Ces derniers peuvent déterminer le nombre d'heures et pour qui ils travaillent. Par contre, les taux horaires peu élevés, l'absence d'avantages sociaux et la nécessité de maintenir la cote d'estime des employeurs ressemblent davantage aux conditions des services domestiques classiques qu'à celles d'un travailleur autonome. Les personnes âgées ayant un revenu supérieur semblent en profiter davantage. De plus, il faudrait se demander si ces intervenants ont accès à toute la gamme de renseignements qui est à l'origine d'un modèle de marché? Les expériences présentées dans cette étude supposent que des connaissances importantes manquaient souvent. De plus, lorsque les personnes âgées et leurs familles font ces choix, existe-t-il d'autres solutions acceptables pour eux? Un modèle de marché présuppose l'existence des services. L'étude révèle que souvent, ce n'est pas le cas. On pense aussi aux politiques d'embauche qui insistent sur la formation. Le diagnostic est que les travailleurs manquent de compétences lorsque le problème est l'absence d'emplois stables à temps plein. On retrouve une dynamique semblable dans ce modèle des soins à domicile.

Deborah O'Connor se penche sur les personnes qui n'utilisent pas le système de services. Ses entrevues en profondeur avec les aidants conjugués abordent une autre dimension de ce que sont les programmes de soutien communautaire. Les prestataires catégorisent habituellement les besoins selon les services qui peuvent être disponibles. O'Connor remet en question ce lien et le modèle statique qui y est associé. Et surtout elle souligne comment l'expérience de soutien est construite à partir des discours qui sont offerts aux participants. Ce portrait dynamique non seulement repositionne notre compréhension des non-usagers des services mais il remet aussi en question les modèles courants quant au contenu et à l'organisation des services. À certains égards, c'est l'étude la plus optimiste de toutes. Elle fait ressortir, comme l'écrit O'Connor, les possibilités de remettre le soutien à l'honneur. Comme elle le montre, les gens ne sont pas fixés dans leurs identités, non seulement ils évoluent mais ils peuvent aussi avoir à tout moment des points de vue très contradictoires à propos de leur situation. Les gens adoptent d'autres discours mais encore faut-il que de tels discours soient disponibles. Cependant, si une personne est vue uniquement comme un aidant conjugal, alors ses besoins qui ne correspon-

dent pas à cette définition professionnelle ne seront pas reconnus comme légitimes.

Les quatre études mettent en valeur la complexité des répercussions des politiques. Une multitude de personnes interviennent dans un système de soins communautaires et il n'y a aucune raison de croire que ces gens feront face et réagiront de la même façon à une politique donnée. Les prestataires de services tentent de se repositionner dans l'économie mixte en matière de soins qui prévaut aujourd'hui et leurs décisions toucheront leur propre personnel ainsi que les usagers des services. Les études présentées dans ce numéro tiennent compte uniquement de quelques dimensions de ces répercussions. Il faudra approfondir les recherches mais il est important de nous rappeler, en tant que chercheurs et décideurs, que nous pouvons ouvrir des possibilités; nous pouvons également, par contre, reproduire des conditions qui interdisent le développement de modèles de services communautaires qui appuient le désir des gens de rester des membres actifs de leurs milieux en vieillissant.

## Références

- Aston, T. (1999). The health reforms: To market and back? Dans J. Boston, P. Dalziel et S. St. John (Éds.), *Redesigning the New Zealand welfare state* (pp. 134–153). Oxford University Press.
- Neysmith, S. (1995). Would a national information system promote the development of a Canadian home and community care policy? An examination of the Australian experience. *Canadian Public Policy – Analyse de Politiques*, 31(2), 159–173.
- Santé Canada. (1998a). *Conference on national approaches to pharmacare*. Proceedings. January 18–20. Prepared by Karen Graham, Panacea Consulting Inc.
- Santé Canada. (1998b). *National conference on health info-structure*. Final Report. February 8–10. Prepared by Marc Lee.
- Santé Canada. (1998c). *National conference on home care: Proceedings*. March 8–10. Prepared by Helen Patriquin of the Nova Scotia Association of Health Organizations.
- Shapiro, E. (1997). *The cost of privatization: A case study of home care in Manitoba*. Winnipeg: Canadian Centre for Policy Alternatives.

Sheila M. Neysmith  
(Auckland, N-Z, février 1999)