

Les paradigmes implicites du virage ambulatoire

Vers un affrontement État-familles?

Jean-Pierre LAVOIE, Ph.D.

*Direction de la santé publique de Montréal-Centre et
Institut universitaire de gérontologie sociale - CLSC René-Cassin*

INTRODUCTION

Avec le récent *virage ambulatoire*, la population québécoise, appuyée en cela par les *médias*, prend abruptement conscience des politiques de désinstitutionnalisation mises en place par l'État québécois depuis la fin des années 1970. On impute ainsi au *virage* la sortie précoce de grands malades des hôpitaux, la rareté des places en centres d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes atteintes d'incapacités graves et persistantes et la montée de l'itinérance à la suite de la réduction du nombre de places dans les hôpitaux psychiatriques. L'actuel *virage ambulatoire*, mis en place au milieu des années 1990, ne porte essentiellement que sur les services hospitaliers de courte durée. Par un recours accru à la chirurgie d'un jour et en réduisant les durées de séjour pour diverses interventions, l'État cherche à réduire l'utilisation des centres hospitaliers de courte durée. Malgré sa nouveauté, le *virage* se situe dans la filiation des grandes politiques qui cherchent à réduire le recours aux services en institution et à favoriser le maintien dans leur milieu de vie des personnes atteintes d'incapacités physiques et cognitives ou celles atteintes de problèmes de santé mentale. Il s'agit désormais d'offrir les services *dans* la communauté. Ce faisant, l'État québécois ne fait pas œuvre de pionnier, étant plutôt en retard sur plusieurs autres États en Occident.

Ces politiques de désinstitutionnalisation ont soulevé de nombreuses critiques. Plusieurs chercheurs, particulièrement des Britanniques, ont souligné que l'État, sous un discours de recours à la communauté, cherche surtout à limiter son engagement envers les personnes dépendantes et à transférer aux familles, plus particulièrement aux femmes, une part de plus en plus grande du soutien requis par ces personnes. À la suite d'un transfert insuffisant des ressources vers les services communautaires, la politique de soins *dans* la communauté serait bien davantage une politique de soins *par* la communauté (Lesemann et Martin, 1993 ; Lewis et Meredith, 1988 ; Philipson, 1997). Rosenthal (1997) souligne, quant à elle, que le virage « communautaire » est d'abord et avant tout un virage « familial ».

Comme le soulignent Lesemann et Martin (1993), ces politiques reposent sur des représentations, généralement implicites, des responsabilités familiales, et par le fait même de celles de l'État, de la volonté de même que de la capacité des familles à assumer le soutien requis par ses membres dépendants. L'explicitation de ces paradigmes sous-tendant le virage ambulatoire et, plus largement, l'ensemble des politiques de désinstitutionnalisation constitue le propos central de ce texte. Celui-ci porte, dans un premier temps, sur le statut accordé aux aidantes familiales¹ dans les politiques et programmes de soutien à domicile de même que par les intervenants de ces services. Dans un deuxième temps, il souligne en quoi le virage ambulatoire repose sur un diagnostic fort différent de la vitalité des familles nucléaires, d'une part, et des familles élargies, d'autre part. Enfin, ce texte traite de la contradiction que nous voyons entre ces orientations gouvernementales et l'évolution des relations entre parents et enfants adultes, de plus en plus marquées, nous semble-t-il, par une volonté d'autonomie réciproque.

LE STATUT ACCORDÉ AUX AIDANTES FAMILIALES : CLIENTES, PARTENAIRES... OU RESSOURCES ?

Dans leur étude des orientations des programmes de services à domicile des instances gouvernementales québécoises (MSSSQ, Régies régionales de la santé et des services sociaux, CLSC), Lavoie et ses collègues (1998) notent que l'on accorde souvent un statut de cliente et de partenaire aux aidantes familiales. Toutefois, cette reconnaissance officielle ne semble pas

1. Il est reconnu que le soutien aux parents dépendants est principalement assumé par les membres féminins de la famille, environ 75 % des aidants principaux étant en fait des aidantes. Nous utiliserons donc dans ce texte le féminin qui ici inclut le masculin.

déboucher sur des mesures concrètes visant à actualiser ce statut. Être client suppose que notre situation soit l'objet d'une évaluation consignée dans un dossier. Être partenaire suppose, quant à lui, la présence de mécanismes de consultation sur les objectifs et les activités de chacun des partenaires. De telles mesures sont quasi inexistantes dans les CLSC. Seuls quelques établissements tentent d'actualiser ce statut de cliente ou de partenaire des aidantes.

Au-delà des déclarations de principe, les aidantes apparaissent plutôt comme des ressources nécessaires au maintien à domicile des personnes atteintes d'incapacités. Au pire, elles sont considérées comme des ressources à stimuler et à former afin qu'elles augmentent leur contribution au soutien à leurs parents dépendants, sachant déjà qu'elles offrent de 75 à 80 % du soutien requis par ces derniers (Garant et Bolduc, 1990 ; Hébert *et al.*, 1997). Au mieux, elles sont vues comme des ressources à risque d'épuisement à soutenir, avec du répit ponctuel et des groupes de soutien de brève durée, lorsqu'elles sont sur le point de lâcher. Même dans cette situation, l'approche est utilitariste et les aidantes n'y ont qu'un statut subsidiaire : du soutien leur est accordé, car leur épuisement mène inéluctablement à l'hébergement de leur parent, alors que l'objectif fondamental demeure la prévention de l'hébergement des personnes dépendantes.

Quant aux intervenants qui sont en contact avec la clientèle, ils semblent reproduire ou partager, au moins en partie, cette conception des aidantes. Clément (1996) indique que les aidantes sont souvent *invisibles* aux intervenants qui n'ont aucun contact avec elles. Parfois, les aidantes peuvent être *sur-visibles*, c'est-à-dire que les intervenants voient bien le travail qu'elles effectuent, mais le considèrent naturel et évident, surtout s'il s'agit d'une conjointe ou d'une fille qui cohabite avec son parent. Dans ces deux cas, les intervenants ne se préoccupent que très peu de la situation des aidantes. De façon similaire, Twigg (1988) de même que Guberman et Maheu (à paraître) observent que chez les intervenants les approches dominantes envers les aidantes vont de l'ignorance ou « du tenu pour acquis », à les considérer comme des *ressources* à qui déléguer le plus de tâches possible, ou comme *co-travailleuse* avec qui partager la tâche, ce qui implique toutefois une certaine forme de concertation. Moins nombreux sont ceux qui les voient comme clientes ou comme partenaires dans une prise en charge qui serait une responsabilité communautaire.

Cette approche faisant des aidantes d'abord des ressources à quelques corollaires fondamentaux. Un premier est appelé le « familialisme » (Rosenthal, 1997). La famille y est vue comme le milieu idéal de prise en charge, celle-ci offrant une aide de qualité supérieure à celle des services publics, car elle est personnalisée et souple. La prise en charge y

est également vue comme étant d'abord une responsabilité familiale. Lorsque les aidantes sont vues comme des ressources à qui l'on transfère des services et des soins offerts par les intervenants, aidantes et intervenants apparaissent dès lors substituables. Ce deuxième corollaire a comme conséquence de banaliser aussi bien le travail des intervenants que celui des aidantes. D'une part, il « déprofessionnalise » le travail des intervenants, travail qui peut être fait par toute femme bien intentionnée (Kaufmann, 1996). Est-il nécessaire de souligner que ces intervenants sont surtout des femmes ? D'autre part, il sous-estime également le travail des familles qui dépasse de beaucoup celui effectué par les intervenants. Plusieurs chercheurs ont souligné la grande complexité de ce travail de soutien, souvent intangible. Les aidantes doivent gérer un grand nombre d'aides et de services, tant familiaux que publics ; revoir l'organisation du travail domestique ; réaménager leur vie professionnelle et personnelle ; concilier de multiples besoins, de multiples allégeances et des principes éthiques contradictoires ; protéger et éventuellement redéfinir leur identité et celle de leur parent (Bowers, 1987 ; Corbin et Strauss, 1988 ; Guberman et Maheu, 1994 ; Lavoie, à paraître ; Orona, 1990). Rosenthal (1997) note que les orientations gouvernementales concernant le soutien à domicile véhiculent une vision essentiellement instrumentale et fonctionnelle de la prise en charge. En opérant cette double banalisation et réduction, le travail de soutien se trouve alors réduit au plus petit dénominateur commun, ce qui à son tour ouvre la porte à l'abus des ressources de la famille. S'il est difficile de fixer un seuil de tolérance aux familles dans l'aide qu'elles peuvent apporter à un parent dépendant, tant les ressources matérielles et relationnelles sont différentes, il nous semble que les politiques actuelles, surtout avec le virage ambulatoire et son transfert de soins traditionnellement professionnels, dépassent ce seuil ou, tout au moins, le seuil de nombreuses familles². Il semble toutefois que nous divergions d'opinion avec le gouvernement québécois qui, quant à lui, verrait un grand potentiel de soutien et de solidarité dans les familles élargies.

2. Nous devons faire ici une mise au point concernant le virage ambulatoire. Dans sa première modalité, soit le recours accru à la chirurgie d'un jour pour des interventions mineures, le virage semble susciter peu de problèmes, au contraire (Ducharme, 1998 ; Tousignant *et al.*, recherche en cours à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre). C'est plutôt dans sa deuxième modalité, soit la réduction de la durée de séjour pour des problèmes et des interventions plus importantes, que le virage ambulatoire semble soulever le plus de problèmes.

LA VITALITÉ DES FAMILLES NUCLÉAIRES ET DES FAMILLES ÉLARGIES, DIAGNOSTICS DIVERGENTS

On peut observer au gré des récentes « politiques familiales³ » du gouvernement québécois un hiatus dans le diagnostic qu'il dresse de la vitalité des familles, selon qu'il s'agisse de familles nucléaires ou de familles élargies. D'une part, on pose un diagnostic de fragilité des familles nucléaires avec la fragilisation des unions, les recompositions familiales successives, l'importance de la monoparentalité, la pauvreté subséquente des familles. De plus, on reconnaît les difficultés soulevées par la conciliation du travail et des responsabilités familiales de même que la complexité du rôle parental (Dandurand *et al.*, 1999). D'autre part, on pose un diagnostic de grande vitalité des familles élargies où l'on note le maintien de contacts fréquents entre les enfants adultes et leurs parents âgés et l'existence de solidarités actives et spontanées résultant en un échange important de services.

La reconnaissance du besoin de soutien au rôle parental se reflète dans le développement de services aux familles avec de jeunes enfants. Nous pensons ici à la mise en place des services de garde à cinq dollars la journée et à l'instauration de la maternelle à temps plein⁴. La reconnaissance des solidarités dans les familles élargies mène, quant à elle, au transfert de responsabilités accrues vers ces familles, dont des soins infirmiers de plus en plus complexes, dans le cadre de politiques de désinstitutionnalisation et un virage ambulatoire, sans véritable contrepartie en termes de services communautaires, sinon le développement timide de services de soutien tels que des programmes de répit et la mise sur pied de groupes de soutien. En comparant ces mesures, on ne peut que constater les écarts importants. Les premières se caractérisent par leur grande intensité, les enfants étant pris en charge toute la journée, par leur coût réduit ou leur gratuité de même que par leur universalité, laissant les parents libres d'utiliser ou non les services mis à leur disposition. Les services de répit et les interventions de groupes se caractérisent, quant à elles, par leur faible

3. Nous appellerons ici politique familiale toute mesure qui a une incidence sur la structure, le fonctionnement et les responsabilités des familles. Cette définition s'éloigne résolument du langage politique actuel pour qui le terme de politique familiale est généralement réservé aux mesures visant les familles avec de jeunes enfants.

4. Deux remarques s'imposent ici. D'abord, l'action gouvernementale en faveur des familles avec de jeunes enfants est loin d'être aussi univoque que ce que notre propos laisse entendre comme l'ont bien démontré Dandurand et ses collègues (1999). Ensuite, si nous contrastons les orientations gouvernementales en faveur des familles avec de jeunes enfants et celles en faveur des familles avec des parents dépendants, ce n'est pas pour remettre en question les premières, mais bien les deuxièmes.

intensité, le répit n'étant offert que quelques heures par semaine et les groupes ne se déroulant que sur quelques semaines ; par leur coût fixé selon la capacité de payer de la famille ; par l'existence de nombreux critères qui en restreignent l'accès aux seules familles « épuisées » ou à celles dont le parent est atteint de démence avancée, faisant en sorte que l'on décide pour les familles si elles ont besoin ou non des services. Elles n'ont de véritable choix que dans la mesure où elles peuvent se payer des services.

Avec une telle approche dans les services destinés aux familles dont un parent est dépendant, on fait comme si ces familles, et les aidantes en particulier, n'étaient pas touchées par la fragilisation des unions et la montée de la monoparentalité, par le cumul de responsabilités et la difficile conciliation entre le travail et le soutien aux parents dépendants et par la pauvreté. Ces silences font que le rôle d'aidante apparaît, comme nous l'avons indiqué précédemment, plutôt simple, peu complexe et, surtout, comme allant de soi. Ces silences font également que l'on n'est pas obligé de trop s'arrêter au lien familial (particulièrement celui entre parents âgés et enfants adultes) et à son évolution.

LE LIEN FAMILIAL ENTRE PARENTS ET ENFANTS ADULTES, DE LA « RELATION PURE » À L'AUTONOMIE MUTUELLE

Giddens (1991) avance que, dans la société de modernité tardive, les relations interpersonnelles entre adultes évoluent vers ce qu'il appelle un mode de « relations pures » ; la relation amicale en constitue le prototype. Les relations seraient moins fondées sur des conditions économiques et sociales que sur la satisfaction émotive mutuelle, alors que l'engagement et les obligations envers l'autre ne tiendraient plus des normes et des statuts, mais plutôt de la réciprocité et de l'intimité. À l'instar de plusieurs sociologues de la famille (Hagestad, 1995 ; Kellerhals *et al.*, 1994 ; Pitrou, 1997), il note que les relations entre apparentés ainsi qu'entre enfants adultes et parents âgés évoluent vers un mode de relation pure. Le soutien offert par un membre de la famille à un autre serait ainsi de moins en moins lié à une norme d'obligation ou à son statut familial et de plus en plus à l'appréciation de la relation avec le parent, au lien affectif établi avec lui.

Non seulement l'entraide entre parents serait de plus en plus fondée sur l'affection réciproque, mais nous sommes porté à croire que les relations entre les enfants adultes et leurs parents âgés sont en voie de devenir des relations essentiellement affectives, dominées par un principe d'autonomie décisionnelle et fonctionnelle. La vive réaction des personnes

âgées, soutenues par l'ensemble de la population, aux projets du gouvernement fédéral de réduction des prestations des programmes de pension publique a illustré l'intention ferme des personnes retraitées de préserver leur autonomie financière face à leurs enfants et la volonté de ces derniers de ne pas assumer la dépendance économique de leurs parents. Pourtant, avant l'instauration des programmes publics de pension qui datent d'une cinquantaine d'années, cette dépendance était une responsabilité familiale. Il est maintenant acquis que la dépendance économique des personnes retraitées est une responsabilité sociale relevant des gouvernements, des entreprises et des individus. En irait-il de plus en plus ainsi pour la dépendance fonctionnelle? Certains résultats de recherche vont certainement dans ce sens. Ainsi, Phillipson (1997) rapporte que plusieurs sondages effectués en Grande-Bretagne indiquent que la majorité des personnes âgées désire recevoir des services plutôt que dépendre de leurs enfants pour leurs soins. Dans notre propre recherche sur les aidantes familiales, nous avons été frappé par la grande difficulté des enfants à prendre des décisions pour leurs parents, conscientes qu'elles étaient de brimer leur autonomie décisionnelle (Lavoie, à paraître). De même un leitmotiv revenait chez plusieurs aidantes : il n'est pas question d'accepter que leurs enfants fassent pour elles ce qu'elles font pour leurs parents.

CONCLUSION

Pour conclure, revenons à la question énoncée dans le titre de ce texte. Nous dirigeons-nous vers un affrontement entre l'État et les familles? Il nous semble clair que l'État et les familles vont dans des directions opposées. D'une part, ce premier compte de plus en plus sur les familles pour assumer la prise en charge des dépendances liées à la santé et à l'âge. D'autre part, les secondes définissent de plus en plus leurs relations sur le registre de l'affection et de l'autonomie, ce qui les amène à manifester de plus en plus d'attentes envers l'État pour compenser les dépendances liées à la santé affectant leurs membres. Mais y aura-t-il confrontation ou affrontement? Si oui, quelle forme prendra-t-elle? Jusqu'à maintenant, le secteur privé a servi d'exutoire. Malheureusement, cette solution, si cela en est une, n'est accessible qu'aux familles les plus favorisées économiquement. Les familles défavorisées n'ont d'autres recours que les services publics, les mettant ainsi devant l'obligation de soutenir leurs parents alors même qu'elles ont des ressources limitées et des conditions de vie difficiles. L'orientation « familialiste » du gouvernement risque donc d'atteindre d'abord ces familles, d'y accroître les tensions et les conflits et finalement d'accentuer les écarts sociaux en santé.

BIBLIOGRAPHIE

- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents, *Advanced Nursing Science*, 9, p. 20-31.
- Clément, S. (1996). L'aide informelle visible et invisible, dans S. Aymé et al. (dir.), *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*, Paris, Éditions INSERM.
- Corbin, J. et A. Strauss (1988). *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- Dandurand, R.B., J. Bergeron, M. Kempeneers et M.H. Saint-Pierre (1999). Analyse contextuelle de l'émergence des nouvelles dispositions de politique familiale au Québec, *V^e Symposium québécois de recherche sur la famille*, Trois-Rivières.
- Ducharme, F. (1998). Le virage ambulatoire : ce qu'en pensent les femmes âgées. *Sans préjudice... pour la santé des femmes*, 15, p. 8-9.
- Garant, L. et M. Bolduc (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity - Self and Society in the Late Modern Age*, Stanford, Stanford University Press.
- Guberman, N. et P. Maheu (1994). Au delà des soins : un travail de conciliation, *Service Social*, 43(1), p. 87-104.
- Guberman, N. et P. Maheu (à paraître). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires, dans A. Colvez, O. Firbank, M. Frossard, J.C. Henrard, J.P. Lavoie et A. Vézina (dir.), *Actes du séminaire franco-québécois en matière de santé et de vieillissement*, Paris, Éditions INSERM.
- Hagestad, G.O. (1995). La négociation de l'aide : jeux croisés entre familles, sexes et politique sociale, dans C. Attias-Donfut (dir.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État*, Paris, Nathan (p. 157-168).
- Hébert, R., N. Dubuc, M. Buteau, C. Roy, J. Desrosiers, G. Bravo, L. Trottier et C. St-Hilaire (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Kaufmann, J.C. (1996). *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Kellerhals, J., J. Coenen-Huther, M. von Allmen et H. Hagmann (1994). Proximité affective et entraide entre générations : la « génération-pivot » et ses pères et mères, *Gérontologie et Société*, 68, p. 98-112.

- Lavoie, J.P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal, Éditions de l'Harmattan.
- Lavoie, J.P., J. Pepin, S. Lauzon, P. Tousignant, N. L'Heureux et H. Belley (1998). *Les relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Université de Montréal et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal.
- Lesemann, F. et C. Martin (1993). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La Documentation française.
- Lewis, J. et B. Meredith (1988). Daughters Caring for Mothers : The Experience of Caring and Its Implications for Professional Helpers, *Ageing and Society*, 8, p. 1-21.
- Orona, C.J. (1990). Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease, *Social Science and Medicine*, 30(11), p. 1247-1256.
- Phillipson, C. (1997). La prise en charge des parents âgés en Grande-Bretagne : perspectives sociologiques, *Lien social et Politiques - RIAC*, 38 (automne), p. 165-173.
- Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? *Lien social et Politiques - RIAC*, 38 (automne), p. 145-158.
- Rosenthal, C.J. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changements de contexte, *Lien social et Politiques - RIAC*, 38 (automne), p. 123-131.
- Tousignant, P., L. Soderstrom, J.-P. Lavoie, R. Pineault et T. Kaufman (recherche en cours). *Impact d'une augmentation de chirurgie d'un jour sur les usagers et leur famille*, Montréal, Direction de la santé publique de Montréal-Centre.
- Twigg, J. (1988). Models of carers : How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers ? *Journal of Social Policy*, 18(1), p. 53-56.