

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services public-privés d'aide à domicile : une analyse féministe du travail de soins

Par Marie-Hélène Verville

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade
Maîtrise en relations industrielles et en ressources humaines (M.Sc)**

Présenté au jury composé des personnes suivantes :

Louise Boivin

Directrice de recherche,

Professeure honoraire, associée au Département de relations industrielles

Université du Québec en Outaouais

Mélanie Bourque

Professeure, Département de travail social

Université du Québec en Outaouais

Marie-Pier Bernard-Pelletier

Professeure, École des sciences de l'administration

Université TÉLUQ

Université du Québec en Outaouais

Février 2024

Résumé

Au Québec, les réformes successives inspirées de la Nouvelle gestion publique se sont traduites par une externalisation croissante des services d'aide à domicile (SAD), que l'État organise en réseaux public-privés (Boivin, 2014, 2017, 2020). Historiquement, les travailleuses à l'emploi de l'établissement public et dispensant les SAD ont été les « yeux et oreilles du CLSC » au sein des domiciles où elles interviennent (Cloutier et al., 2005). Ce rôle est important. Un transfert d'information, de bonnes relations interpersonnelles et une coordination efficace permettent une continuité des soins auprès des patients (Reid et al., 2002). Cet élément est l'un des aspects importants constituant la qualité des soins. Aussi, l'une des particularités des SAD destinés aux personnes âgées est que les proches aidantes sont actives dans leur dispensation, car les soins offerts par ces personnes se situent à l'interface de la communauté dans laquelle se situe la famille et les ressources dispensées par l'État (Saillant, 1991). Dans ce mémoire qui est une étude de cas unique, nous nous demandons comment l'organisation des SAD en réseaux public-privés, impliquant proches aidantes et travailleuses, impacte sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Le cadre d'analyse qui a servi à cette étude est majoritairement issu de recherches féministes intersectionnelles.

L'état de la continuité des soins dans les SAD comme élément de qualité des soins (le « résultat ») que nous décrivons dans ce mémoire est visible à travers les éléments de « processus » et les éléments « structuraux » touchant ces soins (Donabedian, 1988). Au plan des processus, en nous inspirant des ergonomes de l'activité (Daniellou, 2002), nous nous intéressons au travail de soins tel que planifié par l'établissement public (et décrit dans les plans de services individualisés) et le travail de soins non planifié, mais nécessaire à la mise en œuvre des SAD. C'est l'écart entre le travail prescrit et réel qui est porteur d'information. Sur le territoire étudié, nous constatons que la stabilité du personnel dans le cadre des SAD offerts conjointement par les travailleuses d'agence et celles employées par l'établissement public n'est pas garantie pour une personne usagère. Les travailleuses recourent à des stratégies servant à protéger la personne usagère et se déployant en dehors du plan de services individualisé. Ces stratégies permettent parfois aux travailleuses « d'être les yeux et les

oreilles du CLSC » et d'offrir aux personnes usagères une continuité des soins dans les SAD, mais leur présence et leur fréquence sont fortement contraintes par leurs conditions de travail et d'emploi. Ces conditions sont en quelque sorte la « variable médiatrice » dans notre modèle d'analyse. Dans ce contexte, les proches aidantes sont non seulement interpellées de façon explicite pour fournir des soins permettant la mise en place du plan de services, mais doivent aussi se transformer en « sentinelles » des SAD. L'alternative qu'ont les proches aidantes et personnes usagères est que la dispensation des SAD s'effectue par le biais du programme d'allocation directe Chèque emploi-service (CES). Ce mode d'allocation directe vient avec un travail important de gestion qui incombe souvent aux proches aidantes en raison de la perte d'autonomie des personnes usagères. Il est complexifié par la nature des relations d'emploi « multipartites » du CES (Bernstein et al., 2009). Ce travail est nécessaire à toute continuité des soins dans le CES.

Pour analyser les éléments structuraux sous-jacents à l'état de la continuité des soins (Donabedian, 1988) dans les SAD, nous avons utilisé le modèle sociojuridique de Boivin (2014), qui nous amène à examiner les rapports de pouvoir dans l'organisation en réseaux des SAD. Nous nous sommes intéressée à l'exercice du pouvoir stratégique par l'organisation-cerveau, ici le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'établissement public régional, soit le centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Dans la dispensation des SAD, l'utilisation des marchés publics tels qu'ils sont encadrés juridiquement au Québec et les pratiques contractuelles de l'établissement public régional étudié limitent la possibilité pour ce dernier d'offrir une stabilité de personnel au sein des domiciles où se déploient ces services. Dans la dispensation des SAD offerts par les travailleuses d'agence et celles employées par l'établissement public régional, la « coordination du travail en réseau » s'appuie sur les plaintes que peuvent émettre les proches aidantes et les personnes usagères. L'alternative à cette modalité est le CES, la « coordination du travail en réseau » repose alors entièrement sur les épaules de ces personnes. La division sexuelle du travail dans les SAD en réseaux est ainsi visible à travers la responsabilisation des proches aidantes. Dans ces emplois majoritairement féminins, la division sexuelle et racisée du travail des SAD se déploie. Les travailleuses œuvrant dans les segments externalisés de l'organisation des SAD en réseaux sont aux prises avec une

précarisation et une déqualification de leur emploi, encore plus prégnante pour les travailleuses racisées. L'ensemble des travailleuses ont subi une intensification et une dégradation des conditions de travail. Les manifestations idéelles de cette division du travail se manifestent entre autres à travers l'injonction au sacrifice qu'elles reçoivent (Grand, 1971) ou la négation de leurs connaissances spécifiques (Saillant, 1991). Cela limite leur capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » et constitue par le fait même une occasion ratée, car les travailleuses des SAD sont celles qui interviennent le plus souvent au sein d'un domicile. Les « résultats » de notre analyse nous permettent de constater que, dans les SAD offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie sur le territoire étudié, la continuité des soins est mise à mal lorsqu'il y a une instabilité du personnel intervenant auprès d'elles, cela est visible à travers la fréquence des ruptures de soins. L'instabilité du personnel est caractéristique dans l'organisation en réseaux des SAD, alors que ces derniers sont offerts conjointement par les travailleuses d'agence et de l'établissement public. La stabilité du personnel dispensant des SAD se révèle une dimension importante de la continuité des soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie, cette stabilité constituant un aspect central de la qualité des soins.

Mots clés : Nouvelle gestion publique, sous-traitance, services d'aide à domicile, auxiliaires, continuité des soins, ruptures de soins, précarisation de l'emploi, proche aidance, intensification du travail, marchés publics, division sexuelle du travail, soins de longue durée, agence de location de personnel, Chèque emploi-service.

Table des matières

Résumé	ii
Table des matières	v
Liste des sigles.....	viii
Liste des tableaux et figures	ix
Remerciements.....	x
Introduction	1
1. Problématique.....	7
1.1 L'État et le travail en aide à domicile	9
1.2. L'État, les proches aidantes et leur travail	12
2. Revue de littérature	16
2.1 Conditions de travail et d'emploi dans les SAD au Québec	17
2.2 Conditions de travail et d'emploi ailleurs au Canada et dans le monde	20
2.3 Qualité des services et conditions d'emploi et de travail dans les services de <i>care</i> au Québec.....	25
2.3.1 Qualité des SAD dans les études en santé et sécurité au travail.....	26
2.3.2 Qualité des SAD dans les sciences sociales au Québec	28
2.4. Qualité des services et conditions de travail et d'emploi dans les services de <i>care</i> ailleurs au Canada et dans le monde.....	30
2.4.1 Études issues des sciences sociales	30
2.4.2 Études issues des sciences infirmières	36
3. Constats, problème spécifique et question de recherche	39
3.1 Réformes NGP : un impact certain sur les conditions de travail et d'emploi	39
3.2 Des conditions de travail et d'emploi ayant un impact sur la qualité des services.....	41
3.2.1 Stratégies « de résistance » pour maintenir la qualité : effets pervers.....	42
3.3 La continuité des soins dans les SAD comme composante importante de la qualité	44
3.3.1 La coordination des soins dans les SAD au Québec	44
3.3.2 La Continuité des soins dans les SAD comme dimension centrale de notre recherche.....	46
3.4 Problème de recherche spécifique	48
3.5 Objectifs généraux et question de recherche	51
4. Cadre théorique et objectifs spécifiques de recherche	53
4.1 Théories féministes du travail de <i>care</i>	53
4.1.1 De la nature du travail réalisé dans les SAD	54
4.1.2 Un travail assigné, puis déqualifié.....	57
4.2 Disjonctions dans le travail : le travail prescrit, travail réel.....	59

4.3 Organisation en réseaux des SAD et pouvoir stratégique	60
4.4 De la qualité et la continuité des soins	63
4.5 Objectifs de recherche	66
4.5.1 Objectifs généraux de recherche	66
4.5.2 Objectifs spécifiques de recherche	67
5. Cadre conceptuel	69
5.1 Le travail de soins dans les SAD, planifié ou non par le CISSS/CIUSSS	69
5.2 Indicateurs liés aux concepts clés des « processus »	71
5.3 Rapports de pouvoir et structure dans les SAD	73
5.3.1 Rapports de pouvoir dans l'organisation en réseaux	74
5.3.2 Division sexuelle et racisée du travail de soins dans les SAD	75
5.4 Indicateurs liés aux concepts clés de la « structure »	78
5.4.1 Le pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau »	78
5.4.2 Division sexuelle et racisée du travail de soins dans les SAD	84
5.5 Continuités et ruptures de soins	87
5.6 Indicateurs liés aux concepts clés des « résultats »	89
6. Méthodologie	94
6.1 Posture épistémologique	94
6.2 De la pertinence d'une étude qualitative et du devis transversal	95
6.3 L'étude de cas	96
6.4. Étude en trois étapes et sources utilisées	98
6.4.1 Les entrevues semi-directives	101
6.4.2 Interviewer des personnes vulnérables, considérations éthiques	106
7. Choix et description du cas étudié	111
7.1 Description d'un cas instrumental	115
7.1.1 Tendances dans les SAD	115
7.2 Les prestataires des SAD présents sur le territoire	122
7.2.1 Le Chèque emploi-service	122
7.2.2 Les CLSC	123
7.2.3 Les agences de placement	124
7.2.4 Les autres prestataires des SAD et les limites de notre étude	127
7.3 Profils des personnes participantes à l'étude	129
8. Résultats de recherche	133
8.1 Modèle d'analyse	135
8.2 Le travail de soins dans les SAD	137
8.2.1 Travail de soins planifié par le CIUSSS	140
8.2.2 Travail de soins non planifié par le CIUSSS	179
8.2.3 À cheval entre le travail de soins planifié et non planifié : le travail de gestion du CES	207
8.2.4 Constats généraux qui émanent de la description du travail de soins	220

8.3 Aspects structuraux des soins dans les SAD.....	223
8.3.1 Pouvoir stratégique dans l'interface ASSS/Agences : les marchés publics et contrats à exécution sur demande	229
8.3.2 Coordination du travail en réseau dans l'interface ASSS/Agences	245
8.3.3 Coordination du travail en réseau dans le CES.....	255
8.3.4 Travailleuses et division sexuelle et racisée dans le travail de SAD	261
8.4 Continuité et ruptures de soins dans les SAD	277
8.4.1 Continuités des soins dans les SAD	277
8.4.2 Ruptures des soins dans les SAD dans l'interface ASSS/Agences.....	289
9. Discussion	295
10. Conclusion	309
10.1 Résumé des résultats	309
10.2 Limites et portée de notre étude.....	314
10.3 Implications pratiques de ce mémoire	317
Annexe 1 : Les questionnaires d'entrevue	321
Bibliographie	326

Liste des sigles

ASI : Assistante au supérieur immédiat, rôle habituellement tenu par une infirmière.

ASSS : Auxiliaire aux services de santé et sociaux (à l'emploi des CISSS/CIUSSS)

CES : Chèque emploi-service

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CNESST : Commission des normes de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail

EÉSAD : Entreprise d'économie sociale en aide à domicile. Auparavant, ce sigle référait à : entreprise d'économie sociale en aide domestique.

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PEFSAD : Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique, géré par la RAMQ.

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

RLS : Réseau local de services, les CISSS/CIUSSS ont la charge de ces réseaux.

RPA : Résidence privée pour aînés

SAD : Services d'aide à domicile

SAPA : Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées du MSSS

SEAO : Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec

Liste des tableaux et figures

Tableaux

Tableau 1 : Indicateurs choisis et définitions clés du travail de soins dans les SAD	72
Tableau 2 : Indicateurs et définitions clés du pouvoir stratégique	82
Tableau 3 : Indicateurs et définitions clés de la division sexuelle et racisée.....	86
Tableau 4 : Indicateurs et définitions clés de la continuité et des ruptures de soins	92
Tableau 5 : Sources documentaires de la section 7	111
Tableau 6 : Agences présentes et taux à l'heure facturés au CIUSSS.....	125
Tableau 7 : Profil sociodémographique des travailleuses	129
Tableau 8 : Sources entrevues avec abréviation.....	134
Tableau 9 : Sources documentaires de la section 8.2	138
Tableau 10 : Présence de stratégies protectrices rapportées et rémunération du temps	183
Tableau 11 : Sources documentaires de la section 8.3	226
Tableau 12 : Conditions d'emploi des neuf travailleuses des SAD en 2022.....	263
Tableau 13 : Indicateurs des continuités des soins dans les SAD, selon la modalité.....	278
Tableau 14 : Indicateurs de rupture des soins dans l'interface ASSS/Agences	289

Figures

Figure 1 : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2015-2016 à 2021-2022), évolution des heures de SAD longue durée pour SAPA.....	118
Figure 2 : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2015-2016 à 2021-2022), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA	118
Figure 3 : L'ensemble du Québec (2015-2016 à 2018-2019), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA	119
Figure 4 : L'ensemble du Québec (2019-2020 à 2021-2022), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA	120
Figure 5 : Modèle d'analyse	135
Figure 6 : Modèle d'analyse	295

Remerciements

Ce mémoire est le fruit d'une aventure intellectuelle qui a débuté il y a cinq ans, lorsque j'ai rencontré Louise Boivin, professeure honoraire de l'Université du Québec en Outaouais associée au département de relations industrielles. Cette personne est devenue en cours de chemin ma directrice de recherche, une professeure appréciée et finalement, une mentore. Son observation fine de la société et sa rigueur intellectuelle sont inspirantes et j'ai appris énormément durant ces années. Je n'aurais pas pu mener à bien cet ambitieux projet sans sa patience et ses précieux conseils. Je souhaite la remercier de tout cœur, pour tout.

Parmi les personnes qui ont rendu ce mémoire possible, il y a celles m'ayant aidée avec le recrutement des personnes interviewées ou à débusquer les sources documentaires. Elles sont plusieurs à m'avoir accordé du temps et à avoir fait preuve de bienveillance à mon égard. Un remerciement tout spécial à toutes celles et ceux qui m'ont fait confiance et accordé une entrevue. Merci à Anne Renée Gravel, professeure à l'École des sciences de l'administration de l'Université TÉLUQ, ce fut un plaisir et un honneur de travailler à ses côtés. Un merci aussi à mon amie Rose-Marie Wakil, qui par ses connaissances et sa grande expérience a apporté beaucoup à ce mémoire.

Parmi les personnes dont je souhaite souligner la contribution, il y a la professeure Isabelle Marchand, du département de travail social à l'UQO, qui a accepté d'évaluer mon projet de mémoire et dont les corrections ont grandement enrichi ce mémoire. J'exprime également ma reconnaissance aux professeures ayant évalué ce mémoire, soit la professeure Mélanie Bourque, du département de travail social de l'UQO, et la professeure Marie-Pier Bernard-Pelletier, de l'École des sciences de l'administration de la TÉLUQ. Je les remercie pour la qualité de leurs commentaires. Je tiens aussi à remercier le Centre de recherche interuniversitaire sur la mondialisation et le travail (CRIMT) et le chapitre UQO du Réseau québécois en études féministes (RéQUEF-UQO) pour l'aide financière accordée. La bourse obtenue de ce dernier groupe m'a d'ailleurs permis d'offrir une compensation pécuniaire à des personnes interviewées.

Enfin, cette aventure n'aurait pas été possible sans le soutien et les encouragements de mon mari Guillaume Levac. Merci à lui d'avoir cru en moi quand je doutais de tout. Ce mémoire est dédié à nos trois enfants Lilianne, Jérémie et Philippe, que j'adore et qui font de moi une meilleure personne. Une pensée pour ma précieuse famille, et en particulier ma mère, qui est un exemple de persévérance et de courage.

Introduction

Depuis la première vague de la pandémie de maladie à Coronavirus 2019 (COVID-19), les conditions de travail et d'emploi de celles que l'on nomme souvent les « préposées » ont fait la manchette plus d'une fois au Québec, qu'elles travaillent à domicile ou en établissement (Agence QMI, 2020, Boutros, 2020; Despaties, 2020; Gobeil, 2020). Dans la planification de soins de longue durée de qualité, les conditions de travail et d'emploi de ces travailleuses¹ revêtent une importance capitale (Atkinson et al., 2018; Chen, 2014). Historiquement, ce travail a été dévalué, entre autres parce qu'assimilé aux tâches socialement assignées aux femmes dans la sphère domestique, pour lesquelles elles posséderaient des qualités dites « naturelles » (Kergoat, 2010). Cette dévaluation n'est pas sans conséquence. La difficulté à trouver de la main-d'œuvre de qualité et en quantité suffisante dans le domaine des soins longue durée a un impact certain sur le fardeau des proches aidantes² (Brimblecombe et al., 2018; Theobald, 2003). L'absence ou l'insuffisance des services de qualité dans le domaine des soins à la personne, que ce soit dans les soins de longue durée ou d'autres types de soins, est un obstacle à l'entrée des femmes sur le marché du travail (OIT, 2018). L'assignation des femmes aux tâches dévaluées du *care*, réalisées dans la famille ou sur le marché du travail, pose un véritable enjeu démocratique, selon la philosophe Naïma Hamrouni (2015). Elle rappelle que l'ensemble de la société bénéficie de ce travail. Pour toutes ces raisons, les liens entre la qualité des soins de longue durée et des conditions dans lesquelles ce travail est effectué nous semblent un thème important de recherche en relations industrielles.

Dans notre mémoire, nous nous intéressons aux soins de longue durée réalisés dans les services d'aide à domicile (SAD) au Québec. Dans ce secteur, les restructurations étatiques se sont inspirées de l'approche de la Nouvelle gestion publique (NGP) et ont mené des prestataires privés à jouer un rôle de plus en plus important, dans le cadre d'une organisation

¹ Contrairement à l'usage dans la langue française, nous utilisons ici la féminisation lexicale où la forme féminine englobe le masculin. Nous voulons ainsi visibiliser la forte féminisation du secteur dont il est question dans ce mémoire.

² Pour les mêmes raisons, le féminin englobe ici le masculin lorsque pris au sens générique (les proches aidantes).

des services en réseaux (Boivin, 2014). Dans les réseaux public-privés de SAD, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'établissement public régional jouent le rôle de « l'organisation-cerveau » (Boivin, 2014). L'emploi dans les segments externalisés des SAD a été déqualifié, le MSSS n'étant pas considéré comme l'employeur juridique de ces travailleuses (Boivin, 2014). Depuis quelques années, les travailleuses dans les SAD employées dans le secteur public rapportent que leur travail va en s'intensifiant (Bourque et al., 2019; FSSS-CSN, 2019; Pichette, 2006). Aujourd'hui, une partie des soins dans les SAD sont offerts par les travailleuses hors du temps où elles sont rémunérées ; cette prestation de travail peut être contrainte par l'insuffisance des services vécus par la personne usagère et inhérente à l'organisation en réseaux dans les SAD (Boivin, 2014). Ce phénomène a aussi été constaté dans d'autres États qui ont fait des choix semblables quant à l'organisation des SAD sur leur territoire (Baines, Charlesworth, Turner, & O'Neill, 2014; Hussein, 2017; Macdonald, Bentham, & Malone, 2018).

Historiquement, nous savons que les travailleuses des SAD du secteur public ont joué un rôle important dans la coordination des services à domicile, rôle qu'elles ont nommé « être les yeux et les oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005). Aujourd'hui, des travailleuses des SAD ayant divers employeurs sont présentes sur un même territoire, et auprès d'une même personne usagère. Dans ce contexte, la continuité des soins est un enjeu des politiques publiques entourant les SAD à l'époque actuelle au Québec, où les proches aidantes sont vues comme « partenaires » dans les SAD et où d'autres prestataires que le secteur public offrent ces services (Firbank, 2011). Selon une définition souvent utilisée, la continuité des soins peut être vue comme étant « la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins » (Reid et al., 2002, p. i). La continuité des soins est un élément important de qualité dans les soins de longue durée offerts à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie (Kröger et al., 2007). Aussi, le concept de continuité des soins est inhérent à celui des ruptures de soins ; Reid et al. (2002) mentionnent que la continuité des soins est une préoccupation lorsque le patient reçoit des soins de diverses sources, on souhaite alors éviter la fragmentation des soins.

Notre mémoire se penche sur les continuités et les épisodes de ruptures de soins, à la lumière du travail réalisé dans les SAD. Ce travail est réalisé par la travailleuse, mais également par la proche aidante, auprès d'une personne usagère des SAD. Nous nous intéressons à une des catégories de personnes usagères en particulier : les personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins pour des SAD sur une longue durée. Nous souhaitons comprendre comment est mise en marche la continuité des soins dans les SAD dans le cadre de leur organisation en réseaux incluant des prestataires publics et privés.

Pour notre premier chapitre, nous posons notre problématique. Il est d'abord question des transformations étatiques dans le secteur des services d'aide à domicile ayant eu lieu au Québec dans les 40 dernières années. Plusieurs des études recensées analysent l'impact de la Nouvelle gestion publique sur ces transformations. Certaines de ces études soulignent aussi les effets sur l'emploi des travailleuses de ce secteur. Ensuite, nous regardons les études soulignant l'importance grandissante des proches aidantes au Québec. Ces dernières peuvent être maintenant interpellées comme étant des « partenaires » de l'État (Lesemann, 2001). Nous explorons ensuite les conséquences que cela peut avoir, entre autres sur le travail dans les services d'aide à domicile.

Notre second chapitre est consacré à une revue de littérature. Dans un premier temps, nous référons aux études se penchant sur les conditions de travail et d'emploi qui sont offertes dans le secteur. Dans un second temps, nous nous sommes intéressés aux études portant sur la qualité des services d'aide à domicile et qui tiennent compte du travail. À cette étape, nous voyons aussi des études étudiant le travail des préposées dans les établissements de soins longue durée. Les études présentes dans cette seconde partie proviennent des sciences sociales et aussi des sciences infirmières. Pour les deux parties de cette revue de littérature, nous nous intéressons des études provenant du Québec et d'ailleurs au Canada, mais également d'autres pays.

Dans le troisième chapitre de notre mémoire, nous identifions les constats qui ressortent des études recensées dans les deux parties de notre revue de littérature. Ces constats touchent les

effets des réformes du système de santé et de services sociaux sur les conditions de travail et l'emploi dans les SAD, l'impact de ces conditions sur la qualité des soins donnés et la dimension d'intérêt que nous avons choisi pour cette étude étant donné l'historique des SAD au Québec, soit la continuité/rupture de ces soins. Nous posons notre problème spécifique de recherche et présentons notre question de recherche.

Le quatrième chapitre est consacré à notre cadre théorique. L'une des particularités de notre objet de recherche est qu'il se situe à l'entrecroisement des sphères dites publiques et privées. Nous avons choisi un cadre permettant d'en tenir compte. Depuis une quarantaine d'années, des chercheuses féministes de plusieurs domaines – des sociologues du travail, des historiennes, des anthropologues, etc. - se sont attelées à circonscrire ce que chercheuses et praticiennes nomment le travail de *care*³. Elles ont créé une riche littérature qui est pertinente à l'étude des services à domicile et nous l'appliquons au domaine d'étude des relations industrielles. Nous inspirant de l'anthropologue Francine Saillant (1991) et des ergonomes du travail, nous nous intéressons au travail de soins tel que planifié (et décrit dans les plans de services individualisés) et le travail de soins non planifié, mais nécessaire pour la mise en œuvre des SAD. Nous analysons l'organisation des SAD en réseaux public-privés, grâce entre autres au cadre sociojuridique de Boivin (2014). Cela nous permet de nous pencher sur les rapports de pouvoir dans le travail de soins dans les SAD qui traversent l'organisation des SAD et teintent les discours et pratiques de l'ensemble des acteurs en relations industrielles impliqués. Nous nous penchons sur l'exercice du pouvoir stratégique de l'« organisation-cerveau » au sein du réseau et sur la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD en réseaux.

³ Le terme, *care* est souvent utilisé depuis quelques années, même dans la littérature francophone. Il est vrai que *care* se traduit difficilement en français, parce qu'il comporte de multiples facettes. Il a parfois été traduit comme étant « sollicitude », et il est vrai que certaines chercheuses féministes l'ont associé à un certain sentimentalisme (Bourgault & Perreault, 2015). Selon l'éthicienne du *care* Joan Tronto (1993), le *care* est toujours une pratique relationnelle, qui comprend à la fois une pensée et une action. Les féministes des sciences infirmières, elles, s'intéressent depuis longtemps au *caring* comme champ de pratique (Vigil-Ripoche, 2012). Francine Saillant parle de « soins », sa définition insiste sur le caractère protéiforme de ces pratiques et sur sa finalité, soit le retour autant que faire se peut vers l'indépendance (1991). Les féministes néomarxistes ou matérialistes choisissent plutôt les termes de « travail de reproduction » ou de « travail domestique » (Fraser, 2016; Galerand & Kergoat, 2014). Malgré ces différences de vocables, les chercheuses se réclamant de l'éthique du *care* ou celles ayant un cadre plus matérialiste s'intéressent à la même chose, soit au travail de, *care* généralement dévolu aux femmes (Hamrouni, 2015).

À la fin du quatrième chapitre, nous explicitons les trois objectifs spécifiques de cette recherche. La structuration de ces objectifs s'inspire du cadre théorique de Donabedian (1988), considéré comme un cadre classique pour jauger de la qualité des soins. Nous nous intéressons d'abord aux « processus », ensuite aux « aspects structurels » et finalement aux résultats touchant le travail de soins dans les SAD. Nous nous intéressons au travail de soins tel que planifié, et ce qui se passe dans la réalité; c'est l'écart entre le travail prescrit et le travail réel qui est ici porteur information (Daniellou, 2002). Ensuite, nous nous intéressons aux dimensions structurelles influençant la qualité des soins, pour trouver les éléments pouvant expliquer l'écart, essentiellement à l'aide du modèle de Boivin sur le pouvoir stratégique dans l'organisation en réseaux publics-privés des SAD (2014, 2017). Finalement, nous nous penchons sur les résultats, c'est-à-dire l'analyse de la continuité et des épisodes de rupture des soins. Cette même construction tirée de Donabedian (1988) est aussi utilisée au chapitre suivant, lorsque nous présentons notre cadre conceptuel. Les définitions des concepts clés qui constituent notre cadre conceptuel sont propres à chaque objectif spécifique de recherche. Nos indicateurs de recherche énoncés à la suite de ces définitions sont donc aussi liés aux objectifs spécifiques de recherche.

Dans le sixième chapitre, il est question de méthodologie qui est utilisée pour cette recherche. L'épistémologie de notre recherche est constructiviste. Nous utilisons une approche issue de la sociologie compréhensive, car nous nous intéressons au vécu des différentes protagonistes. La signification qu'elles donnent à leurs actions est centrale à la compréhension d'un phénomène (Deslauriers, 1991). Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative ayant un devis transversal, en utilisant l'étude de cas. Le cas choisi est « instrumental » (Stake, 1995 dans Dahl et al., 2014) : il s'agit d'un établissement public régional représentatif des grandes tendances actuelles dans l'organisation des SAD au Québec. Nous avons procédé à une collecte de données documentaires et avons conduit des entrevues semi-directives avec 20 personnes issues des groupes d'intérêt présents sur le territoire étudié : travailleuses à l'emploi de différents prestataires, proches aidantes, personnes usagères, intervenantes pivot travaillant dans un établissement public, personnes représentantes communautaires et syndicales.

Dans le septième chapitre, nous décrivons le cas choisi, soit les SAD dispensés sur le territoire administré par le centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Nous expliquons les grandes tendances présentes sur le territoire et les raisons qui expliquent en quoi le cas étudié est représentatif sur le plan théorique. Nous traçons le profil des personnes interviewées pour ce mémoire et nous explicitons le modèle d'analyse qui a émergé de nos données.

Dans le huitième chapitre, nous présentons nos résultats de recherche. Cette section est divisée en trois. Nos données sont structurées selon nos trois objectifs spécifiques de recherche, ceux-ci reproduisant le modèle de Donabedian (1988). La partie centrale, présentée dans la section 8.2, porte sur les « processus » des soins. Les « éléments structuraux » à la partie 8.3 servent à expliquer, du moins en partie, les phénomènes observés dans la section 8.2. Finalement, la section 8.4 présente l'analyse des « résultats » des soins, soit la continuité et des épisodes de ruptures de soins, et ce à partir des données présentées dans les sections précédentes. C'est également à cette section que nous répondons à notre question de recherche.

Au chapitre 9, la discussion de nos résultats est présentée. Nous revenons sur notre modèle d'analyse et expliquons comment nos constats rejoignent ou non ceux d'autres chercheuses et chercheurs. Finalement, nous présentons notre conclusion au chapitre 10 de notre mémoire, c'est l'occasion de réaliser une synthèse des résultats, d'identifier les limites et la portée de notre étude de même que les implications pratiques de cette dernière.

1. Problématique

Ce mémoire se penche sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses employées dans les services de soutien à domicile, occupant une profession non réglementée et offrant des soins de base aux personnes qui utilisent les services d'aide à domicile (SAD), de même que sur les liens entre ces conditions et la qualité des soins qu'elles offrent. Ces travailleuses œuvrent au sein d'un domicile. Conséquemment, la rencontre des besoins de base des personnes usagères à domicile nécessite un travail offert par les travailleuses, mais également un travail offert par les proches aidantes. Pour cette raison, nous sommes d'avis que toute recherche autour de la « qualité des soins » en aide à domicile doit prendre en compte leur apport, lorsqu'elles sont présentes auprès d'une personne usagère. Pour cette raison, notre problématique analysera le travail à domicile réalisé par les travailleuses, de même que le travail à domicile de proches aidantes.

À l'image des autres pays développés, le Canada est le théâtre d'un vieillissement de la population. La cadence de ce vieillissement est prégnante au Québec; notre province se classe troisième parmi les régions dont la population de 65 ans et plus passera le plus rapidement de 15% à 25%, entre 1950 et 2050⁴ (Azeredo & Payeur, 2015). Aussi, « vieillir chez soi » est devenu le modèle à suivre, et ce, tant en Europe qu'en Amérique du Nord; ce qui n'est pas sans conséquence pour les proches aidantes et pour l'offre de service qui devra être développée par l'État (Carrière et al. 2007). Le thème de la qualité des soins aux personnes âgées est une préoccupation qui prend de l'importance en recherche, et ce, tant en gestion que dans les sciences infirmières et sociales (Atkinson et al., 2018; Knopp-Sihota et al., 2015).

Cette préoccupation prend également une importance certaine parmi la population, alors que le Québec et le monde vivent avec conséquences désastreuses de la pandémie mondiale de la maladie à Coronavirus 2019 (COVID-19) sur les personnes ayant besoin de soins de longue durée (AFP, 2020; Chiu, 2020; Derfel, 2020; Joncas & Caron, 2020; BBC News, 2020). La

⁴ À ce chapitre, seules les populations du Japon et de la Corée du Sud devancent celle du Québec (Azeredo & Payeur, 2015).

rencontre de leurs soins dits « de base » a été sévèrement compromise durant la première vague de la pandémie au printemps 2020. Dans ce contexte au Québec, certaines organisations syndicales souhaitent réformer en profondeur le régime des rapports collectifs du travail qui a cours dans le secteur de l'hébergement et le secteur des services d'aide à domicile pour les travailleuses qui réalisent les soins dits « de base » (Gobeil, 2020; Lamoureux, 2020; Lévesque, 2020; SQEES-FTQ, 2020). Leur but est d'améliorer les conditions de travail et d'emploi dans ce secteur, ainsi que d'assurer une représentation collective du personnel.

Les soins dits « non médicaux » offerts par les travailleuses occupant une profession non réglementée dans le secteur des soins longue durée, tant à domicile qu'en établissement, sont importants, car ces travailleuses sont celles qui fournissent le plus grand volume de soins aux personnes usagères, parmi le personnel rémunéré⁵. En aide à domicile, la relation que les travailleuses peuvent développer avec la personne usagère est importante quant au ressenti de celle-ci par rapport à la qualité des services à domicile (Launay, 2007). Au Québec, lorsque le système de santé et services sociaux ne peut plus s'adapter aux soins quotidiens nécessaires à une personne pour rester chez elle, l'hébergement est envisagé comme la seule option disponible (Couturier et al., 2007, dans Belzile, 2010). Le travail réalisé par ces travailleuses est donc crucial pour que le projet de soutien à domicile des personnes usagères se concrétise. Rappelons que le soutien à domicile est l'objectif premier de la politique du MSSS au Québec « Chez soi, le premier choix » (2003) : « Tous les intervenants des services de santé et des services sociaux doivent contribuer à l'objectif de soutien à domicile, qui constitue le fondement même de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* » (p.5). Les travailleuses dont il est question dans ce mémoire sont donc centrales à la mission du MSSS.

⁵ La travailleuse dispensant des SAD est celle qui est rencontrée le plus souvent par la personne usagère à domicile, par rapport aux autres travailleuses professionnelles. Aussi, les préposées qui travaillent dans des établissements de soins longue durée fournissent 70 à 80% des soins directs aux personnes âgées (Kontos et al, 2011 dans Knopp-Sihota et al., 2015).

1.1 L'État et le travail en aide à domicile

La pandémie de COVID-19 a mis en exergue des lacunes révélées dans le continuum de soins de longue durée. Rappelons que les services d'aide à domicile, que nous définissons plus loin, représentent le premier maillon de ce continuum. La majorité des États frappés par le vieillissement de la population n'ont pas réalisé d'investissements d'importance devant les besoins grandissants ; la tendance est plutôt inverse. Au printemps 2018, l'Organisation internationale du travail (OIT) dénonçait la vague d'austérité dans les services publics de soins à la personne, qui a eu lieu dans plusieurs pays, à la suite de la crise économique de 2008 : « Si cette situation se pérennisait, elle aurait des conséquences néfastes majeures pour le bien-être des individus et de la société et donc pour les économies⁶ » (OIT, 2018, p. 6). Dans les services à domicile au Québec, les investissements publics d'importance tardent à venir⁷, malgré le vieillissement de la population. Cette situation n'est pas nouvelle; ces services sont depuis longtemps le parent pauvre du système de santé et de services sociaux (Firbank, 2008). Le Protecteur du citoyen (2016) a déploré le fait que la liste d'attente pour ce service était en hausse de 16% en 2016, par rapport à la situation en 2005. Elle touchait donc 40 000 personnes en 2016. À la fin de l'année 2018, il a aussi déploré la faible augmentation du service depuis 2015 (1,6%). La cible ministérielle à ce moment-là était pourtant bien plus ambitieuse (augmentation de 15% pour 2020). Dans le dernier rapport du Protecteur du citoyen (2021), on souligne l'ajout de différents critères d'exclusion de ces services au fil des années. Il a appelé les différents établissements chargés d'administrer ces services à faire évoluer les mentalités « en vue d'adopter et de promouvoir une culture de services plutôt qu'une culture de coupures » (p.122).

Dans les économies des pays développés, le secteur des services (secteur tertiaire), dans lequel se situe le secteur des soins à la personne, occupe une part sans cesse grandissante de

⁶ Même avant la pandémie, certains observateurs jugeaient que nos économies vivaient déjà les effets néfastes de cette vague d'austérité, et que celle-ci est en partie responsable de la montée actuelle de l'extrême droite dans plusieurs pays développés (Krugman, 2019).

⁷ Des ajouts au budget annuel de l'ordre de 280 M\$ en 2019-2020 ont été prévus en SAD (Protecteur du citoyen du Québec, 2018). En 2017, l'Institut de recherche et d'information socioéconomique du Québec recommandait plutôt d'ajouter 4 milliards de dollars d'ici 2021-2022 au budget prévu par année en SAD, afin de pouvoir prendre en compte 40% des besoins de la population en services à domicile (Hébert, 2017).

l'économie. Le Québec n'échappe pas à cette tendance. C'est un secteur qui emploie nombre de femmes. En 2015, dans la province, l'industrie des services employait 1 800 000 travailleuses; soit 9 emplois féminins sur 10 (Cloutier-Villeneuve & Rabemananjara, 2016). Le Québec a compté 446 000 emplois de plus entre 2006 et 2016 dans ce secteur, tandis que 56 000 emplois ont été perdus dans le secteur des biens (ISQ, 2016). Dans ce secteur, la couverture syndicale est beaucoup plus importante chez les travailleurs et travailleuses du secteur public. En 2016, 55,7% de l'ensemble des personnes salariées au Québec faisaient partie du secteur tertiaire privé; un maigre 19,7% d'entre eux bénéficiaient d'une couverture syndicale (Boivin et al., 2017). Dans le secteur tertiaire privé, les hommes (21,9%) avaient, en 2016, une meilleure couverture syndicale que les femmes (17,7%) (Boivin et al., 2017). La hausse dans le secteur tertiaire est le fait de la montée de l'industrie des soins de santé et de l'assistance sociale; plus de 129 000 emplois se sont ajoutés au Québec sur la même période (ISQ, 2016). Lors du recensement canadien de 2016, la catégorie « aides familiaux résidents, aides de maintien à domicile et personnel assimilé » comptait parmi les professions les plus couramment occupées par des femmes au Québec, 87% de la main-d'œuvre était féminine⁸. Le revenu médian de cette catégorie de travailleuses en 2015 était d'un maigre 17 885 \$ au Québec⁹.

Comment expliquer cette apparente contradiction, entre la montée de l'emploi dans le secteur des soins à la personne et les États qui se désengagent de la prise en charge des services? Au Canada et ailleurs, les modes de prestation des services publics se transforment sous l'effet des restructurations de l'État, restructurations qui font partie de la mouvance de la NGP (Bach & Kolins Givan, 2011). Les réformes publiques, conditionnées par l'approche de la NGP, sont caractérisées sous les économies libérales par la privatisation, l'externalisation des services, la montée de l'autorité managériale et la baisse de l'influence des syndicats, de même que par l'importance accordée à la gestion de la performance et la rémunération liée à la performance (Bach & Kolins Givan, 2011). Au Québec, Bolduc (2018) a constaté que la réforme Barrette (ayant eu lieu en 2015) a consolidé l'un des résultats de la réforme de santé

⁸ Notre calcul, réalisé à partir des données du recensement de Statistique Canada de 2016. L'ensemble du personnel œuvrant en aide à domicile au Québec n'est pas comptabilisé sous ce seul titre, titre qui provient de la classification nationale des professions de Statistique Canada.

⁹ Cette donnée est tirée du recensement de Statistique Canada de 2016.

précédente (ayant eu lieu en 2003), soit l'éloignement du pouvoir et du centre des prises de décisions des patients et du personnel qui est directement chargé des soins dans les CLSC et les CHSLD du Québec. Cela passe par des changements significatifs dans les fonctions des cadres intermédiaires. L'atteinte des cibles de performance prend la forme dans les CLSC et les CHSLD d'entente de gestion, celles-ci ont un rôle coercitif depuis la mise en place de la réforme de 2003 (Bolduc, 2018). Les CLSC et les CHSLD doivent répondre aux impératifs de performance, sous peine de voir leur budget amputé l'année suivante.

Si les fondements néolibéraux de la NGP ne font pas de doute, Couturier, Aubry, et Gagnon (2018) rappellent que celle-ci est aussi porteuse d'une logique pragmatique, où les résultats probants et les cibles mesurables font loi. Dans la restructuration du champ sociosanitaire, cela s'est traduit par un plus grand pouvoir donné aux gestionnaires, entre autres par la mise en place de protocoles et d'outils standardisés pour « mesurer » les besoins des patients (Couturier et al., 2018). Selon l'analyse de Grenier, Marchand et Bourque (2021) les réformes successives inspirées de la NGP et qui ont touché le soutien à domicile au Québec sont sous-tendues par le paradigme de l'activation, visible entre autres dans le discours politico-normatif du « vieillissement actif » :

« *In fine*, le référentiel de l'activation, ici incarné dans le domaine du vieillissement, commande à l'ensemble des acteurs, à savoir les personnes destinataires de soins, les proches et les communautés plus largement, de devenir agents « actifs » dans leur propre prise en charge d'abord, et celle de leurs proches, ensuite. » (Grenier et al., 2021, p.38).

Selon leur analyse, cela a eu pour effet d'accentuer la pression sur les proches aidantes, de détériorer le filet social nécessaire aux gens vulnérables et d'éroder l'accès à des services universels de santé et services sociaux à domicile nécessaires à nombre de personnes âgées.

Pour la prestation des services d'aide à domicile (SAD) au Québec, l'État organise cette dernière en réseaux depuis les années 1990, car les réformes de type NGP se sont traduites par un recours toujours plus grand aux entreprises privées à but lucratif ou non, ainsi qu'aux programmes d'allocations directes (Boivin, 2014). Les services d'aide à domicile sont une

composante vitale du soutien public à domicile¹⁰, car cela comprend l'assistance personnelle, dont font partie les soins dits d'activités de la vie domestique (AVD) et les soins d'activité de la vie quotidienne (AVQ)¹¹ (MSSS, 2003).

1.2. L'État, les proches aidantes et leur travail

L'État néolibéral est un État familialiste, en ce sens qu'il fait reposer sur les épaules des proches aidantes une part toujours plus grande des soins, comme l'affirme Soulet au Québec : « la population reçoit l'injonction de se prendre en charge et de prendre davantage en charge les besoins de leurs proches vulnérables dans un contexte où l'État « familiarise » les soins » (Soulet, 2008 dans Gaudet, 2015). Les familles et les femmes notamment, sont appelées à être des « partenaires » de l'État (Lesemann, 2001). Les personnes proches aidantes étaient 1 675 700 au Québec en 2012 et plusieurs de ces gens aidaient plus qu'une seule personne (Lecours, 2015). Environ 25% des personnes proches aidantes estiment qu'elles n'ont pas eu le choix d'endosser ce rôle et de prendre les responsabilités qui viennent avec (Lecours, 2015). Le rôle de proche aidante revient plus souvent aux femmes qu'aux hommes (28,6% d'entre elles tiennent ce rôle, comparativement à 21,4% d'hommes), selon les données de Statistique Canada datant de 2012 (Conseil du statut de la femme, 2018). Cette condition touche 40% des femmes âgées de 55 à 64 ans, comparativement à 29,8% des hommes dans cette même tranche d'âge, selon cette même source.

Dans les politiques de maintien à domicile des personnes âgées, l'État québécois a tendance, depuis les années 1990, à s'appuyer sur les proches aidantes (Benoit, 2017). Par exemple, dans certaines régions du Québec, le fait qu'il y ait une proche aidante dans le portrait est un

¹⁰ Selon le MSSS (2003), les services à domicile comprennent les services d'aide à domicile, les soins et services professionnels à domicile, les services aux proches aidantes et le support technique. Ces services à domicile forment le cœur du soutien à domicile, soutien qui comprend également des services de « pourtour du domicile » comme les centres de jour et des mesures plus globales comme le transport adapté (MSSS, 2003).

¹¹ Au Québec, les services d'aide à domicile sont constitués de l'« assistance personnelle » (soins d'hygiène, de transfert, d'aide à l'alimentation, etc.) est souvent aussi nommée assistance aux « activités de la vie quotidienne » (AVQ) et l'aide domestique, est, pour sa part, identifiée à l'assistance aux « activités de la vie domestique » (AVD). Notons qu'au Québec, les travailleuses en aide à domicile sont également appelées à réaliser certains soins invasifs normalement réalisés par les membres d'un Ordre professionnel sous certaines conditions, par exemple les soins liés à une colostomie (Gagnier Foissy & L. Sasseville, 2011).

critère d'exclusion dans l'accès aux services d'aide à domicile (Protecteur du citoyen, 2012; 2015). Lorsque les SAD sont finalement proposés à une personne usagère, la proche aidante est mobilisée implicitement comme fournisseuse principale des soins (RANQ, 2017; Saillant, 1991). Depuis l'adoption du projet de Loi 90 par l'Assemblée nationale en 2002, certains actes médicaux ont été délégués aux non-professionnelles; cela comprend les travailleuses des SAD, et également les proches aidantes. Dans la plupart des études, on calcule que les proches aidantes fournissent entre de 70 à 80% des soins aux personnes âgées, à tel point que le démographe Yves Carrière calcule leur apport lorsque vient le temps de prévoir le volume de services dont nous aurons besoin à l'avenir en la matière (Carrière et al., 2007). Malgré l'importance du rôle de proche aidance, les besoins liés à ce rôle ne sont pas pris en compte par le MSSS. Le Regroupement des aidants naturels du Québec¹² (2017) considère même qu'il y a instrumentalisation par ce ministère des proches aidantes dans les SAD.

Qui reçoit cette injonction? Au Québec comme ailleurs, les soins à la famille, c'est souvent l'affaire des femmes de la famille, particulièrement lorsque le conjoint est absent du portrait. Nancy Guberman et al. (1993) ont démontré que le rôle des proches aidantes est ségrégué selon le sexe, les tâches sont donc qualitativement différentes entre les hommes et les femmes, que les femmes y occupent plus d'heures et font les tâches qui demandent une attention quotidienne, et ce au détriment parfois de leur propre santé et de leur vie professionnelle. Dans une recension d'études sur la proche aidance effectuée en 2018 par le Conseil du statut de la femme, il est rapporté que le fait de jouer le rôle de proche aidante a un impact sur la carrière des femmes plus grand que ceux des hommes jouant ce rôle. Aussi, les femmes occupent une part plus grande des soins aux enfants et du ménage au sein du couple hétérosexuel (Statistique Canada, 2013). Lorsque l'enfant naît handicapé, la principale donneuse de soins reste la mère dans 98% des cas – cette dernière statistique est australienne, parce que cette donnée n'est pas comptabilisée au Canada (Verville, 2016b).

Au Québec, le travail dans les SAD est fragmenté à l'extrême dans le cadre de l'État qui organise les services en réseaux. En plus du collectif de travail « classique » – celles qu'on

¹² Depuis septembre 2021, cet organisme s'appelle « Proche aidance Québec - Regroupement d'organismes engagés pour les personnes proches aidantes ». Voir leur site web : <https://procheaidance.quebec/>

appelait au départ les auxiliaires familiales ont été incorporées aux équipes interdisciplinaires dans les CLSC dès 1979 (Boivin, 2013) – s’ajoute des travailleuses du secteur privé dans des emplois précaires (Boivin, 2015). À ces travailleuses, qui interviennent dans le contexte particulier de la famille, s’ajoutent aussi les proches aidantes, qui sont elles aussi actives au sein du collectif de travail offrant des services à domicile¹³. À ce propos, l’Organisation internationale du travail (OIT) soulignait en 2018 la relation qui existe entre la qualité des emplois dans le secteur des soins à la personne et le fardeau des soins à la famille, fardeau surtout porté par les femmes :

« La prestation de soins de haute qualité par des travailleurs employés dans des conditions décentes répondra à un besoin social de plus en plus pressant dans le monde, tout en offrant des possibilités d’emploi décent aux femmes et aux hommes – ce faisant, elle permettra aux femmes de surmonter l’un des principaux obstacles à leur entrée sur le marché du travail » (OIT, 2018, p. 6).

L’organisation des SAD est une partie importante de cette équation; leur organisation peut (ou non) permettre aux proches aidantes d’exercer une activité économique permettant de gagner leur vie. Anne Forrest disait : "*There is no escape : women’s subordinate position in the labor market reinforce their subordination within the family which, in return, reinforces their subordination in the labor market*" (1993, p. 428).

Aussi, dans l’analyse des SAD, ne perdons pas de vue que la performance organisationnelle n’est pas la même chose que la dispensation de services de qualité; les deux peuvent être parfois en contradiction.

Dans ce contexte, où le paradigme de la Nouvelle gestion publique est roi et où la sous-traitance est devenue une norme, notre questionnement est celui-ci : Comment les conditions de travail et d’emploi¹⁴ des travailleuses des services d’aide à domicile influencent-elles la

¹³ Les proches aidantes sont actives, mais de là à dire que leur apport est toujours positif est un pas qui ne sera pas franchi ici. L’idée n’est pas de faire de l’angélisme, simplement de les reconnaître comme actrices incontournables.

¹⁴ Pour la lectrice ou le lecteur moins familier avec les relations industrielles, précisons que les conditions de travail renvoient à son organisation et se rapportent à « l’activité de production de biens et services, et l’ensemble des conditions d’exercice de cette activité » (Maruani & Reynaud, 2001, dans D’Amours, 2015a, p. 3). Les conditions d’emploi renvoient à la relation entre le travailleur ou la travailleuse et une organisation;

qualité des soins de longue durée? Cette question qui nous a guidée dans la rédaction de notre revue de la littérature. Celle-ci est présentée en deux parties. Dans un premier temps, nous résumons l'état des connaissances sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses assurant les services d'aide à domicile au Québec, ailleurs au Canada et dans le monde. Dans un second temps, nous nous sommes intéressée aux études qui se penchent sur la qualité des soins à domicile et en établissement, soins réalisés par les travailleuses occupant une profession non réglementée. Nous avons retenu celles qui prennent en compte le travail, rémunéré et non rémunéré.

elles sont définies par le contenu d'un contrat. Celui-ci s'inscrit dans un cadre prédéfini par le droit du travail et les rapports collectifs de travail (D'Amours, 2015a).

2. Revue de littérature

Pour cette première partie de revue de littérature, nous faisons état des résultats de recherche portant sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses à domicile occupant une profession non réglementée, au Québec et dans différentes régions du monde. Nous présentons ces études en précisant les pays où elles se sont déroulées. Une note à ce propos : le Québec a fait le choix, durant les 30 dernières années, de mettre en place des politiques publiques en soutien à domicile qui sont caractéristiques des États libéraux (Benoit, 2017), comme l'a fait la Grande-Bretagne (Chen, 2014). Pour cette raison, la littérature scientifique issue de la Grande-Bretagne nous apparaît particulièrement intéressante.

Dans le cadre de la seconde partie, nous résumons certains travaux québécois, et venant d'ailleurs au Canada et dans le monde. Ces travaux ont été menés sur les thèmes des conditions de travail et d'emploi, ainsi que leurs effets sur la qualité des soins. Ce dernier axe est lui-même divisé en deux grands champs, avec d'un côté la littérature provenant des sciences sociales (dont les relations industrielles) et de l'autre, les sciences infirmières¹⁵. Nous élargissons notre regard à cette étape, car ces derniers travaux se concentrent sur les travailleuses dont les tâches principales tournent autour d'activités de la vie quotidienne et de la vie domestique (dits d'AVQ et d'AVD)¹⁶ occupant une profession non réglementée,

¹⁵ Historiquement, le travail dit de *care* fait partie de l'identité professionnelle des infirmières, même si leur projet professionnel a beaucoup changé depuis 30 ans. Au fur et à mesure que les infirmières se sont professionnalisées, plusieurs tâches du prendre soin ont été reléguées à d'autres corps de métiers – comme les préposées aux bénéficiaires (Kessler, Heron, & Dopson, 2015). Aussi, toute une littérature scientifique s'est construite grâce à leur arrivée à l'université et l'avènement des sciences infirmières. Ce n'est pas le cas d'autres professions du *care*, comme les préposées aux bénéficiaires (PAB) ou les auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS). Notons que dans le cadre de cette revue de littérature, nous ne nous intéressons pas spécifiquement aux études portant sur les infirmières et infirmières auxiliaires, mais plutôt sur celles s'intéressant aux préposées œuvrant à domicile ou en résidence de soins longue durée recevant majoritairement des personnes âgées. Notons que dans certains pays, comme les Pays-Bas, ce sont les infirmières auxiliaires et non les préposées aux bénéficiaires qui forment la majorité du personnel en résidence de soins longue durée pour personnes âgées (Buljac-Samardžić & van Woerkom, 2018). Or, s'il est vrai que certaines infirmières auxiliaires embauchées dans des établissements de soins longue durée participent aux soins d'hygiène, leurs responsabilités touchent aussi les soins d'ordre médical. Elles sont d'ailleurs supervisées à cet effet par l'infirmière. Nous avons donc fait le choix, dans cette revue de littérature, de ne pas nous attarder à l'abondante littérature entourant les infirmières auxiliaires.

¹⁶ Les travailleuses qui exécutent ces tâches peuvent porter différents titres d'emploi. Au Québec, les préposées travaillant en résidence se nomment souvent « préposées aux bénéficiaires » ou « *orderly* ». Elles sont des « aides-soignantes » en France. Elles sont des « *health care aides* », des « *personal support workers* »,

qu'elles soient employées par un établissement de soins longue durée ou qu'elles travaillent à domicile.

En plus de ces tâches, notons que ces travailleuses offrent souvent et de façon informelle, un soutien psychologique et émotionnel important aux personnes usagères ayant recours à leurs services – cette partie du travail se fait le plus souvent sans que cela ne soit pris en compte dans leur rémunération. La nature complexe et relationnelle de ce type de travail a d'abord été appréhendée par les théoriciennes et féministes des sciences infirmières et par les éthiciennes du *care* ; comme elles, nous qualifierons dans ces pages la nature de ce travail comme étant de *care* (Rothier Bautzer, 2016; Tronto, 1993).

Dans le cadre de cette seconde partie, nous nous sommes penchée sur les études qui s'intéressent aussi aux effets des conditions de travail et d'emploi sur les personnes usagères, mais également sur les proches aidantes. Étant donné l'ampleur du travail de *care* que ces personnes produisent, nous posons l'hypothèse que ces effets font partie de la boîte de Pandore qu'est la « qualité des soins ».

2.1 Conditions de travail et d'emploi dans les SAD au Québec

Comme dit plus haut, des changements majeurs ont eu lieu dans les conditions de travail et d'emploi depuis la parution de la première politique publique des services d'aide à domicile au Québec, en 1979. Les « auxiliaires familiales » ont d'abord été intégrées au réseau public au sein des équipes locales s'occupant de soutien à domicile, dans les CLSC du Québec. Depuis, leur travail a été en partie externalisé par l'État vers différents prestataires privés à but lucratif ou non. Les agences de placement temporaire et les premiers programmes d'allocation directe (dont l'ancêtre du programme Chèque emploi-service¹⁷) sont apparus

« *care aide* » ou « *personal care assistants* » dans les pays anglo-saxons. Au Québec, les travailleuses à domicile embauchées par l'État s'appellent « auxiliaires de santé et de service sociaux » (ASSS), et Québec les nomme maintenant « préposées à domicile » lorsqu'elles sont embauchées via des prestataires de services sous-traitants. Elles s'appellent souvent « auxiliaires de vie » en France. Les pays anglo-saxons utilisent un grand nombre de vocables pour référer à ces travailleuses à domicile, par exemple « *personal care worker* ».

¹⁷ Le premier programme d'allocation directe, ancêtre du Chèque emploi-service (CES), sera d'abord géré par l'Office des personnes handicapées du Québec au début des années 1980 (Hamel-Roy, 2018).

dans les années 1980. Les premières entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD¹⁸), elles, sont nées dans les années 1990.

Dans le cadre de sa thèse¹⁹, Boivin (2014) s'intéresse aux mécanismes juridiques et sociaux qui sous-tendent la précarisation de l'emploi dans ce qu'elle nomme les segments externalisés des SAD. L'employeur des travailleuses des services externalisés n'est pas « l'organisation-cerveau » (l'État), qui détient pourtant le pouvoir dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux. Le droit du travail est peu effectif et ne permet pas de relever ces conditions, parce que « l'organisation-cerveau » n'a pas d'obligations juridiques envers les travailleuses. C'est le cas parce que cette « organisation-cerveau » n'est pas considérée comme l'employeur. Cela amène une précarisation de la protection sociale et des conditions de travail et d'emploi qui sont inférieures à celles dans le secteur public. Les travailleuses employées dans les segments externalisés font pourtant des tâches similaires à celles dont l'État est l'employeur. Selon Boivin, l'État organise le travail réalisé par les travailleuses des segments externalisés des SAD selon le schème de la « disponibilité permanente juste-à-temps ». Ce schème comprend à la fois la logique managériale du Lean et celle du travail domestique réalisé par les femmes dans la sphère privée (Boivin, 2013, 2014). Les travailleuses âgées, ayant peu de formation, sont plus nombreuses dans ces segments externalisés en milieu rural ou dans les petites villes, les travailleuses racisées sont plus nombreuses dans les grandes agglomérations urbaines. Dans une autre étude, à partir de données secondaires provenant du MSSS, Boivin (2020) fait la démonstration que l'externalisation a augmenté de façon exponentielle sous la réforme Barrette, nommée en référence au nom du ministre de la Santé et des Services sociaux qui l'a mise en place en 2015.

¹⁸ L'acronyme « EÉSAD » a changé de signification dans les dernières années. Au départ, les lettres A et D de l'acronyme EÉSAD se referaient à « aide domestique » (Boivin, 2014). Aujourd'hui, dans leur nomenclature officielle, ces lettres réfèrent à « aide à domicile » (FCSDSQ, 2014). Ce changement semble refléter le rôle toujours plus grand donné à ce prestataire de service des SAD par l'État. Rappelons que les EÉSAD font partie de la grande famille des entreprises d'économie sociale du Québec, dont la finalité est à la fois économique et sociale (Québec, 2021).

¹⁹ Ses sources sont des documents officiels et produits par les acteurs sociaux, des documents juridiques (décisions de tribunaux, conventions collectives, etc.), ainsi que des entrevues semi-directives avec des travailleuses du secteur privé (CES, agences, EÉSAD), des gestionnaires et des personnes représentantes d'organisations syndicales.

Les entreprises d'économie sociale sont l'une des modalités de dispensation des SAD externalisés (EÉSAD). Les conditions de travail et d'emploi sont également analysées par Ilima et Tremblay (2014, 2015) : elles s'intéressent aux pratiques de gestion des ressources humaines (GRH) dans les EÉSAD, dans un contexte où l'attraction et la rétention de la main-d'œuvre y sont difficiles. Ce travail est caractérisé par une faible rémunération et des conditions de travail difficiles, où le double emploi n'est pas rare. Les chercheuses s'appuient sur plusieurs entrevues semi-directives. Elles s'intéressent d'abord à la conciliation travail-famille et vie personnelle chez les travailleuses à domicile des EÉSAD. Leurs résultats font état d'une absence de soutien organisationnel et de contraintes législatives pour ces entreprises. La responsabilité de la conciliation est donc renvoyée aux familles. L'effet de cela est que les employées féminines ayant de jeunes enfants ont de la difficulté à tout concilier, alors que leurs homologues masculins s'en sortent plus facilement. Ces derniers ont une tâche familiale allégée, par rapport à elles. Les mères monoparentales sont les plus désavantagées. Les travailleuses plus âgées ont, elles aussi, plus de la facilité dans la conciliation, à l'instar des employés hommes. Ces chercheuses s'intéressent également aux pratiques novatrices de GRH en EÉSAD. Des innovations intéressantes concernant la formation et l'aménagement d'horaires sont présentes, mais elles sont inégalement réparties dans les entreprises et freinées par un contexte d'austérité budgétaire.

Une autre modalité de dispensation des SAD externalisés est celle du programme d'allocation directe Chèque emploi-service (CES). Dans le cadre de son mémoire, Hamel-Roy (2018) s'est intéressée aux mécanismes étatiques permettant l'informalisation de l'emploi et l'invisibilisation du travail effectué par les travailleuses du CES. Ses sources sont des documents et des entrevues semi-directives. Selon son analyse, les travailleuses du CES sont rendues dociles et « bon marché » à cause de l'action de l'État. Ce dernier joue à la fois le rôle de prestataire de services et de régulateur. Il sous-finance le CES, met en concurrence ces travailleuses et ne s'occupe pas de régler l'inadéquation du droit du travail qu'elles subissent. L'emploi s'en retrouve informalisé et dégradé ; la rémunération est faible, les horaires sont brisés et les travailleuses doivent avoir plusieurs emplois pour survivre. Cette informalisation renvoie aux normes de genre qui accompagnent le travail domestique et qui affecte particulièrement les travailleuses vulnérabilisées sur le marché de l'emploi, comme

les femmes racisées. Dans ce contexte, elles prennent sur leurs épaules de combler le manque de services de la personne usagère du CES :

« En effet, les attentes telles que la disponibilité 24 heures sur 24 et sur appel, le temps de travail non rémunéré, l'exécution des tâches au-delà des attentes habituelles, etc. sont autant de difficultés rencontrées par les PSD [PSD réfère à « préposées aux services de soutien à domicile »] qui témoignent des effets du déplacement de lieu de travail dans le domicile et son invisibilité, mais aussi symboliquement dans l'espace intime de l'altruisme, de la famille et des sentiments authentiques. » (p.145).

Les heures de travail données gratuitement « pour rendre service » sont la norme plutôt que l'exception dans le CES, constate Hamel-Roy.

2.2 Conditions de travail et d'emploi ailleurs au Canada et dans le monde

Dans le cadre de cette revue de littérature, nous voyons des études touchant les conditions de travail et d'emploi dans les services d'aide à domicile dans différents États et provinces. Ces écrits sont issus de la province de l'Ontario, de la Grande-Bretagne, de la France et de l'Italie, des États-Unis et de la Suède.

Historiquement, l'Ontario n'a pas développé une main-d'œuvre spécialisée dans les SAD d'importance intégrée au réseau public, comme ce fut le cas au Québec. Les personnes ayant ce type de besoin peuvent être admissibles ou non à des soins subventionnés, l'État se charge de déterminer à quelle hauteur et pour quels types de services²⁰. La mise en œuvre des services se fait entre autres via des organismes à but non lucratif (OBNL) qui fournissent des soins de longue durée et qui sont financés par l'État (Charlesworth, 2010). Certains de ces OBNL sont syndiqués (Hickey, 2012). Aussi, les personnes usagères peuvent choisir²¹ de

²⁰ Gouvernement de l'Ontario (2020). *Soins à domicile et en milieu communautaire : comment obtenir de l'aide pour les patients et les personnes âgées qui vivent à domicile et qui ont besoin de soutien*. Page Web, consultée le 13 novembre 2020 : <https://www.ontario.ca/fr/page/soins-domicile-pour-les-personnes-agees#section-1>

²¹ Certaines personnes usagères préfèrent ce mode de gestion des SAD parce qu'il leur permet un plus grand contrôle sur les soins donnés, mais ce choix peut aussi être contraint par une absence d'alternative dans un contexte d'austérité budgétaire (Hickey, 2012).

recevoir une allocation directe pour financer leurs services. Certaines décident d'être leur propre employeur et engagent une travailleuse, mais plusieurs font appel aux salariées des OBNL (Hickey, 2012). À Toronto, Charlesworth (2010) a étudié quatre de ces OBNL. Selon elle, la pauvreté de la rémunération globale des travailleuses de ce secteur est forgée par quatre grandes forces qui s'entrecroisent. Il s'agit de la régulation des relations industrielles (par exemple, la taille de l'entreprise ou la syndicalisation), du financement des services sociaux par l'État (qui limite grandement cette rémunération), de la dévaluation générée du travail de *care* (c'est « un travail de femmes ») et la façon dont le travail est organisé dans ce secteur (par exemple, le fait de travailler à domicile ou en établissement).

La Grande-Bretagne fait partie des États qualifiés de néolibéraux où une grande partie des soins quotidiens²² offerts aux personnes âgées ont été externalisés vers des fournisseurs privés, à but lucratif ou non lucratif (Atkinson et al., 2018; Rubery & Urwin, 2011). Les horaires fragmentés, le temps de navette impayé entre les usagers, les soins réalisés gratuitement parce que le temps accordé par l'autorité publique est trop court sont des réalités documentées par Rubery et al. (2015; 2011). Ces chercheurs et chercheuses font la démonstration qu'étant donné la nature du travail de soins quotidiens en aide à domicile, ce travail requiert une relation d'emploi typique où l'employeur assume les risques. Dans une étude de cas (Rubery & Urwin, 2011), elles ont documenté les effets d'une hausse massive de la sous-traitance dans les services d'aide à domicile offerts dans une région de Grande-Bretagne sur les conditions d'emploi des travailleuses; celles qui sont employées par des sous-traitants se voyant offrir des conditions situées en deçà des normes minimales du travail. Cela est surtout le fait des plans de services prévoyant que des soins doivent être donnés en 15 minutes; la travailleuse prend souvent plus de temps étant donné son éthique professionnelle. Aussi, son temps de déplacement entre deux personnes usagères n'est pas rémunéré chez les sous-traitants.

À l'aide de statistiques nationales sur la rémunération et de sondages longitudinaux, Hussein (2017) a démontré que de 10 à 13% de l'ensemble de la main-d'œuvre anglaise s'occupant

²² En Grande-Bretagne, l'expression consacrée quant aux tâches liées aux soins quotidiens tels que l'aide au bain ou la préparation de nourriture est *social care* – par opposition au *health care*.

des soins longue durée est rémunérée en dessous du salaire minimum, que celle-ci travaille en aide à domicile, dans les résidences pour personnes âgées ou dans un organisme communautaire. Là encore, la nature du travail des soins longue durée, la valeur accordée aux soins des personnes âgées par les travailleuses de même que la sous-traitance présente dans l'ensemble du secteur des soins longue durée expliquent le fait que les normes minimales du travail ne sont pas respectées (Hussein, 2017). Au début des années 2010, une série de scandales²³ impliquant la qualité des soins quotidiens a mené à la publication de deux rapports successifs sur les conditions des travailleuses œuvrant dans les résidences et à domicile en Grande-Bretagne. Là encore, les conditions de travail misérables, les contraintes de temps irréalistes et l'absence d'une formation sérieuse et standardisée ont été soulignées (Cavendish, 2013; Kingsmill, 2014).

Dans ce contexte, des chercheurs et chercheuses de Grande-Bretagne se sont intéressés à la relation qui existe entre l'autorité publique locale chargée de gérer les soins longue durée destinés aux personnes qui en ont besoin, et les prestataires de services sous-traitants. Selon Rubery et al. (2013) cette relation peut se concevoir sur un continuum allant du partenariat au simple désir de réduction des coûts. Même lorsque les autorités locales ont mis sur pied des pratiques de remboursement plus généreuses avec certains « partenaires », les normes d'emploi des travailleurs et travailleuses ont peu été améliorées, même dans les organismes à but non lucratif (Cunningham & James, 2009; Rubery et al., 2013). Des contraintes budgétaires majeures, des priorités locales et nationales volatiles, le faible degré de confiance entre l'autorité locale et les prestataires de services de même que la réticence de ces derniers à relever les normes d'emploi sont pointés du doigt (Rubery et al., 2013). Les coupures dans les soins longue durée décrétées par les gouvernements anglais successifs entre 2002 et 2009 ont fait en sorte, la plupart du temps, que la relation entre l'autorité publique locale et les prestataires de service sous-traitants tende vers un objectif basé sur la réduction de coûts. C'est le constat principal d'une recherche longitudinale portant sur les relations entre l'État et ses sous-traitants dans le *social, care* (Cunningham & James, 2014).

²³ Les soins quotidiens aux personnes âgées ne sont pas les seuls services à avoir été externalisés en Grande-Bretagne. Cet État s'appuie d'ailleurs sur les organismes à but non lucratif pour un nombre toujours plus grand de services aux plus vulnérables, les médias s'inquiètent depuis longtemps du manque de formation et de la qualité des services que peut offrir cette main-d'œuvre sous-payée (Williams, 2010).

Les recherches en France font également état des mauvaises conditions de travail et d'emploi de celles qu'on appelle là-bas les « aides à domicile ». L'État français peut être considéré comme étant conservateur quant à la mise en place de sa politique de maintien à domicile, si l'on se réfère à la typologie d'Esping-Andersen (Benoit, 2017). Les personnes usagères reçoivent un montant de l'État et embauchent les travailleuses par elles-mêmes ou via le secteur associatif ; l'employeur juridique peut être soit une personne usagère ou l'organisme, dépendamment du mode de prestation choisi. Ces entreprises et organismes, souvent à but non lucratif, ont également pâti de la gestion industrielle²⁴ que l'État a mise en place pour eux, de même que des coupes budgétaires gouvernementales, selon l'analyse d'Ennuyer (2012). Malgré la mise en place d'une formation en 2002 et la réalisation d'actes plus techniques, les aides à domicile exercent un métier peu rémunéré où règnent les temps partiels, alors que le travail a une haute emprise sur la journée des travailleuses. Cela est le constat ressortant de l'analyse de données secondaires provenant d'un échantillon de 2587 aides à domicile, la collecte date de 2008 (Devetter et al., 2012). Les auteurs se sont penchés sur les paradoxes de la professionnalisation du métier d'aide à domicile. Ils notent que le personnel ayant des conditions de travail plus difficiles et plus à risque de développer des risques psychosociaux est également celui qui est le plus formé et le plus ancien; Devetter et al. (2012) ont nommé ce phénomène « le paradoxe de la professionnalisation » dans l'aide à domicile.

En France comme ailleurs, le travail à domicile est difficile et peu rémunérateur ; il est le lot de plusieurs femmes migrantes; les travailleuses s'occupant de l'administration des organismes sont souvent natives et issues de la majorité blanche du pays (Avril, 2003; Dussuet, 2002; Scrinzi, 2013). Avril (2003) a réalisé une étude ethnographique sur la perception qu'ont les aides à domicile de leur métier. Selon elle, les femmes issues des classes populaires dites stables ont tendance à vouloir s'éloigner des aspects plus dévalorisants du métier comme le travail au corps, alors que les plus précaires vont s'investir dans ce travail

²⁴ Dans la littérature scientifique française, il est parfois question de « gestion industrielle » (Dussuet, Nirello, & Puissant, 2017; Ennuyer, 2012). Selon cette littérature, il y est question des principes de la Nouvelle gestion publique (NGP), dont la standardisation accrue des services sociaux et la mise en concurrence des prestataires de service.

et s'y construisent une dignité personnelle. Plus récemment, Scrinzi (2013) a aussi réalisé une étude ethnographique, ce qui l'a mené à comparer le travail à domicile en Italie et en France. Elle a réalisé une analyse féministe matérialiste sur ce qu'elle nomme la construction de la non-qualification des travailleuses migrantes dans ce secteur ; cette construction se situant au cœur des politiques publiques qui véhiculent des stéréotypes essentialistes sur les femmes migrantes, ces stéréotypes étant également présents chez l'employeur client et chez le personnel des associations (Scrinzi, 2013).

Aux États-Unis, l'administration des services d'aide à domicile est décentralisée, dans un contexte où le secteur privé est d'importance dans les services de santé et sociaux. La plupart des travailleuses des SAD sont employées par des organismes à but lucratif ou non, qui peuvent être syndiqués ou non (Nisbet, 2018). Tout de même, le travail informel est endémique dans ce secteur selon Osterman (2018), qui réalise une analyse économique sur les travailleuses en aide à domicile à partir de données nationales. L'État peut subventionner plus ou moins généreusement certains services à domicile pour les personnes admissibles via les programmes publics d'assurance maladie Medicare ou Medicaid. Un peu plus de la moitié des personnes usagères des SAD se font subventionner en partie leurs services via Medicare ou Medicaid, ou un autre programme privé d'assurance (Osterman, 2018). Une constante demeure : la plupart des travailleuses sont faiblement rémunérées et leur travail est dévalué, même si on leur demande un grand nombre de tâches²⁵ (Osterman, 2018).

La Suède est réputée pour être un État-providence qui a développé un système public de soins à domicile de grande qualité, qui a mené à la professionnalisation du personnel chargé des SAD (Strandell, 2020; Theobald, 2003). Dans les dernières années, ce système a subi les politiques d'austérité qui ont suivi la crise économique de 2008 et les pratiques de gestion issues de la NGP (Strandell, 2020). Une chercheuse a évalué les conditions de travail et certains indicateurs de santé au travail chez les 371 travailleuses offrant des SAD en 2005, puis en 2015 (Strandell, 2020). Les conditions de travail se sont appauvries avec le temps ; les travailleuses ont vu leur travail s'intensifier et le soutien offert par leur gestionnaire

²⁵ Fait intéressant, aux USA, près de la moitié des travailleuses à domicile qui sont déclarées (donc, on ne les paie pas « sous la table ») ont un diplôme d'éducation postsecondaire (Osterman, 2018).

diminuer. En 2015, elles étaient plus nombreuses à vivre de la fatigue émotionnelle liée au travail. Même si cela n'est pas le propos principal, la chercheuse mentionne que les conditions de travail intensifiées ont un impact sur la qualité des soins des personnes usagères. Par exemple, certaines pratiques relationnelles qui ont été développées dans ce pays (comme partager un café durant la visite) par les travailleuses des SAD sont devenues bien moins fréquentes²⁶.

2.3 Qualité des services et conditions d'emploi et de travail dans les services de *care* au Québec

Dans cette section, nous nous intéressons aux études portant sur la qualité des soins dans les SAD et qui tiennent compte des conditions de travail et d'emploi. Nous élargissons notre regard ici, parce que les études portent parfois sur les soins à domicile, et parfois sur les soins en établissement, et parfois les deux. Nous nous intéressons au contexte québécois d'abord, puis à d'autres contextes nationaux ensuite. Cette partie a été rédigée en deux temps, d'abord avec les études provenant des sciences sociales, et ensuite des études provenant des sciences infirmières.

À notre connaissance, il existe une seule étude portant sur la qualité des services d'aide à domicile au Québec et qui tient compte dans l'analyse des conditions d'emploi²⁷. Par contre, plusieurs études portant centralement sur la qualité des SAD se sont intéressées aux conditions de travail des auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS) travaillant pour le CLSC et non sur leurs homologues travaillant dans les segments externalisés des SAD.

²⁶ Nous avons fait le choix de présenter cette étude dans la première partie, étant donné que l'article porte essentiellement sur les conditions de travail. Elle aurait pu être recensée également dans l'Axe 2. Les trois études portant sur la santé et sécurité au travail dans l'aide à domicile recensées pour cette revue de littérature permettent de dégager des constats quant à la qualité des soins.

²⁷ Cette étude est un rapport portant sur la santé et sécurité au travail dans le secteur de l'aide à domicile, réalisé par David et al. (2003). Le travail des auxiliaires familiales et sociales (AFS, maintenant appelées ASSS) et des infirmières du secteur public et celles d'agences est étudié, mais les travailleuses d'agence n'ont pas été interviewées.

Une seule de ces études tient compte du point de vue de ces dernières; leurs conditions de travail ont été abordées de façon indirecte (Firbank, 2012).

2.3.1 Qualité des SAD dans les études en santé et sécurité au travail

Les études en santé et sécurité au travail dans les services d'aide à domicile recensées permettent de dégager des constats quant à la qualité des soins, plus particulièrement sur la coordination des soins dans les SAD. Nous présentons ici les résultats de deux études de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail, réalisées au début des années 2000.

La première est une analyse exploratoire documentant le recours aux agences privées dans les services d'aide à domicile pour le travail des auxiliaires familiales et sociales et infirmières, et les défis que cela pose sur les plans de la santé et sécurité au travail et de la qualité des services (David et al., 2003). Nous résumons ici les constats touchant la qualité des SAD. Il s'agit de la seule étude liant la qualité des services et qualité de l'emploi dans les SAD que nous connaissons au Québec; elle a été réalisée à partir « du terrain » de quatre CLSC. Dans un contexte d'insuffisance budgétaire, les CLSC externalisent le travail des AFS. Les relations entre les agences d'aide à domicile dispensant des SAD et les CLSC sont généralement mauvaises, cette situation contraste avec les agences d'infirmières, car ces dernières font généralement l'affaire des CLSC. La transmission de l'information est problématique dans les SAD et peut compromettre la continuité des soins et même la sécurité des bénéficiaires. Les CLSC ne contrôlent pas la qualification des employées d'agence d'aide à domicile. Leur formation est généralement moins bonne que celles exigées généralement dans le secteur public. Comme les conditions d'emploi sont mauvaises, le roulement de personnel chez le personnel d'agence d'aide à domicile est élevé. Le CLSC n'a pas de moyens de s'assurer que les employées d'agence se présentent à domicile. Les AFS du secteur public ont comme mission de favoriser l'autonomie des personnes usagères, le CLSC ne sait rien de l'application de cette approche dans les soins donnés par les employées d'agence d'aide à domicile. L'entité publique est responsable de la qualité des soins; l'intervenante pivot d'une personne usagère est chargée de cette mission. Dans la réalité, les

plaintes des personnes usagères et les rapports d'AFS du public qu'on envoie parfois « surveiller » à la suite de plaintes sont deux façons de contrôler la qualité des soins des travailleuses employées dans les agences dispensant des SAD. Ces dernières peuvent être victimes de préjugés de la part des bénéficiaires, certains CLSC croient que cela joue sur la satisfaction des bénéficiaires envers elles. Ces gestionnaires se méfient parfois de la seule utilisation de la satisfaction pour rendre compte de la qualité des soins dans les SAD dans les segments externalisés. La modalité du Chèque emploi-service, au départ peu utilisée, est de plus en plus populaire, car elle permet de contourner les problèmes rencontrés avec les agences dispensant des SAD. Les chercheuses remarquent que cela permet à l'entité publique de se dégager du souci causé par la responsabilité de la qualité des soins dans les SAD, parce que c'est la personne usagère qui embauche et gère la travailleuse.

Cloutier et al. (2005) se sont intéressées au rôle de l'organisation du travail sur les pratiques protectrices en santé et sécurité que peuvent utiliser les AFS et infirmières du secteur public travaillant pour quatre CLSC en aide à domicile. Elles ont réalisé une analyse fine de l'activité de travail de ces dernières. Nous nous concentrons ici sur les constats quant à la qualité des SAD, que les chercheuses ont conceptualisés comme étant des « enjeux organisationnels ». Au cours des trois ans qu'a duré l'étude de Cloutier et al. (2005), le travail des AFS s'est intensifié. Elles sont passées de cinq bains à réaliser par jour à 7 ou 8 bains, les conditions des personnes usagères dont elles s'occupent se sont alourdies (Pichette, 2006). Par la relation serrée qu'elles développaient avec les personnes usagères, les AFS du secteur public ont toujours eu un rôle central quant à la transmission de l'information du domicile au CLSC, rôle appelé par elles être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Il est plus difficile pour elles de remplir ce rôle dans le contexte où leur travail est intensifié et que certaines de leurs tâches sont confiées à des employées d'agence. Les réunions d'équipe en CLSC sont précieuses pour faire circuler l'information reçue – la connaissance de cas est d'ailleurs une importante stratégie protectrice de SST dans les SAD. La gestion informatisée des routes et des horaires fait également en sorte qu'il y a moins de stabilité de personnel SAD auprès d'une même personne usagère. Au moment où l'étude a lieu, les AFS continuaient à exercer un grand nombre de tâches de type relationnel qui ne sont pas comptées dans les temps chronométrés des SAD.

2.3.2 Qualité des SAD dans les sciences sociales au Québec

Une thèse en sociologie de Launay (2007) s'est penchée sur les dynamiques relationnelles présentes entre la personne âgée en perte d'autonomie usagère des SAD, la personne proche aidante et l'auxiliaire familiale et sociale travaillant pour le secteur public dans les services d'aide à domicile, et à l'impact de ces dynamiques sur la qualité perçue des services. C'est une étude longitudinale réalisée sur deux ans auprès de quatre triades (la personne âgée, les proches aidantes et les AFS du secteur public), sa collecte s'est déroulée après la réforme de santé et des services sociaux de 2003. Certaines triades doivent composer avec la venue de plusieurs AFS au sein de leur domicile, ce qui a un impact sur la qualité perçue. La chercheuse a constaté que la relation qui s'établit entre une auxiliaire principale, lorsqu'il y en a une, et les gens à domicile est centrale pour leur perception de la qualité des services. L'AFS intervient souvent à un moment précis de la relation entre proche aidante et personne âgée, alors que la perte d'autonomie s'accroît et que les deuils conséquents ne sont pas encore réalisés. Cela demande à cette travailleuse une capacité d'adaptation qui aura un impact sur la qualité perçue des services. Les AFS deviennent des ambassadrices et des informatrices des normes de sécurité qui sont mises en place pour les soins; normes qui ne sont pas toujours bien acceptées au début. Les AFS soulignent l'importance de la circulation et la transparence dans les informations partagées avec leurs collègues du CLSC. Elles jouent un rôle d'information crucial, quant aux services disponibles par exemple, auprès des personnes usagères et proches aidantes. Cela est important pour ces dernières. Malheureusement, cela peut se produire lorsqu'une relation au long court s'installe, et n'arrive pas lorsque les changements d'AFS sont fréquents auprès des personnes usagères. Les changements d'horaire, les imprévus sont également mal vécus par plusieurs de ces dernières.

Après la mise sur pied de la politique « Chez soi, un premier choix » et la réforme du réseau de la santé et des services sociaux de 2003, Firbank et al. (2005; Firbank, 2012) ont dirigé une démarche d'amélioration continue de la qualité²⁸ en aide à domicile pour les personnes

²⁸ Ce type de démarche est recommandé par la politique de soutien à domicile du Québec « Chez soi, un premier choix » (MSSS, 2003).

âgées. L'accent des deux articles scientifiques de Firbank est mis sur la méthodologie employée pour réaliser ce type de démarche. Elle a regroupé des travailleuses du secteur public (ASSS et professionnelles), des travailleuses dispensant des SAD et provenant des EÉSAD et des agences, des gestionnaires de ces milieux, des personnes usagères, ainsi que des proches aidantes. Le but de la démarche était de dégager les éléments importants quant à la qualité et la signification qu'en donnent ces acteurs²⁹; puis de dégager des pistes d'amélioration. Une part importante des points soulevés quant à la qualité des services à domicile concernaient les SAD. Parmi l'ensemble des dimensions à améliorer de façon prioritaire, la seule ayant fait l'unanimité parmi l'ensemble des personnes participantes est la continuité des soins dans les SAD. Le roulement de personnel auprès d'une personne usagère, la répartition des tâches de ces travailleuses, le degré de coopération entre les différents fournisseurs sont pointés du doigt comme éléments à améliorer quant à la dimension de la continuité des soins dispensés dans les SAD (Firbank, 2012).

Récemment, Bourque et al. (2019) ont réalisé une étude pour le compte du Comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Cette étude porte sur l'impact de la réforme Barrette sur les soins de longue durée du territoire. On s'intéresse aux services à domicile et aux CHSLD; des travailleuses du secteur public, des personnes usagères et des personnes organisatrices communautaires ont été interrogées. Cette étude documente l'impact sur la qualité, la continuité et l'accessibilité des services à domicile. La réforme Barrette a eu un impact négatif sur les trois dimensions évaluées par les chercheuses. Par exemple, les services d'aide à domicile sont moins accessibles. La porte d'entrée des services est de moins en moins le réseau communautaire ou les autres services du CLSC et de plus en plus un épisode critique d'hospitalisation. En ce qui touche les conditions de travail, le travail de celles qui interviennent directement auprès des personnes usagères à domicile s'est intensifié – il n'est pas spécifié si cela concerne les ASSS et/ou les autres professionnelles. Ces travailleuses du secteur public veulent faire en sorte que les personnes usagères qu'elles desservent aient la même qualité de services qu'avant la réforme, même si elles ont une plus grande charge de travail. Cela se fait au détriment de leur santé,

²⁹ Notons que pour cette étude, la personne proche aidante a servi de « porte-voix » pour la personne usagère; elle n'a pas été interrogée sur la signification qu'elle-même donne à la qualité des services.

et a pour conséquence une augmentation du roulement de personnel dans le secteur public en aide à domicile. Ce roulement est dû à la fois aux départs et aux arrêts de travail. Autre changement ayant un impact sur les conditions de travail dans le secteur public : la perte de sens liée au temps croissant consacré au travail de bureau (à « remplir les statistiques »). Pour celles qui interviennent directement à domicile, la perte de sens est aussi liée à la communication verticale qui s'installe au nouveau CIUSSS, au détriment d'une communication horizontale d'équipe plus présente auparavant. La personne usagère qui a de nouveaux besoins ne peut plus profiter de la visite de la travailleuse du public pour formuler ses demandes. Elle doit rejoindre l'intervenante pivot, passer par les formulaires officiels et les inévitables listes d'attentes. Cela contribue à diminuer la qualité perçue dans l'aide à domicile. Dans la même période, les chercheuses notent une augmentation du Chèque emploi-service pour les SAD des personnes âgées en perte d'autonomie sur le territoire.

2.4. Qualité des services et conditions de travail et d'emploi dans les services de *care* ailleurs au Canada et dans le monde

Dans cette section, nous verrons d'abord les études issues des sciences sociales, puis celles des sciences infirmières. Nous nous sommes intéressée aux cadres analytiques liant l'emploi et les conditions de travail, à la qualité des soins de longue durée. Nous nous penchons sur les études réalisées en établissement et à domicile pour cette partie.

2.4.1 Études issues des sciences sociales

En combinant les données issues de deux bases de données gouvernementales de Grande-Bretagne, Atkinson et al. (2018) font la démonstration statistique que des pratiques de gestion de ressources humaines dites stratégiques, et habituellement liées aux emplois qualifiés (un salaire décent, un statut d'emploi permanent, un horaire de travail flexible, etc.), sont plus efficaces pour prédire la qualité des soins quotidiens³⁰ donnés aux personnes âgées ayant des

³⁰ Dans cette étude, les indicateurs de qualité proviennent des données de la *Care Quality Commission*, un organisme parapublic anglais chargé d'inspecter et de mesurer la qualité des soins offerts par tous les organismes et en aide à domicile et dans les établissements de soins longue durée. Ces 38 indicateurs

besoins à long terme que la seule présence ou l'absence de formation reçue par la travailleuse. Ces données portent sur les personnes employées du secteur public, privé et sans but lucratif qui sont embauchées pour le travail à domicile ou dans les résidences pour aînés publiques et privées. Il s'agit de la seule étude du genre recensée; elle s'appuie sur des données colligées par l'État et ses sous-traitants. Ces indicateurs de gestion sont caractéristiques des réformes de type NGP.

2.4.1.1 NGP et la qualité en contexte de sous-traitance

Aux États-Unis, Elizabeth Nisbet (2018) a étudié l'implantation dans l'État de New York d'une réforme des SAD pour les usagers dont les SAD sont financés par le programme Medicaid. Dans cette étude de cas, la « qualité des soins » n'était pas définie d'avance. L'analyse a été réalisée à partir du cadre théorique de l'économiste Karl Polyani, qui postule l'importance de la régulation des marchés du travail. Il faut savoir qu'historiquement, cet État est parmi les plus généreux au pays pour ce qui est de la subvention des SAD prodigués via Medicaid (Nisbet, 2018). Cette réforme s'est inspirée des principes de la Nouvelle gestion publique : une plus grande reddition de compte demandée aux agences, des suivis plus serrés sur les soins donnés, des plans de soins plus directifs, etc. La promesse politique de l'administration qui l'a mise en place est celle d'une meilleure efficacité, de coûts plus bas et de meilleurs soins (Nisbet 2018). Selon les résultats de Nisbet (2018), c'est plutôt le contraire qui s'est produit : *“This study suggests that while Redesign emphasized goals of better health, lower costs, and greater efficiency, at the time of research the home care sector was experiencing administrative complexity, containment of care, and unexpected costs”* (p.825). Les travailleuses ont vu leur travail s'intensifier et le nombre de tâches non payées augmenter, les agences ont vu la bureaucratie se complexifier et ont dû déboursier des coûts supplémentaires, plusieurs personnes usagères ont vu le nombre d'heures offertes diminuer, les proches aidantes ont vu leurs responsabilités de soins augmenter. Selon l'autrice, les

couvrent les sujets suivants: la participation de la personne usagère au plan de service et l'information qui lui est transmise, les traitements et le soutien offert, les mesures de protection et de sécurité mises en place pour le patient, une dotation en personnel de qualité et en nombre suffisant, certaines pratiques de management mises en place (Atkinson et al., 2018).

réformes de santé doivent tenir compte de leur effet sur les conditions de travail dans le secteur des soins.

À l’instar de Nisbet (2018) aux États-Unis, Rubery et al. (2013) en Grande-Bretagne se sont aussi intéressés aux liens entre l’État et les agences sous-traitantes prestataires de services. Nous avons parlé de cette étude dans la première partie de notre revue de littérature. L’aspect qui a été étudié centralement est la relation entre les autorités locales chargées de gérer les soins de longue durée destinés aux personnes âgées et les prestataires de service. Cette relation, disent-elles, peut se concevoir sur un continuum allant du partenariat à la simple réduction des coûts; les personnes usagères ont tendance à être moins satisfaites des services offerts lorsque cette relation est basée sur la réduction des coûts (Rubery et al., 2013). Cet aspect a été documenté à l’aide de questionnaires envoyés aux personnes usagères et mesurant la satisfaction par rapport aux services.

Les travailleuses à l’emploi des prestataires privés ayant des contrats avec l’État en aide à domicile et qui subissent les réformes de type NGP ne sont pas des agentes passives devant les changements. Une étude s’est intéressée à la façon dont ces réformes (qualifiées ici de *Lean care*) sont accueillies, implantées et contestées par des travailleuses d’organismes à but non lucratif (OBNL) sous-traitants (Baines et al., 2014). Des OBNL de trois États libéraux sont comparés, soit l’Australie, la Nouvelle-Zélande et le Canada. Les chercheuses ont documenté les pratiques de résistances aux normes chronométrées intensifiées et aux redditions de compte qui viennent avec, imposées par ces réformes. Elles se sont intéressées aux travailleuses de *care* à domicile, mais également aux gestionnaires de ces organismes. Selon les autrices, les mesures et les cibles du *Lean social care* produisent chez les travailleuses une perte de sens lié à leur travail de soignantes. Elles vont développer des pratiques subversives, de concert avec les gestionnaires et différents groupes sociaux, pour contrecarrer l’hégémonie de ce modèle de gestion dominant :

“ ...measures and targets associated with lean care work are generally felt to detract from NPSS [nonprofit social services] workers’ sense of themselves as caring, social justice-oriented, effective workers. The data also show that the agency’s mission, supportive supervision and workers’ commitment to client populations serve to buffer the negative impacts of NPM [New Public Management] and other forms of managerialism, providing spaces in which

workers can express their values on the job and reinforce their sense of themselves as linked to larger moral or social justice projects.” (Baines et al., 2014, p.435)

S’il est vrai que les gestionnaires mènent des actions pour contester ces réformes, le cœur de la résistance vient des travailleuses au front. Ce sont elles qui refusent que leurs clients subissent les impacts négatifs de ces réformes et qui vont accepter de faire des tâches non rémunérées. Les chercheuses remarquent que pour les travailleuses de *care* à domicile, les lignes entre leur exploitation et leurs pratiques de résistance sont floues.

2.4.1.2 Qualité, sous-traitance et effets sur la proche aidance à domicile

Lisa H. Chen (2014) a interrogé 143 travailleuses, administrateurs, personnes usagères et proches aidantes de trois pays ayant des régimes de *care* différents, soit la Grande-Bretagne, les Pays-Bas et Taiwan. Selon ses résultats, l’État où le libre marché joue un grand rôle dans l’offre de soins aux personnes âgées (la Grande-Bretagne) a tendance à produire moins de satisfaction au travail pour les travailleuses affectées à ces tâches. Ce pays a tendance à vivre des pénuries de personnel récurrentes dans ce type d’emploi – les conditions offertes y jouent pour beaucoup. La chercheuse mentionne que la quantité de travailleuses disponibles est inhérente à la qualité des soins. Comme pour Nisbet (2018), Chen postule qu’au niveau macro, les États qui font des réformes des services de santé doivent tenir compte de l’effet de ces dernières sur les conditions de travail du secteur. Selon Chen (2014), une main-d’œuvre de qualité et expérimentée requiert aussi une supervision professionnelle et du soutien, des ressources pour la formation continue et la possibilité pour ces travailleuses de « faire carrière ». À l’instar d’Atkinson et al. (2018), cette recherche souligne également l’importance, au niveau méso, des pratiques de ressources humaines liées aux emplois qualifiés dans la qualité des soins à domicile des personnes âgées.

En Grande-Bretagne, une autre recherche portant sur la qualité des soins en aide à domicile et s’intéressant aux proches aidantes a eu lieu à peu près au même moment. Des chercheurs ont documenté l’effet de coupures drastiques faites par le gouvernement dans les soins de longue durée destinés aux personnes usagères à domicile, et se sont intéressés à l’effet sur la

capacité de leurs proches aidantes à se maintenir en emploi. La collecte de données a eu lieu entre 2012 et 2015, à l'aide de questionnaires et d'entrevues semi-structurées auprès de proches aidantes. La majorité d'entre elles sont des femmes de plus de 45 ans, 30% de l'échantillon fournissant plus de 50 heures de soins par semaine à la personne aidée. La disponibilité ou l'indisponibilité des services (par exemple, plusieurs centres de jour ont fermé durant cette période³¹), la caractéristique des services (de qualité ou non, fiables ou non, le personnel étant qualifié ou non, etc.) et les attitudes des proches aidantes et des personnes qu'elles aident constituent les principales barrières au maintien en emploi des proches aidantes interrogées (Brimblecombe et al., 2018).

Les constats en Grande-Bretagne de Chen (2014) quant à l'effet de l'orientation des politiques publiques en aide à domicile pour les proches aidantes rejoignent également ceux d'une autre recherche, moins récente, sur les réalités de l'Allemagne et la Suède. La sociologue Hildegard Théobald a réalisé en 2003 une analyse sociohistorique des politiques publiques touchant les soins aux personnes âgées et aux enfants de deux pays, soit la Suède et l'Allemagne. Le premier pays a un État providence fort et voit les soins aux personnes âgées et aux enfants comme relevant de la responsabilité sociétale, tandis que l'Allemagne a une vision plus conservatrice de la chose – ces soins sont vus comme relevant de la responsabilité familiale. Historiquement, la Suède a permis à des femmes dites « faiblement qualifiées » d'accéder à des emplois rémunérateurs et cela a permis la professionnalisation des métiers de *care*, avec services de qualité à la clé. Les coupes budgétaires des années 1990 ont fait en sorte de limiter l'accès aux services pour les bénéficiaires et ont causé des problèmes liés au dérèglement du marché vécus par les travailleuses moins qualifiées. À l'inverse, cette professionnalisation n'a pas eu lieu en Allemagne pour ces travailleuses, et le poids des responsabilités familiales est plus pesant sur le dos des femmes allemandes qui ne peuvent s'offrir le « luxe » d'accéder à ces services. Malgré certaines améliorations, l'accent constant sur les coûts lors de l'élaboration des politiques publiques de *care* a fait en sorte

³¹ Même si ce n'est pas le propos ici, notons qu'à la même période de temps, plusieurs centres de jour publics au Québec ont fermé, alors que des centres de jour financés en partie par l'État, mais gérés par des organismes communautaires ou à but lucratif, ont ouvert. Cela n'a pas été sans conséquence sur la qualité des services offerts et les critères d'admission pour y accéder (Verville, 2016a).

qu'en Allemagne, il peut être difficile de trouver de la main-d'œuvre réellement qualifiée pour réaliser les soins aux personnes âgées (Theobald, 2003).

2.4.1.3 Qualité et conditions de travail en établissement de soins longue durée

La sociologue canadienne Pat Armstrong (2018) a conduit une recherche internationale multidisciplinaire sur les pratiques prometteuses dans diverses formes de résidences de soins longue durée pour les personnes âgées. Plusieurs résidences visitées ne sont pas à but lucratif, mais représentent tout de même une forme ou une autre de privatisation. Cette recherche a été faite selon la méthode de l'ethnographie rapide et s'est appuyée sur plus de 500 entrevues, plusieurs visites sur 27 lieux d'observation, répartis dans six pays (Norvège, Suède, Allemagne, Grande-Bretagne, États-Unis, Canada). Selon cette chercheuse, un certain nombre de tensions doivent être négociées afin d'arriver à donner des soins de qualité, soit des soins prenant en compte la dignité de la personne résidante et du personnel qui s'en occupe. Des discussions autour de ces tensions sont de moins en moins possibles dans les résidences, dit-elle, à mesure que se crée un déséquilibre en faveur d'une préférence pour des soins plus cliniques (au détriment des soins plus sociaux), des réglementations plus détaillées (au détriment d'un climat permettant la confiance des parties), de la tentative à éviter tous les risques (au détriment du maintien de l'autonomie de la personne âgée), un contrôle managérial plus élevé (au détriment d'une plus grande capacité à innover de la part des gens qui donnent les soins) (Armstrong, 2018). Les donneuses de soins et les personnes âgées sont les premières à pâtir de telles tendances; tendances qui sont exacerbées dans un contexte où la recherche de profit et les méthodes issues de l'entreprise privée gagnent de l'importance dans ce secteur (Armstrong, 2018).

Plusieurs des tendances négatives constatées par Armstrong (2018) peuvent être freinées par le personnel en place soucieux de la qualité des soins, à condition que la qualité d'emploi offerte en établissement soit décente, si l'on en croit les résultats d'une étude longitudinale anglaise. Elle a été menée de 2009 à 2012 dans 12 résidences de soins longue durée pour personnes âgées en Grande-Bretagne. Elle a documenté les effets des coupes budgétaires gouvernementales drastiques subies par ces établissements à la suite de la crise économique

de 2008, effets à la fois sur la qualité des soins et la qualité de l'emploi des travailleuses. Les effets sur la qualité de l'emploi ont été documentés dans les 12 résidences, ces effets ayant un grand impact sur la qualité des soins : soit la réduction de personnel, de longues heures de travail pour les gens qui restent et l'intensification de leur travail. Les effets sur la qualité des soins ont été variables. Dans 7 cas sur 12, la qualité des soins a été maintenue grâce à deux facteurs. Le premier est le fait que ces résidences ont développé une approche centrée sur le patient où on insiste sur la participation et le maintien de l'autonomie – par opposition à une approche où l'accent est mis sur l'évitement des risques et les besoins immédiats des personnes résidentes. Le second facteur est le fait que même diminuée, la qualité de l'emploi qui reste a permis au personnel de développer des stratégies pour protéger les personnes résidentes. Dans les autres résidences, un point de bascule a été atteint quant à qualité de l'emploi et la mise en place de ces stratégies n'a pas été possible (Burns, Hyde, & Killett, 2016)

Est-ce qu'un plus grand contrôle managérial est nécessairement synonyme de qualité ? En France, la pionnière Annie Dussuet (et al., 2017) s'inquiète aussi de cette tendance. Cette étude critique fortement la direction des politiques publiques en maintien à domicile et dans les résidences de soins longue durée pour personnes âgées dans ce pays. Ces politiques sont marquées par la volonté du gouvernement de standardiser ce secteur³² et par les indicateurs de gestion qui sont devenus les outils principaux de gouvernance. Dans ce contexte, le travail à domicile ou en établissement a été intensifié, les conditions de travail se sont fortement dégradées et les travailleuses n'ont plus le temps pour exécuter des tâches de type relationnel (Dussuet et al., 2017). Ces constats rejoignent également ceux de Rubery et al. (2013) et de Nisbet (2018) dans le secteur des services d'aide à domicile de Grande-Bretagne et des États-Unis.

2.4.2 Études issues des sciences infirmières

³² Voir supra note 24.

Les études des sciences infirmières prenant en compte le travail et qui se sont intéressées à la qualité des services en aide à domicile ou en établissement soulignent toutes l'intensification du travail des travailleuses non professionnelles et ses effets délétères.

L'intensification du travail des préposées travaillant dans les résidences de soins longue durée est associée à des événements défavorables pour les patients âgés, comme des chutes plus fréquentes, ainsi qu'une qualité de vie au travail moindre pour les travailleuses (par exemple un plus haut taux d'épuisement professionnel) (Knopp-Sihota et al., 2015; Song et al., 2020). Knopp-Sihota et al. (2015) ont interrogé à ce propos 583 préposées canadiennes travaillant auprès de personnes âgées. L'immense majorité (86%) a rapporté le fait que l'intensification de leur travail ne leur permettait pas d'accomplir l'ensemble des tâches prévues. Les tâches les plus souvent omises étaient reliées à la discussion avec les personnes âgées et également au fait de ne pas pouvoir aider à leur mobilisation lorsqu'elles en éprouvaient le besoin. Plus récemment, Song et al. (2020) ont évalué que les préposées travaillant dans les résidences de soins longue durée offrant un environnement de travail favorable ont plus de chances de pouvoir accomplir l'ensemble de leurs tâches liées aux soins des personnes âgées.

Une large étude paneuropéenne sur les raisons du roulement de personnel des infirmières et aides-soignantes³³ conduite en 2002 et 2003 dans 623 établissements (hôpitaux, maisons de retraite et organismes de soins à domicile) a mis au jour le fait que les conditions de travail sont parmi les raisons les plus citées par ceux et celles qui ont quitté leur emploi volontairement; la pression temporelle et des difficultés liées à la qualité des soins ont été les facteurs les plus fréquemment nommés (Estryn-Behar et al, 2010).

Ce dernier résultat de recherche est en phase avec le contenu du corpus de recherche émanant de sciences infirmières et évaluant la satisfaction au travail chez les préposées en résidence de soins longue durée. La satisfaction au travail est une attitude dont on sait qu'elle est un prédicteur d'importance pour évaluer l'intention de quitter un emploi (Gosselin & Dolan,

³³ Comme mentionné précédemment, le mot « aide-soignant » est utilisé en France pour référer aux travailleuses de *care* qui travaillent en établissement; le terme utilisé pour y référer au Québec est « préposée aux bénéficiaires ».

2001; Squires et al., 2015). Notre ambition ici n'est pas d'inscrire le présent travail autour du concept attitudinal de la satisfaction au travail³⁴. Ceci étant dit, nous pensons qu'il est important ici de mentionner les résultats d'une récente revue systématique sur la question, étant donné que la qualité des soins y est indirectement abordée. En 2015, Janet E. Squires et al. ont réalisé une revue de la littérature autour de la satisfaction du personnel non professionnel s'occupant des soins directs aux patients et travaillant en établissement de soins longue durée. Selon leurs résultats, les facteurs organisationnels et individuels contribuant à la satisfaction au travail de ce personnel varient de ceux des infirmières en hôpital. Pour ce personnel en établissement de soins longue durée, les facteurs organisationnels que sont la charge de travail et les ressources mises à la disposition des employés sont importants, de même que les facteurs individuels que sont l'autonomie et l'*empowerment*. D'ailleurs, l'âge, le genre, l'éducation, l'expérience, la rémunération et la formation n'ont pas été vus comme étant importants pour la satisfaction au travail. Par contre, trois critères significatifs émergent de la littérature qualitative sur la satisfaction au travail : les relations avec les résidents, la nature du travail et l'occasion d'avancement et d'apprentissage en emploi (Squires et al., 2015).

³⁴ Les attitudes individuelles (comme la satisfaction au travail) ne sont pas un bon prédicateur pour rendre compte des conditions de travail et d'emploi, car elles peuvent fluctuer sans que les conditions objectives du travail ne changent (Trist & Wesley, 1981 dans Martel & Dupuis, 2006). Dans le travail de *care*, les attitudes au travail telles que la satisfaction peuvent être élevées même si les conditions objectives sont dégradées (Galerand & Kergoat, 2008). Mentionnons une étude de cas réalisée par Martine D'Amours (2015b) qui permet de faire ressurgir les attitudes par rapport au travail des éducatrices à domicile. Leurs attitudes au travail sont marquées par la place qu'occupe la travailleuse sur le marché du travail et dans la famille. Les attitudes « peuvent être expliquées par l'imbrication de trois axes de structuration des inégalités : la trajectoire professionnelle ; la division sexuelle du travail au sein de la famille, mais également les ressources fournies par la famille ; et l'expérience de la migration » (p.171).

3. Constats, problème spécifique et question de recherche

Dans cette partie, nous commençons par résumer les grands constats que nous avons retenus de la revue de littérature et qui nous conduisent à identifier un problème de recherche spécifique. Ce problème concerne le rôle que jouent dans la continuité des soins les proches aidantes et les travailleuses des SAD embauchées par différents employeurs, au sein des réseaux public-privés de SAD au Québec. Finalement, nous expliciterons notre question de recherche, à partir des objectifs généraux qui y sont liés.

Les trois grands constats issus de la revue de littérature s'articulent autour des trois idées suivantes. 1) Les réformes dans le système de santé et de services sociaux, et en particulier dans les services d'aide à domicile (SAD), ont des effets sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses employées dans les réseaux publics-privés de SAD. 2) À leur tour, ces conditions de travail et d'emploi ont un impact sur la qualité des soins que les travailleuses offrent et sur le fardeau des proches aidantes. 3) À cause de la particularité de l'organisation des SAD au Québec, l'une des dimensions d'intérêt dans l'analyse de la qualité des soins dans les SAD est la continuité des soins.

3.1 Réformes NGP : un impact certain sur les conditions de travail et d'emploi

D'abord, quelques mots sur les réformes de santé et services sociaux inspirées par la NGP et sur leurs effets sur les travailleuses offrant des soins de longue durée à domicile : elles ont mené à une précarisation de l'emploi dans les segments externalisés et une intensification du travail pour l'ensemble des travailleuses³⁵. Au Québec, Boivin (2014) montre que les SAD sont organisés en réseaux de services publics-privés, où l'État reste le chef d'orchestre. Les travailleuses les offrant ont subi une perte de pouvoir dans leur organisation. Celles

³⁵ ³⁵ La précarisation de l'emploi et l'intensification du travail peuvent être séparées du point de vue théorique, mais sont souvent des phénomènes interreliés; l'un agissant sur l'autre.

employées dans les segments externalisés sont précarisées et leur emploi est déqualifié, les compétences qu'elles déploient étant insuffisamment reconnues. Ces phénomènes ne sont pas tombés du ciel; ils sont le fruit de choix étatiques (Boivin, 2014; Hamel-Roy, 2018; Bourque et al, 2019).

Ces choix ne sont pas uniques au Québec, plusieurs États ont pris la décision de sous-traiter en tout ou en partie les SAD. Les pratiques de ressources humaines, qui sont exercées par les entreprises sous-traitantes dans les SAD, dépendent en grande partie des ressources et des contrats qu'elles ont avec les établissements publics. La conséquence est que ces pratiques sont habituellement celles qu'on retrouve dans des secteurs d'emplois peu qualifiés où les conditions d'emploi offertes sont précaires (Charlesworth, 2010; Ennuyer, 2012; Houle et al., 2015; Ilama & Tremblay, 2014; Nisbet, 2018; Rubery & Urwin, 2011). Dans les segments externalisés marqués par des horaires brisés, les temps de transport entre deux personnes usagères ne sont pas toujours rémunérés et des heures de soins sont donnés gratuitement en raison des besoins non comblés des personnes usagères; certaines chercheuses et certains chercheurs calculent qu'une part non négligeable de ces travailleuses gagnent moins que le salaire légal minimal (Hussein, 2017; Rubery & Urwin, 2011).

Finalement, plusieurs des recherches nommées ici sont féministes, donc elles s'intéressent à la légitimation des processus de précarisation de l'emploi et d'intensification du travail dans les SAD. Cette légitimation passe par la dévaluation genrée, racisée et basée sur la classe sociale du travail réalisé dans les SAD³⁶ et touche toute la société – dont l'ensemble des acteurs en relations industrielles présents dans les SAD³⁷ (Avril, 2003; Charlesworth, 2010; Dussuet, 2002; Rubery & Urwin, 2011; Scrinzi, 2013).

³⁶ Au Québec, Boivin (2014) remarque que les travailleuses employées dans les segments externalisés en région sont souvent des femmes plus âgées et ayant peu de formation professionnelle, et qu'elles sont souvent, dans les grandes agglomérations urbaines, des femmes racisées et/ou immigrantes. En France, Dussuet (2002) remarque que les femmes forment la majorité de la main-d'œuvre et Avril (2003), qu'elles sont majoritairement issues des classes populaires. Rubery (2011) remarque que dans plusieurs régions de la Grande-Bretagne, les prestataires privés s'appuient sur le travail des immigrantes, parce que les femmes nées au pays ont déserté ces emplois précaires et peu rémunérés.

³⁷ Pour la lectrice ou le lecteur moins familier avec les relations industrielles, nous définissons ici ce qu'est un « acteur » dans ce domaine. Les acteurs « traditionnels » en relations industrielles sont l'État, les employeurs et les syndicats, car ils forment le « système de relations industrielles » (Dunlop, 1958 dans Bellemare, 2000). En 2000, Bellemare introduit la notion de « nouveaux acteurs ». Ces derniers peuvent, comme les acteurs

3.2 Des conditions de travail et d'emploi ayant un impact sur la qualité des services

Les études de notre revue de littérature montrent que les conditions de travail et d'emploi ont un impact sur la qualité des services offerts aux personnes usagères de soins longue durée et sur le fardeau des proches aidantes. Les réformes de type NGP qui ont été implantées dans les soins longue durée ont mené à une montée du contrôle et de la standardisation de ces soins; cela a eu comme conséquence une perte de contrôle des employées sur leur travail et une intensification importante de ce travail³⁸ (Armstrong, 2018; Baines et al., 2014; Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016; Dussuet et al., 2017; Nisbet, 2018). Les indicateurs de gestion choisis en SAD semblent avoir été établis dans un souci de performance du système et de contrôle des coûts, plutôt que dans un souci de qualité de soins dispensés par les travailleuses (Baines et al., 2014; Dussuet et al., 2017; Nisbet, 2018; Rubery et al., 2013). Les mesures de contrôle mises en place ont amené une complexification de la bureaucratie, ainsi qu'une hausse des coûts administratifs chez les prestataires privés des SAD (Baines et al., 2014; Nisbet, 2018).

Des pratiques de ressources humaines dites stratégiques, habituellement appliquées aux emplois qualifiés, sont un facteur de prédiction quant à la qualité des soins offerts en soins longue durée (Atkinson et al., 2018). La Grande-Bretagne, État qui laisse une grande part des soins longue durée aux mains des prestataires privés, a tendance à connaître des pénuries structurelles de travailleuses de *care* dans les soins longue durée, entre autres parce que cette main-d'œuvre est traitée comme étant jetable et parce que les possibilités de « faire carrière » sont minces (Chen, 2014). Non seulement les réformes de type NGP ont tendance à réduire le champ d'action des travailleuses de SAD, mais elles ont eu tendance à aggraver le fardeau

traditionnels, influencer par leurs actions le processus de relations industrielles. Leur action n'est pas continue dans le temps, contrairement aux acteurs traditionnels. Cela suppose que les acteurs d'un secteur ne sont plus donnés d'avance. Par exemple, s'ils répondent à cette définition, les personnes usagères d'un service peuvent prétendre au titre de « nouvel acteur » (Bellemare, 2000).

³⁸ L'intensification du travail est constatée dans plusieurs domaines à cause des nouveaux modes d'organisation du travail. Les entreprises doivent absorber les coûts de cette intensification, car il est lié à l'absentéisme, au présentéisme et au roulement de personnel, ainsi qu'à une baisse d'initiative et de créativité qui nuisent à la qualité des produits et services (voir Fournier, Montreuil, & Villa, 2013).

des proches aidantes³⁹ (Nisbet, 2018). Ces dernières ont de la difficulté à trouver de la main-d'œuvre de qualité lorsque les conditions en place n'ont pas permis la qualification de l'emploi (Chen, 2014; Hildegard, 2003).

3.2.1 Stratégies « de résistance » pour maintenir la qualité : effets pervers

Les travailleuses ne sont pas passives devant les effets des réformes sur les soins de longue durée qu'elles prodiguent; leurs actions subversives, dites « de résistance », sont porteuses d'information sur la dimension de la « qualité des soins »⁴⁰. Les conditions de travail et d'emploi interviennent ensemble sur les stratégies que peuvent mettre en place le personnel pour éviter que les personnes usagères subissent une baisse de qualité de soins lors des réformes. Une étude de Burns et al. (2016) a porté sur les effets d'une réforme centrée sur le contrôle des coûts dans des résidences de soins longue durée. Lorsque les travailleuses réalisant des tâches de *care* a pu garder une certaine qualité d'emploi et qu'elles œuvrent dans des résidences où la philosophie de soins est centrée sur l'autonomie des personnes résidentes, elles ont pu mettre en place des stratégies protectrices. Une certaine qualité des soins a donc pu être maintenue.

Ces stratégies de travailleuses visant à protéger la personne usagère sont analysées dans quelques études présentées dans la partie 2, que ce soit en SAD ou en établissement (Baines et al., 2014; Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016). La littérature dans la première partie en a également traité : les travailleuses employées dans les segments externalisés des SAD peuvent donner un certain nombre de soins sans rémunération, pour pallier aux besoins des personnes usagères. Nous pensons que ce phénomène peut être vu ici comme étant l'une de ces stratégies protectrices envers les personnes usagères. Ces stratégies comme objet d'analyse s'inscrivent dans l'analyse du travail dit informel de ces travailleuses. Dans la seconde partie, la littérature fait également état de la présence d'heures sans rémunération :

³⁹ Parmi les autres facteurs organisationnels qui influencent le fardeau de proches aidantes et leur capacité à se maintenir en emploi figurent l'accessibilité des services, la fiabilité et la qualité des services (Brimblecombe et al., 2018; Nisbet, 2018).

⁴⁰ En relations industrielles, le courant néomarxiste du Labor process, dont fait partie le théoricien Richard Hyman, s'intéresse au contrôle du travail par les gestionnaires, et aux luttes que font les travailleurs et les travailleuses autour de ce contrôle.

l'étude portant sur les travailleuses employées par les prestataires privés de type OBNL de Baines et al. (2014) rapporte plusieurs pratiques « de résistance » pour protéger les personnes usagères, et cela comprend des soins réalisés gratuitement dans les SAD. Bien que cette pratique fait partie du travail dit informel des travailleuses employées via les segments externalisés des SAD, cette pratique peut être encouragée par l'État, car il a une mission de prestataire de SAD (Hamel-Roy, 2018)⁴¹.

Nous avons vu plus haut que ces stratégies tendent à exacerber l'intensification du travail et les problèmes de santé reliés (Bourque et al. 2019). Dans les segments externalisés des SAD, nous avons vu dans la première partie de notre revue que ces pratiques font en sorte que plusieurs travailleuses reçoivent moins que le salaire minimal (Hussein, 2017)⁴². Ces stratégies sont donc coûteuses pour les travailleuses de *care*, parce qu'elles semblent exacerber l'intensification du travail dans ce secteur et pour certaines travailleuses, la pauvreté des conditions d'emploi. Rappelons que ces deux facteurs nuisent à la rétention des travailleuses (Chen, 2014, Squires et al., 2015).

Aussi, nous constatons que le caractère contraint de certaines des pratiques pouvant protéger les personnes usagères et faisant partie du travail « informel » a mieux été saisi par les études décrivant les conditions de travail et d'emploi vues à dans la première partie, même si ces études ne portent pas directement sur la qualité des soins. Le caractère contraint de ces pratiques doit être pris en compte dans une étude portant sur la qualité des soins réalisés dans les SAD, pensons-nous. En général, les rapports de pouvoir qui traversent le travail dans les SAD sont peu conceptualisés dans les études que nous avons recensées dans la seconde partie de notre revue.

⁴¹ Même si ce n'est pas le propos principal ici, notons que plusieurs recherches réalisées auprès des travailleuses des SAD embauchées de gré à gré (comme dans le CES au Québec) soulignent que le travail informel et gratuit qu'elles fournissent peut être contraint par la personne usagère ou la proche aidante, certaines études soulignant que cela est à cause de la façon dont l'État construit les SAD (Aronson & Neysmith, 1996; Cranford & Miller, 2013; Ravenswood, Douglas, & Haar, 2017). Cela est aussi présent chez Boivin (2014), pour les travailleuses d'ÉESAD et du CES, ce travail non rémunéré étant induit par le manque de services et la déresponsabilisation de l'État. Ce qui mène à la question philosophique suivante, que l'on doit se poser en relations industrielles : une pratique peut-elle être qualifiée de « subversive » parce qu'elle est informelle dans le SAD, alors qu'elle peut être en partie contrainte – par la personne usagère, et aussi par l'État ? Nous y reviendrons dans la partie de ce travail portant sur le cadre conceptuel.

⁴²D'autres chercheuses ont également constaté ce phénomène (Boivin, 2016b; Macdonald et al., 2018b).

3.3 La continuité des soins dans les SAD comme composante importante de la qualité

Dans cette section, nous revenons dans un premier temps sur les études parlant du rôle spécifique des travailleuses des SAD et semblant intervenir dans la coordination de ces services. Cette section sert à mettre la table à la suivante, où nous expliquons comment nous sommes venus à identifier la continuité des soins comme une composante importante de la qualité importante dans les SAD au Québec.

3.3.1 La coordination des soins dans les SAD au Québec

Au Québec, deux études datant du début des années 2000 en santé et sécurité au travail dans les SAD mettent l'accent sur l'importance du rôle de l'AFS du secteur public sur l'un des aspects de la qualité des soins, soit la coordination des soins à domicile (Cloutier et al., 2005; David et al., 2003). De par la relation qu'elles entretiennent avec les personnes usagères, les AFS jouent un rôle important quant à la circulation de l'information entre le domicile et le CLSC; un rôle qu'elles nomment « être les yeux et les oreilles du CLSC ». Lorsque le CLSC reçoit une plainte, ce sont les AFS qui sont envoyées par le CLSC afin de « surveiller » les soins dans les SAD des travailleuses employées par l'agence de placement en aide à domicile. Elles sont donc les premières juges de la qualité des SAD à domicile.

Une autre étude intéressante réalisée en contexte québécois est la thèse de Béatrice Launay (2007), portant sur la qualité des SAD à la lumière de l'importance de la relation entre AFS (aujourd'hui ASSS), et les personnes usagères âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidantes. Comme pour les études en santé et sécurité du travail qui sont nommées plus haut, cette étude en sociologie souligne aussi l'importance du rôle des AFS comme courroie d'information entre le CLSC et la personne usagère des SAD. Il s'agit d'ailleurs d'une des rares études de notre revue où les dynamiques relationnelles entre proches aidantes et AFS permettent de voir un des aspects du partage du travail entre proches aidantes et AFS au sein du domicile. On apprend que la relation que les AFS entretiennent avec les proches aidantes permet la mise en place de normes sécuritaires de déplacement dans le domicile, normes qui

sont enseignées aux proches aidantes. On apprend aussi que les AFS sont une source d'information importante pour les personnes usagères et proches aidantes quant à l'existence des services dont peuvent bénéficier ces dernières.

Notons que ces trois études ont été réalisées à l'aube de la réforme de 2003 du réseau de la santé et services sociaux québécois et leurs constats ne sont peut-être plus valides.

Outre ces trois études, d'autres travaux québécois en sciences sociales qui ont été recensés à la seconde partie de cette revue de littérature se sont intéressés à la qualité des services en aide à domicile du point de vue des travailleuses, des personnes usagères et des proches aidantes; ces études soulignent l'importance de la coordination des soins dans l'aide à domicile et utilisent le concept de « continuité des soins » à cet effet⁴³ (Bourque et al., 2019; Firbank et al., 2005; Firbank, 2012). Les aspects de cette continuité des soins dans les SAD à améliorer, selon Firbank (2012), sont : le roulement de personnel, le partage des tâches et la coopération entre différents prestataires publics et privés. Bourque et al. (2019) se sont penchées sur les effets de la réforme Barrette. Elles notent la mise en place d'une coordination des services à domicile plus verticale qu'auparavant, car les personnes usagères doivent passer par l'intervenante pivot et remplir des demandes officielles pour avoir droit à de nouveaux services, au lieu de formuler cette demande directement aux travailleuses des services à domicile qu'elles côtoient régulièrement.

Ajoutons que deux études de notre revue de littérature s'inquiètent du fait que le programme Chèque emploi-service⁴⁴ pour les SAD est de plus en plus utilisé, et de l'effet de cela sur la qualité des services (Bourque et al., 2019; David et al., 2003).

⁴³ Deux autres études réalisées en contexte québécois n'ont pas été retenues pour notre revue de littérature, car elles ne portent pas centralement sur les travailleuses des SAD, mais bien sur le rôle des intervenantes pivot dans la continuité des soins des personnes usagères des services à domicile (Belzile, 2010; Gagnon & Couturier, 2007). Ces études soulignent aussi l'importance des travailleuses des SAD dans la continuité des soins aux personnes usagères des SAD – ces travailleuses étant celles qui interviennent le plus souvent auprès de la personne usagère des services à domicile.

⁴⁴ La personne usagère et/ou la personne proche aidante doivent recruter elles-mêmes les travailleuses dispensant les SAD dans le cadre du programme CES, et gérer la relation de travail.

3.3.2 La Continuité des soins dans les SAD comme dimension centrale de notre recherche

À la lumière des constats de recherche que nous venons de résumer, nous spécifions ici quel aspect de la qualité des services nous semble important à analyser. Le Québec est une province particulière quand vient le temps d'analyser le travail de SAD, parce qu'elle est passée d'une politique de soutien à domicile où ce travail était d'abord le fait d'ASSS employées par l'État, comme c'est le cas en Suède⁴⁵, à une politique qui s'appuie majoritairement sur des prestataires privés, comme c'est le cas en Grande-Bretagne. Les SAD peuvent être dispensés par une travailleuse embauchée dans le secteur public (les ASSS), ou dans le cadre du programme Chèque emploi-service, ou par une agence de placement ou par une entreprise d'économie sociale. Toutes ces modalités existent au Québec dans le cadre de ce que Boivin (2014) conceptualise comme une « organisation en réseaux de services publics-privés », où l'État est « l'organisation-cerveau ». En théorie, toutes ces modalités peuvent être aujourd'hui utilisées en même temps auprès d'une seule personne usagère⁴⁶.

Nous disons ici quelques mots sur ce que Boivin (2014) nomme « l'organisation-cerveau » dans les réseaux publics-privés des SAD. Plusieurs travailleuses des SAD, qu'elles soient employées dans les segments externalisés de ces services ou dans le secteur public, sont présentes sur un même territoire et leur travail est organisé par l'entité publique régionale. Cette dernière n'a pas les obligations juridiques qui viennent avec le statut juridique d'employeur envers les travailleuses employées dans les segments externalisés (Boivin, 2014). Aussi, la nature des tâches et les ressources allouées à chaque personne usagère des

⁴⁵ Même si la Suède n'a pas échappé aux réformes de type NGP, ce pays est le seul État - parmi les études recensées dans notre revue de littérature – ayant fait le choix de garder les travailleuses des SAD au sein des institutions publiques (Strandell, 2020; Theobald, 2003).

⁴⁶ Même si les travailleuses des SAD ne sont pas toutes employées des établissements publics, ces derniers restent responsables de la qualité des soins offerts dans le cadre de la mise en marche d'un plan de services. L'entité publique a des obligations juridiques qui émanent entre autres de la Loi sur les services de santé et les services sociaux adoptée en 1992, et de la politique qui s'y rattache (Fermon & Firbank, 2001). Par exemple, c'est le CISSS/CIUSSS local qui est chargé de recevoir et de traiter les plaintes des SAD. Cet encadrement juridique n'est pas garant d'actions porteuses sur le terrain quant à la qualité des services, mais l'entité publique reste l'organe chargé de donner une signification à ce que sont des services « de qualité » (Fermon & Firbank, 2001).

SAD est le fruit d'une décision prise par une employée du CLSC, cette personne joue le rôle d'intervenante pivot, et ce, qu'importe les prestataires de services choisis⁴⁷.

Selon l'observation faite par Belzile (2010), les travailleuses offrant des SAD qui sont déployées par le CLSC local ne sont pas assignées spécifiquement à une personne usagère comme le sont les autres travailleuses offrant du soutien à domicile (travailleuses sociales, ergothérapeutes, etc.). L'exception à cette règle : les travailleuses du Chèque emploi-service (CES), parce qu'elles sont embauchées directement par la personne usagère et/ou sa proche aidante. Les tâches de ces travailleuses du CES offrant des SAD sont tout de même explicitées dans le plan de services du CLSC rattaché à la personne usagère, comme celles de l'ensemble des travailleuses dispensant ces SAD. Rappelons que les tâches confiées aux travailleuses du secteur public et à celles employées dans les segments externalisés sont similaires (Boivin, 2014). Sur le terrain, une étude publiée par David et al. en 2003⁴⁸ montre que l'utilisation du programme Chèque emploi-service permet aux personnes coordonnant les SAD dans les CLSC de ne plus avoir à se soucier de la qualité des services, parce que la personne usagère embauche et gère directement la travailleuse.

Rappelons qu'aujourd'hui, les travailleuses embauchées par les prestataires privés donnent la grande majorité des soins dans les SAD dans le cadre de l'organisation des services en réseaux (Boivin, 2020). Au moment de préciser le problème de recherche que nous souhaitons étudier, aucune étude québécoise récente sur l'organisation du travail dans les SAD n'avait été publiée, et encore moins sur les changements intervenus dans cette organisation depuis la pandémie de COVID-19.

Aussi, revenons sur les études recensées dans la seconde partie de notre revue portant sur les proches aidantes; études qui portent sur la qualité des SAD et qui tiennent compte de leur

⁴⁷ L'intervenante pivot (ici nous utilisons la féminisation lexicale), ou gestionnaire de cas, est une des figures marquantes de la NGP dans le secteur de la santé et des services sociaux, parce qu'elle met en marche la coordination des soins entre l'hôpital et la communauté. Sa fonction est de lier la performance du système et la singularisation des services (Couturier et al., 2018).

⁴⁸ Bourque et al. (2019) émettent également des réserves quant à la montée de l'utilisation du Chèque emploi-service (CES), de plus en plus utilisé sur le territoire étudié pour servir les personnes âgées en perte d'autonomie. Rappelons que les personnes usagères « historiques » du CES ne sont pas les personnes âgées, mais les personnes en situation de handicap physique ayant besoin des SAD au long terme (Hamel-Roy, 2018).

travail. Ces études s'intéressent toutes aux effets qu'ont l'organisation des services ou les politiques publiques sur le fardeau des proches aidantes (Brimblecombe et al., 2018; Chen, 2014; Nisbet, 2018; Theobald, 2003). Par exemple, Theobald (2003) s'intéresse à l'impact différencié des politiques publiques dans les SAD, ayant permis ou non la qualification des travailleuses, sur le fardeau des femmes dans la sphère domestique⁴⁹.

3.4 Problème de recherche spécifique

Dans cette section, nous exposons le problème de recherche spécifique que nous étudions, dans le présent mémoire. Selon les constats de recherche résumés plus haut, la coordination des soins dans les SAD par « l'organisation-cerveau » semble être une dimension centrale, lorsque vient le temps d'analyser la qualité des soins. Les AFS (aujourd'hui ASSS) employées par l'État ont eu un rôle important à cet effet, historiquement, comme le montrent les études de notre revue de littérature (Cloutier et al., 2005; David et al., 2003; Launay, 2007). Ce rôle est nommé par les ASSS elles-mêmes comme étant « les yeux et les oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005). La relation qu'elles entretiennent avec la personne usagère et les proches aidantes de cette dernière est centrale pour la bonne marche de ce rôle.

Les travailleuses des SAD, dont font partie les ASSS, semblent avoir un rôle à jouer quant à la coordination des SAD, mais ce rôle ne semble pas être le leur « sur papier »⁵⁰. Les tâches de coordination réalisées par les travailleuses font partie de ce que les ergonomes nomment « l'activité réelle de travail ⁵¹». Pour reprendre leurs termes, nous pensons que l'écart entre

⁴⁹ En sciences sociales, toute une littérature s'est développée autour de la comparaison des politiques sociales de différents pays. La typologie la plus connue reste celle d'Esping-Andersen, où les États sont classés en trois catégories selon leurs politiques publiques, soit les États-providence, les régimes libéraux et les États conservateurs (Esping-Andersen, 1990 dans T. Kröger, 2011). C'est d'ailleurs cette typologie que Chen (2014) utilise. Nombre de chercheurs et chercheuses féministes ont adapté le cadre d'Esping-Andersen, ou en ont créé de nouveaux, afin de rendre compte de l'effet des politiques sociales sur le travail de *care* réalisé dans la sphère domestique et généralement dévolu aux femmes.

⁵⁰ Comme dit plus tôt, la gestionnaire de cas en aide à domicile est souvent une travailleuse sociale ou une infirmière, elles sont à l'emploi d'un établissement public et elles ont le rôle de s'assurer de la continuité des soins pour la personne usagère (Gagnon & Couturier, 2007; OIIQ, 2017).

⁵¹ Cette approche est utilisée par plusieurs chercheuses et chercheurs en santé et sécurité du travail, dont David et al. (2003) et Cloutier et al. (2005).

le travail prescrit et le travail réel pourrait être porteur d'information sur cette dimension dans les SAD. D'autres études vues dans la seconde partie de notre revue de littérature font aussi état de pratiques des travailleuses qui ne sont pas « écrites sur papier », mais influencent la qualité des services qu'elles donnent (Baines et al, 2014; Bourque et al, 2019; Burns et al, 2016). Comme nous avons vu plus haut, les conditions de travail et d'emploi ont un impact sur ces pratiques.

Aussi, plusieurs études réalisées au Québec sur les services d'aide à domicile utilisent le concept de « continuité des soins » aux personnes usagères comme composante de la qualité des services à domicile et soulignent l'importance des travailleuses des SAD à cet effet (Belzile, 2010; Bourque et al., 2019; Firbank et al., 2005; Firbank, 2012; Gagnon & Couturier, 2007). Selon une définition généralement utilisée, la continuité des soins est définie comme étant : « la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins » (Reid et al., 2002, p.i). Pour qu'il y ait continuité, deux éléments sont essentiels : l'expérience d'un individu avec la soignante et la poursuite des services dans le temps (Reid et al., 2002). Les proches aidantes ont un rôle important de courroie d'information dans le cadre de la continuité des soins dans les services à domicile (Gagnon & Couturier, 2007).

La plupart des études québécoises portant sur la « continuité des soins » dans les services à domicile se sont inscrites dans une démarche plus large d'évaluation de la qualité (Bourque et al., 2019; Firbank et al., 2005; Firbank, 2012) ou ont analysé principalement le rôle des gestionnaires de cas à cet égard (Belzile, 2010; Gagnon & Couturier, 2007). Aussi, ces recherches n'ont pas toutes mis l'accent sur l'ensemble des travailleuses des SAD et peu d'entre elles se sont penchées spécifiquement sur leurs conditions de travail et d'emploi⁵².

⁵² Les conditions d'emploi des travailleuses des SAD sont mentionnées brièvement par Gagnon et Couturier (2007). Les conditions d'emploi sont mentionnées dans l'étude de David et al. (2003), et cette étude en santé et sécurité du travail a des constats intéressants quant à la coordination des SAD.

Nous croyons que ces travaux sont intéressants pour nous. Le concept de « continuité des soins » met l'accent à la fois sur la relation entre soignante et personne usagère et sur la coordination des services, et porte sur l'effet de ces dimensions sur les soins dispensés à la personne usagère. Nous pensons que ce concept est pertinent dans une recherche s'intéressant à la qualité des SAD au Québec et souhaitant visibiliser le travail des proches aidantes à cet égard. Notre revue de littérature ne contient pas de recherche ayant porté principalement sur la continuité des soins dans les SAD et prenant en considération l'ensemble des travailleuses de ce secteur. Nous pensons qu'il est pertinent que cet exercice soit fait.

En résumé, les études de notre revue de littérature montrent que les réformes de santé et de services sociaux, et particulièrement dans les services d'aide à domicile, ont eu des effets délétères sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses employées dans les réseaux publics-privés. Ces conditions ont un impact sur la qualité des soins qu'elles offrent et aussi sur le fardeau des proches aidantes. Aussi, nous pensons que la continuité des soins est une composante importante de la qualité des services dont il faut prendre en compte dans l'analyse, à cause de la façon dont sont organisés les SAD au Québec. Nos champs d'intérêt de recherche spécifiques sont inscrits dans le domaine des relations industrielles. Ils mettent l'accent à la fois sur l'analyse du travail réalisé par les travailleuses et les proches aidantes et sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD, ainsi que sur l'organisation de ces services en réseaux publics-privés, avec les dispositifs juridiques sous-jacents (contrats de travail, contrats de service, etc.).

Dans ce contexte, nous pensons pouvoir apporter une contribution intéressante à la compréhension de deux phénomènes sociaux : les conditions de travail et d'emploi, ainsi que la continuité des soins dans les services d'aide à domicile au Québec. Rappelons que le problème spécifique de recherche que nous souhaitons analyser est le rôle que jouent les travailleuses et proches aidantes des réseaux publics-privés québécois de SAD embauchées par différents employeurs dans cette continuité – rôle qui n'est pas le leur « sur papier ».

3.5 Objectifs généraux et question de recherche

Nous spécifions dans cette section notre question de recherche, à partir des objectifs généraux liés à cette dernière, que nous identifions ici.

Pour étudier le rôle que jouent les proches aidantes et les travailleuses des réseaux publics-privés de SAD dans la continuité de soins au Québec, notre étude se concentrera sur l'une des catégories de personnes usagères des SAD, soit les personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée. Nous avons fait ce choix parce que la plupart des études de la seconde partie de notre revue de littérature ont porté sur ce type de personnes usagères.

Voici nos objectifs généraux de recherche qui sous-tendent notre question de recherche. Nous souhaitons comprendre la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD pour les personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée, dans le cadre de l'organisation en réseaux publics-privés de services d'aide à domicile (SAD) au Québec. Nous souhaitons examiner comment se déploie cette continuité de façon tangible, en prenant en considération le travail des travailleuses et proches aidantes dans les SAD. Nous voulons comprendre comment les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD ainsi que le rôle joué par les proches aidantes impactent sur la continuité des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Comme nous nous intéressons à la continuité des soins, nous nous intéressons aussi aux moments où cette continuité a failli, soit les épisodes de rupture des soins.

La dimension de « qualité » choisie ici, et expliquée plus bas, soit la continuité et les ruptures des soins dans les SAD, ne peut être pensée sans l'apport du travail des proches aidantes. En effet, leurs actions peuvent mitiger les conséquences d'une rupture de soins dans les SAD. Les proches aidantes font un important travail de mobilisation et de coordination des services destinés aux personnes qu'elles aident (Guberman, 2003 dans Bouthillette, 2020). Notons que la « continuité des soins » des SAD qui sera scrutée ici est celle que doivent mettre en

marche les CISSS/CIUSSS. Ainsi, le travail des proches aidantes est pensé « en soutien » à cette continuité.

Notre question de recherche est la suivante : Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie? Cette question se déclinera plus concrètement en objectifs spécifiques qui sont présentés à la suite du cadre théorique, dans la prochaine section.

4. Cadre théorique et objectifs spécifiques de recherche

Cette section de notre mémoire résume d'abord le cadre théorique dans lequel nous puiserons nos concepts pour notre analyse. Ce cadre est articulé autour de quatre axes : le premier est celui des théories féministes sur ce que l'on nomme le travail de *care* ; le second est un cadre utilisé par les ergonomes pour tenir compte des points disjonctifs dans le travail, le troisième est le cadre de Boivin (2014) sur le pouvoir stratégique dans les réseaux publics-privés de services d'aide à domicile et le quatrième présente des concepts pertinents à notre analyse de la continuité des soins comme élément de la qualité dans les SAD.

Ensuite, nous faisons un rappel des objectifs généraux de recherche qui sont en lien avec notre question de recherche, tel qu'explicité à la section précédente. Puis, nous indiquons nos trois objectifs spécifiques de recherche, qui découlent des choix théoriques que nous exposons dans ce chapitre.

4.1 Théories féministes du travail de *care*

D'abord, faisons quelques constatations sur la nature du travail dans les SAD. Nous souscrivons à la vision des éthiciennes de *care* et des féministes des sciences infirmières pour qui l'aspect relationnel du travail est central, et imbriqué dans les aspects corporels du prendre soin. Comme les éthiciennes du *care*, nous pensons que la vulnérabilité n'est pas le lot de quelques-uns – enfants, personnes handicapées ou âgées- mais une réalité intrinsèque à la condition humaine (Tronto, 1993). Nous pensons aussi, à l'instar des féministes matérialistes, que l'analyse des conditions matérielles dans lesquelles se trouvent les femmes doit être au cœur de tout travail les concernant - ce courant s'inscrit dans l'analyse des « rapports sociaux » (de sexe, de classe, de « race », entre autres)⁵³. Bien qu'il y ait eu

⁵³ Selon la sociologue Danièle Kergoat, les rapports sociaux sont des rapports de pouvoir, transversaux et historicisables qu'elle définit comme étant une tension qui traverse la société et ils se cristallisent autour d'enjeux autour desquels se confrontent les divers groupes sociaux (Kergoat, 2012). Elle s'intéresse aux rapports de sexe, de classe et de « race ».

plusieurs débats entre les théoriciennes féministes matérialistes et les éthiciennes du *care*, nous sommes d'avis que ces deux écoles sont complémentaires et qu'elles peuvent apporter l'une à l'autre dans l'analyse⁵⁴ du travail dans les SAD. Nous voyons ici des cadres que nous trouvons pertinents pour notre recherche.

4.1.1 De la nature du travail réalisé dans les SAD

Pour définir la nature du travail réalisé dans un contexte de SAD, travail effectué à la fois par la travailleuse et par la proche aidante, nous avons choisi une définition s'appliquant à ces deux groupes sociaux. Aussi, l'éventail des tâches réalisées par ces deux groupes sociaux est large. Dans ce contexte, nous nous sommes intéressée au cadre théorique développé par l'anthropologue médicale Francine Saillant, dont le travail s'inscrit dans celui des féministes qui s'intéressent au *caring*⁵⁵. Elle offre la définition suivante de « soin »⁵⁶ :

« Le mot soin signifie ici un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. Autant qu'il se peut, les soins doivent aussi permettre de favoriser le retour à l'indépendance des personnes aidées. *Dans les soins, il n'y a pas d'indépendance sans la reconnaissance de l'interdépendance.* » (Saillant, 1992, p. 96)

Le mot « soins » est défini plus largement chez Saillant, contrairement à d'autres théoriciennes des sciences infirmières (par exemple Marie-Françoise Collières), qui ont développé la notion de « care » pour qualifier les soins d'entretien du corps, soins qui

⁵⁴ À ce propos, nous nous inspirons de l'approche de la philosophe Naïma Hamrouni (2015), pour qui les deux écoles de pensées sont complémentaires. Cette dernière nous invite à voir le travail de *care* comme un service rendu et dont toute la société bénéficie, même si ce fait est nié socialement. Selon son analyse, l'indépendance n'est pas un mythe ou une illusion comme le conceptualisent habituellement les éthiciennes du *care*, mais le produit réifié d'un rapport de pouvoir.

⁵⁵ La réflexion de Saillant au moment où son analyse paraît s'inscrit à la fois chez les féministes des sciences infirmières, que chez les éthiciennes du *care*. La définition qu'offre Saillant dans cet article datant de 1992 est moins large que celle des éthiciennes du *care* comme Joan Tronto (1993), mais plus large que celles de Marie-Françoise Collières (Vigil-Ripoche, 2012).

⁵⁶ Plus tard, Saillant insistera davantage sur les soins comme pratiques créant du lien social (Saillant, 1999).

s'opposent au « cure », qui sont des soins de réparation (Vigil-Ripoche, 2012). Notons qu'à leurs débuts, les infirmières définissaient leur champ de pratique comme relevant du « caring » (par opposition au « curing »). Saillant questionne l'étanchéité des deux concepts dans la pratique, y compris dans ce qu'elle nomme « la médecine cosmopolite » (Saillant & Gagnon, 1999). Aussi, dans cette définition, les soins ont comme finalité le retour autant qu'il se peut de l'indépendance. Les SAD ont pour but le maintien à domicile (autant que faire se peut chez les personnes en perte d'autonomie), comme nous avons mentionné dans la section 1. Par rapport aux soins des proches aidantes aux personnes âgées, Saillant remarque : « Ces soins se situent à l'interface de la communauté dans laquelle s'insère la famille et des ressources formelles des services de santé dispensés par l'État » (Saillant, 1991, p. 15). La famille, remarque-t-elle, est un lieu de production de la santé (Saillant, 1991). Saillant envisage les soins comme une pratique, mais également comme une connaissance. Ce savoir est subordonné au savoir médical (qui pose sur le corps un autre regard que celui du soin) depuis l'ère moderne, au point d'être nié⁵⁷. Finalement, chez Saillant, la notion d'« interdépendance » renvoie à la notion de soutien matériel qu'on donne aux soignantes, proches aidantes ou travailleuses, et qui est nécessaire pour qu'elles puissent s'acquitter de leurs tâches correctement. La notion de réciprocité est centrale ici : les soignantes ne vivent pas d'amour et d'eau fraîche, et la société qui bénéficie de leurs soins doit s'occuper de leurs besoins matériels⁵⁸.

Pour mieux comprendre ce que nous nommons dans ce mémoire le travail de soins (Saillant, 1991, 1992) dans les SAD, il nous faut comprendre les savoirs développés par les travailleuses et les proches aidantes dans le cadre de ce travail. Dans le SAD, un type particulier de travail émotionnel⁵⁹ demandé par les personnes usagères, particulièrement les personnes âgées en perte d'autonomie, est le « service relationnel », que Cranford et Miller (2013) définissent comme étant : « une exigence du poste, qui requiert de répondre et

⁵⁷ Cette anthropologue a réalisé nombre d'articles sur les savoirs relatifs aux soins et les remèdes traditionnels québécois. Dans le cadre de ce travail, je ne me suis pas intéressée à ces articles.

⁵⁸ Bien avant que la féministe néomarxiste Nancy Fraser parle de la « crise du *care* » qui secoue nos sociétés marquées par le capitalisme financiarisé (2016), Saillant se posait la question, 30 ans plus tôt, à savoir si les soins sont en péril au vu l'avènement d'une société marchande très individualiste (Saillant, 1991). Les deux chercheuses s'inquiètent entre autres du fait que les « soins » ou « le travail de reproduction » sont dévolus aux femmes, mais que ces dernières ne se voient pas offrir les ressources nécessaires à leur accomplissement.

⁵⁹ Le « travail émotionnel » a d'abord été défini par la sociologue Arlie Russell Hochschild.

d'anticiper de façon respectueuse les besoins individuels du bénéficiaire afin de bâtir une relation de travail » (notre traduction, p. 798). Forcément, la travailleuse intervenant souvent auprès d'une même personne en vient à connaître intimement les difficultés rencontrées par elle. Elle développe à ce propos un savoir exclusif. Elle peut donc développer une responsabilité morale envers la personne usagère; la même dynamique est aussi présente chez les proches aidantes. (Aronson & Neysmith, 1996; Eustis & Fischer, 1991). Donc, bien que les travailleuses réalisant les SAD soient souvent qualifiées de « non-professionnelles », nous ne faisons pas l'erreur de penser qu'elles sont des travailleuses sans savoirs professionnels, bien au contraire. Le regard que porte ces soignantes a tendance à être plus holistique et donc centré sur la personne; ce n'est pas le regard posant le diagnostic médical qui est plus centré sur la maladie – par conséquent ce savoir peut être nié par l'institution (Saillant, 1991). Ces praticiennes ont besoin d'un espace professionnel exigeant une autonomie d'action, car les soins sont caractérisés par leur grande variabilité et doivent être adaptés selon l'individu et la situation – Tronto dira que le *care* est toujours *situé* (1993). D'ailleurs, notons que les savoirs développés *en relation* avec la personne usagère par les travailleuses « non-professionnelles » (les préposées aux bénéficiaires) sont au cœur d'une méthode d'intervention déployée dans certaines résidences québécoises de soins longue durée et permettant de diminuer les épisodes de violences et de résistances aux soins des personnes atteintes de démence⁶⁰ (Bellemare et al., 2014). Cette démarche a aussi comme conséquence d'améliorer la qualité des soins (Bellemare et al., 2014). Les proches aidantes sont également porteuses de savoirs, mais leur expertise et contribution peuvent être dénigrées et même niées à la fois par l'institution, par l'entourage ou la personne aidée (Éthier et al., 2020). Selon Saillant, les savoirs nécessaires aux soins sont importants, mais ils sont niés par la société:

« Les soins tendent à être assimilés à un non-savoir, dans leurs expressions domestiques aussi bien que professionnelles et ce, malgré les évidences anthropologiques de la richesse des savoirs qu'ils recèlent, et leur contribution non seulement à la production de la santé, mais à la survie et à l'évolution des populations. » (Saillant, 1991, p.24).

⁶⁰ Des conditions de travail et d'emploi de qualité pour les préposées sont souhaitables afin d'implanter cette démarche de façon efficace (Bellemare et al., 2014).

Les femmes reçoivent à cet effet un double message, dit-elle, à la fois sans savoirs et « une main-d'œuvre sur qui on compte » (1991).

4.1.2 Un travail assigné, puis déqualifié

Le travail de *care* réalisé dans les SAD peut être assigné, soit à la proche aidante (voir la section « Problématique ») soit à la travailleuse discriminée sur le marché de l'emploi (voir la revue de littérature). Pour envisager les rapports de pouvoir dans lesquels il peut s'inscrire, nous nous sommes intéressée au travail de la sociologue du travail et féministe matérialiste Danièle Kergoat. Le premier concept d'intérêt est la division sexuelle du travail qui est : « l'assignation prioritaire des hommes à la sphère productive et l'assignation des femmes à la sphère reproductive et, en même temps, la captation par les hommes des fonctions à forte valeur sociale ajoutée » (Kergoat, 2010, p. 64). La division sexuelle fait partie de la grande famille des divisions sociales du travail et s'organise autour de deux principes : « ...le principe de séparation (il y a des travaux d'hommes et des travaux de femmes); le principe hiérarchique (un travail d'homme vaut plus qu'un travail de femme) » (idem). Cette division est rendue possible par l'idéologie naturaliste, qui veut que les hommes et les femmes aient des qualités foncièrement différentes.

La division sexuelle dans le travail est centrale, mais il doit être compris que toutes les femmes ne sont pas égales entre elles, tel que le rappellent les féministes qui analysent l'intersectionnalité. Les mécanismes décrits plus haut peuvent être plus prégnants pour certaines catégories de femmes : les femmes racisées, les femmes âgées, les femmes appartenant à la classe ouvrière, etc. Pour l'analyse de l'intrication des rapports sociaux, nous trouvons intéressant le cadre de Danielle Juteau, où les rapports sociaux de sexe des féministes matérialistes sont introduits dans l'analyse intersectionnelle (Juteau, 2016). Scrinzi (2013) analyse les dynamiques racistes et sexistes touchant les travailleuses des SAD, elle rapporte que les travailleuses immigrantes peuvent être vues par les femmes natives du pays comme ayant une nature différenciée, en vertu de laquelle elles seraient plus enclines au travail domestique. Dans une analyse historique percutante, Glenn utilisait dès 1992 le concept de division racisée du travail reproductif pour référer au fait que les femmes racisées

sont cantonnées sur le marché du travail aux boulots liés à la domesticité les moins valorisés et les moins bien rémunérés.

Autre concept intéressant chez Danièle Kergoat, la qualification comme produit d'un rapport social – le fruit d'un rapport de pouvoir⁶¹:

« Si on admettait avec Naville que la qualification est l'expression d'un rapport social, alors il fallait bien admettre que cette comparaison faisait apparaître un rapport social non réductible au capital/travail; le rapport social de sexe. Les ouvrières ne sont pas plus exploitées et plus opprimées que les ouvriers, elles le sont différemment. » (Kergoat, 2012, p. 17)

En 1956, Pierre Naville constate que plus le travail semble être le résultat d'une acquisition, plus il est qualifié, et que plus il semble être l'effet de capacités dites « naturelles », moins il l'est (Naville, 1956 dans Kergoat, 2010). Selon Kergoat, les qualités dites « naturelles » sont vues comme étant différentes selon qu'on est une femme ou un homme, les qualités masculines étant plus valorisées. Les qualités que mobilisent le *care*, comme l'attention, la patience, la gentillesse, l'honnêteté, vont être liées aux activités des femmes dans la sphère reproductive. Par conséquent, elles « scorent » très bas sur l'échelle de la qualification (Kergoat, 2010).

Pour la Britannique Norma K. Grand (1971)⁶², l'aspect sacrificiel des soins est aussi important pour expliquer les conditions de travail et d'emploi, car il sous-tend l'idéologie du « Nightingalism » qui marque fortement l'histoire de la profession infirmière dans les pays anglo-saxons et qui consiste à faire passer les intérêts du patient avant ceux des infirmières. Ces dernières doivent être non seulement sacrifiées, mais heureuses de cette situation. Cet idéal sacrificiel des soignantes est présent aussi au Québec avant la Révolution tranquille : les hospices, les orphelinats et les salles d'asile – ces deux dernières institutions faisant office

⁶¹ Dans ce travail, nous nous intéressons à la qualification de la travailleuse des SAD, et non celle de la proche aidante. D'autres analyses pourraient être réalisées quant aux savoirs spécifiques que détiennent la travailleuse et la proche aidante dans les SAD, et la négation de ces savoirs.

⁶² Nous pensons que Norma K. Grand a de la « parenté » avec les féministes matérialistes, parce qu'elle s'intéressait à l'action collective des infirmières à l'aube des années 1970, alors que cette profession était encore fortement marquée par les tâches de *care*.

de premières garderies – sont la seule forme de soutien qu’ont les familles à cette époque et ces institutions où les soins sont centraux sont l’œuvre des « bonnes sœurs » (Baillargeon, Lesemann, Martin, B.-Dandurand, & Pitrou, 1996). Notons que cet idéal des soignantes ne travaillant « pas pour l’argent » n’est pas un impératif que reçoivent les médecins.

4.2 Disjonctions dans le travail : le travail prescrit, travail réel

L’objet de notre recherche étant à cheval entre les sphères dites publique et privée, nous nous sommes intéressée aux points disjonctifs dans le travail dans les SAD. Nous avons retenu un cadre théorique largement répandu chez les ergonomes s’intéressant au travail. Avant de définir ces concepts et pour en comprendre les avantages, nous allons d’abord expliquer pourquoi les façons « classiques » d’envisager les disjonctions dans le travail ne conviennent pas à notre objet de recherche.

Dans le travail réalisé dans les SAD, les points disjonctifs du travail ne sont pas ceux attendus par les théories classiques en relations industrielles. Commençons par les frontières entre le travail formel et informel. De façon classique, le travail informel renvoie à un travail rémunéré qui échappe à la régulation de l’État. Cela ne tient pas vraiment compte du travail que font les proches aidantes dans les SAD. Elle ne convient pas non plus au travail gratuit et supposément « informel » que réalisent les travailleuses dispensant des SAD : ce travail peut être encouragé par l’État, car inhérent à la façon dont les services sont construits (Aronson & Neysmith, 1996; Boivin, 2016b; Cranford & Miller, 2013; Hamel-Roy, 2018; Macdonald et al., 2018). Aussi, des personnes usagères des SAD peuvent engager et rémunérer une travailleuse pour la portion des soins qui n’est pas prise en charge par le plan de services déterminés par les établissements publics. Si ce travail est déclaré à l’État, il n’est pas considéré comme « informel ». Comment concevoir ce travail alors ? Il serait tentant d’envisager les disjonctions du travail comme ceci : d’un côté l’activité rémunérée de la travailleuse, et de l’autre l’activité non rémunérée de la proche aidante. Or, cette disjonction dans le travail de soins, bien que réelle, ne nous semble pas centrale, ici. En effet, les proches aidantes et les travailleuses des SAD réalisent toutes deux du travail gratuit pour la personne

usagère, selon les constats que font les études mentionnées dans notre revue de littérature et dans la problématique. Aussi, les travailleuses et les proches aidantes peuvent toutes deux réaliser du travail rémunéré et déclaré à l'État dans le cadre des SAD⁶³.

Dans ce contexte, la disjonction qui nous intéresse de façon centrale est le travail tel qu'il est planifié par l'entité publique et transcrit dans le plan de services construit par le personnel du CLSC – et ce qui se passe dans la réalité. Nous pensons que cet écart est porteur d'informations et nous souhaitons l'évaluer par notre recherche. Les ergonomes travaillant dans le champ de la santé et sécurité du travail utilisent à ce propos les concepts de « travail prescrit » et de « travail réel » - il peut y avoir plusieurs prescripteurs ayant une action contradictoire (Daniellou, 2002). C'est l'écart entre ce qui est prescrit et le travail réel qui est ici porteur d'information.

4.3 Organisation en réseaux des SAD et pouvoir stratégique

Pour comprendre comment l'organisation des services d'aide à domicile au Québec impacte la continuité des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, nous devons nous intéresser aux rapports de pouvoir impactant les conditions de travail et d'emploi. La mise en réseaux des SAD joue pour beaucoup sur les conditions qui sont offertes par les prestataires privés dans les SAD. Ces dernières dépendent des mandats de services (avec ou sans contrats) déterminés par l'entité publique régionale qui coordonne les SAD, avec comme conséquence que la qualité de ces conditions laisse habituellement à désirer (Charlesworth, 2010; Ennuyer, 2012; Houle et al., 2015; Ilama & Tremblay, 2014; Nisbet, 2018; Rubery & Urwin, 2011).

⁶³ Depuis 2020, Québec permet que des travailleuses employées via le CES puissent être de la même famille que la personne usagère, pourvu qu'elles ne résident pas à la même adresse (Québec, 2019). Autre changement annoncé : les parents d'enfants majeurs lourdement handicapés résidant à la même adresse peuvent bénéficier d'une rémunération par le CES, celle-ci sera vue comme un revenu de travail par les lois fiscales en vigueur (Gouvernement du Québec, 2019, 2020).

Pour conceptualiser les dynamiques sociales dans les réseaux de SAD, nous utilisons un cadre d'analyse inspiré de Boivin (2014), qui met l'accent sur les rapports de pouvoir dans l'organisation réticulaire des SAD. Le cadre de Boivin est sociojuridique et il est inspiré en partie des travaux des féministes matérialistes qui s'inscrivent dans le champ de la division sexuelle du travail. Boivin s'inspire des travaux de juristes qui analysent les relations d'emploi non standard selon une typologie qui comprend les relations dites « tripartites » et même « multipartites » (Bernstein et al., 2009). Ces relations d'emploi sont notamment caractéristiques de l'organisation en réseaux où diverses entités sont autonomes juridiquement et sont coordonnées autour d'une même production. Ces relations d'emploi contrastent avec les relations d'emploi bipartites, où la personne salariée a un seul employeur identifiable. Le droit du travail tel qu'érigé en Occident au 20^e siècle selon le modèle de la grande entreprise fordiste et à la relation d'emploi bipartite. Il apparaît inadéquat pour capter la réalité empirique des relations d'emploi multipartites dans ces entreprises en réseaux, dit Boivin (2014).

Selon Boivin, la précarisation des emplois (et le processus de déqualification qui en découle) dans les segments externalisés des SAD est le résultat de l'interaction entre l'inadéquation du droit du travail pour saisir le pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau »⁶⁴ (ici l'État), qui organise les SAD en réseaux de production de services. Dans son analyse, le pouvoir stratégique exercé par les entités publiques est décrit ainsi:

« Ce pouvoir stratégique se manifeste sous quatre aspects : autonomie juridique formelle des entités composant le réseau; maîtrise financière des principaux canaux financiers par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); « orchestration » de la production des services par le MSSS et les Centres de santé et de services sociaux⁶⁵ (CSSS) — des organismes publics locaux —; et « régulation supra-organisation » par les CSSS ». (Boivin, 2017, p.507).

L'organisation-cerveau échappe aux obligations juridiques de l'employeur tout en exerçant un contrôle et en tirant profit du travail. La précarisation des conditions de travail et d'emploi

⁶⁴ Ce concept est issu des travaux de la sociologue Béatrice Appay (2005, dans Boivin, 2014).

⁶⁵ Avec la réforme de 2015, les entités régionales chargées de gérer les services de santé et sociaux sur un territoire sont plutôt appelées « Centre intégré (universitaire ou non) de santé et de services sociaux » : CISSS/CIUSSS.

conséquente amène la déqualification des emplois dans les segments privés du réseau des SAD.

La précarisation de l'emploi et du travail dans les SAD est conçue autour de deux dimensions. D'abord, il s'agit d'une précarisation de la protection sociale. Elle démontre que la loi portant sur les normes minimales du travail (*Loi sur les normes du travail*) ainsi que celle régissant le processus de syndicalisation et de négociation collective (*Code du travail*) s'appliquent très imparfaitement à la réalité empirique de l'organisation en réseaux. Dans le cas du *Code du travail*, cela tend à réduire « l'aire de représentation collective » en deçà du réseau où se déploie le travail (Verge et Dufour, 2003 dans Boivin, 2013). La précarisation agit sur les conditions de travail. Ces conditions sont caractérisées par des horaires à temps partiel, variables, discontinus et imprévisibles, et ayant une grande emprise sur la journée des travailleuses. Paradoxalement, ces dernières peuvent difficilement travailler à temps plein dans ces conditions. Et elles dépendent de ce travail peu rémunérateur. Il s'agit d'une « mise en corvéabilité »⁶⁶ que Boivin conceptualise comme étant un mode d'organisation de leur travail par « l'organisation-cerveau », celui de la « disponibilité permanente-juste-à-temps ». Les risques liés au travail sont ainsi « externalisés » vers les travailleuses, dans une logique de sous-traitance « en cascades »⁶⁷. Cela va de pair avec une intensification du travail et un allongement du temps qui y est consacré - ce temps n'étant pas toujours rémunéré :

« L'intensification du travail repose non seulement sur la fragmentation et l'extension des horaires, mais aussi sur la densification de ce travail. Une partie du temps de travail est carrément externalisée de l'horaire de travail rémunéré des travailleuses du CES et des EÉSAD: temps accordé à la relation avec l'utilisateur et à l'écoute; temps consacré à des tâches imprévues dans les plans d'intervention des CSSS; temps de déplacement entre deux usagers-ères ou allées-venues chez soi pour le personnel du CES. » (Boivin, 2014, p.513)

⁶⁶ Le concept de « mise en corvéabilité » est issu des travaux de la sociologue française Béatrice Appay : « la référence au travail des femmes, à des temps déstructurés mis au service des autres, à un travail non reconnu collectivement, est essentielle à l'idée de corvéabilité » (Appay, 1997 p.517 dans Boivin, 2014, p.512).

⁶⁷ Nous disons quelques mots sur les proches aidantes et le droit du travail, ici. Le fait que le droit du travail tel qu'érigé en Occident s'intéresse au travail dit « rémunéré » et qu'il ne capte pas (ou peu) le travail domestique est le fait d'un rapport de force qui manque aux femmes auxquelles sont dévolues ces tâches, selon Creighton et Stewart (2005).

En découle une déqualification de l'emploi dans les segments externalisés des SAD. Au Québec, malgré des tâches similaires aux ASSS employées dans le secteur public, les travailleuses des segments externalisés ont des conditions d'entrée dégradées (formation demandée bien moindre, par exemple). Elles se font offrir une rémunération moindre que celle offerte aux ASSS du public. Boivin s'appuie sur les travaux de Danièle Kergoat autour de la qualification comme l'expression d'un rapport social :

« Bien que la profession d'auxiliaire familiale ne soit pas juridiquement reconnue, les travailleuses l'exerçant obtiennent une reconnaissance de leur qualification professionnelle. Cette reconnaissance est d'abord possible parce qu'elles bénéficient d'un rapport de force au niveau national dans le cadre du régime de syndicalisation et de négociation collective du secteur public. Ce qu'a souligné Danièle Kergoat dans son étude sur les ouvrières (1982) demeure: c'est le rapport de force exercé qui permet la qualification des emplois. Ce rapport de force est d'autant plus central dans la lutte contre la déqualification du travail rémunéré du *care* que celui-ci est facilement associé au travail domestique dans la sphère familiale » (Boivin, 2013, p.47).

Cette déqualification de l'emploi dans les SAD privés peut s'expliquer par l'entrecroisement des rapports sociaux de sexe et de classe.

4.4 De la qualité et la continuité des soins

Dans cette section portant sur l'analyse de la qualité, nous présentons essentiellement deux théories, soit la théorie des systèmes de Donabedian (1988) et la définition de la continuité des soins selon Reid et al. (2002). Il est également questions des qualités et défauts de ce dernier concept.

Donabedian est l'auteur d'une théorie classique qui permet d'évaluer la qualité des soins dans différents contextes et selon différents niveaux. Selon lui, la qualité doit s'apprécier grâce à une approche composée de l'analyse de trois éléments reliés entre eux. Il s'agit de la structure (ressources humaines et matérielles, organisation des soins), les processus (comment se déroule l'activité de soins, les façons d'accéder à ceux-ci) et les résultats (Donabedian, 1988). L'analyse des « résultats » peut se faire de différentes façons et selon

différents outils : changements de la condition du patient, satisfaction, etc. Il est également possible d'analyser des « résultats » qui sont négatifs, ces derniers peuvent alors être utilisés comme point de départ pour voir les failles dans le processus et les structures de soins. Selon Donabedian (1988), cette dernière méthode permet de trouver les défauts les plus importants, mais pas ceux qui sont moins sérieux. Selon cet auteur, la dimension la plus importante dans l'analyse est celle des processus, car c'est à ce niveau que les gestes de soins sont posés et que la « qualité » est produite.

Quant à la conceptualisation de la continuité des soins qui est employée ici, elle est le reflet d'autres études s'intéressant aux services à domicile au Québec⁶⁸ (Belzile, 2010; Gagnon & Couturier, 2007). La continuité des soins, c'est « la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et reliés dans le temps; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert de l'information, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins » (Reid et al., 2002, p.i). Deux éléments sont centraux : l'expérience d'un individu avec la personne qui le soigne et les services qui se poursuivent dans le temps. En conséquence, la continuité des soins doit être évaluée à partir de l'expérience réelle des personnes usagères et non à partir de la seule analyse des mécanismes de suivi, disent les auteurs. Autrement dit, ce n'est pas parce que le mécanisme de suivi existe sur papier qu'il est mis en marche et qu'il a une répercussion concrète sur l'expérience de la personne usagère. Selon ces auteurs, la continuité des soins a trois dimensions qui sont reliées, soit la continuité informationnelle, relationnelle et d'approche. La continuité informationnelle touche l'information qui doit circuler entre les différentes soignantes quant à la condition de santé ou autre information personnelle d'intérêt de la personne usagère, pour que ces personnes soignantes agissent de façon efficace. La continuité relationnelle permet aux personnes soignantes de bien connaître la personne usagère sur le plan personnel. C'est cette relation qui permet « de relier les soins dans le temps et d'assurer la transition entre des événements » (Reid et al., 2002, p.i). Finalement, la continuité d'approche permet que les soins entre les différentes personnes soignantes soient cohérents entre eux.

⁶⁸ Bien que cette définition est couramment employée, d'autres conceptions sont possibles. Hébert et al. (2004) utilisent le concept de « continuité de services » où « la continuité réfère au passage organisé et coordonné d'un individu à travers les divers éléments d'un système de soins et services » (Garant dans Hébert et al., 2004, p.11).

La continuité des soins est un concept intéressant pour notre recherche, parce qu'elle permet d'analyser un élément essentiel quant à la qualité⁶⁹ des soins donnés aux personnes âgées ayant des pertes cognitives. Selon Reid et al. (2002), la continuité des soins peut être appréhendée de façon quantitative (de nombreux outils existent à cet effet), mais doit l'être également de façon qualitative pour en saisir toutes les dimensions.

Dans notre étude portant sur la continuité des soins, nous nous intéressons aux moments où il y a rupture des soins, ou risque de rupture. Nous nous intéressons particulièrement au rôle des personnes proches aidantes dans ces cas, car elles peuvent mitiger les conséquences d'une rupture de soins dans les SAD. La rupture de soins peut être définie comme un état contraire à la continuité des soins que recherche l'institution, soit un bris dans la séquence de soins planifiée par l'institution⁷⁰.

Bien que le concept de « continuité des soins » soit intéressant ici, ce concept n'est pas parfait. Sa création et son utilisation sont fortement marquées par le domaine médical. Aussi, ce concept n'a pas été utilisé, à notre connaissance, pour étudier le travail de proches aidantes dans un contexte semblable à celui des SAD⁷¹. Nous l'utiliserons tout de même ici dans ce but. Cette situation n'est pas idéale, mais nous avons envie que notre recherche puisse s'insérer dans la littérature scientifique existante. Notons tout de même que ce concept est utilisé par Firbank et al. (2005, Firbank, 2012) lorsqu'il est question de coordination des soins

⁶⁹ La continuité des soins comme élément de la qualité de ceux-ci est utilisée à cette fin par d'autres chercheurs que nous pour les soins à domicile. Par exemple, C'est une dimension transversale aux quatre éléments constitutifs de la « qualité des services » selon un cadre qui a fait l'objet d'une adaptation pour les soins à domicile au Québec, par Kröger et al. (2007), chercheuses en santé publique. Les quatre éléments constitutifs de ce cadre sont : l'accès, la sécurité, l'efficacité et des soins centrés sur le patient et sa communauté. L'importance de la continuité des soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie et nécessitant des soins longue durée est également soulignée par Bourque et al. (2019). Ces autrices analysent la qualité des services donnés aux personnes âgées ayant besoin de soins longue durée dans le cadre des changements organisationnels apportés par la réforme Barrette en 2015. Pour rendre compte de cette qualité de services, elles ont utilisé un cadre théorique inspiré de plusieurs études où la qualité, la continuité, l'accessibilité des soins sont trois dimensions reliées entre elles.

⁷⁰ Les ruptures de soins sont inhérentes au concept de « continuité des soins », tel que défini par Reid et al. (2002). Par exemple, voir le cadre théorique utilisé par Pineault et al. (2008).

⁷¹ Dans le cadre de la recherche effectuée pour ce mémoire, le seul concept que nous avons trouvé qui appréhende qualité des soins et rendant compte de l'action entre proches aidantes et le personnel rémunéré est le concept de « coordination relationnelle », selon Gittell (2006). Ce concept est intéressant, mais ne sera pas employé ici.

dans les SAD. Dans le cadre de sa thèse récente en santé publique, Bagaragaza (2018) a fait une recension des cadres théoriques et des outils servant à définir, conceptualiser et mesurer la qualité dans un contexte de soins à domicile. Il constate que les cadres pour rendre compte de la qualité des SAD sont peu développés et qu'ils sont marqués par l'utilisation de termes se rapportant au monde médical⁷².

4.5 Objectifs de recherche

Dans cette section, nous rappelons brièvement les objectifs de recherche généraux qui sous-tendent notre question de recherche, puis nous explicitons nos trois objectifs spécifiques de recherche. Ces objectifs spécifiques nous permettront de répondre à la question de recherche, que nous rappelons ici : Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie?

4.5.1 Objectifs généraux de recherche

Rappelons les objectifs généraux de recherche qui sous-tendent notre question de recherche. La « qualité » des soins étant un concept multidimensionnel, nous choisissons ici d'analyser l'une de ses composantes, soit la continuité/ruptures des soins dans les SAD. Nous voulons comprendre comment est mise en œuvre de façon tangible, par le travail des travailleuses et proches aidantes, la continuité des soins dans les SAD au Québec pour les personnes âgées en perte d'autonomie. La « continuité des soins » dans les SAD qui nous intéresse ici est celle que doivent mettre en marche les CISSS/CIUSSS; le travail des proches aidantes qui nous intéresse est celui réalisé « en soutien » à cette continuité. Nous souhaitons examiner la façon dont l'organisation des SAD en réseaux impacte la continuité des soins dans les SAD aux personnes âgées en perte d'autonomie. Nous souhaitons mettre l'accent sur les conditions de

⁷² Cet auteur, ancien infirmier, a développé un modèle spécifique pour la qualité des SAD dans le cadre de sa thèse en santé publique. Malheureusement, il n'a pas inclus le point de vue et l'apport des proches aidantes dans son modèle, faute de temps. Nous n'utiliserons pas ce cadre pour notre recherche.

travail et d'emploi offertes dans ce réseau. En effet, notre revue de littérature montre que ces dernières sont importantes quant à la qualité des soins offerts.

Ces objectifs généraux de recherche restent une liste de souhaits; nous exposons dans la prochaine section nos trois objectifs spécifiques de recherche. Ceux-ci servent à mettre en œuvre ces objectifs généraux et, ultimement à répondre à notre question de recherche.

4.5.2 Objectifs spécifiques de recherche

Cette étude compte trois objectifs spécifiques de recherche, articulés entre eux selon la structure de la théorie de Donabedian (1988). Les voici ici exposés, avec leurs sous-objectifs.

Premier objectif spécifique de recherche

Le premier objectif de recherche est essentiellement descriptif. Il consiste à documenter le travail réalisé dans un contexte de SAD tel que l'a planifié l'entité régionale publique via les plans de services, ainsi que le travail non planifié réalisé par les travailleuses des SAD et les proches aidantes dans le cadre de la mise en œuvre ce plan de service. C'est ici l'écart qu'il y a entre le travail prescrit et le travail réel qui est porteur d'informations, tel que l'ont conçu les chercheuses et chercheurs en ergonomie de l'activité (Daniellou, 2002). Dans le cadre de cette étude, nous nous intéressons particulièrement au travail non planifié permettant une continuité des soins dans les SAD auprès de la personne usagère. Cette premier objectif de recherche sert à analyser les « processus » permettant, ou non, la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD (Donabedian, 1988).

Second objectif de recherche

Notre second objectif recherche a un but qui est explicatif. Nous cherchons à cette étape à documenter les facteurs ayant un impact sur l'état de l'écart entre le travail prescrit et le

travail réel dans les SAD, ainsi que sur les conditions de travail et d'emploi, écart qui a un impact sur la continuité de soins, et dont il est question dans le premier objectif de recherche. Dans ce cadre, nous intéressons à l'exercice du pouvoir stratégique par l'organisation-cerveau dans les réseaux publics-privés de SAD (Boivin, 2014) Nous faisons l'hypothèse que cet exercice a un impact sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses de SAD et sur l'écart entre le travail prescrit et réel. Cet objectif de recherche sert à documenter les aspects se référant à la « structure » des SAD qui sont impliqués dans l'état de la continuité des soins dans les SAD (Donabedian, 1988).

Sous-objectif de recherche

Nous nous intéressons à la division sexuelle (Kergoat, 2010) et racisée (Glenn, 1992) du travail; dans les SAD et dans le travail de soins en général, qui inclut le travail des proches aidantes. Nous nous intéressons aux aspects matériels et aux processus de légitimation de cette division. D'ailleurs, nous faisons l'hypothèse que cette division sexuelle et racisée du travail a un impact sur les conditions matérielles de travail et d'emploi et sur l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD.

Troisième objectif de recherche

Ce troisième objectif de recherche a à la fois un but descriptif et explicatif. C'est à cette étape que l'on analyse les « résultats » de la continuité des soins dans les SAD, grâce entre autres à l'examen de la présence ou de l'absence de moments où il y a eu rupture de soins, ou risque de rupture des soins (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). À cette étape, nous pensons que les informations collectées lors de la mise en œuvre de nos deux premiers objectifs de recherche peuvent nous éclairer quant aux facteurs pouvant expliquer en partie les résultats trouvés. Nous pensons pouvoir répondre à notre question de recherche au terme de ce dernier exercice.

5. Cadre conceptuel

Dans cette section, il est question du cadre conceptuel que nous avons choisi afin d'opérationnaliser notre modèle d'analyse. Nous définissons d'abord les concepts clés de ce cadre conceptuel, à partir du cadre théorique présenté à la section 4. Ces concepts clés sont divisés en trois sections, selon une structure empruntée à Donabedian (1988) : 1) les concepts se référant au « processus » touchant le travail de soins dans les SAD ; 2) les concepts se référant aux aspects structurels du travail de soins dans les SAD ; 3) les concepts se référant aux « résultats » du travail de soins dans les SAD.

La structure de Donabedian est aussi utilisée dans le cadre de nos objectifs spécifiques de recherche que nous avons exposés à la section 4.5. Les définitions des concepts clés qui sont attachées à chaque section sont donc propres à chaque objectif spécifique de recherche. Nos indicateurs de recherche énoncés à la suite des définitions des concepts clés sont donc aussi rattachés aux objectifs spécifiques de recherche. D'autres indicateurs que ceux énoncés ici ont pu émerger de façon inductive durant l'analyse; ils sont identifiés dans le chapitre 8 portant sur les résultats.

5.1 Le travail de soins dans les SAD, planifié ou non par le CISSS/CIUSSS

Nous présentons d'abord les définitions des concepts clés liés au premier objectif spécifique de recherche. Notre recherche se situe dans le grand champ de l'étude du travail de *care*, il est donc évident que les actions des travailleuses et des proches aidantes dans les SAD sont envisagées comme étant un travail. Aussi, nous nous servons de la définition des soins de Saillant (1992) dans le « travail de soins » qui est réalisé auprès de la personne usagère des SAD (la définition de soins est présentée à l'ouverture de la section 4.1.1). Les soins qui caractérisent le « travail de soins » réfèrent ici à un ensemble de gestes, savoirs (spécialisés ou non), valeurs, symboles qui sont susceptibles de favoriser le soutien aux personnes fragilisées dans leur corps-esprit et donc limitées dans leur capacité de vivre de façon indépendante (Saillant, 1992). Ce travail de soins réalisé auprès de la personne usagère peut

être fait directement ou indirectement : l'important travail de coordination des services que font les proches aidantes entre donc aussi dans cette catégorie.

Plus précisément, nous nous intéressons à deux composantes du travail de soins : « le travail de soins planifié par le CISSS/CIUSSS » et « le travail de soins non planifié par le CISSS/CIUSSS » dans un contexte des SAD. « Le travail de soins planifié par le CISSS/CIUSSS » est celui qui est détaillé dans le plan de services de la personne usagère des SAD. Le « travail non planifié par le CISSS/CIUSSS » est la somme de travail pour mettre en marche le plan de services est qui est réalisé de façon « informelle » par la travailleuse des SAD et la proche aidante, lorsque cette dernière est présente dans la vie de la personne usagère.

Ces deux composantes du travail de soins dans les SAD s'apparentent à la dimension des « processus »⁷³ dans la théorie de Donabedian; cette dimension est centrale, car c'est lors de l'étape des processus qu'est produite la qualité (1988) – dans notre mémoire la dimension de la qualité produite qui est analysée est la continuité/rupture des soins. Aussi, nous pensons que l'utilisation de ces deux catégories de travail de soins permet de voir comment est organisé le travail entre proches aidantes et travailleuses dans le cadre des SAD. Aussi, l'utilisation de ces deux catégories permet d'apercevoir l'écart qu'il peut y avoir entre le travail tel que prescrit et le travail réellement fait dans le cadre SAD. Nous espérons aussi que l'utilisation de ces deux catégories permettra de rendre visible le caractère contraint que peut avoir le « travail de soins non planifié par le CISSS/CIUSSS », pour la travailleuse ou la proche aidante.

Nous pensons aussi que faire ressortir dans notre analyse l'écart entre le travail tel que planifié et le travail non planifié dans les SAD, mais nécessaire à sa mise en œuvre, permettra d'examiner l'impact des conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD sur le travail de soins qu'elles réalisent. Précisons que nous séparons l'analyse selon le type d'employeur. Comme mentionné un peu plus tôt, nous définissons les conditions de travail

⁷³ Le processus est le déroulement de l'activité de soins, la façon d'accéder à ces soins, selon Donabedian (1988).

comme se rapportant à « l'activité de production de biens et services, et l'ensemble des conditions d'exercice de cette activité » (Maruani & Reynaud, 2001, dans D'Amours, 2015a, p. 3). Rappelons aussi que les conditions d'emploi renvoient à la relation entre le travailleur ou la travailleuse et une organisation; elles sont définies par le contenu d'un contrat. Celui-ci s'inscrit dans un cadre prédéfini par le droit du travail et les rapports collectifs de travail (D'Amours, 2015a). Nous explicitons des indicateurs dans la section suivante.

5.2 Indicateurs liés aux concepts clés des « processus »

Le premier objectif est lié à la description du travail de soins dans les SAD; la disjonction est l'écart entre le travail prescrit et le travail réel. Dans le « travail de soins tel que planifié par le CISSS/CIUSSS », nous nous intéressons aux soins qui sont majoritairement confiés aux travailleuses des SAD, soit les activités de la vie domestique (AVD), les activités de la vie quotidienne (AVQ) et ce que l'on nomme couramment comme étant « les activités déléguées selon la Loi 90 ». Pour ces soins en particulier, l'infirmière du CLSC est conjointement responsable (Gagnier Foissy & Sasseville, 2011). Ces renseignements sont contenus dans le plan de services de la personne usagère émis par le CLSC qui gère les différents SAD dans une région donnée; il s'agit de l'indicateur de cette composante.

La seconde composante est « le travail de soins non planifié par le CISSS/CIUSSS » ; nous nous intéressons à l'action dite « informelle » des travailleuses et des proches aidantes dans le cadre des SAD. Les proches aidantes peuvent être appelées à mitiger une possible rupture de services. Cela est visible dans la sous-composante « travail de pivot informationnel » dans les SAD qui revient à ces personnes. D'autres indicateurs sont ici à trouver de façon inductive.

Pour les deux composantes du « travail de soins dans les SAD », nous nous intéressons aux aspects qui touchent la continuité des soins dans les SAD, afin de comprendre comment et par qui est mise en place cette dimension des soins dans la réalité. Les indicateurs des différents aspects de la continuité des soins dans les SAD sont expliqués plus loin. Aussi, mentionnons que les proches aidantes agissent dans les SAD comme pivot informationnel

(Firbank, 2011; Gagnon & Couturier, 2007); nous serons donc attentive à cette dimension du travail « informel » ayant un impact sur la continuité des soins.

Pour examiner les conditions de travail et d'emploi qui impactent le travail de soins et ultimement la continuité des soins, nous séparons dans l'analyse les travailleuses selon chaque type d'employeur, comme mentionné plus haut. Bien que les indicateurs soient à trouver de façon inductive, nous nous inspirons en partie de ceux D'Amours (2021). Elle les utilise pour rendre compte de certaines dimensions sur les conditions de travail et d'emploi des attrapeurs de volailles, emploi exercé au sein d'une organisation en réseau. Bien que D'Amours ne fait pas de distinction entre les conditions de travail et d'emplois dans ses indicateurs, nous les séparons comme suit. Pour les conditions de travail : organisation du travail, autonomie, charge et pénibilité du travail, horaires. Pour les conditions d'emploi: niveau et caractère assuré et prévisible de la rémunération (cela inclut les avantages sociaux); sécurité d'emploi, stabilité en emploi, répartition des risques sociaux : maladie, accident, parentalité, retraite (visibles à travers le statut de personne salariée).

Tableau 1 : Indicateurs choisis et définitions clés du travail de soins dans les SAD

Composantes	Sous-composantes	Indicateurs
Travail de soins dans les SAD planifié par le CISSS/CIUSSS	1) AVD 2) AVQ 3) Activités déléguées selon la Loi 90	1,2,3) Plans de services (travail tel que planifié)
Travail de soins non planifié par le CISSS/CIUSSS	1) Pratiques protectrices informelles envers les personnes usagères de la part des travailleuses 2) Travail de soins (dont coordination) des SAD pour pallier la rupture de la part des proches aidantes 3) Travail de pivot informationnel dans les	1,2,3) Indicateurs à trouver de façon inductive

	SAD pour la proche aidante, entre autres pour la nouvelle travailleuse des SAD	
Conditions de travail et d'emploi	<p>1) conditions de travail</p> <p>2) conditions d'emploi</p>	<p>1) Organisation du travail</p> <p>1) Autonomie</p> <p>1) Charge et pénibilité du travail</p> <p>1) Horaires</p> <p>2) Niveau et caractère assuré et prévisible de la rémunération (incluant les avantages sociaux)</p> <p>2) Sécurité d'emploi</p> <p>2) Répartition des risques sociaux: maladie, accident, parentalité, retraite (visible à travers le statut de personne salariée).</p> <p>1 et 2) D'autres indicateurs sont à trouver de façon inductive à partir de l'analyse des « processus ».</p>

5.3 Rapports de pouvoir et structure dans les SAD

Nous présentons les définitions des concepts clés liés au second objectif spécifique de recherche. C'est ici que sont analysés les éléments se rapportant à la « structure »⁷⁴ (Donabedian 1988). Or, cette « structure » n'est pas neutre. Elle est traversée par des rapports de pouvoirs qui doivent, à notre avis, être pris en compte dans l'analyse. Nous nous inspirons

⁷⁴ La structure se rapporte aux ressources humaines et matérielles et à la façon dont sont organisés les soins, selon Donabedian (1988). Dans le cadre de ce mémoire en relations industrielles, nous avons fait le choix de nous pencher surtout sur la structure organisationnelle des SAD telle que décidée par le MSSS. D'autres choix auraient été possibles. D'un point de vue de la théorie de Donabedian, dans la qualité des SAD, on doit se préoccuper de deux « structures », soit celle de l'organisation et celle du domicile, comme l'a remarqué Bagaragaza (2018). Nous pensons tout de même que la structure à analyser centralement ici est celle se rapportant aux soins offerts par les établissements publics, ce sont eux qui doivent être analysés pour en déduire quelle est leur « qualité ». Pour cette raison, nous ne nous pencherons pas sur les structures familiales et sociales entourant le phénomène de la proche aide.

surtout des travaux de Boivin qui s'intéresse à l'organisation en réseaux des SAD (2014, 2017, 2020). Nous nous intéressons aux aspects qui ont un impact sur les conditions de travail et d'emploi et sur l'écart entre le travail planifié et le travail non planifié.

5.3.1 Rapports de pouvoir dans l'organisation en réseaux

Nous reprenons ici le concept de pouvoir stratégique de Appay (2005, dans Boivin, 2014), tel qu'il se déploie dans l'organisation des SAD en réseaux, cette dernière étant définie comme étant un modèle d'organisation où des entités autonomes juridiquement sont coordonnées autour d'une production commune, ici les SAD. Parmi les quatre manifestations du pouvoir stratégique qu'exerce l'organisation-cerveau (ici l'État) au sein des réseaux des SAD qui ont été identifiées par Boivin (2014, 2017), deux manifestations nous intéressent particulièrement parce qu'elles permettent de voir qui fait quoi dans la coordination des services et l'organisation des SAD. Cette coordination étant inhérente au concept de la continuité des soins.

1) **Orchestration de la production** : « L'orchestration » est la mise en œuvre de restructurations dans l'organisation des services et leur répartition entre les diverses entités composant les réseaux locaux » (Boivin, 2017, p. 516). Cette orchestration s'effectue grâce à la division de la production entre les organisations « qui s'appuie sur la création de la complémentarité entre elles grâce à l'usage de l'hétérogénéité entre les divers segments de la production sur le plan de la qualification des emplois, incluant les exigences à l'embauche et la rémunération » (Boivin, 2014, p.522).

2) **Régulation supra-organisation** : « La « régulation supra-organisation » est l'exercice, par l'organisation-cerveau, d'un contrôle direct ou indirect sur les activités des autres entités composant le réseau » (Boivin, 2017, p. 516). Cette régulation constitue une forme indirecte de contrôle du travail qui dépasse la frontière juridique des organisations. Dans son étude, Boivin constatait que les organismes publics exercent cette « régulation supra-organisation » dans les segments externalisés des SAD. Boivin (2014) note que cette régulation est présente à travers les plans de services déterminant les tâches et le nombre d'heures de services de

chaque prestataire de services pour une personne usagère donnée. Les autres manifestations du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau sont l'autonomie formelle (sur le plan juridique) des entités composant les réseaux, la maîtrise financière de l'organisation-cerveau sur les segments externalisés des SAD dans ces réseaux. Nous pensons que ces aspects du pouvoir sont moins pertinents pour notre analyse.

Rappelons que le droit du travail n'étant pas adapté à la réalité de l'organisation en réseaux, cela a des effets sur les conditions de travail et d'emploi, constate Boivin (2014). Pour notre part, pour étudier ces effets du pouvoir stratégique dans l'organisation en réseaux, nous utilisons des définitions génériques des concepts de conditions de travail et conditions d'emploi. Ces définitions ont été mentionnées à la section 5.2.

5.3.2 Division sexuelle et racisée du travail de soins dans les SAD

Nous avons constaté que selon les études de l'Axe 1 de notre revue de littérature, les processus de dévaluation du travail dans les SAD sont genrés, racisés et basés sur la classe sociale et qu'ils peuvent potentiellement se concrétiser dans les pratiques et les discours de l'ensemble des acteurs des relations industrielles. Pour ce mémoire, nous nous intéressons à la fois à la dimension matérielle et à la dimension idéelle de la division sexuelle et racisée du travail.

Nous nous intéressons à la dimension sexuelle et racisée dans les SAD et à ses effets sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses⁷⁵ et sur l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD. En effet, rappelons que nous souhaitons faire ressortir les conditions de travail et d'emploi ayant un impact sur les processus dans les SAD au premier objectif de recherche, les aspects structuraux de ces phénomènes sont analysés dans cette présente partie. Une précision d'importance. Peu est dit dans cette recherche sur les conditions matérielles dans lesquelles les proches aidantes réalisent ce travail. Nous avons fait le choix de ne pas nous attarder aux conditions matérielles dans lesquelles les proches aidantes offrent du

⁷⁵ Les définitions des conditions de travail et d'emploi que nous utilisons ont été explicitées, voir supra note 14 et dans la section se rapportant aux « processus » des SAD.

soutien aux personnes aidées, parce que nous nous intéressons au travail réalisé dans les SAD, travail qui devrait être pris en charge par les travailleuses.

En ce qui concerne l'opérationnalisation de la dimension matérielle de la division sexuelle du travail, nous nous inspirons de Kergoat (2010, p. 64), selon laquelle la division sexuelle s'articule autour de deux grands principes: « ...le principe de séparation (il y a des travaux d'hommes et des travaux de femmes); le principe hiérarchique (un travail d'homme vaut plus qu'un travail de femme) ». Comme Scrinzi (2013), nous nous référons aux mêmes principes en ce qui a trait à la division racisée du travail. Pour appliquer cette théorisation à notre examen des rapports de pouvoir dans l'organisation en réseaux des SAD, nous reprenons l'opérationnalisation que Boivin (2014) en a fait en utilisant les concepts de précarisation de l'emploi et déqualification de l'emploi. Ces dimensions semblent être centrales lorsqu'on s'interroge sur la qualité des SAD, au vu de plusieurs études citées dans notre revue de littérature (voir la section 3.3.2 de ce mémoire).

3) Précarisation de l'emploi : Selon Boivin (2014), la précarisation comporte deux axes, il s'agit d'abord de la « précarisation de la protection sociale », le droit du travail, imprégné des rapports sociaux de sexe et de « race » – et plus particulièrement le droit à la représentation – s'appliquant difficilement aux emplois des segments externalisés des SAD. Ensuite, il s'agit de la précarisation des conditions de travail qui en découle, qui se reflète notamment sur les horaires offerts et le travail gratuit qu'elles doivent accomplir – Boivin parlant d'un schème de corvéabilité qu'elle nomme « la disponibilité permanente juste-à-temps », combinant la logique du *lean management* et celle de l'injonction à la disponibilité permanente dans la sphère domestique pour les femmes.

4) Déqualification de l'emploi : Il s'agit d'un enjeu des rapports sociaux (Kergoat, 2010). C'est un processus par lequel le travail de SAD est déqualifié dans les segments externalisés des SAD; la qualification pouvant difficilement être négociée collectivement alors que le droit à la représentation collective est inadéquat pour réguler les rapports de pouvoir dans les organisations en réseaux. Cet aspect est visible par les conditions d'entrée à l'emploi et sur la faible rémunération dans les segments externalisés. Il s'agit d'un des éléments distinctifs

entre les travailleuses employées dans le secteur public et celles qui le sont dans les segments externalisés. Cette déqualification s'appuie aussi sur la non-reconnaissance des savoir-faire nécessaires au travail.

Quant à la dimension idéale de la division sexuelle et racisée du travail, nous nous y intéressons à travers les processus de légitimation de la division sexuelle et racisée du travail de soins. À cette étape, nous regardons à la fois ces processus chez les proches aidantes que chez les travailleuses, parce que nous nous intéressons à l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD. Nous expliquons ici l'opérationnalisation de cette dimension.

5) « **Processus de légitimation** » de la division sexuelle et racisée : pour conceptualiser cet aspect idéal, nous faisons appel à trois concepts qui nous semblent complémentaires. Le premier concept fait appel à l'aspect sacrificiel du travail de soins. Nous appuyant sur le travail de Grand (1971), nous qualifions cette idéologie du « Nightingalism » comme étant l'injonction que reçoivent les soignantes de faire passer les intérêts de la personne usagère avant les siens; elle est ainsi « sacrifiée » et doit être heureuse de l'être. Cet « idéal » sacrificiel a été pensé chez Grand pour qualifier l'injonction que reçoivent les infirmières des pays anglo-saxons depuis les débuts de la profession. Tout de même, cet « idéal » sacrificiel est une injonction qui se retrouve aussi, dans la période contemporaine, à l'égard des proches aidantes et dans le discours de ces dernières, même si cela peut être conceptualisé autrement dans la littérature scientifique qui s'intéresse aux proches aidantes⁷⁶. Le sacrifice féminin est un thème récurrent dans la littérature féministe.

Ensuite, ce processus de légitimation passe par l'idéologie naturaliste. Kergoat a d'abord défini cette dernière comme étant la croyance qu'il existe des qualités typiques « naturelles » attribuées selon le sexe; les qualités attribuées aux femmes étant moins valorisées que les qualités attribuées aux hommes. Cette idéologie a d'abord été associée aux rapports sociaux de sexe par Kergoat (2012), mais elle est également présente dans les rapports dits sociaux « de race » ou de classe (Boivin, 2014; Scrinzi, 2013).

⁷⁶ Ce phénomène est, entre autres, étudié par rapport aux actes de violence ou de maltraitance dont peuvent être victimes les proches aidantes (Éthier et al., 2020; Isham, Bradbury-Jones, & Hewison, 2020).

Enfin, bien que le travail de soins soit « naturellement » attribué aux femmes et autres personnes ayant peu de pouvoir dans notre société, il est également sujet à la négation des connaissances spécifiques nécessaires à son déroulement, tel que conceptualisé par Saillant (1991). Cette dimension se définit ici comme étant la négation des connaissances nécessaires au travail de soins et dont les travailleuses ou les proches aidantes peuvent être victimes.

5.4 Indicateurs liés aux concepts clés de la « structure »

À l'étape du second objectif spécifique de recherche, nous cherchons à documenter les facteurs pouvant expliquer l'écart entre le travail tel qu'il est planifié, et tel qu'il est exécuté dont il est question au premier objectif de recherche. Cela passe par une analyse des conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD, puis de la façon dont les SAD sont organisés.

5.4.1 Le pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau »

Les premiers rapports de pouvoir étudiés sont ceux exercés dans l'organisation des SAD en réseaux par l'« organisation-cerveau ». Dans son étude sur les SAD, Boivin identifie l'« organisation-cerveau » comme l'entité publique; tantôt le MSSS ou tantôt l'établissement public local, dépendamment des responsabilités qui sont prises en charge par chaque composante de cette « organisation-cerveau ». Cette dernière utilise son pouvoir stratégique à travers diverses actions; nous en étudions deux pour cette recherche. Nous nous intéressons aux aspects de ce pouvoir stratégique qui ont un impact sur les conditions de travail et d'emploi et sur l'écart entre le travail planifié et le travail non planifié.

La première manifestation de ce pouvoir stratégique est « l’orchestration de la prestation des services »⁷⁷, concept qui réfère chez Boivin (2014) à une première dimension, soit l’existence d’une « organisation-cerveau ». Cette dernière tire les rennes dans le réseau – en exerçant certaines formes de contrôle direct ou indirect à l’égard des organisations formellement autonomes et qui constituent le réseau. Cette orchestration par l’« organisation-cerveau » se manifeste par les restructurations dans l’organisation des SAD (Boivin, 2014). Par exemple, le mouvement de désinstitutionnalisation dans les années 1970, le sous-financement des services publics et la canalisation des ressources vers les prestataires privés. Deux indicateurs de ces restructurations sont les politiques publiques et les directives ministérielles des SAD dans l’étude de Boivin (2014). Nous reprenons ces indicateurs ici. Outre les politiques publiques, nous nous intéressons à certaines lois et règlements issus de celles-ci. L’indicateur que nous avons utilisé à ce sujet est le cadre juridique dans lequel évoluent les relations contractuelles entre l’État et les prestataires privés des SAD, soit la *Loi sur les contrats des organismes publics* et le *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*. Un autre indicateur que nous utilisons ici est la réglementation des activités d’exception confiées aux travailleuses non professionnelles présentes dans les SAD. Ces restructurations sont aussi visibles dans les pratiques des établissements publics locaux dans l’étude de Boivin; nous nous intéressons donc à la présence ou l’absence de contrats de services entre les CISSS/CIUSSS et les prestataires privés comme indicateur pour cette recherche.

Une troisième composante de l’orchestration de la prestation de service par « l’organisation-cerveau » documentée par Boivin (2014) est la division de la production entre les entités constituant le réseau « qui s’appuie sur la création de la complémentarité entre elles grâce à l’usage de l’hétérogénéité entre les divers segments de la production sur le plan de la qualification des emplois, incluant les exigences de formation à l’embauche et la rémunération » (p.522). Nous utilisons le même indicateur que Boivin, soit le critère de répartition de la prestation de service entre différents prestataires, soit la qualification des emplois chez les divers prestataires – qui est repérable à travers les exigences de formation à l’embauche et autres conditions d’entrée.

⁷⁷ L’orchestration de la prestation des services est : « la mise en œuvre de restructurations dans l’organisation des services et leur répartition entre les diverses entités composant les réseaux locaux » (Boivin, 2017, p. 516).

La seconde dimension de l'exercice du pouvoir stratégique par l'organisation-cerveau identifiée par Boivin (2014) que nous reprenons est la « régulation supra-organisation ». Elle nous est apparue importante pour notre étude, car nous avons fait l'hypothèse que c'est à ce niveau que la coordination des SAD sur un territoire régional donné est mise en place, via le contrôle indirect du travail par « l'organisation-cerveau », au-delà des frontières juridiques des entités. Rappelons que la continuité de soins est le fruit d'un bon transfert d'information, d'une bonne coordination entre les soignantes et d'une bonne relation avec la personne usagère. Nous voulons vérifier si la coordination entre les prestataires, via la régulation supra-organisation qu'exerce l'organisation-cerveau, est importante dans l'obtention (ou non) de cette continuité des soins. Le plan de services établi par les CISSS/CIUSSS est un indicateur de cette « régulation supra-organisation », tel que l'a constaté Boivin (2014). Les entités régionales publiques (CLSC par exemple) ont des obligations juridiques quant à la qualité des services des SAD (Fermon & Firbank, 2001).

Nous pensons que les obligations contractuelles qu'a l'État avec les prestataires privés des SAD sont aussi potentiellement des indicateurs de la dimension de la « régulation supra-organisation ». Mentionnons qu'au Québec, les contrats des SAD avec les prestataires privés sont réalisés via les établissements publics, soit les CISSS et les CIUSSS. Nous disons quelques mots sur le contexte entourant ces obligations qui prennent naissance dans ces contrats, puisqu'ils sont importants ici. Pour les CISSS/CIUSSS, les choix faits dans l'organisation des SAD sur leur territoire sont contraints par les décisions prises par le MSSS. Plusieurs études soulignent que les choix des entités publiques régionales dans l'organisation des SAD sont contraints par le cadre financier offert par le MSSS (Bolduc, 2018; Bourgault & Boivin, 2018; David et al., 2003). Selon David et al. (2003), les préoccupations entourant la qualité des SAD vont également jouer sur les choix que font les entités publiques régionales dans les SAD. En 2020, Boivin a publié une cartographie de l'externalisation des SAD des dernières années dans les différents CISSS/CIUSSS du Québec, selon différents programmes, s'adressant aux trois types de personnes usagères : personnes âgées en perte d'autonomie, personne ayant une déficience physique ou personne ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Si l'externalisation a considérablement

augmenté depuis la réforme Barrette, celle-ci a pris différents visages dépendamment des régions et des catégories de personnes usagères auxquelles ces services sont dédiés⁷⁸.

Tel que spécifié au second objectif de recherche, nous souhaitons voir les choix que fait l'organisation-cerveau (les CISSS et les CIUSSS) dans l'organisation de la prestation de service et qui agissent sur l'écart entre le travail planifié ou non. Ce dernier a des impacts sur la continuité des soins (par exemple, la stabilité du personnel auprès d'une personne usagère – cet élément est un indicateur de cette continuité, comme nous allons voir plus loin). Nous voulons voir comment la « régulation supra-organisation » de l'organisation-cerveau (les CISSS/CIUSSS)⁷⁹, celle-ci étant en partie visible dans les obligations contractuelles, peut influencer sur ces aspects. Par exemple, les modes d'adjudication des contrats de services des organismes publics. En effet, un contrat à exécution sur demande comprenant plusieurs prestataires privés multiplie forcément le nombre de prestataires privés des SAD présents sur le territoire du CISSS/CIUSSS⁸⁰. En plus des modes d'adjudication des contrats, le degré d'intégration des prestataires privés aux « routes » des SAD de même que les mécanismes de coordination des prestataires privés et public sont quelques exemples d'obligations contractuelles qui peuvent être mentionnées dans les contrats de services, selon une autre recherche où nous sommes impliquée, et sur la connaissance empirique que nous avons des contrats publics des SAD (Boivin & Verville, 2018). Il en va de même pour la présence (ou l'absence) de mécanismes dans le contrat de service tenant compte de la qualité des services achetés par les CISSS/CIUSSS. Nous mentionnons tout de même ici que les obligations contractuelles sont un indicateur parmi d'autres témoignant de la « régulation supra-organisation » par « l'organisation-cerveau ». En effet, des obligations contractuelles peuvent exister dans les contrats sans qu'ils soient mis en marche dans la réalité. D'autres

⁷⁸ Prenons deux régions en exemple. Entre 2015-2016 et 2018-2019, le CISSS de l'Outaouais et le CISSS du Bas-Saint-Laurent ont augmenté le nombre d'heures de SAD de longue durée dispensées par les travailleuses de fournisseurs privés (ÉESAD et agences de placement temporaire) auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Par contre, le CISSS de l'Outaouais, durant cette période, a augmenté la part d'heures attribuée au programme CES pour les personnes âgées en perte d'autonomie, par rapport aux autres modalités. Le CISSS du Bas-Saint-Laurent a suivi le chemin inverse, il a diminué la part des heures du CES par rapport aux autres modalités (Boivin, 2020).

⁷⁹ Ces derniers sont une source juridique intéressante pour identifier les prestataires privés en SAD.

⁸⁰ Voir la *Loi sur les contrats des organismes publics*, ch. C-65.1 et aussi *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, ch. C-65.1, r. 4.

sources seront nécessaires, tel que nous verrons dans la section traitant de la méthodologie. Les indicateurs à ce sujet sont à trouver de façon inductive.

En résumé, nos indicateurs de la « régulation supra-organisation » sont : les plans de services, les pratiques de formation et des suivis de qualité, les obligations contractuelles et d'autres mécanismes de coordination entre prestataires publics et privés et d'autres indicateurs à trouver de façon inductive.

Aussi, mentionnons que ces dimensions du pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau » ont un impact sur les conditions de travail et d'emploi, nous utilisons lors de notre analyse des indicateurs qui sont à trouver de façon inductive, tant à l'étape des « processus » (voir la section 5.2), que dans l'étude du pouvoir stratégique. Comme mentionné dans la section 5.2, nous nous inspirons en partie des indicateurs de D'Amours (2021).

Tableau 2 : Indicateurs et définitions clés du pouvoir stratégique

Composantes	Sous-composantes	Indicateurs
Orchestration de la prestation des services	1) Existence d'une organisation-cerveau responsable 2) Restructurations 3) Division de production entre les organisations	2) Politiques publiques et directives ministérielles des SAD 2) Cadre légal entourant les politiques publiques : - relations contractuelles (Loi sur contrats des organismes publics) -Régulation des professions (particulièrement les « activités déléguées selon la Loi 90 ».)

		<p>2) Présence ou absence de contrats publics dans les SAD</p> <p>2) Présence ou absence des prestataires privés</p> <p>3) Tâches assignées aux différentes travailleuses par l'établissement public</p> <p>3) Qualifications demandées aux travailleuses par l'État selon cette répartition (formation, expérience et autres conditions d'entrée)</p>
Régulation supra-organisation	1) Organisation de la prestation des services et du travail	<p>1) Obligations contractuelles (ex. mode d'adjudication des contrats, prise en compte de la qualité, mécanismes de coordination des prestataires privés et public)</p> <p>1) D'autres mécanismes de coordination des prestataires privés et public</p> <p>1) Plan de services</p> <p>1) À trouver de façon inductive</p>
Conditions de travail et d'emploi	<p>1) conditions de travail</p> <p>2) conditions d'emploi</p>	<p>1) Organisation du travail</p> <p>1) Autonomie</p> <p>1) Charge et pénibilité du travail</p> <p>1) Horaires</p> <p>2) Niveau et caractère assuré et prévisible de la rémunération (incluant les avantages sociaux)</p> <p>2) Sécurité d'emploi</p> <p>2) Répartition des risques sociaux: maladie, accident, parentalité, retraite (visible à travers le statut de personne salariée)</p>

		1 et 2) D'autres indicateurs sont à trouver de façon inductive à partir de l'analyse des « processus » et ceux du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau
--	--	---

5.4.2 Division sexuelle et racisée du travail de soins dans les SAD

À cette étape du second objectif, nous nous intéressons aux aspects matériels et idéels de la division sexuelle et racisée du travail sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD et sur l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD, à partir de l'analyse réalisée au préalable.

Pour nous guider, dans l'opérationnalisation de la dimension matérielle de la division sexuelle (Kergoat, 2010) et racisée (Scrinzi, 2013), nous nous basons sur les concepts de Boivin (2014) de précarisation et la déqualification de l'emploi dans les segments externalisés des SAD. Les indicateurs que nous choisissons sont inspirés de ceux de Boivin (2014). La déqualification de l'emploi peut être visible dans les taux horaires offerts aux différentes travailleuses des SAD, ce sera un premier indicateur. Cela est aussi visible dans les conditions d'entrée à l'emploi : la formation demandée, l'expérience, etc.

La précarisation de l'emploi chez Boivin est divisée en deux sous-composantes, la première est la précarisation de la protection sociale qu'elle conceptualise comme étant l'accessibilité des travailleuses au droit du travail et le niveau de protection de celui-ci. Pour notre part, ces indicateurs seront analysés principalement grâce à la littérature scientifique existante. Nous pensons aux écrits de Boivin évidemment, mais également à ceux d'autres chercheuses québécoises qui s'intéressent aux difficultés d'application du droit du travail chez les travailleuses à domicile, dont font partie les travailleuses des SAD. Par exemple, Bernstein et Rioux (2015) se sont intéressées à l'application du droit du travail québécois chez différentes travailleuses portant le titre d'aides familiales. Notre connaissance empirique

nous permet de constater que peu de changements ont été réalisés au plan juridique au Québec quant à l'accessibilité et au niveau de protection pour les travailleuses des SAD, la littérature actuelle serait relativement à jour sur cette question.

La seconde sous-composante touche la précarisation des conditions de travail; cette dimension a une grande importance dans notre étude. Boivin conceptualise cette dimension par ce qu'elle nomme la « disponibilité permanente juste-à-temps ». Rappelons que cela signifie que le travail de SAD est organisé selon une logique qui est à la fois domestique et inspirée de la gestion *Lean*. Comme pour Boivin, les indicateurs sont liés aux temps consacrés au travail chez les travailleuses interviewées. Nous reprenons ici sa série d'indicateurs intégralement :

« (...) le type d'horaire (temps plein et nombres d'heures; temps partiel et nombre d'heures) (indicateur 1); discontinuité des horaires (existence d'horaires brisés sur la journée) (indicateur 2); extension des horaires (durée entre l'heure/jour du début du travail et l'heure/jour de la fin du travail) (indicateur 3); variabilité des horaires (existence de changements fréquents d'horaire) (indicateur 4); densification du travail (temps liés au travail qui sont non rémunérés) (indicateur 5). Nous ajoutons aussi un autre indicateur, soit les exigences de disponibilité (temps de disponibilité exigé et non rémunéré) ». (Boivin, 2014, p.130).

Il se peut que notre étude permette de trouver d'autres indicateurs qui rendent compte de la précarisation des conditions de travail; par exemple d'autres indicateurs quant à l'intensification du travail de soins dans les SAD – notre revue de littérature montre que c'est une réalité dans les SAD au Québec (voir, entre autres, Bourque & al, 2019). Ils seront à trouver de façon inductive.

Finalement, nous nous intéressons aussi aux dimensions idéelles de la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD, à travers les processus de légitimation de cette division. Ces aspects en particulier touchent à la fois les proches aidantes et les travailleuses, comme mentionné dans la section 5.3.2. Nous nous intéressons surtout à l'injonction au sacrifice, c'est-à-dire à la croyance qu'il existe chez certaines une « nature différentielle » faisant en sorte que l'amour du travail de soins soit suffisant pour elles et que de bonnes conditions ne

soient pas nécessaires. De plus, nous nous intéressons à la négation des connaissances spécifiques au travail de soins. Les indicateurs sont à trouver de façon inductive. Précisons aussi que selon Boivin (2014), la déqualification du travail dans SAD est en soi l'expression de la non-reconnaissance des compétences déployées dans le travail de SAD.

Tableau 3 : Indicateurs et définitions clés de la division sexuelle et racisée

Composantes	Sous-composantes	Indicateurs
DIMENSION MATÉRIELLE		
Déqualification de l'emploi		- Formation et expérience exigée à l'embauche -Taux de rémunération horaire
Précarisation de l'emploi	1) précarisation de la protection sociale 2) précarisation des conditions de travail	1) Accessibilité au régime de protection du travail et niveau de protection de ceux-ci (sources à partir de la littérature existante) 2) Nature des horaires des travailleuses : A- Type (temps plein, partiel et nombre d'heures) B- Discontinuité (horaires brisés) C-Extension (durée entre l'heure/jour du début du travail et l'heure/jour de la fin du travail) D- Variabilité (changements fréquents ou non) E- Densification du travail (temps du travail non rémunérés) (Boivin, 2014). F- Disponibilité non rémunérée demandée

		2) Autres indicateurs à trouver de façon inductive.
DIMENSION IDÉELLE		
Processus de légitimation (de la division sexuelle et racisée du travail)	1) « Nightingalism » 2) Idéologie naturaliste 3) Négation des connaissances spécifiques au travail de soins	1, 2, 3) À trouver de façon inductive à partir de l'analyse des « processus » et de l'analyse du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau.

5.5 Continuités et ruptures de soins

Du point de vue de la théorie classique traitant de la qualité des soins par Donabedian (1988), la continuité ou la rupture des soins constitue la dimension des « résultats ». Le concept de « continuité des soins » a trois dimensions qui sont reliées, soit la continuité informationnelle, relationnelle et d'approche (Reid et al., 2002). Elles peuvent être vues à la fois sous l'angle de la personne et sous l'angle de sa maladie. Voyons chacune de ces dimensions.

1) **La continuité informationnelle** : Cela va de l'information quant à la condition de santé du patient, mais aussi toute information pertinente propre à elle dans le cadre des soins (valeurs, préférences, etc.). Cette information doit circuler entre les intervenantes, afin que celles-ci interviennent efficacement. La continuité informationnelle touche aux moyens de communications entre différents acteurs agissant autour de la personne usagère. Elle renvoie plus précisément à la façon dont ce processus de coopération est vécu par la personne usagère. Selon Gagnon et Couturier (2007), la proche aidante peut intervenir comme « pivot empirique » dans cet aspect de la continuité des soins, afin de permettre sa mise en marche entre les différentes intervenantes.

2) **La continuité relationnelle** : cela suppose pour la soignante de « bien connaître le patient sur le plan personnel. La relation continue entre le patient et le soignant offre le support permettant de relier les soins dans le temps et d'assurer la transition entre des événements » (Reid et al., 2002, p.i). Comme les ASSS sont celles qui voient le plus souvent la personne

âgée usagère, la relation qu'elles peuvent développer avec elle et la proche aidante est susceptible de marquer fortement l'appréciation quant aux services reçus (Launay, 2007).

Selon certains auteurs et autrices, une dimension s'ajoute, à cheval entre la continuité informationnelle et relationnelle : l'information que reçoit la personne usagère. Comme le font remarquer Gagnon et Couturier (2007), la continuité informationnelle qui touche la personne usagère – ici l'information quant aux services et aux conditions d'accès de ceux-ci - se « dissout totalement dans la continuité relationnelle » (p. 161).

3) **La continuité d'approche** : « est celle qui veille à ce que les soins reçus de différents intervenants soient reliés de façon cohérente » (Reid et al., 2002, p.i). Selon les auteurs, le plan de services est le document phare de cette continuité d'approche; mais il n'est pas sa finalité. C'est le résultat de la coopération des intervenantes qui constitue la continuité.

Comme nous l'avons dit plus haut, parce que nous nous intéressons à la continuité des soins dans les SAD, nous nous intéressons aux moments où il y a « rupture de soins ». Nous croyons aussi que les moments de rupture (ou de risque de rupture) peuvent agir comme un révélateur de pratiques favorisant la continuité des soins, pratiques qui peuvent échapper à l'organisation formelle des SAD, car invisibles⁸¹. L'invisibilité des soignantes et du travail de *care* est un thème central ayant l'objet de plusieurs analyses de la part des chercheuses féministes en sciences sociales : ce travail est invisible, et seule son absence le révèle au grand jour. Les sociologues Natalie Benelli et Marianne Modak l'ont exprimé, en introduction d'un article où elles visibilisent certains aspects du travail des assistantes sociales :

« Travail de routine d'abord, effectué dans la discrétion, la production de *care* va de soi, elle ne se voit que lorsqu'elle manque : la mère peu aimante, l'infirmière froide, l'éducatrice indifférente choquent, alors que l'amour, l'écoute attentive et

⁸¹ Dans la quête d'informations sur la qualité des soins, l'utilisation de résultats « négatifs » est utilisée par d'autres chercheurs. Par exemple, De Veer & De Bakker (1994) utilisent des informations sur les besoins non comblés des personnes usagères de services à domicile pour évaluer la qualité de ceux-ci. Donabedian (1988) lui-même cautionne l'utilisation de ces « résultats », qui peuvent être utilisés comme point de départ pour voir les failles dans le processus et les structures de soins. Selon lui, cette méthode seule permet de trouver les défauts les plus importants, mais pas ceux qui sont moins sérieux.

la disponibilité de la part de ces mêmes personnes passent pour normales. »
(Benelli & Modak, 2010, p.39)

4) **Rupture des soins** : Elle est définie par nous comme « un état contraire à la continuité des soins que recherche l'institution, soit un bris dans la séquence de soins planifiée par l'institution ». Le rôle des proches aidantes à ce propos est pensé en soutien à la continuité des soins dans les SAD. Ce qu'il nous intéresse de documenter, c'est l'écart entre le travail de soins planifié par le CISSS/CIUSSS et le travail effectué dans la réalité.

5.6 Indicateurs liés aux concepts clés des « résultats »

Nous présentons les définitions des concepts clés liés au troisième objectif spécifique de recherche. Cet objectif de recherche a un but descriptif et explicatif; liés aux « résultats » de la dimension de la qualité choisie – les indicateurs choisis ici servent également à éclairer les aspects du travail non planifié permettant une continuité des soins dans les SAD auprès de la personne usagère (voir le premier objectif). Nous nous intéressons ici aux continuités et ruptures des soins, qui sont divisées en quatre sous-composantes; la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche de même que les épisodes de rupture de soins.

L'une de ces sous-composantes est la continuité relationnelle. L'un des indicateurs de cette continuité est le nombre de travailleuses des SAD ayant intervenu dans la dernière année auprès de la personne usagère. Selon Reid et al. (2002), le nombre de personnes ayant intervenu auprès de la personne usagère dans un service donné permet de voir l'état de la stabilité du personnel auprès d'elle. Évidemment, cette mesure est indirecte : la stabilité du personnel n'est pas la continuité en tant que telle, elle est la condition préalable à sa mise en place (Reid et al., 2002).

La recherche de Gagnon et Couturier, conduite en 2007, porte sur la continuité des services à la lumière de la mise en place des gestionnaires de cas en aide à domicile, et elle souligne l'importance des travailleuses des SAD pour la mise en place d'une continuité relationnelle

auprès de la personne usagère. Le changement de personnel des SAD auprès d'une personne usagère amène un bris dans la continuité relationnelle; il s'agit de l'élément le plus souvent nommé par les personnes usagères interrogées pour leur étude. Les auteurs soulignent la précarité d'emploi de ces travailleuses :

« Notons que les intervenants de proximité comme les auxiliaires familiales et sociales sont souvent ceux dont les conditions du travail sont les plus exigeantes et précaires, et qui sont le plus souvent remplacés, si ce n'est impartis au privé. Ceux-ci occupent donc une position paradoxale, à la fois significative pour l'usager à cause de leurs contacts de proximité, et discontinue en raison des conditions d'exercice de leur travail. » (Gagnon & Couturier, 2007, p.162)

Un autre indicateur sera utilisé pour rendre compte de la continuité relationnelle et touche à la fois les travailleuses et les proches aidantes. À notre connaissance, la continuité des soins n'a pas été utilisée pour rendre compte de l'action commune entre travailleuses et proches aidantes dans les SAD. Les ASSS du public peuvent être aidantes quant à l'apprentissage de techniques susceptibles d'aider la personne proche aidante dans son rôle (Launay, 2007). Cette dimension est « à cheval » entre la continuité relationnelle et informationnelle, permettant de voir la jonction entre le travail de soins rémunéré et non rémunéré. Pour opérationnaliser cette dimension de continuité des soins, nous utiliserons comme indicateur l'information reçue par la personne usagère et/ou la proche aidante de la part de la travailleuse, qui sera traitée ici comme faisant aussi partie de la « continuité relationnelle ». La relation développée est nécessaire pour que cette information circule, comme l'a souligné Gagnon et Couturier (2007).

Comme mentionné, le travail de SAD est moins étudié que le travail des professionnelles des soins sous l'angle de la « continuité des soins ». Tout de même, nous souhaitons revenir sur des résultats de quelques études tirées de notre revue de littérature ne se servant pas du concept de « continuité des soins », mais qui permettent tout de même d'en apprécier quelques aspects. Historiquement, le travail des ASSS du public au Québec a permis de servir de courroie informationnelle, afin de rapporter au CLSC les changements dans l'état de santé d'une personne usagère et de surveiller le travail de SAD réalisé par les travailleuses d'agence (Cloutier et al., 2005; David et al., 2003). Les ASSS nomment ce rôle être « les yeux

et les oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005). Ce rôle semble être la mise en marche de ce que Reid et al. (2002), nomment les continuités informationnelle et relationnelle. La « capacité à être les yeux et les oreilles » repose sur deux éléments, qui forment nos indicateurs. La première est la connaissance développée de la personne usagère permettant de détecter un problème, un besoin non comblé (continuité relationnelle). La seconde est leur capacité à être entendue du CLSC⁸² (continuité informationnelle). Plus précisément, ce qui sera observé ici sera la communication d'informations par les travailleuses des SAD aux équipes multidisciplinaires du CLSC.

Un autre aspect important de la continuité informationnelle touche les activités d'exception confiées aux travailleuses non professionnelles et que réalisent les travailleuses des SAD, souvent appelés « activités déléguées selon la Loi 90 ». Selon le protocole découlant de l'encadrement juridique de ces activités, la travailleuse des SAD doit suivre une formation dispensée par une infirmière avant de réaliser ces soins et cette infirmière doit donner son accord à cet effet. Si la travailleuse commet une erreur – lors de la distribution d'un médicament par exemple – elle devrait pouvoir rejoindre une infirmière attitrée à cette tâche au CLSC⁸³. Cette infirmière est alors chargée de la continuité de ces soins. Nous savons que des travailleuses employées par les prestataires privés de SAD réalisent des « activités déléguées selon la Loi 90 ». Ces tâches prennent racine dans leur travail découlant des SAD, même si elles dépassent les actes de type AVD et AVQ qu'elles réalisent habituellement. Dans cette étude, nous nous intéressons à la continuité des soins pour des activités d'exception confiés aux travailleuses non professionnelles, qu'elles soient réalisées par une travailleuse des SAD ou une proche aidante.

Du côté du rôle des proches aidantes, nous avons moins de littérature permettant de voir quel est leur rôle potentiel dans la continuité des soins aux personnes usagères. Comme dit précédemment, nous savons qu'elles sont un pivot informationnel reconnu; l'exercice de cette fonction fera partie de nos indicateurs. Dans l'étude de David et al. (2003), nous savons

⁸² L'emploi des ASSS n'a pas été imparti au privé, tel que le mentionnent Gagnon et Couturier en 2007.

⁸³ Gagnier Foissy & L. Sasseville (2011). Aussi, dans le cadre d'un autre projet, nous avons consulté le service d'infirmière-conseil de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) quant aux responsabilités de chaque partie dans le cadre des « activités déléguées selon la Loi 90 » dans les SAD.

que le CES a été utilisé par les CLSC au Québec en alternative aux agences de placement, parce que vu comme leur causant moins de « problèmes » de qualité des SAD. Les chercheuses s'inquiétaient alors du fait que cette modalité permettait aux CLSC de se débarrasser des soucis causés par la qualité des SAD, parce que la personne usagère fait office d'employeur. Nous posons l'hypothèse que la responsabilité d'éviter une rupture de soins pourrait être transférée vers le travail de soins que fournissent les personnes proches aidantes dans les cas du CES, mais cette hypothèse reste à vérifier, d'autant plus que l'étude de David et al. (2003) n'est pas récente. De façon générale, nous nous intéressons aux pratiques des proches aidantes et des travailleuses permettant d'éviter une rupture de soins dans les SAD; les indicateurs sont à trouver de façon inductive.

La troisième composante de la continuité des soins est la « continuité d'approche ». Une étude plus récente montre que la réforme du MSSS réalisée en 2015 (la réforme Barrette) semble avoir mis à mal certains aspects de la continuité des soins, que l'on conceptualise comme faisant partie de la « continuité d'approche » : les personnes usagères ne peuvent plus compter sur les travailleuses se déplaçant à domicile pour faciliter l'accès à un autre service du CLSC dont elles ont besoin; elles doivent rejoindre l'intervenante pivot et faire des démarches administratives qui leur étaient auparavant épargnées (Bourque et al., 2019). Ces pratiques d'aide à l'accession aux nouveaux services que font les ASSS ont été constatées par les chercheuses au fil du temps; elles sont souvent réalisées dans un souci de soutien à l'autonomie, un aspect important des services publics d'aide à domicile (Cloutier et al., 2005; David et al., 2003; Launay, 2007). Dans ce contexte, les deux indicateurs de la « continuité d'approche » seront le degré de respect du plan service des SAD, ainsi que la capacité pour les personnes usagères d'avoir une accessibilité facilitée par les travailleuses lorsqu'elles ont besoin de nouveaux services de la part du CLSC.

Les ruptures de soins sont vues ici comme des « résultats » négatifs pouvant nous éclairer sur la qualité des SAD (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). Les indicateurs sont à trouver de façon inductive.

Tableau 4 : Indicateurs et définitions clés de la continuité et des ruptures de soins

Sous-composantes	Indicateurs
Continuité informationnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Existence, forme et utilisation de canaux de communication formels et informels entre prestataires et entité publique - Facilité à rejoindre le CLSC pour la travailleuse des SAD si la personne usagère a un besoin/problème – capacité à « être yeux et oreilles du CLSC » - Respect du protocole lié à la « Loi 90 », dont la facilité à rejoindre l’infirmière responsable à la suite d’une erreur. - Rôle de la proche aidante dans l’accomplissement de cet aspect
Continuité relationnelle	<ul style="list-style-type: none"> -Nombre de travailleuses des SAD en une année auprès d’une personne usagère - Connaissance de la personne usagère et de la proche aidante des services offerts dans région et poste occupé par la personne qui a donné l’info - Présence ou absence d’informations touchant le déplacement sécuritaire de personnes usagères et autres normes de sécurité des SAD - Connaissance qu’a la travailleuse de la personne usagère, capacité à être « les yeux et les oreilles du CLSC »
Continuité d’approche	<ul style="list-style-type: none"> - Accès facilité par une travailleuse lorsqu’une personne usagère a besoin de nouveaux services - Respect du plan de services par l’institution
Ruptures des soins (composante)	À trouver de façon inductive

6. Méthodologie

Dans cette section, il est d'abord question de notre posture épistémologique. Comme nous avons réalisé une étude qualitative, nous expliquons en second lieu la pertinence de ce choix. Nous exposons la nature du devis choisi, soit le devis transversal. Puis, nous parlons de la méthode employée par cette recherche, l'étude de cas. Ensuite, il est question de la façon dont l'étude de cas permet de répondre à nos objectifs spécifiques de recherche. À cette étape, nous produisons une liste des sources de données primaires et secondaires qui sont d'intérêt pour chacun de ces objectifs. Il sera aussi question, à cette étape, des diverses considérations concernant le recrutement des participantes et participants à cette recherche et des critères d'inclusion et d'exclusion utilisés. Finalement, nous parlons des normes et questions éthiques entourant les entrevues réalisées pour cette recherche, ce sujet est important parce que notre recherche implique des personnes ayant des vulnérabilités importantes. À noter que le chapitre 7 qui suit s'inscrit dans la continuité des éléments méthodologiques abordés dans le chapitre 6, parce que nous décrivons le cas étudié et ses limites et que nous justifions notre choix.

6.1 Posture épistémologique

L'épistémologie qui sous-tend cette recherche est constructiviste. Cela est d'ailleurs visible dans notre cadre théorique, qui est fortement influencé par des théoriciennes qui s'intéressent au *care* d'un point de vue féministe. La frontière entre objectivité et subjectivité est poreuse chez ces chercheuses ; l'expérience du terrain est au cœur même de la théorie et les recherches-actions sont nombreuses :

« On touche là à l'une des spécificités transversales du champ : quelle que soit la discipline d'appartenance, l'attention portée aux situations ordinaires du *care* relève d'une pensée enracinée dans l'expérience concrète des femmes, souvent analysée par des femmes qui en ont fait elles-mêmes l'expérience. Le rapport entre sujet et objet s'en trouve d'entrée de jeu déplacé, porté par un point de vue qui n'est pas seulement socialement situé, mais aussi impliqué, et de façon sensible. » (Dammame et al. 2017, p. 6)

Cette posture épistémologique, si bien décrite par Aurélie Dammame et al., est la nôtre.

6.2 De la pertinence d'une étude qualitative et du devis transversal

Nous pensons que l'étude qualitative est d'intérêt pour notre recherche. Les relations industrielles se caractérisent par une pluralité de disciplines et d'approches couvrant le vaste phénomène social que constitue le travail dans notre société (Hébert, 1988). Aussi, nous intégrons à notre recherche diverses données, dont des données de nature juridique. Tout de même, notre étude est située centralement dans le champ de la sociologie compréhensive. Ce courant postule que la signification que les acteurs sociaux donnent à leur propre vie est nécessaire à la compréhension d'un phénomène (Deslauriers, 1991). Pour cette raison, nous nous intéressons au point de vue des actrices (et acteurs) des relations industrielles impliquées dans le processus des SAD au Québec, car nous jugeons que la compréhension qu'elles ont de leur vie joue sur leurs actions. Aussi, selon Reid et al. (2002), la continuité des soins est un concept qui doit se mesurer selon le point de vue des personnes usagères; la méthodologie qualitative permet d'en saisir les multiples facettes.

Bien que les études de cas (qui est la méthode choisie ici) peuvent se baser sur des données qui sont quantitatives, elles sont surtout utilisées par des chercheuses et chercheurs ayant une méthodologie qualitative (Hamel, 1997; Yin, 1994). La recherche qualitative en général permet de « voir » la rencontre du contexte social et du phénomène à l'étude :

« Strauss (1987 : 244) et Hall (1987 : 10) avancent que la recherche qualitative trouve son terrain de prédilection dans ce qu'on appelle le niveau « méso » de l'action sociale. Située entre le niveau « micro » individuel et la « macro » structurelle, la mésostructure représente l'espace entre les deux où les personnes évoluent et où le personnel rencontre le social. » (Deslauriers, 1991, p. 17)

L'étude de cas et la méthodologie qualitative qui la sous-tend souvent permettent donc de « démêler » ce qui appartient au contexte et ce qui appartient au phénomène étudié (Hamel, 1997; Yin, 1994). Notre ambition de recherche ici est de dresser un portrait de la situation – de décrire et aussi expliquer le phénomène à l'œuvre.

Quelques mots sur le devis choisi et sa pertinence ici. Nous faisons le choix d'utiliser un devis de recherche qui est transversal. Nous voyons qu'il y a eu des changements d'importance dans les politiques publiques et directives ministérielles entourant les SAD à cause de la pandémie de COVID-19, et ces changements affectent les conditions de travail et d'emploi dans l'ensemble du secteur au Québec⁸⁴. Pour cette raison, le devis de cette recherche transversal.

6.3 L'étude de cas

La méthode de recherche choisie est celle de l'étude de cas, car cette méthode permet de décrire et expliquer un phénomène (Hamel, 1997). Nous avons fait ce choix parce que l'étude de cas permet d'enquêter sur des phénomènes contemporains dans leur contexte, ce dernier étant pertinent à la compréhension du phénomène à l'étude et ne peut pas être « isolé » (Yin, 1994). Selon Yin (1994), cette méthode permet aussi de répondre aux questions de type « Comment » et « Pourquoi ». Notre question de recherche est de type « Comment ça fonctionne? »⁸⁵; nous pensons donc que l'étude de cas est une méthode pertinente pour nous.

Un « cas » est, selon Hamel (1997), un « point d'observation idéal » faisant office de « laboratoire », qui est en lien avec l'objet de recherche choisi et dont les qualités théoriques doivent être démontrées afin d'en établir la représentativité. Cette démarche peut se faire de façon déductive, à partir de théories existantes. C'est ce que nous faisons ici.

Au Québec, l'État finance les SAD et les « partenaires » du secteur privé prennent de l'importance (Firbank, 2011). Dans ce contexte, la dimension de la continuité des soins ressort comme étant inhérente à l'organisation des SAD, et les CLSC y ont un rôle important pour l'orchestration de ceux-ci sur un territoire donné (Firbank, 2011, 2012). Les

⁸⁴ Ce constat est tiré de notre connaissance empirique du secteur des SAD.

⁸⁵ Nous reproduisons ici notre question de recherche : : Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie?

intervenantes des CLSC sont celles qui construisent les plans de services individualisés, plans de services comprenant les SAD. Rappelons que le personnel œuvrant en CLSC et les patients dont ces gens s'occupent ont de moins en moins de pouvoir quant aux services qui peuvent être mis en place depuis la réforme Barrette (Bolduc, 2018). Ces CLSC sont aujourd'hui sous l'égide des CISSS/CIUSSS. Ce sont ces entités régionales qui coordonnent les différents prestataires des SAD sur leur territoire. Selon notre connaissance empirique du secteur et à la lumière de notre implication dans une autre recherche sur les SAD (Boivin & Verville, 2018), les contrats de services dans les SAD au Québec impliquent les prestataires privés et les établissements publics, soit les CISSS/CIUSSS d'un territoire administratif donnés. Rappelons que les pratiques de ressources humaines exercées par les prestataires privés dans les SAD sont pauvres parce qu'elles dépendent en grande partie des contrats qu'elles ont avec l'État (Charlesworth, 2010; Ennuyer, 2012; Houle, Bareil, Gosselin, & Jobin, 2015; Ilama & Tremblay, 2014; Nisbet, 2018; Rubery & Urwin, 2011). Pour toutes ces raisons, nous pensons que chaque CISSS/CIUSSS constitue un « point d'observation idéal » dans le cadre de ce mémoire.

Nous choisissons d'utiliser ici un cas unique, que Stake (1995, dans Dahl et al., 2014) qualifierait d'« instrumental », parce que notre objectif est d'étudier ce cas en profondeur afin de bien le comprendre⁸⁶. Sous certaines conditions, la transférabilité des résultats pourrait peut-être être possible. La plupart du temps, l'utilisation de cas qui sont représentatifs d'un phénomène est une pratique importante pour la validité de construit d'une étude de cas (Dahl et al., 2014). C'est certainement le fait des cas dits « instrumentaux ». Les SAD du CISSS/CIUSSS retenus comme cas pour l'étude ont été choisis parce qu'ils sont représentatifs de trois grandes tendances qui se sont dessinées dans l'organisation des SAD destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie depuis la mise en place de la réforme Barrette, en 2015. Ces trois tendances sont : l'augmentation du nombre d'heures de SAD longue durée sur le territoire, la montée de l'importance des prestataires privés (EÉSAD,

⁸⁶ Cela contraste avec les cas uniques que Stake qualifie d'« intrinsèques », qui sont étudiés pour leur singularité.

agences de placement) et la montée de l'utilisation du programme Chèque emploi-service⁸⁷ (Boivin, 2020).

6.4. Étude en trois étapes et sources utilisées

L'étude de cas se déroule en trois étapes; ces étapes sont liées aux trois objectifs de recherche spécifiques qui sont décrits à la section 4.5.2. Notons que la collecte de données utile aux trois étapes de cette étude de cas est menée simultanément. Pour chacun des objectifs spécifiques, nous expliquons brièvement quelles sources sont utilisées.

Rappelons que notre premier objectif spécifique de recherche consiste à documenter l'écart entre le travail réalisé dans un contexte de SAD tel que l'a planifié le CISSS/CIUSSS via les plans de services, ainsi que le travail non planifié réalisé par les travailleuses des SAD et les proches aidantes. C'est une étape centrale, parce que c'est à ce moment que sont entendues les voix des gens qui « vivent » les SAD au quotidien. Cette étape est documentée par la réalisation d'entrevues semi-directives avec des travailleuses, de proches aidantes, des personnes usagères. Nous expliquons plus loin les critères d'inclusion et d'exclusion pour chacune des catégories, et le nombre d'entrevues réalisées. Cette étape est aussi documentée avec des plans de services. Parfois, nous avons directement accès à celui-ci. C'est le cas lorsqu'on interroge les personnes usagères et les proches aidantes. Parfois, nous avons indirectement accès à ces plans de services, par exemple dans le cas des entrevues réalisées avec les travailleuses dispensant des SAD. D'autres documents sont analysés en support aux entrevues et aux plans de services : des horaires familiaux, des plans informels de soins qu'écrivent les personnes usagères ou proches aidantes qui reçoivent les SAD par le Chèque emploi-service, des listes de tâches dans des annonces de recrutement des personnes usagères du CES.

⁸⁷ Entre les années 2013-2014 et 2018-2019, la part des heures de SAD longue durée réalisées par les travailleuses des ÉESAD et des agences privées a augmenté de 179,3% pour les personnes âgées en perte d'autonomie au Québec. Plus de la moitié de ces heures étaient le fait de ces travailleuses durant l'année 2018-2019. Aussi, l'utilisation du programme CES a aussi connu une hausse des heures de SAD longue durée chez cette catégorie de personnes usagères, avec 122,92% d'augmentation entre les périodes 2013-2014 et 2018-2019. Pour cette dernière année, un peu moins de 22% des heures de SAD longue durée aux personnes âgées étaient le fait de travailleuses du CES (Boivin, 2020).

Le second objectif de recherche sert à documenter les facteurs ayant un impact sur l'écart entre le travail prescrit et le travail réel dans les SAD. Plus spécifiquement, nous nous intéressons à l'exercice du pouvoir stratégique par l'organisation cerveau dans l'organisation des SAD en réseaux et à la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD. La documentation : la littérature scientifique existante, les politiques du MSSS concernant le SAD pour la période 2015-2023, les contrats de service liant les prestataires privés en SAD avec les CISSS/CIUSSS à l'étude pour la période 2015-2023⁸⁸, des conventions collectives, des annonces d'emploi chez les prestataires privés, des rapports syndicaux remis aux administrateurs du CIUSSS. Aussi, deux lois et deux règlements seront analysés, parce qu'ils ont peut-être un impact sur la structuration des SAD (sur les conditions de travail et d'emploi et l'organisation des SAD en réseaux, donc possiblement sur la continuité des soins). Il s'agit de :

A) *Loi sur les contrats des organismes publics;*

B) *Règlement sur certains contrats de service des organismes publics.*

Les entrevues semi-directives menées avec les travailleuses sont aussi utilisées comme source à cette étape, de même qu'avec les intervenantes pivot en aide à domicile travaillant pour le CISSS/CIUSSS choisi et des entrevues menées avec des représentants et représentantes syndicales et /ou communautaires du territoire. Nous spécifions plus bas le nombre d'entrevues et les critères d'inclusion et d'exclusion pour ces deux derniers groupes.

Enfin, le troisième objectif de recherche consiste en l'analyse des « résultats » de la continuité/rupture des soins dans les SAD. Évidemment, les entrevues menées avec les différents groupes nommés plus haut sont utiles ici. Nous aurions souhaité à cette étape avoir accès à deux autres sources pouvant être utiles. La première source est le Registre national des incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux. Dans ce registre, nous nous intéressons seulement aux accidents à divulgation obligatoire. Depuis avril 2014, la divulgation est obligatoire pour les accidents survenus

⁸⁸ Les éléments qui nous intéressent dans ces contrats sont ceux qui ont un impact sur : la stabilité du personnel de SAD auprès des personnes usagères, l'organisation des services entre prestataires privés et public et les proches aidantes si mentionnées, tout élément touchant les conditions de travail et d'emploi des travailleuses.

pendant la prestation de soins de santé et de services sociaux et dont l'indice de gravité est élevé⁸⁹. Ces données sont disponibles directement auprès de la Direction de l'éthique et de la qualité du MSSS et nos efforts pour en obtenir l'accès se sont révélés vains. La seconde source est tirée des rapports de coroners pour des décès qui ont eu lieu sur le territoire de l'étude. Bien que ces rapports soient disponibles, les paramètres de recherche de la base de données du Bureau du coroner donnent accès à un grand nombre de rapports, sans qu'il soit possible de distinguer lesquels réfèrent à des décès qui ont eu lieu sur le territoire étudié. Il aurait fallu réaliser des recherches supplémentaires avec d'autres banques de données pour chaque rapport pertinent, afin de trouver le lieu exact du décès. Dans le cadre de ce mémoire, nous n'avons ni le temps ni les ressources pour réaliser une telle démarche. Tout de même, deux rapports datant de 2018 ont été gardés – l'affaire avait fait les manchettes et le lieu de résidence des personnes décédées est connu.

Nous pensons que l'intérêt méthodologique de cette étude telle qu'explicitée est qu'elle repose sur des triangulations de données; cela est important pour la validité interne⁹⁰ d'une étude de cas (2014). Il y a d'abord d'une première triangulation des données à partir des entrevues réalisées à l'intérieur de chaque groupe de personnes interviewées (proches aidantes, travailleuses, etc.). Puis, ces différentes « voix » des SAD collectées en entrevue sont « triangulées » entre elles, afin de faire ressortir les thèmes communs les différences entre les groupes. Ces étapes se font grâce au logiciel NVivo. Cet outil permet un classement efficace des sources, ainsi qu'une codification rapide et un travail d'analyse facilité sur les liens à faire entre les éléments contenus dans les sources. Ensuite, les informations tirées de la collecte documentaire sont mises en perspective avec ces « voix » – c'est l'espace entre la réalité empirique et le soin tel que planifié qui est ici porteur d'information. Nous pensons que ces exercices seront utiles aux trois objectifs spécifiques de recherche. Aux termes de cette recherche, nous pensons pouvoir répondre à la question de ce mémoire.

⁸⁹ La déclaration des accidents ayant un indice de gravité plus élevé (E1 à I) est obligatoire au Québec depuis 2014 (MSSS, 2018). Ces données sont jugées comme étant de qualité, parce que leur déclaration est systématique contrairement aux événements à déclaration non obligatoire (MSSS, 2018). Tout de même, il s'agit d'une source secondaire et nous ne savons pas si cette pratique est suivie par les prestataires privés.

⁹⁰ Les chercheuses et chercheurs se servant d'une méthode qualitative vont souvent référer à la « cohérence des données », plutôt qu'à la « validité interne ».

6.4.1 Les entrevues semi-directives

Comme mentionné, les entrevues semi-directives ont eu lieu avec des travailleuses, des proches aidantes, des personnes usagères, des intervenantes pivot agissant dans les SAD et travaillant pour le CISSS/CIUSSS du territoire, des représentantes et représentants syndicaux d'intervenantes pivots du territoire étudié et des organismes communautaires aussi présents sur le territoire étudié et intervenant dans les SAD⁹¹. Pour chaque groupe de personnes interrogées, nous spécifions le nombre d'entrevues réalisées, les critères d'inclusion et d'exclusion et aussi, certaines considérations concernant ces groupes de personnes. À noter que les questionnaires utilisés pour chaque groupe sont disponibles en annexe. En tout, 20 personnes ont été interrogées dans le cadre de notre étude, les entrevues ont toutes eu lieu entre avril 2022 et novembre 2022. Nous avons mené 16 entrevues individuelles et 2 entrevues de groupe de deux personnes. Des entrevues de groupe n'étaient pas prévues au départ, nous avons changé le format parce que les personnes concernées souhaitaient être interviewées ensemble. L'un des duos est un couple de personnes proches aidantes et l'autre est une équipe de travail dans un organisme communautaire.

Nous avons recruté neuf travailleuses dispensant des SAD à l'emploi des prestataires présents sur le territoire de l'étude et travaillent sur ce territoire. Leur employeur peut être l'entité publique ou un prestataire privé (ayant parfois un contrat avec le CISSS/CIUSSS étudié). Nous avons aussi interviewé une personne représentante syndicale des employées du secteur public réalisant des SAD. Trois des travailleuses sont embauchées pour des personnes usagères via le CES, deux sont employées par des agences de placement et les quatre autres personnes sont embauchées par l'un des CLSC du secteur. Outre leurs connaissances sur la façon dont sont organisés les SAD dans leur région et l'impact de cette organisation sur la continuité des soins (par exemple, l'information qui leur est disponible sur les nouvelles personnes usagères), nous nous intéressons à la présence ou l'absence de stratégies protectrices envers les personnes usagères qui peuvent pallier une éventuelle rupture de soins. Nous nous intéressons aussi à leurs conditions de travail et d'emploi qui permettent ou pas ces stratégies.

⁹¹ Par exemple, certains organismes communautaires aident les personnes usagères à recruter des travailleuses des SAD via le programme Chèque emploi-service. Cela peut se faire de façon informelle, mais aussi de façon formelle. À ce propos, voir : <https://www.creatas-quebec.org/guides-ces/>

L'un de nos critères d'inclusion est que ces travailleuses aient au moins une année d'expérience à l'emploi sur le territoire de l'étude. Il n'y a pas de critères d'exclusion pour ce groupe de personnes. Étant donné la façon dont est structuré le travail dans les SAD et les prestataires présents dans le CISSS/CIUSSS choisi (voir la section 7 à ce propos), nous n'avons pas interviewé de travailleuses embauchées par les EÉSAD du secteur.

Nous avons interviewé trois personnes usagères des SAD qui sont des personnes âgées en perte d'autonomie. Notre critère d'inclusion est que ces personnes doivent recevoir des SAD depuis un an et plus et qu'elles habitent sur le territoire étudié. Pour des questions de faisabilité de l'étude, nous avons choisi d'interroger des personnes usagères qui sont aptes à donner leur consentement à la recherche. Donc, les personnes interrogées ne sont pas sous tutelle (ou d'autres mandats d'inaptitude) et leur inaptitude n'a pas été déclarée par évaluation médicale⁹². Même lorsque ces personnes sont considérées comme étant aptes à consentir à la recherche, l'interview des personnes usagères âgées en perte d'autonomie peut représenter certains défis, et il arrive que même ces personnes aient des pertes cognitives (Firbank, 2003). Les méthodes qualitatives comme l'entrevue semi-directives semblent être un bon moyen d'obtenir l'information la plus juste possible lorsque la personne est apte, selon Firbank (2003) :

« Comparativement aux enquêtes, les approches qualitatives présentent des limites en matière de représentativité et de validité externe; elles offrent cependant un moyen plus efficace d'obtenir de l'information détaillée, en profondeur et a priori comportant moins de biais. Ces attributs des approches qualitatives sont d'autant plus significatifs que la population ciblée, les personnes âgées bénéficiaires des SSAD, est plus encline à émettre des opinions sur les services teintés par la désirabilité sociale, l'acquiescement ou la peur des représailles. » (p.112)

Dans le cadre de cette recherche, nous avons souhaité au départ nous inspirer d'une technique utilisée par Firbank (2012). Lorsque cela est souhaité par la personne usagère, nous avons souhaité que leurs proches aidantes fassent le « pont » entre la personne usagère et

⁹² L'évaluation médicale est la première étape nécessaire à la mise sous tutelle d'une personne. Voir le site du Curateur public à ce propos : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/curateur-public/pdf/guide_tut_maj.pdf

l'intervieweuse. La « qualité » des SAD est vue autrement par les personnes usagères et par les proches aidantes (Firbank, 2003). Aussi, il arrive que les proches aidantes minimisent leurs besoins et fassent passer ceux des personnes aidées en premier (Isham et al., 2020). Nous pensons que le fait de « faire le pont » entre la personne usagère et l'intervieweuse pour faire le récit peut teinter leur propre récit et qu'elles peuvent choisir de « diminuer leur voix » par rapport au travail qu'elles réalisent. Pour cette raison, les proches aidantes qui sont interrogées pour cette étude ne sont pas les mêmes que celles qui aident la personne usagère à témoigner. Il s'agit d'un critère d'exclusion dans notre recherche pour ce dernier groupe en particulier. Finalement, cette technique n'a pas été utilisée pour notre étude. Tout de même, nous avons souhaité que les proches aidantes interviewées n'aient pas servi de « pont » dans le cadre d'une entrevue avec la chercheuse pour ne pas teinter leur témoignage, et ce critère d'exclusion est demeuré durant le processus de recrutement pour les proches aidantes de cette étude.

En effet, les personnes usagères qui ont répondu à notre demande ont toutes trois un profil particulier. Même si elles avaient entre 65 et 67 ans durant l'année de l'entrevue (2022), elles utilisent toutes les SAD depuis de nombreuses années à cause d'une perte d'autonomie liée à une maladie chronique ou un accident. Souvent, leur condition a dégénéré au fil des années, et ces personnes usagères arrivent aux portes de l'« âge d'or » en étant très hypothéquées. Cela teinte nos résultats, car ces personnes ont parfois droit à des SAD que nous savons difficiles d'accès pour les personnes usagères qui bénéficient du service depuis peu. En effet, le panier de services offert sur le territoire étudié a eu tendance à diminuer au cours des années, comme nous verrons plus loin. Aussi, deux de ces personnes vivent des problématiques liées à leur condition particulière, comme le fait de devoir « se battre » pour conserver certains SAD. Pourtant, elles en ont besoin plus que jamais. Nous pensons que certains facteurs peuvent expliquer le fait que toutes les personnes usagères interviewées ont ce profil particulier. Le premier facteur est que notre certificat éthique ne permettait pas d'interviewer des personnes incapables de consentir à la recherche, ce qui élimine d'emblée toutes les personnes ayant des pertes cognitives significatives. Puis, le recrutement n'a pas été facile, étant donné que plusieurs personnes âgées usagères peuvent être isolées (par exemple : perte de mobilité, utilisation restreinte d'Internet, difficultés de lecture, etc.). Par le fait

même, elles peuvent être plus difficiles d'accès pour des chercheuses et chercheurs qui ne sont pas affiliés à un centre de recherche lié à un CIUSSS. Aussi, les personnes usagères peuvent craindre de perdre des SAD en représailles à leur prise de parole, même si leur nom et autres informations nominatives ne sont pas révélés dans le cadre de ce mémoire. D'ailleurs, les personnes qui ont accepté de parler ont toutes un vaste savoir expérientiel, étant donné qu'elles en font l'expérience depuis longtemps de la maladie et de la perte d'autonomie – et des services publics-privés. Deux d'entre elles ont mentionné qu'elles participent ou ont participé activement à des groupes de défense des droits des personnes en situation de handicap. L'une d'entre elles a explicitement nommé le fait de participer à notre entrevue comme faisant partie de son engagement politique, elle considère important que les personnes usagères puissent « parler pour elles-mêmes » dans les recherches les concernant. Finalement, ces trois personnes ont toutes été recrutées avec l'aide d'organismes avec qui la chercheuse a un lien de confiance.

Nous avons recruté trois proches aidantes pour cette étude. Toutes les proches aidantes prennent soin d'une ou plusieurs personnes âgées, ces dernières ont entre 65 et 89 ans. Elles aident une ou des personnes usagères utilisant des SAD. Les personnes usagères dont elles s'occupent habitent sur le territoire de l'étude. Les proches aidantes sont toutes actives dans leur rôle depuis au moins un an. Nous n'avons pas de critère d'exclusion autour du nombre de mois ou d'années liés à l'utilisation des SAD pour la personne usagère aidée. La personne proche aidante doit aussi être considérée comme étant apte à consentir à la recherche et ne peut pas être sous mandat de protection (tutelle, curatelle, inaptitude évaluée par le médecin). Il peut arriver que certaines de ces personnes soient des conjoints et conjointes de personnes bénéficiant des SAD, il peut donc arriver que cette personne proche aidante soit sous mandat d'inaptitude. Pour cette raison, nous avons aussi choisi ce critère d'exclusion pour ce type de personne.

Dans le cadre de cette étude, nous avons l'intention d'interroger deux intervenantes pivots, à cause de leur rôle spécifique dans l'organisation des SAD sur le territoire étudié. Ce sont ces personnes qui construisent les plans de services détaillant les SAD offerts à chaque personne usagère. Nous souhaitons interroger des personnes tenant ce rôle depuis un an ou

plus sur le territoire étudié. Finalement, nous avons interrogé une seule intervenante pivot. Nous avons pris cette décision pour deux raisons. Premièrement, nous avons également interrogé une personne représentante syndicale qui regroupe les intervenantes pivot sur le territoire étudié. Deuxièmement, la coordination des SAD comprend également certaines travailleuses des SAD embauchées par l'entité publique, deux des travailleuses des SAD interrogées interviennent activement dans la coordination des SAD.

Même si cela n'était pas prévu au départ, nous avons interrogé deux personnes représentantes d'un organisme communautaire, organisme qui intervient dans la coordination des SAD sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. À noter que pour ce groupe, ainsi que pour les deux personnes représentantes syndicales interviewées, nous avons également fixé la règle d'un an d'expérience dans leur rôle comme critère d'inclusion.

La première phase de recrutement des personnes participantes a été réalisée avec l'aide d'associations de défense de droits des personnes usagères et proches aidantes, d'organismes communautaires du secteur, de communautés de pratiques et de syndicats. Ce choix est basé sur le réalisme, car les gens utilisant ces lieux sont souvent plus « vocaux » et plus à même de répondre favorablement à notre demande d'entrevue. À noter que dans le cadre d'un autre projet de recherche, nous donnons des séances d'information sur les droits et obligations du travail dans le Chèque emploi-service. Un certain nombre de personnes ont été recrutées dans ce contexte. En effet, cette information concernant notre rôle dans cette autre recherche a été communiquée par des organismes communautaires à leurs membres. Les personnes interviewées ont profité de l'annonce de l'étude pour poser leurs questions, et cela avant même d'accepter la participation à notre étude. Ce n'était pas une situation prévue au départ par la chercheuse, mais cet aspect a été déterminant dans le processus de recrutement. La seconde phase du recrutement a été réalisée par échantillonnage boule de neige, c'est-à-dire que certaines personnes interviewées ont fait appel à leur entourage.

6.4.2 Interviewer des personnes vulnérables, considérations éthiques

Dans cette partie, il est question des considérations qui ont été portées au Comité d'éthique de l'UQO; nous avons obtenu son approbation et obtenu un certificat éthique dans le cadre de cette recherche. L'une des caractéristiques importantes de notre approche est qu'elle donne la parole à celles et ceux qui « vivent » les SAD au quotidien. Ces personnes ont des vulnérabilités particulières dont il faut tenir compte dans une recherche comme la nôtre et cette situation a entraîné des questionnements importants. Nous traitons de cet aspect ici.

Les travailleuses dispensant les SAD et les intervenantes pivots vivent avec une dépendance économique envers leur employeur et elles peuvent subir des représailles de la part de celui-ci, parce qu'elles émettent des critiques envers ce dernier. Celles dont l'employeur est un CISSS/CIUSSS occupent un emploi syndiqué, elles sont moins à risque que les travailleuses du CES et celles travaillant pour les agences de placement. Ces dernières travailleuses occupent un emploi précaire et leur vulnérabilité économique est exacerbée par rapport à celle de leurs collègues du secteur public.

De leur côté, les personnes âgées en perte d'autonomie et ayant besoin de soins sur une base quotidienne vivent avec une vulnérabilité d'ordre social, c'est-à-dire qu'elles sont dépendantes des services que leur offre le CLSC pour rester à domicile. Il est connu que ces personnes peuvent craindre des représailles si elles expriment une insatisfaction par rapport aux soins reçus (Firbank, 2003). Non seulement ces personnes peuvent-elles craindre une perte de services de la part de l'établissement public si elles émettent une insatisfaction, mais elles peuvent également craindre des représailles de la part des travailleuses qui dispensent ces services pour la même raison, ou de la part de l'intervenante pivot du CLSC – la « négociation » pour obtenir des SAD se faisant avec cette dernière. Elles peuvent aussi craindre des représailles de la part des personnes proches aidantes. Notons que les personnes âgées utilisatrices des services d'aide à domicile sont plus à risque de subir différentes formes de maltraitances (matérielle et financière, psychologique, physique ou sexuelle) de la part de différentes personnes (dont les personnes conjointes, les enfants et les travailleuses des

SAD) (Lecours, 2020). Dans le cadre de cette étude, les proches aidantes ont également des vulnérabilités dont il faut tenir compte – d’ailleurs elles-mêmes peuvent être victimes de maltraitances (Éthier et al., 2020). Aussi, elles peuvent craindre que la personne usagère dont elles s’occupent subisse des représailles pour leur prise de parole. Soulignons que ces entrevues ont eu lieu pendant la pandémie de COVID-19. Les personnes âgées sont davantage touchées par des complications liées à cette maladie (Gouvernement du Canada, 2022). Les personnes soignantes (travailleuses, proches aidantes, intervenantes pivots) interviewées dans le cadre de cette étude côtoient toutes des personnes usagères âgées.

Différentes précautions ont été prises pour tenir compte des différentes vulnérabilités des personnes interrogées. Premièrement, l’identité des personnes interrogées n’est pas révélée dans ce mémoire. Toutes ont choisi un surnom et sont identifiées ici comme telles. Lorsqu’une citation utilisée mentionne une situation précise, certains détails identificatoires (par exemple, le nom d’une rue ou d’un CLSC) ont été modifiés. Chez les employées des prestataires privés, l’identité de l’employeur n’est pas révélée, seulement le type de prestataire (agence de placement, Chèque emploi-service). Comme mentionné plus haut, nous avons effectué notre recrutement sans passer par l’employeur des travailleuses et intervenantes pivots et avons communiqué avec elles avec leur courriel et leur téléphone personnels. De la même manière, pour le recrutement des personnes usagères et des proches aidantes, nous n’avons pas passé par l’établissement public (le CIUSSS). Bien que le CIUSSS choisi est identifié, nous pensons que l’identité des personnes interrogées reste protégée. Notons que les territoires des CISSS/CIUSSS sont découpés en plusieurs réseaux locaux de services (RLS), chaque réseau étant chargé de l’accès aux services de santé et sociaux de sa population (MSSS, 2017). Sur le territoire couvert, le travail dans les services à domicile est organisé par les RLS et chacun d’entre eux a ses propres spécificités. Le territoire couvert dans notre étude est large et nous ne révélons pas dans quels RLS se déroule la prestation de service des personnes interviewées. Nous avons d’ailleurs pris des engagements oraux à cet effet avec les participantes.

Grâce à une bourse de 1000\$ offerte par l’antenne de l’UQO du Réseau québécois d’études féministes (REQEF-UQO), nous avons pu offrir une compensation à 16 des 20 personnes

participantes de notre étude. Il s'agit de personnes usagères, de proches aidantes, de travailleuses du SAD et de l'intervenante pivot. Un montant de 60\$ par personne a été remis un peu avant l'entrevue. Nous avons fait le choix d'offrir une compensation pour l'ensemble des personnes soignantes et des personnes usagères – celles et ceux qui « vivent » le SAD au quotidien. Cette compensation est offerte pour le temps et l'expertise qu'elles partagent avec nous. Nous avons fait ce choix entre autres parce que nombre de ces personnes ont des fragilités économiques – par exemple les travailleuses du SAD des segments externalisés occupent un emploi peu rémunérateur et le fait d'être proche aidante est un facteur d'appauvrissement touchant surtout les femmes. Aussi, la chercheuse a fourni une liste de ressources disponibles pour les personnes interviewées. Bien que cette liste a d'abord été offerte pour atténuer les risques psychologiques liés à l'entrevue, elle a surtout été utilisée pour référer vers des ressources existantes gratuites ou à faible coût dans un contexte où les personnes ont contacté la chercheuse parce qu'elles avaient des questions quant à des situations vécues dans le CES (voir plus haut) et aussi en cours d'entrevue. Cela est particulièrement vrai pour les travailleuses, les personnes usagères et les proches aidantes dans le CES et aussi pour les travailleuses d'agence.

À noter qu'il n'existe pas au Québec d'organismes ou de syndicats dont la mission principale est d'aider ou de représenter les travailleuses employées via le CES ou des agences de placement qui dispensent des SAD (Boivin, 2017). Selon notre observation, les questions reçues avant et pendant l'entrevue mettent en exergue cet état de fait. Bien évidemment, nous avons mentionné à toutes ces personnes que nous donnons de l'information juridique et non des avis juridiques, et avons toujours dirigé la personne vers un organisme existant pour un suivi. Tout de même, nous sommes acquittée de cette tâche avec sérieux. Visiblement, ces personnes ont utilisé le cadre de leur témoignage pour trouver des réponses. Nous pensons à ces dernières comme une forme d'échange des savoirs entre la chercheuse et la personne participante; ces réponses peuvent également agir comme une compensation pour le temps qu'elles nous ont accordé de la même manière que le montant en argent remis.

Les entrevues ont eu lieu avec la plateforme de téléconférence Zoom ou en face à face, selon l'envie de la personne interviewée. Lorsque les entrevues se sont réalisées face à face, nous

avons choisi avec la personne interviewée un lieu discret où elle ne serait pas aperçue par une collègue ou une proche. Parfois ce lieu était une maison – c’est le cas de toutes les personnes usagères interrogées – ce lieu était parfois un café situé dans le quartier où la personne habite. Dans ces cas, la chercheuse (qui est adéquatement vaccinée) a fourni le désinfectant à mains, les lingettes désinfectantes, a porté un masque et a passé un test rapide de dépistage de la COVID-19 avant l’entrevue.

La plupart des mesures mises en place sur le plan éthique l’ont été pour protéger l’identité des personnes interviewées, étant donné le grand nombre de vulnérabilités nommées précédemment. Tout de même, une situation est survenue durant une entrevue en particulier, situation qui a entraîné un questionnement éthique important chez la chercheuse. L’une des personnes usagère interviewée nous a semblé victime de maltraitance institutionnelle – une décision prise par une intervenante pivot l’ayant obligée à remettre de plusieurs semaines des rendez-vous médicaux. Il va sans dire que la personne usagère avait des questions quant à cette situation, et nous avons fait le tour des recours et des organismes qui sont disponibles pour elle en plus de lui offrir la liste des organismes pertinents (comme nous offrons à toutes les personnes participantes).

Après réflexion, nous avons pris la décision de ne pas dénoncer auprès des instances compétentes ce cas où il semblait avoir de la maltraitance institutionnelle. En effet, le respect de la vie privée et le devoir de confidentialité envers les personnes participantes sont centraux dans toute recherche avec des êtres humains, mais lorsqu’il y a des impératifs de nature juridique ou éthique, il est parfois possible de briser la confidentialité d’un témoignage obtenu dans le cadre de la recherche (CRSH, CRSNG & IRSC, 2018). Lorsqu’une situation est raisonnablement prévisible, cet aspect est d’ailleurs mentionné aux personnes participantes à une étude avant qu’elles donnent leur consentement (CRSH, CRSNG & IRSC, 2018). Comme nous ne travaillons pas sur les questions de maltraitance ou de violence dans le cadre de cette étude en particulier, nous n’avions pas prévu cette situation et n’en avons pas traité dans le contrat avec les personnes participantes. Lorsque les faits ont été révélés, cette situation ne semblait pas correspondre aux circonstances où la dénonciation est une

obligation juridique⁹³. La personne touchée avait d'ailleurs de l'aide de son entourage avec cette situation. Pour toutes ces raisons et après consultation avec la directrice de recherche, nous avons pris la décision de ne pas briser la confidentialité du témoignage.

Comme l'étude est réalisée ici dans le cadre d'un mémoire universitaire⁹⁴, il n'y a pas eu d'organisme communautaire partenaire avec qui cette situation aurait pu être discutée sans briser la confidentialité du témoignage. Lorsque les personnes interviewées sont vulnérables, ces partenaires pourraient s'avérer importants. Il va sans dire que le fait de travailler avec un ou des organismes dont le personnel est habilité à intervenir auprès des personnes vulnérables aurait été intéressant pour cette recherche.

⁹³ Voir *Charte des droits et libertés de la personne* (RLRQ c C-12), art 2.

⁹⁴ Les organismes partenaires en recherche sont souvent impliqués dans le cadre de recherches-actions ou de recherches partenariales. Ces dernières ne sont pas formellement interdites pour un mémoire dans notre champ de recherche, bien qu'elles restent peu courantes.

7. Choix et description du cas étudié

Dans cette section, nous présentons le cas étudié. Il s'agit des services d'aide à domicile (SAD) qui sont offerts par une entité régionale publique sur un territoire donné, soit le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Nous explicitons les raisons qui nous ont poussée à choisir le cas à l'étude, cas qui est instrumental selon Stake (1995, dans Dahl et al., 2014); soit représentatif du phénomène à l'étude. Nous expliquons de quelle manière les SAD offerts par ce CIUSSS sont représentatifs des grandes tendances au Québec. Nous décrivons les prestataires présents sur le territoire et les choix faits par le CIUSSS en ce sens. Comme précisé plus haut, nous nous intéressons aux prestataires qui œuvrent auprès des personnes âgées ayant besoin de soins sur une longue durée. Finalement, nous examinons de plus près les profils des personnes participantes à l'étude.

Pour cette section, nous avons utilisé différentes sources documentaires dont nous fournissons la liste ici, avec leur abréviation. La liste ne comprend pas la littérature grise et scientifique utilisée, cette dernière est incorporée à la bibliographie générale. Certains articles de loi sont cités en note de bas de page. Chaque document est numéroté, les abréviations fonctionnent selon le mode suivant : auteur de la source/année de publication du document/numéro de document.

Tableau 5 : Sources documentaires de la section 7

Type de source	Contenu	Abréviation
Indicateurs de gestion	MSSS (2019) <i>Rapport périodique des indicateurs de gestion : 1.03.05.01-EG2 Nombre total d'heures de services de soutien à domicile longue durée rendues à domicile par les différents modes de dispensation de services.</i> Gouvernement du Québec. Données obtenues par demande d'accès à l'information au MSSS, On peut voir ces données ici : https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/demande-2019-2020/	MSSS-19-1
	MSSS (2022). <i>DAI 2022.2023.286.</i> Gouvernement du Québec. Données obtenues par demande d'accès à l'information au MSSS. On peut voir ces données ici :	MSSS-22-2

	https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2022-2023/2022-2023-286-Document-1.pdf	
Rapport financier annuel	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2022). <i>Rapport financier annuel (AS-471) - Nature Comptable 3316 (MOI) Auxiliaires familiales</i> . Réponse à notre demande d'accès reçue le 28 novembre 2022. (non disponible en ligne)	CIUSSSEMT L-22-3
Publicité web	Amika (2022). <i>Vous êtes prestataire de chèque emploi-service et souhaitez rapidement obtenir des soins à domicile à peu de frais?</i> Site Web consulté le 25 janvier 2023 : https://www.soinsamika.com/ces/	Amika-22-4
Rapport produit par/pour un syndicat	MCE Conseil (2019). <i>Plan d'action dans le cadre du développement de l'équipe ASSS dédiée aux soins à domicile (SAD au CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal)</i> , préparé pour le Syndicat des travailleuses et travailleurs du CIUSSS de l'Est de Montréal (CSN), 81 p. (non disponible en ligne)	MCEConseil-19-5
Banque de données RH du MSSS	MSSS (2022, février). <i>L'effectif du réseau de la santé et des services sociaux</i> . Direction générale de la gestion de la main-d'œuvre, banque de données sur les cadres et les salariés du réseau de la santé et des services sociaux. Disponible en ligne ici : https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-services-sante-services-sociaux/ressources-humaines/	MSSS-22-6
	MSSS (2021). <i>Taux horaire moyen et avantages sociaux pour certaines sous-catégories de personnel du réseau de la santé et des services sociaux travaillant en soutien à domicile, en 2020-2021</i> . Banque de données périodiques sur la rémunération du personnel salarié et d'encadrement du RSSS. Données obtenues par demande d'accès à l'information et dont la décision datée du 22 septembre 2021 est rendue publique par le MSSS : https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/decision-s-et-documents-transmis-dans-le-cadre-une-demande-acces-demandes-2021-2022/	MSSS-21-7
	CPNSSS, Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux (2023). <i>Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux; 3588- Auxiliaire aux services de santé et sociaux</i> . Disponible en ligne : https://cpnsss.gouv.qc.ca/titres-demploi-et-salaires/nomenclature-et-mecanisme-de-modification/fiche-demploi/3588-9-0	CPNSSS-23-8
Communiqués de presse	FSSS-CSN, Fédération de la santé et des services sociaux (2021, 29 juin). <i>Équité salariale dans le réseau de la santé et des services sociaux - Plus de 60 000 femmes reçoivent enfin</i>	FSSS-CSN-21-9

	leur dû! Communiqué de presse : https://www.newswire.ca/fr/news-releases/equite-salariale-dans-le-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux-plus-de-60-000-femmes-recoivent-enfin-leur-du--894146007.html	
Rapport annuel de gestion	CAG, Centre d'acquisitions gouvernementales (2021). Rapport annuel de gestion 2020-2021, Québec. Disponible en ligne : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/gouvernement/faireaffaire/Appels_d_offres_et_acquisitions/Acquisition_de_biens_et_de_services/Acquisition_biens_services_sante/publications/RAG_CAG_2020_2021.PDF?1642451690	CAG-21-10
Sites Web	DARSSS-SigmaSanté (2023). <i>Historique de la direction des assurances du réseau de la santé et des services sociaux</i> , Direction des assurances du réseau de la santé et des services sociaux. Site web consulté le 4 avril 2023: https://www.darsss.ca/fr/presentation-de-la-darsss/historique-de-la-darsss	DARSSS-Sigmasanté-23-11
	Groupe Santé Sedna (2023). Groupe Santé Sedna : à propos de nous. Site web consulté le 11 avril 2023 : https://www.groupesedna.ca/	GSS-23-20
En lien avec les contrats publics de services	Sigma Santé (2020). <i>Avis d'appel d'offres : Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à domicile</i> . Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 2020-4459-00-01, conclu le 12 mars 2020. Voir : https://www.constructo.ca/OpportunityPublication/Consulte_rAvis/Categorie?ItemId=d9921812-18aa-43a4-b6a6-d930a77de422&SubCategoryCode=S7&callingPage=4&se archId=386aa260-b15b-41b5-883d-c08ceb779034	Sigmasanté-20-12
	Centre d'acquisition gouvernemental (2022). <i>Bordereau de prix – CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (secteur 1)</i> . En date du 22 mars 2022. Données obtenues par demande d'accès à l'information au CIUSSS, réponse datée 6 mai 2022. Les documents ne sont pas accessibles sur le web.	CAG-22-14
	Centre d'acquisition gouvernemental (2022). <i>Bordereau de prix – CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (secteur 2)</i> . En date du 22 mars 2022. Données obtenues par demande d'accès à l'information au CIUSSS, réponse datée 6 mai 2022. Les documents ne sont pas accessibles sur le web.	CAG-22-15
	Centre d'acquisition gouvernemental (2022). <i>Bordereau de prix – CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (secteur 3)</i> . En date du 22 mars 2022. Données obtenues par demande d'accès à l'information au CIUSSS, réponse datée 6 mai 2022. Les documents ne sont pas accessibles sur le web.	CAG-22-16
	Sigma Santé (2020). <i>Appel d'offres – services; contrat no 2020-4459-00-0; Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à domicile (Services de nature technique)</i> .	Sigmasanté-20-17

	<p>Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 2020-4459-00-01, conclu le 12 mars 2020.</p>	
	<p>CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2022). <i>Avis d'intention - Services de soins palliatifs à domicile</i>, numéro CEMTL 2022-019. Système électronique d'appels d'offres du gouvernement du Québec. Voir : https://seao.ca/OpportunityPublication/ConsulterAvis/Categorie?ItemId=affb74bf-0e21-4ea5-8a9c-14149d144e5e&SubCategoryCode=S7&callingPage=4&searchId=573e8c5b-c227-44be-9d19-32569de99e5f</p>	<p>CIUSSSEML TL-22-23</p>
	<p>CISSS du Bas-St-Laurent (2023). <i>Services d'assistance personnelle (SAP) et d'aide à la vie domestique- Basques</i>, contrat conclu de gré à gré le 25 novembre 2022, voir : https://www.seao.ca/OpportunityPublication/ConsulterAvis/Recherche?callingPage=2&ItemId=5bf0db4d-d8f8-40e5-8d2c-4a1a88d5ebab&COpp=Search&p=2&searchId=1d1943a6-261f-406a-b84f-afc500e065c8&VPos=897</p>	<p>CISSSBSL- 23-24</p>
<p>Décret gouvernemental</p>	<p>Québec (2020). <i>Décret numéro 177-2020 du 13 mars 2020; Concernant une déclaration d'urgence sanitaire conformément à l'article 118 de la Loi sur la santé publique</i>. Gouvernement du Québec.</p>	<p>Qc-20-13</p>
<p>Registre des entreprises</p>	<p>Groupe Santé Sedna inc. (NEQ : 1161796405) Inscription au Registre des entreprises, consulté le 11 avril 2023.</p>	<p>RE-23-18</p>
	<p>Gestion de participations Sedna inc (NEQ : 1164669294) Inscription au Registre des entreprises, consulté le 11 avril 2023.</p>	<p>RE-23-19</p>
<p>Infogreffe (France)</p>	<p>Retraite sagesse santé (395 358 666 R.C.S. Antibes) et Retraite sagesse santé holdings (RCS : 448 700 690 R.C.S. Antibes); Registre des bénéficiaires effectifs, Greffe du Tribunal du commerce d'Antibes, Infogreffe (registre des greffiers de tribunaux de commerce), documents consultés le 11 avril 2023.</p>	<p>RBE-23- 21</p>
<p>Article de journal</p>	<p>Challenges (2022). <i>Les 500 plus grandes fortunes de France 2022</i>. Classement par la revue économique française Challenges (Yves Journal) Consulté le 11 avril 2023. https://www.challenges.fr/classements/fortune/yves-journal 1534</p>	<p>CHAL-22-22</p>
<p>Politiques publiques</p>	<p>MSSS (2003). <i>Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile</i>. Gouvernement du Québec.</p>	<p>Qc-03-25</p>
	<p>MSSS (2004). <i>Chez soi le premier choix: Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile</i>. Gouvernement du Québec.</p>	<p>Qc-04-26</p>

7.1 Description d'un cas instrumental

Comme mentionné dans la section portant sur la méthodologie choisie (section 6), le « cas » choisi est : les services d'aide à domicile (SAD) offerts sur un territoire par l'entremise d'une entité régionale publique, soit ceux offerts par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Selon les chiffres compilés par Direction régionale de santé publique (DRSP) de Montréal (2021), il dessert une population d'un peu plus d'un demi-million d'individus, et 17,5% de ceux-ci étaient âgés de 65 ans ou plus en 2021. La projection cette année-là faisait monter cette proportion à 20,1% de la population en 2033. Pour 2021, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus sur le territoire était plus élevée que celles des territoires adjacents sur l'île de Montréal (16,9% de la population), mais moins que la moyenne de l'ensemble du Québec (20,3% de la population) (DRSP, 2021; ISQ, 2022). Selon la DRSP de Montréal (2021), il y a une plus forte présence de personnes vivant dans des conditions économiques plus difficiles sur ce territoire que dans les autres CIUSSS de l'Île de Montréal. Tout de même, il s'agit d'un territoire offrant de forts écarts socioéconomiques d'un quartier à l'autre. Chez les personnes âgées (65 ans et plus), certains quartiers accueillent une forte proportion de personnes vivant seules et à faible revenu, dans d'autres cette proportion se retrouve sous la moyenne (DRSP, 2021). Il y a également de forts écarts au niveau de l'immigration récente, certains quartiers font état d'une forte proportion d'immigration récente et d'autres au contraire d'une très faible proportion par rapport à la moyenne dans les territoires adjacents (DRSP, 2021). Cette mixité sociale présente sur le territoire permet d'observer les SAD dans toutes sortes de contextes. Après tout, le lieu du travail principal dans les SAD est le domicile des personnes usagères.

7.1.1 Tendances dans les SAD

Les SAD offerts par le CIUSSS choisi sont représentatifs de trois grandes tendances dont nous avons fait état dans la section 6.3 en ce qui a trait à la dispensation des heures de soins de longue durée chez les personnes âgées en perte d'autonomie qui se dessinent depuis la réforme Barrette de 2015. Ces trois tendances sont : l'augmentation du volume de SAD

longue durée offerts sur le territoire, la montée de l'importance des prestataires privés pour ces heures (EÉSAD et agences de placement) et la montée de l'utilisation du CES (Boivin, 2020). Notons qu'au Québec, cette dernière tendance a pris de l'importance depuis la pandémie de COVID-19, car les personnes âgées en perte d'autonomie sont maintenant le groupe qui utilise le plus le CES. En effet, alors que seulement 22,8% des heures de services longue durée offerts via le CES l'avaient été pour servir les personnes âgées en 2015-2016⁹⁵, cette proportion est montée à 43,7% des heures de services longue durée pour l'année 2021-2022⁹⁶.

Nous avons préparé des tableaux illustrant les tendances mentionnées ci-haut, tant pour le CIUSSS choisi que pour l'ensemble du Québec. À noter que les sources de données utilisées sont secondaires et proviennent du MSSS. Les tableaux reflètent au « programme SAPA », cet acronyme veut dire « programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées ». Nous avons séparé l'analyse dans deux tableaux distincts, à la fois pour les données du CIUSSS et pour les données pour tout le Québec. Nous procédons ainsi afin de pouvoir comparer les données similaires entre elles pour chaque année, entre les données du Québec et celle du CIUSSS. En effet, entre l'année 2018-2019 et l'année 2019-2020, il y a eu des changements méthodologiques quant à la façon dont les données référant au soutien à domicile sont comptabilisées par le MSSS.

Parmi ces changements, l'un a un impact sur les données présentées ici, données référant au programme SAPA et aux heures de soins longue durée offerts aux personnes âgées dans le cadre des SAD. Les données relatives à l'un des types de prestataires privés, les EÉSAD, ne sont plus compilées comme avant 2019-2020.

En effet, en plus des heures de services découlant de contrats avec des CISSS/CIUSSS, les données compilées comprennent maintenant les heures financées par le Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) aux EÉSAD et dont

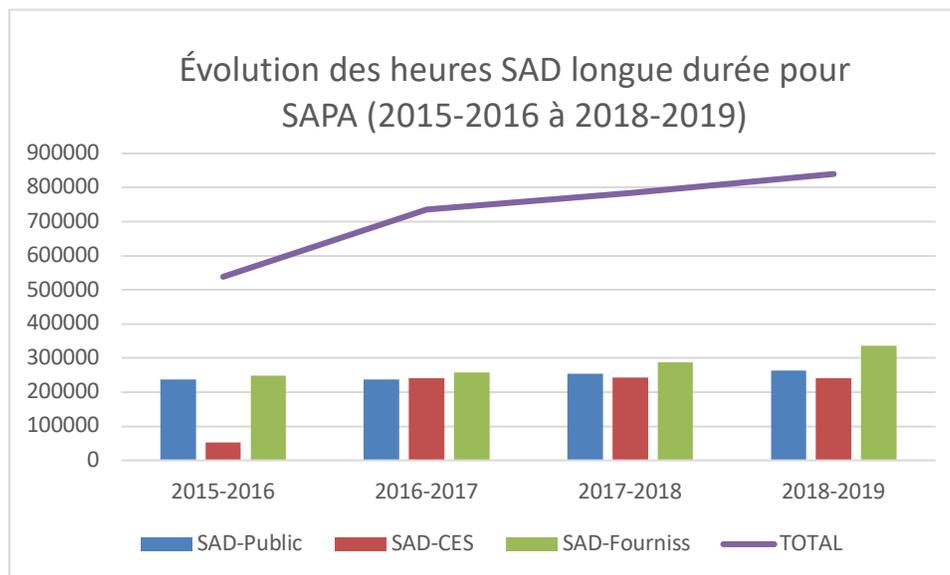
⁹⁵ Les années doubles (ici 2015-2016) sont liées aux années administratives de l'État, ces années débutent le 1^{er} avril d'une année et terminent le 31 mars de l'année suivante.

⁹⁶ Notre calcul à partir des données des documents suivants : MSSS-19-1 et MSSS-22-2.

les CISSS/CIUSSS de la province assument la part normalement payée par la personne usagère. Elles sont comptabilisées comme étant aussi des heures s'ajoutant à celles fournies par la catégorie des « fournisseurs » (ici les agences et les EÉSAD, mais également les résidences privées pour aînés avec lesquelles les CIUSSS ont des ententes).

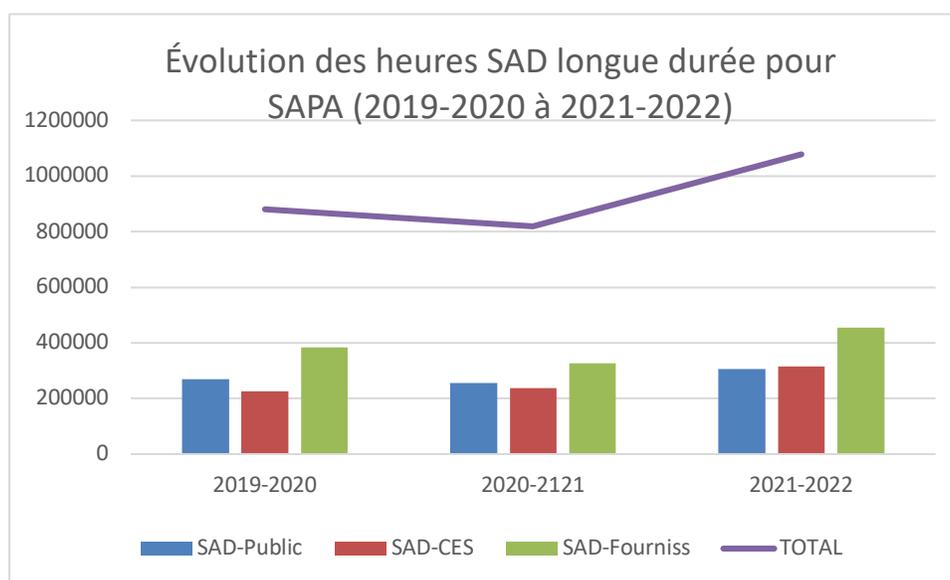
Est-ce que ce phénomène concernant les EÉSAD est très important? Nous avons déposé deux demandes d'accès à l'information à ce propos, l'une au MSSS et l'autre au CIUSSS. Au MSSS, cette donnée n'est pas collectée. Aussi, les chiffres quant aux heures rattachées à cette mesure et envoyés par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (document CIUSSSEMTL-22-3) comportent d'importantes erreurs et ne sont pas utilisables ici – ce CIUSSS a envoyé comme réponse un nombre d'heures correspondant à l'ensemble des heures de services rendues par les « fournisseurs » pour les personnes usagères du programme SAPA. Cela ne peut pas être le cas, étant donné que les fournisseurs privés présents sur le territoire sont principalement des agences de placement (voir plus bas). Visiblement, notre demande n'a pas été comprise. Faute de temps, nous n'avons pas déposé une demande de révision devant la Commission d'accès à l'information pour cette demande en particulier. Malgré cette limite dans l'interprétation de ces données, nous remarquons que les trois grandes tendances notées dans les SAD quant aux personnes âgées ayant des besoins sur une longue durée ont continué après 2018-2019 (hausse des heures totales, hausse des heures liées au prestataires privés et CES).

Figure 1 : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2015-2016 à 2021-2022), évolution des heures de SAD longue durée pour SAPA



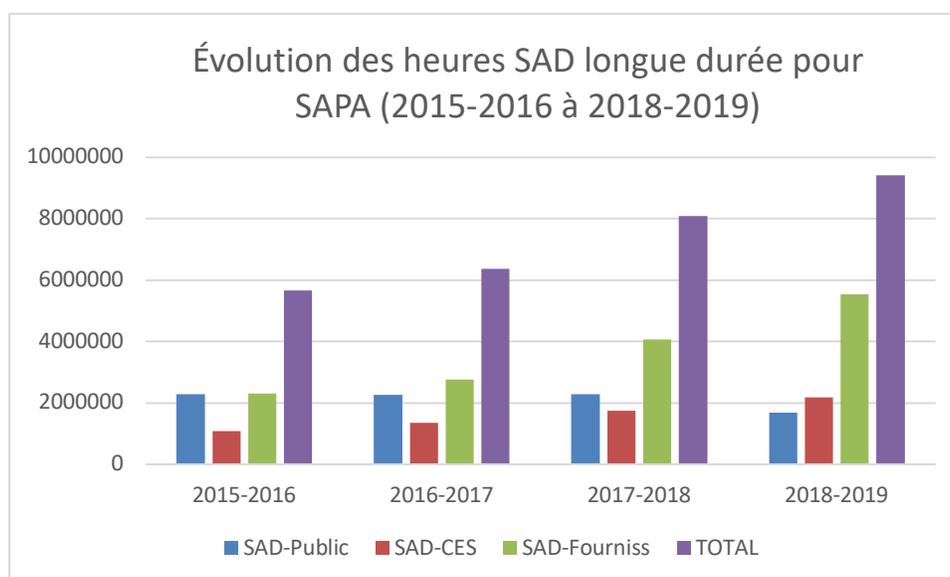
	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019
SAD-Public	237818	236632	253915	262654
SAD-CES	52426	241362	242503	241678
SAD-Fourniss	248131	257518	287891	335454
TOTAL	538375	735512	784309	839786

Figure 2 : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2015-2016 à 2021-2022), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA



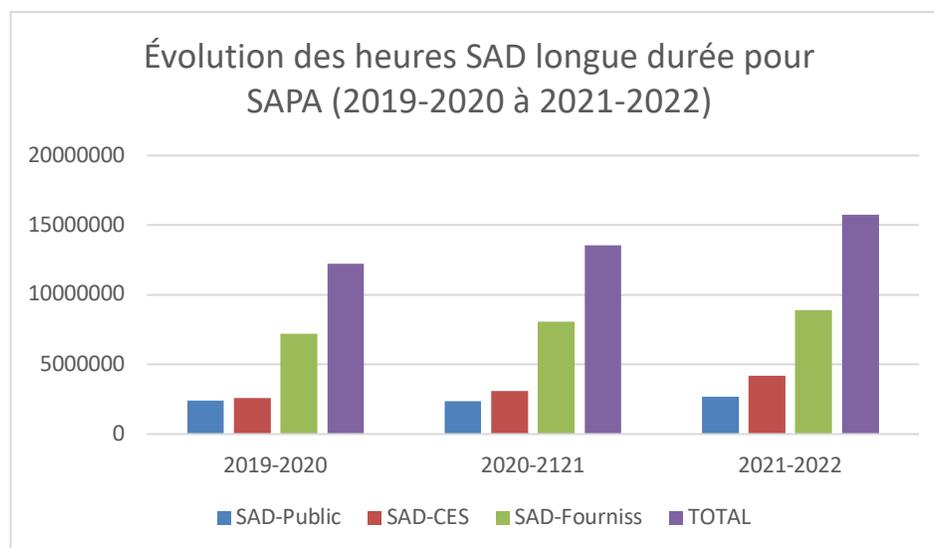
	2019-2020	2020-2121	2021-2022
SAD-Public	269331	256024	306524
SAD-CES	225944	236976	315775
SAD-Fourniss	384823	326073	455768
TOTAL	880098	819073	1078067

Figure 3 : L'ensemble du Québec (2015-2016 à 2018-2019), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA



	2015-2016	2016-2017	2017-2018	2018-2019
SAD-Public	2277457	2269221	2290467	1679572
SAD-CES	1088108	1351903	1740929	2186222
SAD-Fourniss	2304877	2756382	4062495	5545366
TOTAL	5670442	6377506	8093891	9411160

Figure 4 : L'ensemble du Québec (2019-2020 à 2021-2022), évolution des heures SAD longue durée pour SAPA



	2019-2020	2020-2121	2021-2022
SAD-Public	2400012	2362038	2666562
SAD-CES	2611954	3095039	4196302
SAD-Fourniss	7200856	8087614	8891687
TOTAL	12212822	13544691	15754551

Sources pour les quatre figures : Notre compilation des données des documents MSSS-19-1 et MSSS-22-2.

Comme nous pouvons constater dans les figures 1 et 2, les tendances présentes sur le territoire du CIUSSS sont similaires à celles de l'ensemble du Québec (figures 3 et 4). En effet, le CIUSSS a vu une hausse constante des heures allouées de SAD de longue durée pour les personnes âgées. En effet, au CIUSSS de l'Est-de-Montréal, le nombre d'heures offertes a augmenté de plus de 55,9%⁹⁷ entre les années 2015-2016 et 2018-2019, passant de 538 375 à 838 786 heures. Entre les années 2019-2020 et 2021-2022, ce nombre est passé de 880 098 à 1 078 067 heures, une augmentation de 22,5%. Comme pour l'ensemble du Québec, cela est principalement le fait de hausses des heures de services longue durée réalisées par les « fournisseurs » (agences et EÉSAD) et par le personnel employé via le CES.

⁹⁷ Tous les pourcentages ont été arrondis au dixième près.

Conséquemment, la part des heures de services longue durée offerte par les travailleuses embauchées par le CIUSSS (les ASSS) a diminué durant les périodes analysées.

Tout de même, il y a des différences entre les données concernant le CIUSSS et celles pour tout le Québec. La part des « fournisseurs » (agences, EÉSAD et RPA) par rapport aux autres modes de dispensation des services est maintenant plus élevée dans l'ensemble du Québec que dans le CIUSSS choisi. Alors qu'en 2015-2016, la part est semblable (40,7% des heures totales pour tout le Québec, versus 46,1% des heures totales dans le CIUSSS), en 2021-2022, le tableau change, la part des « fournisseurs privés » au Québec augmentant beaucoup plus que dans le CIUSSS (42,3% des heures pour le CIUSSS versus 56,4% des heures pour tout le Québec.) Aussi, pour les années récentes, la part des heures de services longue durée offertes par les travailleuses embauchées par le CIUSSS (les ASSS) est plus importante dans le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal que pour l'ensemble du Québec. Par exemple pour l'année 2021-2022, ces dernières ont offert 16,9% des heures de services longue durée pour tout le Québec, cette portion s'élève à 28,4% dans le CIUSSS choisi. La hausse des heures de services a été constante à la fois pour le CIUSSS et pour le Québec, mais il y a eu une légère baisse entre les années 2019-2020 et 2020-2021 dans le CIUSSS choisi.

Dans le CIUSSS, l'utilisation du CES pour la dispensation des SAD aux personnes âgées été plus importante au cours des années que celle observée à la grandeur de la province. En effet, la part du CES pour l'année 2021-2022 est semblable : 26,6% des heures totales pour tout le Québec versus 29,3% des heures totales dans le CIUSSS. Tout de même, le CES est un mode de dispensation des SAD dans le CIUSSS largement utilisé pour les personnes âgées dès l'année 2016-2017 : 21,2% pour tout Québec versus 32,8% des heures totales dans le CIUSSS. Nous pensons que cet état de fait contribue à la représentativité théorique du territoire, parce que ce phénomène a pris de l'importance depuis la pandémie de COVID-19 (2020-2021) au Québec : la hausse de l'utilisation du CES pour les SAD auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Le territoire choisi a suivi cette tendance plus tôt que dans l'ensemble du Québec.

Une autre considération entre en ligne de compte quant à la représentativité théorique de notre cas, soit la question du transport. Au Québec, l'étendue des territoires administrés par

les CISSS/CIUSSS a tendance à s'agrandir au fur et à mesure qu'on quitte la région métropolitaine, vers les régions rurales du Québec. Cela a pour effet que les territoires moins bien servis par les transports en commun (voire pas du tout) sont également les plus vastes à parcourir (en voiture) pour les travailleuses des SAD. Bien que le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal est situé sur le territoire de la région métropolitaine, ce territoire reste vaste par rapport à ceux des quartiers centraux de Montréal et la majorité de ce territoire n'est pas desservi par une ligne de métro. Cette spécificité est importante, parce que le temps et les frais de transport des travailleuses entre personnes usagères dont elles s'occupent sont inhérents aux conditions de travail et d'emploi de ces dernières. Un territoire plus vaste et moins bien desservi par les transports en commun est plus représentatif sur le plan théorique des aléas vécus par les travailleuses qui parcourent le territoire à longueur d'année qu'un petit territoire bien couvert par transports en commun et situé dans les quartiers centraux de la métropole. D'ailleurs, la grande majorité des travailleuses interrogées (8 sur 9) utilisent leur voiture pour se déplacer durant leur journée de travail et non le transport en commun.

7.2 Les prestataires des SAD présents sur le territoire

Dans cette section, nous décrivons les prestataires des SAD ayant un contrat avec le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et qui interviennent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et ayant besoin de soins sur une longue durée. La présence de ces types de prestataires a eu une incidence sur les choix que nous avons faits quant aux entrevues que nous avons choisi de mener. Nous expliquons cela ici.

7.2.1 Le Chèque emploi-service

Parmi les prestataires privés dispensant des SAD sur le territoire, le CES et les agences de placement sont les deux plus importants joueurs. L'importance du CES a été discutée dans la section précédente. Au Québec, 31 266 travailleuses ont été rémunérées par l'entremise du CES en décembre 2022 et ce nombre est en constante augmentation depuis 2015-2016 (Boivin et al. 2023). Nous n'avons pas obtenu ces données pour le territoire que nous étudions. Étant donné la hausse importante de l'utilisation du CES pour dispenser les services d'aide à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie (voir plus haut) dans les

dernières années, nous présumons que le nombre de travailleuses du CES sur le territoire étudié a également augmenté.

Sur le territoire étudié, nous avons observé l'apparition d'un autre type de prestataire, qui est en quelque sorte un « hybride » entre le CES et les agences de placement. En effet, certaines agences de placement offrent aux personnes usagères et à leurs proches de leur fournir les travailleuses pour s'occuper de « leur » CES. Les agences qui en font la publicité vantent le fait qu'ainsi, la personne usagère n'a pas à être l'employeur de cette travailleuse – l'agence reste l'employeur de la travailleuse⁹⁸. Évidemment, ces personnes usagère du CES qui font affaire avec ces agences paient une part importante de la prestation de leur poche, car le taux horaire offert par l'État pour le CES est bien moins généreux que le taux horaire que ces personnes usagères versent aux agences. Il est difficile de quantifier ce phénomène, parce que le MSSS (voir plus haut) ne compile pas cela. Les heures de services rattachées aux agences qui acceptent de rémunérer les travailleuses qu'elles emploient via le CES sont vraisemblablement classées dans les indicateurs de gestion du MSSS sous les heures du CES. L'une des travailleuses que nous avons interrogées a vécu cette situation, nous parlerons plus loin de l'effet d'une telle pratique sur le taux horaire qui lui était offert.

7.2.2 Les CLSC

Comme nous avons vu, les travailleuses à l'emploi du CIUSSS et qui sont rattachées aux CLSC (les ASSS) réalisent une part plus importante des heures de services auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et ayant des besoins sur une longue durée, par rapport aux ASSS de l'ensemble du Québec (28,4% des heures, versus 16,9% des heures pour l'ensemble du Québec). En 2018, il y avait 497 auxiliaires familiales (ASSS) en emploi sur le territoire étudié (Document MCEConseil-2019-5). Nous avons des données plus récentes pour l'ensemble du Québec : au 31 mars 2021, on en comptait 6347 dans toute la province (Document MSSS-22-6). Pour l'année 2020-2021 au Québec, les ASSS coûtaient en moyenne 32,99\$/l'heure à l'État; cela comprend le taux horaire, les vacances et jours fériés, les assurances, les primes et la part de l'employeur au régime universel (Document MSSS-

⁹⁸ Par exemple, cette publicité de l'agence Amika, où le taux horaire offert aux clients est de 33\$/l'heure (Document Amika-22-4).

21-7). Évidemment, ces données ne sont plus d'actualité en 2022 et 2023, car leur taux horaire a augmenté à la fin 2021 et la « prime COVID » de 8% qui avait cours à ce moment-là n'est plus offerte aux ASSS (Documents CPNSS-23-8 et FSSS-CSN-21-9).

7.2.3 Les agences de placement

Pour obtenir les services des prestataires privés (autre que le CES) l'administration du CIUSSS a fait le choix de participer à un regroupement via un appel d'offres public de l'entreprise à but non lucratif, Sigma santé⁹⁹. Il s'agit d'un contrat à exécution sur demande comprenant des organismes publics de deux régions (Montréal et Laval)¹⁰⁰ conclu le 12 mars 2020¹⁰¹, soit une journée avant que Québec ne déclare l'état d'urgence sanitaire à cause de la COVID-19 (Document Qc-20-13).

Quant au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal que nous avons choisi pour notre étude, il a retenu dans le cadre de ce contrat les services de neuf prestataires dont nous fournissons la liste ci-dessous. Ce sont toutes des agences de placement. Un contrat à exécution sur demande ayant plusieurs prestataires de services fonctionne ainsi : le plus bas soumissionnaire est appelé en premier par l'organisme public. S'il refuse, l'organisme public fait appel au second plus bas soumissionnaire, et ainsi de suite. Le contrat a été divisé en « lots » – ceux-ci sont délimités par les réseaux locaux de services (RLS). Sur le territoire étudié, chaque RLS a sa propre liste, avec un ordre d'appel différent. Voici un tableau détaillant les prestataires privés ayant signé ce contrat et faisant affaire avec le CIUSSS, ainsi

⁹⁹ Depuis le 1^{er} décembre 2020, le Centre d'acquisitions gouvernementales (CAG), un organisme public, est devenu le seul responsable d'acquiescer bien et services à l'externe pour les différents ministères et organismes publics du Québec (CAG, 2021). Aujourd'hui, la DARSSS-Sigmasanté (DARSSS est l'acronyme pour Direction des assurances du réseau de santé et services sociaux) est une personne morale s'occupant de la gestion des assurances du réseau de la santé et des services sociaux (DARSSS-SigmaSanté, 2023).

¹⁰⁰ Ces contrats sont utilisés lorsque les services achetés sont récurrents, mais que le rythme et la fréquence de leur exécution restent incertains, voir les articles 30 à 32 du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics* (C-65.1, r. 4).

¹⁰¹ Selon l'article 22 de la *Loi sur les contrats des organismes publics* (RLRQ c C-65.1), tout organisme public doit publier les renseignements concernant les contrats de plus de 25 000\$. Ces renseignements (dont les contrats obtenus à la suite d'un appel d'offres public) sont disponibles pour consultation via le Système électronique d'appel d'offres (SEAO) du gouvernement du Québec, dont voici l'adresse Web : <https://www.seao.ca/> Le contrat dont il est question : Document Sigmasanté-20-12.

que le taux à l'heure qu'elles lui facturent pour leurs services. Ce taux n'est pas celui qui est offert aux travailleuses des agences de placement, mais bien celui payé par le CIUSSS à l'entreprise pour ses services. Nous remarquons qu'en 2020-2021, la plupart des agences coûtaient plus cher à l'État que les ASSS à l'emploi des CIUSSS. Comme mentionné précédemment, l'État payait en moyenne 32,99\$/l'heure pour les services d'une ASSS, toutes dépenses comprises.

Tableau 6 : Agences présentes et taux à l'heure facturés au CIUSSS¹⁰²

Entreprise	Taux soumis (avril 2020)	Taux révisé (mai 2022)
L'Agence service santé	29,78 \$	35,63 \$
Services progressifs*	30,75 \$ / 31,75 \$	36,79 \$ / 37,99 \$
Confort Élite – 9196-8982 Québec inc.	32,49 \$	38,87 \$
Placement premier soin	34,50 \$	41,28 \$
Médic-Or	34,69 \$	41,51 \$
Accès services santé**	34,72 \$	41,54 \$
Synergie hunt international	38,14	45,63 \$
24/7 expertise en soins de santé*	40, 47 \$/ 55,00 \$	48,42 \$/65,81 \$
Paraide international	43,18 \$	51,66 \$

* Les taux facturés au CIUSSS sont différents d'un RLS à l'autre pour ces deux entreprises. Les prix sont plus hauts pour le RLS qui est le moins bien desservi par les transports en commun sur le territoire du CIUSSS.

** Cette entreprise n'est pas présente dans tous les RLS du CIUSSS; elle est absente dans l'un des RLS. Il est possible que cette absence soit liée au fait que ce RLS est le moins bien desservi par les transports en commun.

Cette liste officielle n'est pas exhaustive. Dans le contrat public nommé ci-haut, les prestataires de services privés ont la possibilité de sous-traiter une partie du travail; les entreprises doivent alors avertir par écrit l'organisme public de l'existence des sous-traitants et ces derniers ont les mêmes obligations que les entreprises qui ont signé le contrat au

¹⁰² Listes du CAG datant du 22 mars 2022 : Documents CAG-22-14, CAG-22-15, CAG-22-16.

départ¹⁰³. Nous avons formulé une demande d'accès au CIUSSS par rapport à ces sous-traitants, mais notre demande a été refusée et il n'a pas été possible de déposer une demande de révision à la Commission d'accès à l'information. Aussi, certaines de ces agences sont rattachées à d'autres entreprises; par exemple Accès services santé fait partie d'une filière du Groupe santé Sedna (Sigmasanté-20-12)¹⁰⁴. Malgré nos recherches (entre autres dans le Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec – le SEAO), nous n'avons pas pu établir une liste exhaustive de l'ensemble des prestataires privés présents sur le territoire et qui offrent des SAD pour des personnes âgées ayant besoin de soins longue durée dans le cadre de ce contrat ou d'une autre entente avec le CIUSSS¹⁰⁵. Le phénomène des « sous-agences » est lié à une difficulté accrue pour les personnes salariées d'accéder aux droits contenus dans la *Loi sur les normes du travail*, selon De Tonnancour et Vallée (2009), qui ont réalisé une analyse de plaintes déposées devant la Commission des normes du travail (devenu depuis la Commission des normes, de l'équité, de la santé et sécurité du travail).

Dans les circonstances, il est difficile d'évaluer le nombre exact de travailleuses des SAD employées par ces agences de placement et présentes sur le territoire du CIUSSS. Ce nombre n'est pas compilé par le MSSS ou le CIUSSS. En plus, les agences sont présentes sur plus d'un territoire régional. L'association patronale les représentant ne rend pas disponible de données régionales ou provinciales quant au nombre de travailleurs et travailleuses des agences de placement en santé.

Sur le territoire de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, les EÉSAD jouent un rôle moins important que sur d'autres territoires¹⁰⁶, et aucune des deux EÉSAD du territoire ne semble figurer sur la

¹⁰³ Comme stipulé à la clause 10.07.01 du contrat (Document Sigmasanté-20-17, p.20), les entreprises ne peuvent sous-contracter les obligations et responsabilités qu'elles ont en vertu du contrat, mais cette clause peut être levée en cours d'exécution par l'organisme public (clause 10.07.02, p.20) et une annexe au contrat (annexe 10.07.02) est prévue à cet effet.

¹⁰⁴ Le Groupe santé Sedna a aussi des intérêts dans des RPA et des CHSLD privés conventionnés (GSS-23-20). À noter que le Groupe santé Sedna est lié à l'une des grandes fortunes de France Yves Journal et au groupe français Sagesse retraite santé qu'il dirige (Documents RE-23-18, RE-23-19, RBE-22-21, CHAL-22-22).

¹⁰⁵ Il existe une entente entre la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, il s'agit d'un contrat gré à gré. Nous ne nous intéressons pas à ce contrat dans le cadre de ce mémoire, parce que cela concerne des soins palliatifs (Document CUISSEMTEL-22-23)

¹⁰⁶ Certains CIUSSS ont des contrats de services avec des entreprises d'économie sociale en aide à domicile pour réaliser des plans de SAD, comme le montrent les contrats dans le SEAO. Par exemple, le CIUSSS du Bas-St-Laurent (Document CUISSEMTEL-23-24).

liste des entreprises ayant un contrat avec le CIUSSS et qui interviennent dans l'exécution des plans de services individualisés des personnes usagères¹⁰⁷. Aussi, sur les deux EÉSAD du territoire, une seule offre des activités de la vie quotidienne (AVQ)¹⁰⁸ en plus des activités de la vie domestique (AVD) et du répit à ses clients (il s'agit de Répit-Ressource Est de Montréal) et l'autre n'offre que les AVD et du répit (il s'agit de la Coopérative Novaïde). Comme nous verrons plus loin lorsqu'il sera question des services offerts via les plans de services individualisés, les AVD sont de moins en moins inclus dans les plans de SAD mis sur pied dans les CLSC sur le territoire étudié. Tout de même, deux des personnes usagères interviewées reçoivent des AVD via des EÉSAD, mais elles ne déboursent pas d'argent pour ces services. Ces services sont habituellement offerts via le PEFSAD¹⁰⁹; mais il arrive que la part du tarif horaire qui est habituellement payée par les personnes usagères soit payée par le CIUSSS (Documents Qc-03-25 et Qc-04-26).

Au vu de cela, nous jugeons que les EÉSAD sont un acteur de moindre importance sur le territoire étudié, par rapport à d'autres territoires. Des démarches de recrutement ont été entamées en début de collecte de données pour rejoindre le personnel d'EÉSAD, mais ces dernières se sont révélées infructueuses. Nous n'avons pas insisté. Au vu des prestataires présents sur le territoire, nous avons fait le choix de concentrer nos entrevues de travailleuses chez celles employées par les agences de placement, le CES ou le CIUSSS.

7.2.4 Les autres prestataires des SAD et les limites de notre étude

Dans un contexte où les AVD sont de moins en moins offertes dans le « panier de base »¹¹⁰ des SAD dans le CIUSSS choisi, ceux-ci sont souvent, dans les faits, offerts par des

¹⁰⁷ Nous n'en trouvons pas trace dans le SEAO (qui permet de voir les contrats publics de 25 000\$ et plus), le CIUSSS ne mentionne pas de contrat avec eux dans les réponses aux demandes d'accès à l'information que nous leur avons fait parvenir.

¹⁰⁸ Voir supra note 11 pour une définition des AVQ et des AVD.

¹⁰⁹ Le PEFSAD est l'acronyme pour « Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique ». Ce programme est offert aux clients des EÉSAD et géré par la Régie de l'assurance maladie (RAMQ). Les personnes qui bénéficient du PEFSAD ont droit à une réduction du tarif horaire pour les AVD, soit l'entretien ménager lourd ou léger, la préparation de repas, l'entretien des vêtements, l'aide aux courses.

¹¹⁰ Nous définissons dans ce mémoire l'expression « panier de base » par les SAD financés et organisés par le CIUSSS et qui sont habituellement offerts aux personnes usagères du territoire, selon les pratiques en place au moment où le plan de SAD est mis sur pied.

organismes communautaires ou par des EÉSAD (via le PEFSAD). Nous n'avons pas tenu de liste exhaustive des organismes offrant des AVD et ne nous n'avons pas interviewé des travailleuses et bénévoles de ces organismes. En effet, nous avons décidé de nous en tenir aux prestataires offrant des SAD dans le cadre du plan de service individualisé de la personne usagère (qu'on appelle ici « plan de SAD »). Tout de même, ne pas offrir d'AVD dans le plan de SAD a un impact sur le nombre de personnes devant intervenir auprès de la personne usagère. Comme cela a un impact sur le travail de coordination des personnes usagères et/ou des proches aidantes et cela fait l'objet d'une brève analyse aux sections 8.2 de ce mémoire.

Aussi, il a été porté à notre attention que certaines RPA ont des ententes avec le CIUSSS pour offrir des AVQ à certaines personnes résidentes, cette avenue n'a pas été étudiée dans le cadre de ce mémoire.

Bien que les travailleuses employées par l'ensemble des prestataires de services du territoire offrent également des heures de répit pour les proches aidantes, nous n'avons pas recensé les prestataires offrant seulement du répit. Ils sont nombreux sur le territoire et comprennent des centres de jour et des organismes communautaires. Aussi, nous n'avons pas pris en compte deux types de prestataires privés faisant affaire avec le CIUSSS et offrant des SAD, parce que nous avons jugé que ces derniers n'entrent pas dans les catégories des prestataires offrant des soins longue durée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Le premier prestataire est l'organisme Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal – les personnes ayant besoin de soins palliatifs ont des besoins spécifiques. Aussi, le CIUSSS mène un projet pilote pour maintenir à domicile les personnes âgées en attente d'une place dans un CHSLD; ces soins requièrent une disponibilité en tout temps de la part des prestataires de services. Selon nos informations, ce service est principalement offert par des agences de placement. Nous n'avons pas étudié les SAD offerts via ce projet pilote, parce que cette situation où des SAD sont offerts sept jours par semaine sur un horaire de 24 heures n'est pas représentative de celle de la majorité des personnes âgées ayant besoin de SAD de longue durée, et dont le projet à moyen ou long terme est de rester à domicile.

7.3 Profils des personnes participantes à l'étude

Dans cette section, nous décrivons les profils des personnes participantes à notre étude; ces données sont basées sur leur auto-identification et leur compilation a été réalisée à partir des fiches sociodémographiques que nous avons remplies avec elles en début d'entrevue. Nous avons réalisé un tableau pour résumer les données des travailleuses. Les caractéristiques sociodémographiques des travailleuses et des autres participantes ne sont pas explicitées de façon individuelle afin de protéger la confidentialité des personnes.

Tableau 7 : Profil sociodémographique des travailleuses

Caractéristiques personnelles et professionnelles	Pourcentage ¹¹¹ (N=9)
Genre : Homme	0
Femme	100
Non-binaire	0
Tranche d'âge : 20-29	11,1
30-39	33,3
40-49	22,2
50-59	33,3
Minorité visible/autochtone : Oui	55,5
Non	44,4
Statut d'immigration : Citoyenne canadienne (née ici)	44,4
Citoyenne canadienne (née à l'étranger)	33,3
Résidente permanente	22,2
Statut précaire d'immigration et/ou sans papiers	0
Employeur (s) : CES	33,3
Public	44,4
Agence	22,2
Années d'expérience : 1-10	55,5
11-20	11,1
21 et +	33,3
Enfant (s) : Non	33,3
Oui, mineur(s) à charge	33,3
Oui, enfants adultes	33,3
Parcours de proche aide : Non	11,1
Oui, ici ou à l'étranger	88,9

¹¹¹ Les pourcentages ont été arrondis au dixième près. Pour cette raison, certains totaux ne donnent pas tout à fait 100%.

La majorité (55,5%) des travailleuses s'auto-identifient comme faisant partie d'une « minorité visible »¹¹² et ces personnes sont aussi immigrantes. Aussi, notons que 75% des travailleuses employées par le CIUSSS rapportent être nées ici et ne s'identifient pas à une minorité visible ou une nation autochtone. À l'inverse, 80% des travailleuses employées via le CES ou une agence de placement sont nées à l'extérieur du pays et s'identifient à une minorité visible. Cette situation n'est pas surprenante. Rappelons que le travail dans les SAD au Québec est fortement féminisé et une forte proportion de celles qui évoluent dans les secteurs privés des SAD – qui occupent donc un emploi précaire – sont des femmes racisées (Boivin, 2014).

Deux des trois travailleuses du CES occupent plusieurs emplois à la fois; l'une en a trois et l'autre en a cinq. Toutes les autres travailleuses (CIUSSS et Agence) occupent un seul emploi. L'étendue de leurs années d'expérience de travail dans le domaine des soins à la personne varie grandement, entre 3 et 30 ans. La plus forte proportion de travailleuses ayant plus de 15 ans d'expérience se retrouve chez les travailleuses du CIUSSS (les ASSS) interviewées et cela touche 75% de ces personnes. Les deux travailleuses plus anciennes (25 ans et plus d'expérience) se retrouvent chez ce dernier prestataire et également le CES. Les travailleuses de notre corpus ont toutes été formées dans un cadre scolaire et non en entreprise et trois d'entre elles sont surqualifiées. Cinq d'entre elles ont au moins une formation menant à un diplôme d'études professionnelles (pour ASSS et/ou préposée aux bénéficiaires), parce qu'elles travaillent ou ont travaillé dans le secteur public et que ce diplôme est dans les faits exigé aux employées. Trois travailleuses des prestataires privés ont une formation menant à un ordre professionnel dans le domaine de la santé et des relations humaines, l'une de ces travailleuses a acquis ce diplôme à l'étranger et ce dernier n'a pas été reconnu ici. Une des travailleuses a une formation de PAB acquise à l'étranger.

¹¹² La définition de « minorité visible » à laquelle nous souscrivons se trouve dans la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* (L.C. 1995, ch. 44) : « Font partie des minorités visibles les personnes, autres que les autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas la peau blanche ». Elle est également utilisée par Statistique Canada.

Voici des caractéristiques quant aux responsabilités familiales que les travailleuses rencontrées ont en dehors de leurs emplois. Trois travailleuses ont des enfants à charge (l'une employée par le CIUSSS et les deux autres par des agences), trois ont des enfants adultes et trois n'ont pas d'enfants. La grande majorité d'entre elles (88,9%) sont proches aidantes présentement, ou l'ont été par le passé. Rappelons que les femmes occupent une plus grande part des soins aux enfants et aux proches (Statistique Canada, 2013; Guberman et al., 1993).

Nous avons également recueilli ces caractéristiques pour les proches aidantes, intervenantes pivots, représentantes syndicales et intervenantes communautaires interviewées. Étant donné le petit nombre de personnes pour chacune de ces catégories, nous n'avons pas réalisé de tableau résumant ces données. Deux des trois proches aidantes interviewées sont des femmes – la majorité des proches aidantes au Québec le sont. L'une d'entre elles s'auto-identifie comme immigrante et appartenant à une minorité visible; les autres s'identifient comme étant nées ici et n'appartenant pas à une minorité visible. Toutes les proches aidantes interviewées s'occupent de plus d'une personne âgée, mais une seule d'entre ces personnes est usagère des SAD. Pour les proches aidantes, les tâches les plus lourdes sont celles effectuées auprès de la personne usagère des SAD dont elles s'occupent. En effet, les personnes usagères des SAD dont elles s'occupent ont plus de 85 ans et sont lourdement hypothéquées¹¹³. Le fait d'être proche aidante pour plus d'une personne est une situation commune pour plusieurs proches aidantes au Québec (Lecours, 2015). L'âge des proches aidantes au Québec varie, et celui des personnes interviewées pour cette recherche également. Deux de ces personnes ont entre 60 et 69 ans et sont retraitées; une de ces personnes a entre 30 et 39 ans et elle est une travailleuse professionnelle occupant deux emplois. Les trois personnes usagères des SAD interviewées sont toutes nées ici et n'appartiennent pas à une minorité visible; il y a deux femmes et un homme. Ces personnes ont toutes entre 60 et 69 ans et la perte d'autonomie

¹¹³ Nous n'avons pas recolté de données quant au profil Iso-SMAF des personnes usagères interviewées ou les personnes usagères dont s'occupent les personnes proches aidantes dans le cadre mémoire. Il s'agit d'une classification utilisée par le MSSS pour évaluer l'incapacité d'une personne, dans le but d'évaluer les services dont elle a besoin (Hébert et al., 2004). L'acronyme SMAF réfère à « Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle » et « Iso » réfère à « groupes Iso-ressources », c'est-à-dire que les personnes sont évaluées selon des caractéristiques communes requérant un niveau de services similaire. Tout de même, nous mentionnons que les personnes usagères dont s'occupent les personnes proches aidantes de notre échantillon ne peuvent sortir du lit seules et doivent être aidées pour accomplir les AVQ au quotidien. Elles ont besoin des SAD trois fois par jour, tous les jours.

qu'elles vivent depuis des années est liée à des accidents ou des maladies chroniques (voir aussi la section 6.4.1 se rapportant à la méthodologie, car il est aussi question du profil de ces personnes). Deux reçoivent des SAD par le CIUSSS depuis plus de 10 ans, une autre depuis plus de trois ans. Elles sont retraitées et ont toutes vécu une partie de leur vie d'adulte avec une invalidité.

Nous avons interviewé cinq autres personnes ayant des profils divers, une intervenante pivot travaillant pour le CIUSSS, deux personnes représentantes syndicales dans le secteur public (l'une représentant le personnel de catégorie 2 – soit le personnel paratechnique, services auxiliaires et métiers et une autre personne représentant le personnel de catégorie 4, soit les techniciens et professionnels de la santé et des services sociaux) et deux personnes qui travaillent pour un organisme communautaire qui accompagne des personnes usagères du CES. Il y a quatre femmes et un homme; toutes ces personnes sont nées ici et ne s'identifient pas comme appartenant à une « minorité visible ». Sauf pour une personne, elles avaient toutes 10 ans ou plus d'expérience de travail dans leur domaine.

8. Résultats de recherche

Dans cette section, nous présentons notre modèle d'analyse ayant émergé de nos données. Puis, les résultats de recherche en phase avec les trois grands objectifs spécifiques de recherche qui ont été exposés à la section 4.5.2. En premier, nous nous intéressons au travail de soins réalisé dans le contexte des SAD par les travailleuses et proches aidantes, travail tel que la planifié le CISSS/CIUSSS, et également au travail de soins non planifié par le CISSS/CIUSSS, mais nécessaire à la mise en œuvre des SAD. En deuxième, nous nous intéressons aux aspects structuraux permettant d'expliquer l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD. Nous nous intéressons aux rapports de pouvoir dans le travail de soins qui sont pertinents à notre étude. Finalement, nous analysons de la continuité des soins relationnelle, informationnelle et d'approche et les ruptures de soins dans les SAD.

Dans cette section, une de nos sources importantes sont les entrevues que nous avons réalisées avec différentes personnes. Ces entrevues se sont toutes déroulées en deux parties. La première partie consiste à amasser les caractéristiques sociodémographiques de ces personnes, cette partie n'a pas été enregistrée. Ensuite, nous avons questionné ces personnes, cette partie a été enregistrée et codée à l'aide du logiciel N-Vivo. Nous avons numéroté ces sources et les avons classées dans un tableau. Nous référons dans le texte à ces sources par leur abréviation. Aussi, dans certains extraits d'entrevue choisis que nous présentons ici, ces sources sont nommées par un surnom qu'elles ont choisi au moment de l'entrevue. Nous avons choisi d'utiliser un système à double clé d'identification : ces surnoms ne sont pas explicités dans ce tableau. Les autres sources dans la partie « Résultats de recherche » sont explicitées en début des sections de ce chapitre.

Dans le tableau 8, les entrevues nommées « travailleuses » réfèrent aux travailleuses prodiguant des SAD et elles sont classées selon leur type d'employeur.

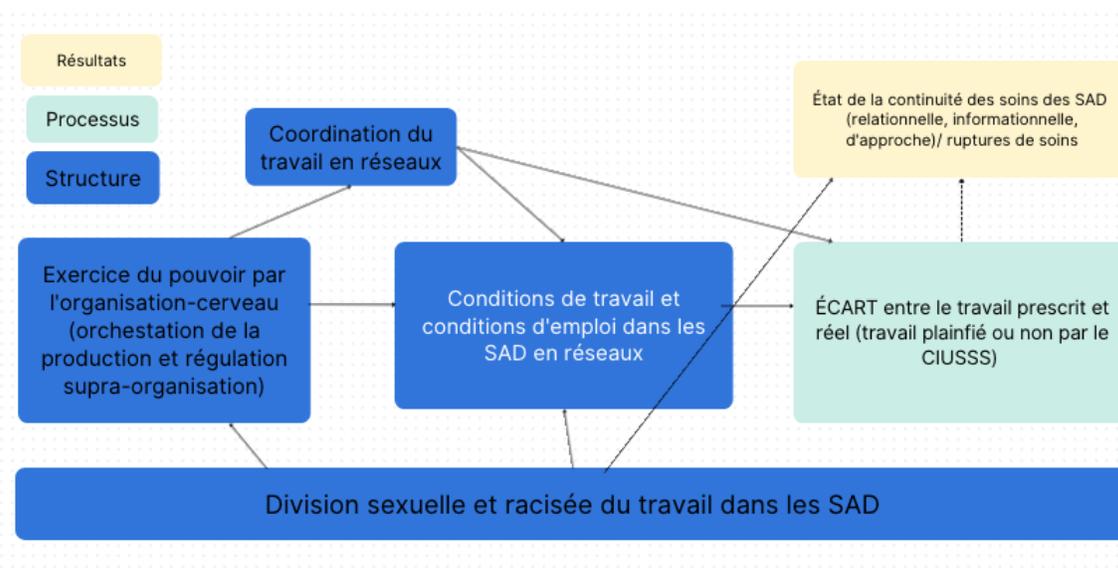
Tableau 8 : Sources entrevues avec abréviation

ENTREVUE	ABRÉVIATION
Travailleuse CIUSSS 1 (ASSS)	T-CIUSSS-1
Travailleuse CIUSSS 2	T-CIUSSS-2
Travailleuse CIUSSS 3	T-CIUSSS-3
Travailleuse CIUSSS 4	T-CIUSSS-4
Travailleuse CES 5	T-CES-5
Travailleuse CES 6	T-CES-6
Travailleuse CES 7	T-CES-7
Travailleuse agence 8	T-A-8
Travailleuse agence 9	T-A-9
Intervenante communautaire 10	IC-10
Intervenante communautaire 11	IC-11
Proche aidante 13	PA-13
Proche aidant 14	PA-14
Proche aidante 15	PA-15
Personne usagère 16	PU-16
Personne usagère 17	PU-17
Personne usagère 18	PU-18
Intervenante pivot 19 (CIUSSS)	IP-19
Représ. syndical 20	RS-20
Représ. syndical 21	RS-21

8.1 Modèle d'analyse

Dans cette section, il est question du modèle d'analyse qui a émergé de nos données, de façon inductive. Nous l'illustrons, puis nous présentons la façon dont il est utilisé dans ce mémoire.

Figure 5 : Modèle d'analyse



Ce modèle d'analyse illustre les concepts utilisés et les relations entre eux, en lien avec nos trois objectifs de mémoire, structurés selon le cadre de Donabedian (1988). Le premier objectif descriptif (illustré en bleu pâle) est lié aux « processus » analysant la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD ; nous mettons en lumière l'écart entre le travail prescrit et réel, selon la méthode conçue par les ergonomes de l'activité (Daniellou, 2002). Cela se fait par la description du travail planifié par le CIUSSS et celle du travail qui ne l'est pas, mais qui est nécessaire à la mise en œuvre des soins dans le cadre SAD. La section 8.2 est dédiée à cet objectif. Le second objectif de recherche présenté dans la section 8.3 est lié à la structure des soins dans les SAD et sert à documenter et expliquer les phénomènes décrits à l'étape des « processus » des soins. À cette étape, nous nous intéressons aux « variables

indépendantes » et « médiatrices » de notre modèle d'analyse. Nous nous servons principalement du modèle de Boivin (2014, 2017), qui s'intéresse aux rapports de pouvoir dans les SAD en réseaux. Nous examinons l'action de « l'organisation-cerveau » dans l'organisation des SAD en réseaux, action qui a un impact sur l'écart entre le travail prescrit et réel dans les SAD, puis sur les conditions de travail et d'emploi qui jouent en quelque sorte le rôle de « variable médiatrice » entre l'action de l'organisation-cerveau et les « processus » des SAD. Aussi, nous ajoutons une dimension au modèle de Boivin, la « coordination du travail en réseau », dimension qui a émergé de nos données. Nous documentons également dans cette section des manifestations de la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD qui agissent sur l'action de l'organisation-cerveau et sur les conditions de travail et d'emploi dans les SAD.

Enfin, dans la section 8.4, nous analysons les « résultats » de la continuité des soins dans les SAD et nous répondons à notre question de recherche. Nous nous intéressons à l'analyse de la continuité des soins à travers les trois dimensions de ce concept et nous nous intéressons aux ruptures de soins, ou des risques de ruptures des soins (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). Cela représente en quelque sorte la « variable dépendante » de cette recherche.

8.2 Le travail de soins dans les SAD

Dans la section précédente, nous avons réalisé une description des services d'aide à domicile offerts via le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, qui est notre cas à l'étude. Nous en avons profité pour comparer les tendances que l'on trouve sur ce territoire dans les SAD par rapport à l'ensemble du Québec, puis nous avons décrit les profils des personnes interviewées. Dans cette section, nous poursuivons maintenant notre premier objectif de recherche spécifique, qui consiste à décrire les « processus » (Donabedian, 1988) permettant (ou non) la mise en œuvre, de façon tangible par le travail de soins des travailleuses des SAD et proches aidantes, de la continuité des soins dans les SAD pour les personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée. Plus spécifiquement, il est question dans la première sous-section du travail de soins dans les SAD tel que planifié par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Dans la seconde sous-section, nous traitons du travail de soins non planifié par le CIUSSS, mais nécessaire à la mise en œuvre des SAD. Aussi, nous nous intéressons aux tâches de gestion du Chèque emploi-service, ces tâches se situant à cheval entre la portion de travail tel que planifié et non planifié. Tout au long de cette analyse, nous discutons du caractère contraint du travail (planifié ou non) nécessaire à la mise en œuvre et à la continuité des soins dans les SAD, caractère contraint tant pour les travailleuses que pour les proches aidantes. Cela correspond à notre premier objectif de recherche et à cette étape, notre recherche est essentiellement descriptive.

Les sources principales pour cette section sont les entrevues réalisées avec les 21 personnes que nous avons interviewées. Nous avons aussi utilisé des sources documentaires dont nous dressons la liste ici, avec leur abréviation. Comme pour la section 7, cette liste ne comprend pas la littérature grise et scientifique, qui sont incorporées à la bibliographie générale. Lorsque nécessaire, des articles de loi et des décisions juridiques sont cités en note de bas de page.

Tableau 9 : Sources documentaires de la section 8.2

Type de source	Contenu	Abréviation
Rapports produits pour/par des syndicats	MCE Conseil (2019). <i>Plan d'action dans le cadre du développement de l'équipe ASSS dédiée aux soins à domicile (SAD au CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal)</i> , préparé pour le Syndicat des travailleuses et travailleurs du CIUSSS de l'Est de Montréal (FSSS-CSN), 81 p. (non disponible en ligne)	MCEConseil-2019-5
	Syndicat des travailleuses et des travailleurs du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (FSSS-CSN) (2018). <i>Rapport d'enquête sur les conditions de travail et de pratique des ASSS au CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal</i> , déposé au Conseil d'administration du CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal le 27 septembre 2018, 24 p. (non disponible en ligne)	STT-18-27
Offres d'emploi	Personne usagère CES (2022). Contenu d'une offre d'emploi.	OE-22-28
Plans de SAD	CIUSSS (2021), horaire de SAD.	CIUSSS-EMTL-21-29
	CIUSSS (2021), horaire de SAD.	CIUSSS-EMTL-21-30
Liste de tâches	Personne usagère CES (2022). Liste de tâches destinée à la travailleuse employée.	LT-22-31
Banques de données de gestion	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2022). <i>Statistiques par rapport aux accidents du travail des ASSS – Aide à domicile</i> . (Non disponible en ligne).	CIUSSS-EMTL-22-32
	MSSS (2021). <i>Nombre d'usagers différents en attente d'un service SAD en CLSC qui n'ont reçu aucun autre service SAD, par établissement au 31 mars 2021</i> . Système de suivi de gestion de de réédition des comptes (GESTRED). Données obtenues par demande d'accès à l'information le 17 novembre 2022, en ligne : https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/decision-s-et-documents-transmis-dans-le-cadre-une-demande-acces-demandes-2021-2022/	MSSS-21-33
	MSSS (2022). <i>Demande d'accès à l'information 2022.2023.286</i> . Réponse à une demande d'accès à l'information, datée du 12 octobre 2022, en ligne: https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2022-2023/2022-2023-286-Document-1.pdf	MSSS-22-41

Communi- qué de presse	Réseau de coopération des EÉSAD. (2020, 8 avril). <i>Aide à domicile : déjà plus de 300 000 heures de services perdues par les plus vulnérables</i> . Communiqué de presse. Disponible en ligne : https://eesad.org/2020/04/aide-a-domicile-deja-plus-de-300-000-heures-de-services-perdues-par-les-plus-vulnerables/	RCEESAD-20-34
	MSSS (2019, 12 novembre). <i>Allocation directe / chèque emploi-service en soutien à domicile: Le ministre délégué Lionel Carmant annonce l'ouverture de l'admissibilité à la modalité de prestation de services de soutien à domicile pour certains proches</i> . Communiqué de presse du gouvernement du Québec. Disponible au : https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/allocation-directe/-cheque-emploi-service-en-soutien-a-domicile-le-ministre-delegue-lionel-carmant-annonce-louverture-de-ladmissibilite-a-la-modalite-de-prestation-de-services-de-soutien-a-domicile-pour-certains-proches	MSSS-19-45
	MSSS (2020, 23 juin). <i>Allocation directe / chèque emploi-service - Entrée en vigueur le 1er juillet prochain de la hausse des heures de services de soutien à domicile pour les parents d'un enfant majeur lourdement handicapé admissible</i> . Communiqué de presse du gouvernement du Québec. Disponible au : https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/allocation-directe/-cheque-emploi-service-entree-en-vigueur-le-1er-juillet-prochain-de-la-hausse-des-heures-de-services-de-soutien-a-domicile-pour-les-parents-dun-enfant-majeur-lourdement-handicape-admissible	MSSS-20-46
Articles de journaux et reportages	Despaties, Anne-Louise (2020, 4 juin). <i>Privés de soins et de services à domicile</i> . Ici Radio-Canada Info (web). Disponible en ligne : https://www.facebook.com/radiocanada.info/videos/282201262907878/	RCAN-20-35
	Perron, Louis-Samuel (2018, 7 sept.). <i>Aînés découverts morts à Anjou: «C'est inacceptable!</i> La Presse (web). Disponible en ligne : https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/faits-divers/201809/07/01-5195642-aines-decouverts-morts-a-anjou-cest-inacceptable.php	LPRES-18-40
	Radio-Canada (2019, 19 mars). <i>La Facture</i> , émission du mardi, 19 mars 2019. Disponible au : https://ici.radio-canada.ca/tele/la-facture/site/episodes/429666/emploi-service-aidant-programme-montant-reclame-banque	RAD-19-44
Avis	Conseil multidisciplinaire régional (2021). <i>Avis du conseil multidisciplinaire concernant la situation des professionnels au Soutien à domicile du RLS Saint-Léonard/Saint-Michel</i>	CM-21-36

	(SAPA). Avis présenté au PDG du CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal le 15 octobre 2021. (non disponible en ligne)	
Politiques publiques	MSSS (2003). <i>Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile</i> . Gouvernement du Québec.	Qc-03-25
	MSSS (2004). <i>Chez soi le premier choix: Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile</i> . Gouvernement du Québec.	Qc-04-26
Site web	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (2023). <i>Services à domicile pour personnes en perte d'autonomie</i> . Site web consulté le 12 avril 2023 : https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/soins-et-services/services-domicile-pour-personnes-en-perte-dautonomie	CIUSSS-EMTL-23-37
Rapports de coroner	Me Julie-Kim Godin (2018). <i>Rapport d'investigation du coroner concernant le décès de Roger Roch</i> . Données obtenues le 7 avril 2022 par demande d'accès à l'information (non disponible en ligne).	Cor-18-38
	Me Julie-Kim Godin (2018). <i>Rapport d'investigation du coroner concernant le décès de Mellita Rudolph</i> . Données obtenues le 7 avril 2022 par demande d'accès à l'information (non disponible en ligne).	Cor-18-39
Contrat	Ministère des Finances et Services de paie Desjardins (1997). <i>Système de traitement du Chèque emploi-service : protocole d'entente</i> . Contrat signé le 2 juillet 1997. Réponse à une demande d'accès à l'information datée du 14 juillet 2016. Non disponible en ligne.	QC-DEJ-97-42
Formulaire CES	Volet social (2022). Formulaire non rempli	VS-22-43

8.2.1 Travail de soins planifié par le CIUSSS

Dans cette section, nous décrivons le « travail de soins planifié par le CIUSSS », qui est mis en œuvre via les plans de services individualisés (plans de SAD) des personnes usagères. Nous débutons par une courte introduction sur l'accès et la mise en place des SAD; il s'agit de poser le contexte dans lequel ceux-ci se déroulent. L'un de nos indicateurs est le plan des SAD, nous expliquons ici la nature des tâches décrites dans ces plans: activités de la vie quotidienne (AVQ) et activités de la vie domestique (AVD), le répit-gardiennage, les « activités déléguées selon la Loi 90 » et d'autres activités professionnelles qui sont déléguées à certaines travailleuses des SAD. Pour chaque tâche, nous expliquons quels sont

les prestataires employés pour les réaliser et le nombre de travailleuses impliquées. Ensuite, nous allons expliquer quelles sont les stratégies mises en place par le personnel du CIUSSS, les personnes usagères et proches aidantes pour aider à la stabilité des travailleuses des SAD auprès d'une personne usagère : cet indicateur a été trouvé de façon inductive. Après, nous allons expliquer la façon dont les proches aidantes sont sollicitées dans le cadre de la mise en œuvre de ces plans – le CIUSSS et ses intervenants sollicitent les proches aidantes de façon explicite à ce sujet. Puis, nous parlons plus longuement du (peu de) temps qui est accordé à chaque tâche dans le cadre de ces plans et de certains effets pervers que cela entraîne pour les personnes impliquées dans les soins (travailleuses, personnes usagères, proches aidantes).

8.2.1.1 Accès et mise en place des SAD

Dans le cadre de ce mémoire, nous n'étudions pas centralement l'accès et la mise en place des SAD sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Tout de même, nous en traitons ici, afin de situer le contexte dans lequel ces soins sont offerts, et aussi parce que toutes les personnes usagères et proches aidantes interviewées ont rapporté des difficultés à ce propos. Les SAD font partie d'un ensemble de mesures mis en place dans le cadre du soutien à domicile. Notons qu'il existait sur le territoire étudié une liste d'attente de 1400 personnes en attente de recevoir des SAD, en date du 31 mars 2021¹¹⁴. La mise en place des SAD est orchestrée par le personnel professionnel du CLSC après une demande, qui émane la plupart du temps de la personne usagère ou des proches, ou à la suite d'une hospitalisation. D'ailleurs, plusieurs personnes interviewées et employées par le CIUSSS constatent que les demandes de services émanant des hôpitaux de la région sont de plus en plus nombreuses et que cela met de la pression sur les ressources déjà insuffisantes pour répondre aux besoins (Témoignages de T-CIUSSS-3, IP-19, RS-21). Nous n'avons pas amassé d'autres données sur ce phénomène, mais le fait que l'hospitalisation est une porte d'entrée de plus en plus utilisée pour accéder aux différents services de soutien à domicile a été rapporté dans une

¹¹⁴ À cette même date, 12 645 personnes étaient en attente des SAD dans l'ensemble du Québec. Ces personnes étaient inscrites dans un des sous-programmes de SAD, mais n'avaient pas encore eu une première intervention (Document MSSS-21-33).

autre recherche dont le terrain s'est déroulé sur une partie du territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal :

« Les liens de plus en plus ténus avec la communauté font en sorte que plusieurs personnes n'ont pas de services avant d'avoir été hospitalisées. Les services de proximité qui jadis étaient l'apanage des CLSC sont de plus en plus distants avec la communauté. » (Bourque et al., 2019, p. 75).

D'abord, chaque personne usagère se voit assignée une intervenante pivot, qui gère l'accès aux services de soutien à domicile et évalue la personne (témoignages : IP-19, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, RS-21, Documents MCEConseil-2019-5 et CM-21-36). En théorie, c'est à elle que la personne usagère ou ses proches se rapportent pour l'ensemble de ses services à domicile qu'elle reçoit : changement dans la condition, problème en cas de rupture de soins, etc. La mise en place des SAD comprend plusieurs étapes, dont l'aménagement du domicile (principalement la salle de bain) et l'achat par la personne usagère ou le prêt par le CLSC du matériel nécessaire aux soins d'hygiène (Témoignages : T-CIUSSS-4, RS-21; Document MCEConseil-2019-5). Au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, une ASSS dite « de liaison » (employée par le CIUSSS) intervient de concert avec l'ergothérapeute du CIUSSS à cette étape (Document MCEConseil-2019-5, témoignage RS-20). Ce rôle est habituellement confié à une travailleuse expérimentée.

L'accès aux SAD n'est pas toujours simple pour les personnes usagères et leurs proches sur le territoire. Selon des personnes interviewées qui sont employées par le CIUSSS (témoignages IP-19 et RS-21), les critères d'accès aux SAD se sont resserrés à mesure que la demande a augmenté. Ce constat est également celui des témoignages des personnes employées par l'établissement public et recueillis par Bourque et al. (2019, p.51). Cet état de fait augmente le fardeau des proches aidantes¹¹⁵. Rappelons que l'épuisement de ces dernières, ainsi que les symptômes dépressifs qui l'accompagnent, est un facteur favorisant la maltraitance envers les personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles aident (Orfila et al., 2018). Cela a aussi un effet sur la charge des travailleuses des SAD et les professionnelles

¹¹⁵ Ce phénomène de resserrement des critères dans les SAD au détriment des familles touche tout le Québec et il est présent depuis 2002 (CNEV, 2019).

du soutien à domicile. Une personne représentante syndicale interviewée, ayant plusieurs années d'expérience, constate :

« Les cas qu'on a à domicile maintenant, la plupart du temps, ce sont des cas beaucoup plus lourds, avec beaucoup plus de problématiques. Souvent, tu vas te retrouver avec des problématiques de santé mentale, aussi. Des problématiques de violence de la part de la famille. On est confrontés à ça de plus en plus à domicile. Ce n'est plus ce que c'était. » - Béatrice, représentante syndicale

Les soins longue durée au Québec (dans leur configuration publique/privée) souffrent de manque de structure amenant des entraves informationnelles, une instabilité de la main-d'œuvre, un manque de suivi et d'importantes inégalités d'accès – cette situation se manifeste par des besoins non comblés au plan individuel et une détérioration de l'état de santé pouvant amener une institutionnalisation hâtive, analyse la sociologue Quesnel-Vallée (2018).

Aussi, l'accès aux soins suit un gradient socioéconomique, les personnes avec davantage de ressources financières et sociales parviennent mieux à obtenir les soins dont elles ont besoin, entre autres parce qu'elles osent insister (Gelly et Pitti, 2016, dans Carde, 2020). Une des proches aidantes interviewées en est un exemple. Après plusieurs démarches infructueuses auprès de l'intervenante pivot attachée au dossier de sa mère, Pitro a finalement obtenu des SAD pour elle, non sans avoir agité le spectre d'une plainte devant le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services :

« Ça s'est réglé quand le ton a monté, un peu. Et c'est très rare de ma part. Et puis, la madame, elle essayait de m'envoyer dans le champ. Elle a dit : "Bon, je vois que vous vous en allez au privé". - "Oh, j'ai dit, non, madame. Vous ne me connaissez pas. Ce n'est pas de même que ça marche et qu'on va fonctionner. Alors, j'ai la loi; demain matin, ma plainte, elle s'en va au gouvernement. Je vais aller à l'ombudsman pour les usagers et puis je vais faire une plainte contre votre travail et je vais faire une plainte contre le CLSC. Ma mère ne reçoit aucun soin par rapport à sa situation par votre faute. Ça part demain matin. Vous dites que je m'en vais au privé? C'est fini, ce n'est pas ça que je fais." Bien, crois-le, crois-le pas, le lendemain matin, elle était chez nous. C'est là qu'on a obtenu des heures de soins pour la première fois, après trois ans de démarches. » - Pitro, proche aidant.

Le temps entre l'accès aux SAD et la mise en place effective de ceux-ci peut être variable sur le territoire étudié. Ce temps est parfois très court – c'est le cas notamment lorsque la

mise en place des SAD est conditionnelle à la sortie de l'hôpital d'une personne usagère (témoignage : T-CIUSSS-3). Ce temps peut être plus long. Pour les trois personnes proches aidantes interviewées, il s'est déroulé plusieurs mois entre l'acceptation du CLSC et la mise en place réelle des services – temps qui a contribué à leur épuisement. Pendant que les mois tournent, la condition de la personne usagère se dégrade, comme l'indique Ginou, proche aidante :

« Avant la crise, j'ai essayé de contacter le CLSC à quelques reprises en décembre, même s'il n'avait pas encore de maladie. Il était quand même âgé et je voulais voir qu'est-ce que je pourrais avoir pour lui (...) En janvier, quand il a eu la crise, on est allés à l'urgence et c'est là qu'on a rencontré une travailleuse sociale de l'hôpital et reçu une référence pour le CLSC, le soutien à domicile. Ça nous a pris trois mois, donc vers la fin de mars, pour avoir un appel et avoir quelqu'un qui est passé à la maison évaluer la situation. Entre-temps, mon père, il marchait encore à l'époque, il parlait un petit peu, il comprenait quand même bien... Oui, on avait besoin d'aide, mais ce temps-là est passé... Donc cette personne est venue, elle a fait une évaluation, après elle a transféré le dossier à une travailleuse sociale et une ergothérapeute qui sont venues à la maison, vraiment évaluer la situation. Donc, quand elles sont venues à la maison pour évaluer la situation, c'est là que la travailleuse sociale a dit : "Votre père a besoin d'un peu d'aide, je vais faire une demande". Là, elle a fait une demande, et elle m'a appelé pour dire qu'on avait des heures... Là, on était en juillet! (...) Ma mère est aussi à la maison, et elle est aussi âgée. Elle n'est pas malade comme mon père, mais elle ne peut pas tout prendre en charge. Normalement, j'allais travailler à 8h00, donc je me réveillais à 5h30-6h00 du matin pour aider mon père, faire sa toilette, je lui ai donné son médicament, avant que moi, je parte au travail. Ça, c'était vraiment la fin là, j'étais brûlée. » - Ginou, proche aidante.

Chez les trois personnes proches aidantes interviewées, l'accès et la mise en place des SAD ont été des processus longs et parfois frustrants. Il est aussi récent à leur mémoire – les SAD ont commencé pour la personne qu'elles aident il y a un peu moins de trois ans (au moment de l'entrevue).

Nous n'avons pas recolté de données sur l'accès et la mise en place des SAD des trois personnes usagères interviewées, ces dernières reçoivent des soins depuis plusieurs années. Par contre, deux d'entre elles ont vu dans les dernières années le nombre d'heures de SAD qu'elles recevaient baisser (témoignages PU-16 et PU-17). Cette décision a été prise sans qu'il y ait eu d'amélioration dans leur condition. Selon le Protecteur du citoyen (2017), la durée moyenne d'une intervention auprès d'une personne recevant du soutien à domicile a baissé de 7,4 % entre le 1^{er} avril 2010 et le 31 mars 2016. Jacqueline explique qu'elle a perdu

des heures d'AVQ en 2016, le matin et le soir. Jacqueline explique la conséquence sur sa routine du matin :

« Je me suis battue comme un diable dans l'eau bénite pour garder ce que j'avais. Mais ça a été long et très pénible. D'abord, j'ai eu une ergothérapeute du CLSC – c'est pas moi qui l'a demandé, mais c'est eux qui l'ont demandé – pour qu'elle vienne évaluer mon service du matin. Et en premier, ils avaient jugé que j'avais besoin uniquement de 45 minutes. À ce moment-là, j'avais une heure et demie de service (le matin). Alors, l'ergothérapeute est venue [une nouvelle fois], elle a constaté (...) que c'est impossible, ce n'est pas bon. (...) On m'a donné une heure. On m'a donc redonné un 15 minutes [par jour]. » - Jacqueline, personne usagère

Bien qu'elle ait regagné un peu de temps le matin, Jacqueline constate que la prestation de travail est intensifiée pour les travailleuses qui lui donnent ses soins, et elle s'est ajustée en conséquence. Elle se lève de bonne heure, les vêtements sont prêts la veille, la salle de bain est rangée et tout est à la portée de la travailleuse. Depuis le début de la pandémie en 2020, elle a eu des difficultés avec la prise en charge des AVD qu'elle reçoit de la part d'une EÉSAD dans un contexte de changements fréquents de travailleuses. Elle attribue ces dernières à une pénurie de travailleuses chez ce prestataire. En effet, certaines activités offertes en EÉSAD ont été suspendues quelques semaines lors de la première vague de COVID-19 au printemps 2020 et environ 4000 travailleuses ont été mises à pied (Document RCEESAD-20-34). Les EÉSAD ont rapporté des problèmes de recrutement lorsqu'elles ont pu reprendre l'ensemble de leurs activités (Document RCAN-20-35).

Pour sa part, Colombe a peur de voir ses heures coupées à la suite d'une conversation avec l'intervenante pivot à son dossier. Aussi, elle éprouve de la difficulté à ce que la travailleuse du CES qu'elle emploie se fasse payer pour l'ensemble des heures effectuées, et qui figurent au plan de SAD :

« J'ai même dit un moment donné à ma préposée : "Je suis écoeurée, peut-être que toi tu peux communiquer avec elle [l'intervenante pivot]? Ce qu'elle a fait, puis j'ai eu comme réponse : "Par souci de confidentialité, elle ne peut pas donner de renseignements [à la préposée] ". C'est sa paie. C'est SA paie! Fait que tu peux conserver le "souci de confidentialité", là. (...) Je suis écoeurée de me battre tout le temps. J'étais rendue sur les antidépresseurs (...) j'ai perdu 13 livres. » - Colombe, personne usagère

Depuis la pandémie, elle a de la difficulté à trouver des travailleuses du CES en nombre suffisant, une situation qu'elle attribue aux bonnes conditions salariales qu'on trouve maintenant en CHSLD public, par rapport au CES. Une proche aidante rapporte également avoir cessé d'utiliser l'EÉSAD de son secteur à la suite de la pandémie (témoignage : PA-13).

Contrairement à la situation qui prévaut pour les soins offerts par les travailleuses d'agence et les travailleuses du CIUSSS, les soins offerts par les travailleuses du CES dans le cadre des plans de SAD peuvent parfois ne pas être mis en place par le CIUSSS si la personne usagère ou son proche ne parvient pas à recruter une travailleuse pour donner les soins (Témoignages : PU-16, IC-11). Dans le cas de Jacqueline, les problèmes de recrutement et de rétention des travailleuses que vivent les EÉSAD ont compromis la mise en place effective des AVD que ces travailleuses effectuent, sans que la situation soit systématiquement prise en charge par le CIUSSS.

En résumé, les critères d'accès aux SAD se resserrent sur le territoire étudié, et la porte d'entrée pour avoir accès aux SAD est de plus en plus un épisode d'hospitalisation. En présence de proches aidantes, le délai entre l'acceptation et la mise en place effective des SAD peut-être long, cette période favorisant l'épuisement de ces personnes. Des personnes usagères des SAD ont eu à vivre avec une diminution d'heures de services dans les dernières années, sans que cela soit lié à une amélioration de leur condition. Aussi, la mise en place effective des SAD offerts par certains prestataires (CES et EESAD) peut parfois être liée à un succès dans le recrutement et la disponibilité des travailleuses et peut ne pas être prise en charge directement par le CIUSSS. Bien que l'accès et la mise en place des SAD ne soient pas étudiés centralement ici, ils servent à expliquer dans quel contexte se donnent les soins dans les SAD et contribuent à la description du travail tel que planifié par le CIUSSS. Nous parlons dans la prochaine section des plans de SAD eux-mêmes, ceux-ci étant influencés par les décisions du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

8.2.1.2 Plans de SAD, prestataires et coordination

Dans cette section, il est question des plans de SAD, des tâches et du temps qui leur est alloué, des prestataires qui réalisent ces tâches et de la coordination du travail et des services. Pour chaque type de tâches, nous expliquons les grandes tendances dans le CIUSSS étudié. Nous touchons ici au cœur de notre premier objectif, qui est de décrire le travail dans les SAD tel que planifié par le CIUSSS. Les plans de SAD sont centraux ici pour comprendre l'articulation de ce travail à travers les divers prestataires de services.

8.2.1.2.1 Plans de SAD et temps standardisé

D'abord, dans la construction d'un plan de SAD, chaque tâche est liée à un temps standardisé (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, T-A-8, T-A-9, IP-19; Documents CIUSSS-EMTL-21-29, CIUSSS-EMTL-21-30, STT-18-27, MCEConseil-19-5). Ce calcul se fait indépendamment du ou des prestataires choisis pour réaliser les tâches (témoignages : T-CIUSSS-1, IP-19; Documents CIUSSS-EMTL-21-29, CIUSSS-EMTL-21-30, MCEConseil-19-5). Il existe une certaine marge de manœuvre pour ajouter du temps à cette tâche, mais tout ajout doit être justifié par l'ergothérapeute employée par le CIUSSS auprès de sa direction (témoignages : T-CIUSSS-1, IP-19, RS-20; Document SST-18-27). Certaines tâches sont calculées en « temps » qui se chevauchent; le processus de « mise en temporalité » des tâches est décrit par Mélanie, intervenante pivot :

« Il y a différents besoins. Il y a la médication, bon. L'assistance à être nourri, ou stimulé pour ceux qui oublient, les changements de culotte et d'incontinence. Ça, on peut en avoir jusqu'à cinq par jour. Après ça bon, l'hygiène. Les transferts au lit quand on a des clients qui sont alités. Après ça, on a des répits. Donc, pour avoir des répits, il faut que quelqu'un vive avec la personne. Souvent, les gens ne comprennent pas. Par exemple, si une personne le matin a besoin d'être nourrie, c'est 15 minutes le matin. Ils ne rajoutent pas 15 minutes pour la médication, parce qu'ils la rentrent dans le 15 minutes pour les repas. Si elle a besoin d'être habillée, c'est un autre 15 minutes. Les culottes à changer, ça entre dans l'habillement. Pour le dîner, ce sont des 30 minutes pour l'assistance aux repas... Donc on calcule ça comme ça. Donc, si j'ai un Chèque emploi-service et que j'ai besoin d'habiller, de faire manger quelqu'un, il va avoir 15 minutes pour s'habiller le matin et 15 minutes pour manger. » -Mélanie, intervenante pivot.

Dans le cas de figure qui est décrit ici, la personne usagère qui reçoit des soins par l'entremise du CES et qui doit prendre en charge le recrutement des travailleuses devra trouver une

personne qui accepte de se déplacer pour deux périodes de 15 minutes chaque jour. Nous verrons plus tard quel effet cela a sur la gestion du CES pour les personnes usagères et leurs proches, et sur les conditions d'emploi des travailleuses.

Les « temps » standards semblent avoir été harmonisés sur le territoire du CIUSSS à la suite de la fusion des établissements de santé et de sociaux découlant de la réforme Barrette (témoignage T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-2). La durée moyenne d'intervention dans les SAD auprès des personnes usagères a diminué dans les dernières années, a constaté le Syndicat des travailleuses et des travailleurs du CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal en 2018 (Document STT-18-27). Certains temps de soins ont été raccourcis par rapport à ce qui était offert sur une partie du territoire. Une travailleuse du CIUSSS ayant plus de 15 ans d'expérience se rappelle que le « temps » pour les douches dans son territoire était d'une heure auparavant, il est de 45 minutes maintenant (témoignage : T-CIUSSS-1). Une autre rapporte qu'il a eu certains ajustements à la hausse dans les dernières années (témoignage : T-CIUSSS-2).

Il n'est pas possible pour une travailleuse des SAD (qu'importe le prestataire qui l'emploie) qui exécute les tâches auprès des personnes d'ajouter par elle-même du temps sur le plan des SAD, par exemple s'il y a détérioration de la condition de la personne usagère. Il va de même pour les personnes usagères et leurs proches. Tout changement dans le plan (même sans ajouts de temps) doit passer par les professionnelles du CLSC et ce processus peut être long avant d'être mis en place (témoignages : RS-20, T-CIUSSS-4, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-1; Document SST-18-27). Par exemple, le fait d'inclure dans le plan qu'il y a des punaises de lits – des précautions doivent être prises pour les travailleuses des SAD en amont de leur visite et elles doivent être au courant rapidement (témoignage : RS-20). Ces changements ne peuvent pas être faits directement par les travailleuses des SAD qui interviennent auprès de la personne usagère – y compris les ASSS qui travaillent pour le CIUSSS. Au chapitre des conditions de travail, nous voyons ici une des manifestations de la faible autonomie professionnelle accordée aux travailleuses des SAD. Aussi, il y a d'importants problèmes de communication entre prestataires, comme nous verrons plus loin.

8.2.1.2.2 Nature des tâches

Lorsque nous interrogeons les neuf travailleuses des SAD sur la nature des tâches qu'elles réalisent dans le cadre des plans de SAD, nous trouvons des tâches liées aux AVD, aux AVQ, aux activités déléguées selon la Loi 90, et il y a parfois des heures de répit-gardiennage pour la proche aidante (en plus des témoignages des 9 travailleuses, voir IP-19; Documents CIUSSS-EMTL-21-29 et CIUSSS-EMTL-21-30). Nous constatons que sur le territoire étudié, les travailleuses des SAD peuvent parfois être mobilisées pour offrir une aide ponctuelle dans la réalisation des exercices de physiothérapie et/ou d'ergothérapie (Témoignage : T-CIUSSS-1). Aussi, un certain travail de coordination et de surveillance de la condition des personnes usagères est exigé de façon explicite aux travailleuses des SAD par les professionnelles du soutien à domicile (témoignages : IP-19, RS-21). Ces deux dernières activités font partie du travail tel que planifié par le CIUSSS et nous en avons tenu compte, bien que ces tâches ne soient pas nécessairement liées à un « temps » dans le plan et ne soient pas toujours effectuées sur du temps rémunéré, comme nous verrons plus loin.

Notons que des changements ont eu lieu dans les dernières années par rapport aux SAD offerts, selon les personnes interviewées et employées par le CIUSSS (témoignages : IP-19, T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-4). Certaines activités qui étaient offertes auparavant par les plans de SAD ne le sont maintenant que de façon exceptionnelle; soit les AVD et les tâches de répit-gardiennage. Tout de même, ces activités restent offertes dans certains plans de SAD et la plupart des travailleuses des SAD interviewées réalisent des tâches de répit-gardiennage dans le cadre de leurs fonctions (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-4, T-CES-5, T-CES-6). Tout de même, ces activités sont aussi offertes par d'autres entités : organismes communautaires, centres de jour, etc. Comme mentionné plus haut, nous ne traitons pas directement du répit-gardiennage dans le cadre de ce travail. Les tâches explicitées dans les plans sont surtout des AVQ et des activités déléguées selon la Loi 90¹¹⁶.

¹¹⁶ Voir supra note 11 pour une définition de ces activités.

8.2.1.2.3 Modalités dans les SAD : l'interface ASSS/Agences et le CES

Les soins offerts par les plans de SAD sont offerts de deux façons. La première est par les travailleuses du Chèque emploi-service. La seconde par le biais de deux prestataires qui interviennent conjointement, les agences de placement et le CIUSSS. Une travailleuse impliquée dans la coordination des SAD explique le fonctionnement :

« [On sous-traite] les deux dans le fond, un usager ou une route [de travail]. Tu vois, lundi, c'est férié. On s'entend qu'on a beaucoup de nos auxiliaires qui sont en congé, il y en a d'autres qui travaillent, donc on a beaucoup de services... On doit annuler tout ce qui est jugé non essentiel. Donc les répits-gardiennage, si la personne a deux douches par semaine, ça se peut qu'elle soit coupée dépendamment de combien on a de personnel sur la route. Et on envoie aux agences, les agences ont aussi une capacité de prendre des routes. Donc, ce qu'ils n'acceptent pas, on les envoie pour faire des blocs de TS [temps supplémentaire réalisé par les travailleuses du CIUSSS] » - Valérie, travailleuse employée par le CIUSSS et répartitrice

Dans le cadre de ce mémoire, nous nommons cette modalité particulière « interface ASSS/agences ». La personne usagère peut bénéficier de travailleuses attitrées dans le cadre de cette modalité, ou elle peut changer de travailleuse à chaque plage horaire où ces soins lui sont offerts. Par exemple dans notre corpus, une personne usagère reçoit des AVQ par deux travailleuses d'agence attitrées la semaine, puis par des travailleuses du CIUSSS qui changent tout le temps la fin de semaine (témoignage : PU-17). D'autres proches aidantes ont vu défiler devant la personne qu'elles aident environ 100 travailleuses d'agence ou du CIUSSS différentes par année pour réaliser des AVQ – la personne aidée ayant besoin d'aide plusieurs fois par jour (témoignages : PA-14, PA-15). Certains RLS auraient tendance à offrir une certaine stabilité dans le personnel auprès d'une personne usagère, et d'autres non (témoignage : RS-20). Nous analyserons tout au long de ce mémoire les effets de ces modalités (CES et interface ASSS/Agences) sur la coordination et la continuité des soins.

Lorsque les besoins sont quotidiens, il arrive que la personne usagère obtienne des AVQ/Loi 90 par les trois prestataires à la fois (témoignage : IP-19). Par exemple, les tâches du matin sont effectuées via le CES (la plage horaire offerte à la travailleuse embauchée est la plus longue de la journée), et les tâches du soir sont offertes par l'interface ASSS/Agences. Mentionnons que plusieurs travailleuses des SAD employées du CIUSSS sont impliquées

dans la planification du travail de l'interface ASSS/Agences (témoignages : T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, RS-20; Document : MCEConseil-19-5). En effet, elles peuvent être impliquées dans la mise en place des services, pour aménager certaines tâches à réaliser dans le contexte d'un domicile particulier. D'autres sont impliquées à l'étape de la planification des « routes de travail » de l'interface ASSS/Agences, ou des horaires des travailleuses employées par le CIUSS. Finalement, certaines RLS emploient des ASSS à la répartition; ces dernières s'occupent des plaintes, des absences à venir, etc. (Témoignage : RS-20).

À l'intérieur de l'interface ASSS/Agences, la plupart des activités déléguées selon la Loi 90 sont pris en charge par les travailleuses à l'emploi de ces deux prestataires, sauf pour les injections d'insuline qui sont uniquement réalisées par des travailleuses du CIUSSS (témoignage : T-CIUSSS-3). Aussi, le CIUSSS a pris la décision de soigner les personnes déclarées positives à la COVID-19 uniquement avec le personnel qu'il emploie. Une travailleuse employée du CIUSSS explique que cette décision a été prise à la suite d'erreurs de dosage et aussi parce que le CIUSSS aurait constaté une hausse de la contamination des personnes usagères desservies par les travailleuses d'agence (témoignage T-CIUSSS-3). Nous n'avons pas amassé davantage de données sur ce phénomène.

Comme nous avons vu à la section précédente, les heures de soins ont augmenté globalement sur le territoire étudié. Cela n'est pas le fait d'une hausse du nombre d'heures de services auprès de chaque personne usagère, mais bien d'une pression sur la demande, qui est en augmentation constante (témoignages : T-CIUSSS-3, IP-19, RS-21; Document SST-18-27). En effet, des personnes interviewées constatent que l'intensité des SAD offerts auprès de chaque personne usagère prise individuellement a eu tendance à diminuer dans les dernières années¹¹⁷ (Témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-3, IP-19, RS-21; Document : SST-18-27). Cela est en phase avec le constat de la littérature grise sur la question; le Conseil du statut de la femme (2020, p. 50) recense l'ensemble des institutions ayant signalé ce fait dans les dernières années et cette liste comprend le Protecteur du citoyen, le Vérificateur général et l'Office québécois des personnes handicapées. Aujourd'hui, de nombreuses personnes

¹¹⁷ Nous avons parlé à la section précédente des situations vécues de réductions d'heures par deux personnes usagères de notre corpus (témoignages PU-16 et PU-17).

usagères âgées de ce territoire ne reçoivent qu'un seul bain/douche par semaine. Des travailleuses des SAD constatent au quotidien les frustrations de ces personnes (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-4, T-CES-7). Une travailleuse des SAD du CIUSSS illustre :

« Moi, ce que je changerais à mon travail si j'avais une baguette magique? Je vois, il y a des gens qui ont plus de besoins (...) Oui, je comprends et je ne vois pas cela comme un caprice. Si la personne a l'habitude de prendre des bains, okay, tu ne peux pas donner un bain... Oui, tu donnes un service à tous les jours, mais à tous les jours la personne qui vient fait une petite toilette partielle. Cette madame-là, moi si je pouvais, je donnerais au moins deux bains ou trois bains par semaine, en plus de la toilette [partielle]! (...) Pour toute la semaine, elle a juste un bain! » - Judith, travailleuse des SAD employée par le CIUSSS

Autre exemple, Kathy est une travailleuse des SAD et une des personnes dont elle s'occupe souffre de graves problèmes de peau. Malgré ce fait, le plan qu'elle doit exécuter ne prévoit pas de douche. Pourtant, le logement adapté de la personne usagère le permettrait :

« Ça l'hygiène, on le fait à tous les deux jours. En théorie, le CLSC nous accorde 30 minutes pour ça. Mais si on va à la douche, ce n'est pas suffisant, c'est au moins deux heures avec les transferts et tout. Alors je dirais que 90% du temps, on va faire ça au lavabo, à la mitaine, à la débarbouillette, là. Ça, c'est aux deux jours. » - Kathy, travailleuse des SAD employée via le CES

Aussi, pour les personnes usagères, recevoir « ses » AVQ par l'entremise du CES permet une certaine flexibilité quant à l'horaire des soins, cette flexibilité étant plus difficile à obtenir par l'interface ASSS/Agence (témoignages : PA-13, PA-14, IP-19, IC-10 et IC-11). Le témoignage d'une intervenante pivot illustre ce fait :

« Le matin, ils ont extrêmement de problèmes. Des fois, on demande de l'aide à l'hygiène, et ils nous demandent s'ils peuvent le mettre le soir, parce qu'ils n'ont plus de place le matin. Le matin, ce sont les changements de culottes, c'est sortir les gens du lit, ils n'ont plus de place. On n'est pas capables de donner l'hygiène le matin non plus, quand les gens demandent à avoir leur douche le matin. Ça n'existe plus, ça. Il manque trop de monde le matin. Donc toutes les douches maintenant, c'est dans l'après-midi. » - Mélanie, intervenante pivot

Comme on peut voir dans l'exemple ci-haut, la demande accrue pour les services de SAD semble ajouter à ce manque de flexibilité quant à l'horaire des soins d'AVQ par l'interface ASSS/Agences.

Bien que le CES permette une certaine flexibilité dans les soins d'AVQ, des participantes à notre recherche constatent que son utilisation est liée à un phénomène présent partout sur le territoire montréalais, soit une pression pour payer une partie des soins de sa poche (témoignages : IC-10 et IC-11). Une intervenante communautaire l'explique :

« Je trouve que souvent, les intervenants ont alloué un nombre d'heures [via le CES] et vont dire à la personne usagère qui a besoin de plus, bien elle paiera [la travailleuse du CES pour] le reste. » - Pamplémousse, intervenante communautaire

Selon l'intervenante pivot interrogée, cette décision est parfois prise par la personne usagère et sa famille, afin d'augmenter le nombre d'heures par jour de la travailleuse du CES et ainsi faciliter le recrutement. À l'inverse, il n'est pas vraiment possible pour une personne usagère recevant des soins par l'interface ASSS/Agence d'embaucher ces personnes pour des heures additionnelles.

Dans notre corpus, deux des trois travailleuses du CES interrogées réalisent des heures de plus pour des personnes usagères dont elles s'occupent, ces heures additionnelles étant rémunérées de la poche de cette personne ou de sa famille (témoignages : T-CES-6 et T-CES-7). Autre phénomène observé dans le CES par certaines des personnes interrogées : deux personnes usagères au sein du même domicile peuvent chacune avoir un plan comprenant des AVQ, et la travailleuse embauchée doit réaliser les deux plans en même temps (témoignages : IC-11, T-CES-5). Par exemple, pour un couple qui a chacun un plan de 25 heures, la travailleuse ne se voit pas rémunérée pour 50 heures, mais doit remplir l'ensemble des tâches des deux plans dans 25 heures rémunérées par semaine (témoignage : IC-11). Dans notre corpus, l'une des travailleuses du CES a vécu cette situation (témoignage : T-CES-5).

Pour les activités d'AVD, celles qui subsistent dans les plans sont minimales (témoignages : T-CIUSSS-1, IP-19; Documents CIUSSS-EMTL-21-29, CIUSSS-EMTL-30, MCEConseil-19-5). Par exemple, faire chauffer le plat d'une personne qui a besoin d'assistance pour l'alimentation et laver ce plat par la suite. Ces tâches sont confiées aux travailleuses qui mettent le plan en marche et qui effectuent les AVQ pour cette personne – soit une travailleuse d'agence ou du CIUSSS, ou employée via le CES (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CES-5; Documents CIUSSS-EMTL-21-29). Il y a quelques années, ces travailleuses auraient également eu comme tâche de cuisiner ce que Madonna (travailleuse des SAD employée par le CIUSSS) appelle « un bon plat maison », et non de réchauffer un plat congelé. Nous n'avons pas documenté le moment où les AVD se sont raréfiés dans les plans de SAD sur le territoire étudié, ni la façon dont cela s'est réalisé. Madonna relie ce moment à la réforme Barrette (à partir de 2016). Pour cette travailleuse, le moment de cuisiner était pour elle l'occasion de surveiller les dates de péremption dans le réfrigérateur des personnes vivant avec des pertes cognitives – ce qu'elle fait encore, de façon informelle, car ce n'est pas prévu dans les plans.

Chez les personnes usagères interviewées, deux d'entre elles reçoivent de l'aide dans l'exécution des AVD (ménage et repas) par l'entremise des EÉSAD; ces services sont donc dans leur plan de SAD (témoignages : PU-17 et PU-18). Comme mentionné plus haut, le CLSC paie la part qui revient normalement à la personne usagère dans ces cas. Tout de même, les AVD restent difficiles à obtenir et surtout également à maintenir dans le temps (témoignages : IC-10 et IC-11). Une intervenante communautaire explique :

« Il y a comme une clause "grand-père". Si la personne, elle l'a, il faut qu'elle fasse tout pour ne pas les perdre. Ça prend de la négociation [avec le CLSC], des arguments pour le garder. » - Pamplemousse, intervenante communautaire

Les besoins relatifs aux AVD ne disparaissent pas parce qu'ils ne sont plus offerts via le plan de SAD. Ils sont pris en charge par les proches aidantes, des organismes communautaires, etc. (Témoignages : PA-13, PA-14, PA-15, IP-19, T-CES-6). Il est également possible d'obtenir ces services par les EÉSAD, les personnes usagères peuvent en faire la demande directement auprès de ces entreprises et payer la part qui leur revient en vertu du PEFSAD

(Documents CIUSSS-EMTL-23-37, Qc-03-25, Qc-04-26). Toutes ces actions ont pour effet de multiplier le nombre d'acteurs auprès d'une personne usagère des SAD, et peut complexifier la coordination des services¹¹⁸. Par exemple, dans les cas où il y a besoin d'assistance aux repas, mais que la concoction de ceux-ci n'est pas prise en charge par la personne qui réalise cette tâche. Que faire si le plat congelé qui devrait avoir été cuisiné par la proche aidante ou la popote roulante n'est pas chez la personne usagère? Cela peut créer des tensions entre deux des prestataires responsables conjointement des AVQ (interface ASSS/Agences) et amener des ruptures importantes de soins (témoignage : IP-19). L'intervenante pivot illustre ce fait :

« Les [travailleuses] d'agences sont souvent sensées reporter les situations, là. Je l'ai vu souvent dans les plaintes (...) Par exemple, j'avais une personne, pendant trois semaines, il n'y avait pas de nourriture. Ils font l'assistance au repas, mais il n'y a pas de nourriture! » - Mélanie, intervenante pivot

Nous verrons dans la partie 8.4 traitant des ruptures de soins ce phénomène explicité. Notons aussi que la présence ou l'absence d'AVD dans les plans mis en place par le CIUSSS est aussi tributaire des critères d'admission aux services qui sont offerts par les organismes communautaires du territoire. Les personnes usagères ayant des conditions plus lourdes peuvent ne pas correspondre à ces critères d'admission (témoignages : IP19 et PA-14). Exceptionnellement, si l'absence de services compromet le projet de maintien à domicile, des AVD peuvent être offerts dans les plans du CIUSSS (témoignage : IP-19).

Comme nous verrons plus loin, les travailleuses des SAD de tout acabit réalisent des tâches quant à la coordination des SAD (cette coordination étant nécessaire à la continuité), mais la majorité de cette prestation de travail de soins est non planifiée par le CIUSSS. Tout de même, le CIUSSS exige de façon explicite aux travailleuses des SAD des tâches de coordination que nous avons classées ici dans le travail de soins tel que planifié par le CIUSSS. Nous mentionnons, et c'est d'importance, que ces tâches, même si elles sont

¹¹⁸ Les proches aidantes de notre corpus ne faisaient pas appel aux EÉSAD pour la prise en charge d'AVD au moment de l'entrevue et prenaient en charge cette portion du travail. Deux raisons ont été mentionnées pour expliquer cela : des insatisfactions quant aux services offerts ou la lourdeur des démarches pour obtenir et gérer ces services (témoignages : PA-13, PA-14, PA-15).

explicitement exigées du CIUSSS, elles sont rarement liées à un « temps » standardisé lié à une tâche d'un plan de service. Elles sont souvent réalisées par les travailleuses sur du temps non rémunéré.

La première tâche est exigée des travailleuses employées par le CIUSSS, ces dernières doivent téléphoner chaque personne usagère à la veille de la prestation de travail (témoignage : T-CIUSSS-1; Document STT-18-27). Les travailleuses du CIUSSS réalisent ces tâches principalement sur leur heure de dîner et à d'autres moments où elles sont « libres » et non rémunérées (le soir par exemple) (témoignage : T-CIUSSS-1; Document STT-18-27). Mentionnons qu'une des travailleuses calcule voir jusqu'à 14 personnes par jour, lorsque les tâches de sa journée ne comprennent que des actes délégués selon la Loi 90 (chaque prestation auprès d'une personne usagère étant très courte) (témoignage : T-CIUSSS-1). Nous n'avons pas vu cette exigence de la part d'employeur chez les deux travailleuses d'agence de notre corpus, bien qu'elle puisse exister (témoignages : T-A-8, T-A-9). Chez les travailleuses du CES, cette exigence existe lorsqu'un employeur le réclame (témoignage : T-CES-6). Cela ne veut pas dire que les travailleuses des prestataires privés ne communiquent pas hors du travail avec les personnes usagères. Autre tâche exigée : celle de surveiller la condition d'une personne usagère ou d'autres situations, et de rapporter les changements au CIUSSS – ce qui peut être vu ici comme étant la tâche que les travailleuses employées par le CIUSSS ont nommé « être les yeux et les oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005). Comme nous verrons plus loin dans la section 8.4, ce n'est pas une mince tâche, et ce pour l'ensemble des travailleuses. En effet, s'il est exigé à ces travailleuses d'être « les yeux et les oreilles » du CLSC, il n'existe pas de « temps » standardisé dans les plans de SAD lié aux nombreuses tâches nécessaires à ce travail – ces tâches vont donc entrer dans la prestation informelle de soins et nous les décrivons un peu plus loin.

La seule tâche qui est liée à un « temps standardisé » et qui est liée à ce rôle se matérialise à travers les heures de bureau. En effet, des travailleuses des SAD employées par les CIUSSS réalisent des heures de travail au bureau. Sans surprise, ces dernières rapportent qu'elles et leurs collègues ont vu leur « temps » de bureau fondre dans les dernières années et qu'il n'est pas suffisant pour effectuer l'ensemble des suivis (Témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-

2). Les travailleuses à l'emploi des prestataires privés n'ont pas de « temps » de bureau et les tâches de coordination et de surveillance qu'elles effectuent ne sont pas rémunérées (témoignages : T-CES-5, T-CES-6, T-CES-7, T-A-8, T-A-9). Les personnes interrogées employées par le CIUSSS (représentants syndicaux, intervenante pivot, travailleuses, professionnelles) ont toutes rapporté des frustrations quant au peu d'information reçue de la part des agences sur la condition des personnes usagères (interface ASSS/Agences) (témoignages : T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, IP-19, RS-21). Ces personnes n'ont pas exprimé cette frustration pour les SAD offerts via le CES. Notons que certaines de ces personnes ignoraient que le CES est maintenant largement utilisé auprès des personnes âgées du territoire. Nous pensons que cela est lié au fait que les travailleuses du CES ne sont pas incorporées à l'interface ASSS/Agences. Nous y reviendrons dans la partie 8.3 portant sur les aspects structurels des SAD.

Dans cette section, nous avons vu que les tâches présentes dans le plan de SAD ont une durée qui a été standardisée et ces temps alloués peuvent se chevaucher, dépendamment de la nature de ces tâches. Les tâches présentes dans les plans de SAD sont surtout des AVQ et des actes délégués selon la Loi 90. Quant aux prestataires exécutant le plan de SAD, ce dernier peut être mis en marche par une travailleuse du CES (que les personnes usagères et/ou proches aidantes doivent recruter eux-mêmes) ou par ce que nous nommons « l'interface ASSS/Agences », car les deux prestataires agissent souvent ensemble au sein d'un même foyer. Au sein de l'interface ASSS/Agences, les travailleuses peuvent être nombreuses à se succéder auprès d'une même personne usagère. Nous constatons également, en ce qui concerne les tâches de coordination qui sont planifiées, que bien qu'il soit demandé à l'ensemble des travailleuses de SAD d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », ce rôle n'est pas lié à une tâche ayant un « temps » alloué dans les plans et que seules travailleuses employées par le CIUSSS ont du « temps » de bureau rémunéré.

Les travailleuses des SAD et les proches aidantes ne peuvent apporter des changements dans le plan de SAD – et dans les temps rattachés aux tâches. Tout changement doit passer par une professionnelle et tout ajout de temps doit être justifié. Aussi, le temps pour réaliser les tâches du plan s'est raccourci – conséquemment le travail de soins s'est intensifié dans les

dernières années. Une autre recherche menée sur une partie du territoire étudié rapporte également une intensification du travail dans les tâches de soutien à domicile (Bourque et al., 2019). En plus, certains besoins (en particulier les AVD) ont été sortis des plans de SAD et pris en charge par d'autres acteurs, privés ou communautaires.

Cette description des plans de SAD et des tâches qui y figurent (ou non), des modalités et de la coordination du personnel est importante pour répondre à notre premier objectif de recherche consistant à décrire le travail tel que planifié par le CIUSSS. Dans la prochaine section, nous nous intéressons à la question de la stabilité de personnel des SAD auprès des personnes usagères et des stratégies déployées en amont dans la planification des SAD pour assurer une certaine stabilité. Cette stabilité étant importante pour la mise en place effective d'une continuité de soins dans les SAD.

8.2.1.3 Stratégies de stabilisation des travailleuses auprès d'une personne usagère

Nous nous intéressons maintenant à la stabilité du personnel soignant auprès d'une personne usagère. Rappelons qu'il s'agit d'une mesure centrale lorsqu'on s'intéresse à la continuité des soins (Reid et al., 2002). Pour ce faire, nous décrivons ici un aspect important du travail tel que planifié par le CIUSSS, soit les stratégies utilisées par le personnel du CIUSSS, les proches aidantes et les personnes usagères, afin d'assurer une certaine stabilité de travailleuses de SAD. Cet indicateur a émergé de nos données de façon inductive, nous pensons qu'il est important dans le cadre d'une analyse portant sur la continuité des soins dans les SAD.

D'abord, une mise en contexte. Nous avons vu plus haut que le nombre d'heures de services chez la personne usagère a eu tendance à diminuer dans les dernières années, et qu'en même temps, l'organisation des SAD en réseaux fait en sorte de multiplier le nombre de travailleuses qui entrent dans le domicile d'une personne usagère pour dispenser ces soins. En plus, une partie des soins qui pouvaient être offerts auparavant dans le plan de SAD sont maintenant offerts par d'autres organismes (EÉSAD, organismes communautaires, etc.). Pour illustrer l'effet que cela a chez les personnes usagères des SAD, une travailleuse

d'agence explique la différence qu'elle constate dans son horaire entre les personnes usagères qui paient elles-mêmes la prestation, versus les personnes qui sont usagères du CIUSSS :

« Avec le CLSC quand j'étais avec l'agence X, c'est plus des choses rapides, comme donner le bain, aller à la toilette et c'est tout. Ce n'est pas comme... toujours avec [les clients de] l'agence, il y a un temps d'accompagnement, un temps de répit pour la famille. Les (personnes usagères du) CLSC, c'est toujours bref, bref, bref (...) Le minimum, là. » - Lina, travailleuse employée par une agence

Visiblement, le travail de soins dans les SAD offerts via les CIUSSS a été réduit en « miettes », selon la célèbre expression du sociologue Georges Friedmann qui s'est penché sur le travail à la chaîne des usines dans les années 1950. Le travail dans les SAD est ainsi parcellisé en tâches standardisées et divisé à travers une constellation de travailleuses interchangeables (et dont l'emploi est souvent externalisé) se succédant après de la personne usagère. Cet « émiettement » des soins a plusieurs conséquences; particulièrement dans les soins offerts par le biais de l'interface ASSS/Agences. L'intervenante pivot interrogée décrit le processus permettant (ou non) la stabilité du personnel par l'interface ASSS/Agences auprès d'une personne usagère comme relevant d'une « roulette russe ». En effet, la stabilité du personnel des SAD est possible (en dehors des « stratégies » décrites plus bas) seulement dans certaines circonstances qui ne sont contrôlées ni par elle, ni par la personne usagère. Par exemple, lorsque ces soins entrent dans l'horaire d'une travailleuse employée par le CIUSSS, car cette dernière a un « régulier » qui est décédé ou qui est maintenant hébergé.

Devant ce constat, nous abordons maintenant les stratégies que nous avons recensées et qui sont utilisées dans la planification des plans par les intervenantes du CIUSSS, ou exigées par les personnes usagères et leurs proches, afin d'offrir une certaine stabilité de personnel et tenter de diminuer le nombre d'actrices intervenant dans les SAD. La stabilité du personnel des SAD est, selon l'expression empruntée à l'intervenante communautaire Marion, « le mot d'ordre » dans la réussite du projet de maintien à domicile.

La première stratégie est utilisée par les professionnelles du soutien à domicile qui construisent les plans de SAD pour une personne usagère recevant des soins par l'interface ASSS/Agences et dont la condition exige que les travailleuses qui interviennent auprès d'elle

reçoivent une formation spécifique sur cette condition (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-3, IP-19). Dans cette situation, un nombre limité de travailleuses employées par le CIUSSS sont formées et affectées à cette personne. Une travailleuse employée par le CIUSSS donne un exemple :

« Des fois, ils nous les enlèvent [les personnes usagères], ça change... Mais il y a des places où il faut être formée. Comme cette personne, il faut être formée. Donc, ils ne me l'enlèveront pas. (...) Cette personne, elle ne parle pas (...) En même temps, c'est un répit pour le parent. Donc, on n'est pas là pour poser 20 000 questions. [Le but] c'est que le parent n'explique rien, alors c'est toujours la même personne qui y va. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Dans cet exemple, la personne proche aidante peut agir comme « pivot empirique » dans la continuité informationnelle des soins selon Gagnon et Couturier (2007); on voit ici que ce travail lié à ce rôle peut être lourd lorsque différentes travailleuses des SAD se succèdent auprès de la personne usagère. Dans tous les cas, cette stratégie est utilisée avec parcimonie par les professionnelles qui planifient les plans de SAD, parce qu'elle est difficile à mettre en place et à conserver dans le temps (témoignages : T-CIUSSS-3 et IP-19). Il n'est pas facile dans l'interface ASSS/Agence de pouvoir garantir les services des mêmes travailleuses en continu auprès d'une même personne. Dans certains RLS, une alternative à cette stratégie est utilisée lorsque la condition de la personne usagère exige que les soins aient lieu avec deux travailleuses à la fois, l'une des deux travailleuses est souvent une « régulière » de cette personne (témoignage : T-CIUSSS-2).

La seconde stratégie est d'offrir l'ensemble du plan de SAD via le CES; cela est parfois exigé des personnes usagères et proches aidantes et parfois suggéré (ou parfois imposé) par les professionnelles qui planifient les plans de SAD (témoignages : IC-10, IC-11, PA-14, PA-15, IP-19). Pour l'intervenante pivot interrogée, ce mode de dispensation des services est celui qui est privilégié :

« [Le mode de prestation], c'est toujours le choix de la personne. C'est sûr que quand on a un client... Notre clientèle est vraiment hypothéquée. Alors on fait plus souvent affaire avec les proches. C'est sûr que les personnes en perte cognitive au CLSC... On est vraiment en manque de ressources, on n'est pas capables de s'adapter aux clientèles. Ce qui veut dire que pour les clients, les auxiliaires ce n'est jamais les mêmes. On a peut-être 150 employées et le même

nombre d'auxiliaires d'agences. Donc souvent, les gens n'aiment pas le fait que ce n'est pas la même personne, qu'ils arrivent à n'importe quelle heure. Ça fait beaucoup de mécontentement. Puis surtout qu'il y a des pertes cognitives, c'est vraiment problématique d'envoyer des gens différents. Donc c'est sûr qu'on va recommander aux gens de trouver quelqu'un du Chèque emploi-service. La difficulté, c'est difficile de trouver quelqu'un qui va venir quelques minutes par matin donner un médicament et qui va... C'est très très difficile de trouver un employé pour le CES, étant donné que souvent, c'est deux-trois services de 15 minutes à 45 minutes [par jour]. Oui... Mais en général, si les gens connaissent quelqu'un, c'est toujours préférable, parce qu'ils vont avoir quelqu'un de stable et qu'ils vont pouvoir gérer les heures... Avoir plus de flexibilité. »
- Mélanie, intervenante pivot.

Mentionnons que dans notre corpus, nous avons une personne proche aidante qui utilise le CES non pas par choix, mais parce que c'est le seul mode qui lui a été offert au départ (témoignage : PA-13). Comme nous verrons plus loin, le CES vient avec des obligations supplémentaires pour les proches et les personnes usagères. La première étant de recruter une personne qui accepte un horaire discontinué, soit de travailler pour une très courte période plusieurs fois par jour, souvent tous les jours. Les intervenantes communautaires Marion et Pamplemousse suggèrent aux personnes qui utilisent le CES d'exiger du CIUSSS que l'ensemble des SAD soient offerts par l'entremise du CES, y compris les heures de répit-gardiennage et les AVD. Cela peut être difficile à obtenir, étant donné que ces tâches ont été sorties de la plupart des plans de SAD.

La troisième stratégie est utilisée auprès des personnes recevant des soins par l'entremise de l'interface ASSS/Agences, mais nous ne savons pas si elle est utilisée sur l'ensemble des RLS ou seulement dans certains d'entre eux, car nous avons peu d'information à ce propos. Nous savons que certaines personnes ont obtenu une certaine stabilité de personnel (par l'entremise des travailleuses du CIUSSS ou d'une agence) à la suite de nombreuses plaintes qu'elles ont déposées à ce sujet (Témoignage : PU-17).

Nous avons vu ici trois stratégies utilisées dans la planification des plans de SAD, afin d'offrir une certaine stabilité de personnel auprès de la personne usagère âgée. Ces stratégies sont nécessaires, étant donné l'état de l'organisation des SAD et plus particulièrement dans l'interface ASSS/Agences. Une première stratégie est qu'une travailleuse employée par le CIUSSS soit « formée » pour intervenir auprès d'une personne usagère nécessitant des soins particuliers. Une autre stratégie est d'utiliser uniquement le CES pour l'ensemble des SAD.

Finalement, une troisième stratégie est que certaines personnes usagères obtiennent une stabilité de personnel dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, après avoir formulé plusieurs plaintes. Notons qu'il arrive que la stabilité de personnel auprès d'une personne usagère soit possible dans l'interface ASSS/Agences parce qu'il y a une place dans l'horaire d'une travailleuse – mais cela n'est pas garanti. Ces stratégies peuvent être utilisées au moment de la planification du plan de SAD. La description qui précède fait partie de notre analyse du travail de SAD tel que planifié par le CIUSSS. Maintenant, nous allons nous intéresser à un autre volet entourant la planification du plan de SAD, c'est-à-dire le travail de SAD exigé de façon explicite aux proches aidantes de personnes âgées.

8.2.1.4 Proches aidantes, aussi des travailleuses dans les plans de SAD

Comme nous souhaitons rendre visible le travail de SAD des proches aidantes, nous nous intéressons au travail qui est exigé d'elles dans les SAD. Dans les plans de SAD et parfois dans le soutien à domicile en général, les proches aidantes sont mobilisées explicitement pour offrir des soins à la personne usagère (témoignages : T-CIUSSS-1, IP-19, RS-21, IC-10, PA-13, PA-14, PA-15). Ce labour fait donc partie du travail de soins tel que planifié par le CIUSSS et doit être décrit ici pour répondre à notre premier objectif de recherche. Ces personnes n'ont pas nécessairement le choix d'être mobilisées dans le cadre de ce travail. Aussi, mentionnons que ces tâches s'ajoutent aux autres tâches qu'exécutent les proches aidantes et qui découlent des SAD; c'est-à-dire qu'elles s'ajoutent à leurs tâches non planifiées par le CIUSSS, mais nécessaires à la mise en œuvre des SAD et dont nous parlons plus loin.

Voici les différentes tâches de SAD que font les proches aidantes et qui sont explicitement exigées du CIUSSS qui met ces services en place. Premièrement, les proches aidantes sont mobilisées à l'étape préalable aux soins dans les SAD, soit l'adaptation de la maison (surtout la salle de bain) où réside la personne usagère, afin que les soins soient sécuritaires pour cette dernière et pour la travailleuse qui dispense ces soins (témoignages : T-CIUSSS-4, PA-14, IP-19, RS-21). Les proches aidantes sont également mobilisées dans les plans de SAD afin de pallier aux AVD qui ne sont plus pris en charge, par exemple pour le ménage et pour

cuisiner les repas que les travailleuses donnent aux personnes usagères (témoignages : PA-13, PA-14, IP-19). Si un organisme ou une entreprise s'occupe des repas ou du ménage, les proches aidantes sont souvent mobilisées pour mettre en place le service. Ces tâches peuvent être exigées d'elles sur une base quotidienne. Pour illustrer l'importance de ces tâches et le travail qui l'accompagne, un proche aidant décrit ici une partie des AVD, qu'il réalise plusieurs fois par semaine :

« Aussitôt que môman, elle rentre dans la salle de bain [avec la personne qui l'aide à sa toilette], moi je prends ma moppe et je fais sa chambre, parce qu'elle est asthmatique (...) Aussitôt qu'elle entre dans la salle de bain, je balaie aussi la cuisine parce qu'ils ne sont plus capables de se pencher, personne. (...) [Pour la nourriture] ce sont mes frères et mes sœurs qui s'en occupent. On a pris la popote roulante pendant... un an? Puis on l'a *annulé* parce qu'un moment donné, il y a du manger qui avait un morceau de verre dedans... Ma mère s'est coupée dans la bouche. Et puis, quand c'est arrivé, encore là, on a jeté des plats congelés et c'est nous qui faisons la bouffe, asteur. Tout, au complet. Évidemment, il arrive qu'on achète encore des plats congelés et on a toujours un « kit de survie », là. Ce « kit de survie », c'est qu'on a des sandwiches préparés d'avance. Ils sont congelés. » - Pitro, proche aidant

Également, les personnes proches aidantes vont être mobilisées dans la mise en place des activités déléguées selon la Loi 90, surtout lorsque la personne usagère vit avec des pertes cognitives (témoignages : PA-13, PA-14, IP-19). Par exemple, les médicaments peuvent être mis dans un coffre dont la combinaison est connue des travailleuses, pour éviter que la personne usagère ait accès à ceux-ci (témoignage : IP-19). L'Intervenante pivot explique l'importance des proches aidantes dans ce processus :

« Les proches sont essentiels. Toutes les demandes... Tsé, quand on va demander d'emmener des petits repas congelés, d'aller chercher telle marchette à tel endroit, d'amener un coffre... Les personnes âgées, soit elles sont hypothéquées physiquement et elles ne sont pas capables de le faire. Je n'en ai pas un qui a son permis de conduire! Ou alors, ils sont hypothéqués cognitivement. Alors oui, là le proche est essentiel. (...) Souvent quand il n'y a pas de proches, je me retrouve à essayer de faire les démarches avec les personnes. Les personnes qui ont des problèmes cognitifs, c'est super embarrassant. Tu ne peux pas arriver avec une facture et demander de l'argent pour le coffre. Il n'en veut pas. (...) Tsé, une personne qui a un problème cognitif, payer sept dollars pour un repas quand dans leur tête, dans leur mémoire ça coûtait deux piastres, parce qu'ils sont rendus loin dans leur tête... Ils ne veulent pas payer pour ça et eux, ils sont sûrs qu'ils ont mangé, même si on leur dit que ça fait longtemps qu'ils ont mangé. Donc on ne réussit pas à les convaincre d'acheter des choses. C'est pour ça qu'il faut des proches, là. Autant pour mettre en place des repas que pour mettre en place de façon sécuritaire les « Lois 90 ». » - Mélanie, intervenante pivot

Comme on voit dans cet extrait, cette intervenante doit réaliser des démarches supplémentaires afin de mettre en place les SAD lorsqu'une personne usagère n'a plus les capacités pour réaliser elle-même celles-ci, et qu'une proche aidante n'est pas présente dans le portrait. Ces démarches nécessaires à la mise en place des SAD sont du travail autrement exigé à la proche aidante (lorsque présente) dans les cas des personnes âgées ayant des problèmes cognitifs, travail ici rendu visible par son absence¹¹⁹.

Marion observe que les plans de SAD sont fondamentalement moins généreux lorsqu'une personne usagère est accompagnée par une ou des proches aidantes sur une base régulière; cette observation est valable selon elle partout sur le territoire couvert par l'organisme qui l'emploie, soit l'île de Montréal. Elle explique les conseils qu'elle donne aux proches aidantes et aux personnes usagères que l'organisme côtoie :

« Fondamentalement, je pense que quand il y a un proche aidant, le panier d'intervention est moins généreux. Après je ne sais pas si c'est encore comme ça, mais d'après ce qu'on m'en dit, c'est que quand l'évaluation est faite, des questions sont posées sur l'aide qui est mise en place, et qui est déjà là. Donc, le CLSC pallie aux besoins qui ne sont pas comblés, c'est pour ça qu'on avise les usagers de mentionner qu'ils n'ont pas d'aide du tout et que les besoins sont bien là. Parce que les proches aidants, même s'ils sont là, sont super à bout de souffle. » - Marion, intervenante communautaire

Le fait d'être accompagné par une proche aidante peut être un critère d'exclusion pour bénéficier du soutien à domicile dans différents CLSC du Québec selon la recension réalisée par le Conseil du statut de la femme (2020, p. 50), qui note que plusieurs institutions ont dénoncé ce fait dans les dernières années, dont le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général. Dans ce contexte, il apparaît probable que les plans de SAD soient souvent moins généreux lorsque des proches aidantes sont présentes auprès de la personne usagère – notre connaissance empirique du terrain nous amène à penser que cette situation reste fréquente aujourd'hui dans les services offerts par plusieurs CIUSSS au niveau de la province¹²⁰. Dans notre corpus, nous remarquons que toutes les travailleuses des SAD interviewées, qu'importe

¹¹⁹ L'invisibilité du travail de *care* est un thème récurrent en recherche; ce travail peut alors se révéler lorsqu'il manque. Sur l'invisibilité du travail de *care*, voir par exemple : Benelli et Modak (2010).

¹²⁰ Comme mentionné, la chercheuse offre des formations sur les droits et obligations qui découlent du travail dans le CES aux travailleuses, proches aidantes, personnes usagères et organismes communautaires de la province. Des témoignages de situations vécues sont fréquents dans le cadre de ces formations.

le prestataire, réalisent un nombre élevé d'activités déléguées selon la Loi 90. Pourtant, les trois personnes proches aidantes de notre corpus n'ont pas réussi à ce que ces tâches fassent partie du plan de SAD lié à la personne qu'elles aident. Elles l'ont pourtant toutes demandé à plusieurs reprises. L'une d'entre elles (PA-14) rapporte que l'intervenante du CIUSSS lui aurait dit que ce service n'est pas offert par les travailleuses des SAD – ce qui est manifestement faux puisque ces travailleuses réalisent ces actes et que cela est prévu par la loi¹²¹.

Bien que cela ne touche pas directement les SAD, mais bien les activités professionnelles offertes par le personnel des CIUSSS, nous observons que les proches aidantes sont également mobilisées de façon ponctuelle par les professionnelles du CIUSSS pour effectuer des exercices en physiothérapie/ergothérapie – comme le sont les travailleuses du SAD (témoignages : T-CIUSSS-1 et RS-21). Cela se fait dans un contexte où il y aurait une pression sur les services de soutien à domicile provenant des hôpitaux du secteur (mentionné dans la section 8.2.1.1). Une représentante syndicale donne un exemple :

« On fait tous ça. Par exemple, en physiothérapie, on va demander à la conjointe ou au conjoint : « Moi je vais venir vous voir une fois ou deux dans la semaine, mais le reste du temps, il faudrait que vous vous arrangiez pour que les exercices soient faits ». Des fois on fait des mobilisations, on leur montre comment faire. Tu sais, ça se rajoute à la charge de la personne aidante, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Parce qu'on n'a pas le choix de réduire le nombre de fois qu'on vient les voir dans une semaine, quand logiquement cette personne si elle avait été hospitalisée, elle aurait été vue à tous les jours, là. On les sort des hôpitaux, parce que ça coûte trop cher à l'hôpital... Tu sais, c'est ça qui s'en suit. Au bout du compte, la personne ne reçoit pas les services [professionnels] qu'elle recevrait normalement. » - Béatrice, représentante syndicale

Cela ne touche pas directement notre sujet de recherche, parce que nous nous intéressons aux SAD et non à l'ensemble des soins offerts en soutien à domicile. Tout de même, nous tenions à le mentionner parce que cela s'ajoute aussi au fardeau des proches aidantes. Nous n'avons pas beaucoup de données sur ce phénomène en particulier, mais celui-ci semble s'inscrire dans la tendance de forte pression sur la demande pour les services de soutien à domicile.

¹²¹ *Code des professions* (RLRQ c C-26), art. 39.7

Comme il est question ici du travail exigé de façon explicite par le CIUSSS dans le cadre du plan de SAD, notons que les proches aidantes sont également mobilisées pour gérer les travailleuses du CES lorsque la personne aidée reçoit des SAD par ce mode de prestation. Nous verrons plus loin quelle est l'étendue de ces tâches. En effet, nous situons ce travail comme étant à cheval entre le travail de soins tel que planifié et le travail de soins non planifié par le CIUSSS. Nous verrons aussi que des personnes proches aidantes peuvent carrément être les travailleuses rémunérées par ce mode de prestation – le travail de SAD est alors entièrement pris en charge par les proches aidantes, y compris sa gestion.

Dans cette section, nous avons vu que des proches aidantes sont mobilisées de façon explicite par le CIUSSS pour l'adaptation des logements des personnes usagères, pour des soins d'AVD, pour la mise en place sécuritaire des activités déléguées selon la Loi 90 et, dans certains cas, pour aider à la réalisation de certains soins de réadaptation (de façon ponctuelle). Cela se fait dans un contexte où les plans de SAD seraient moins généreux lorsqu'une proche aidante est dans le portrait. Cela est une manifestation de ce que nous appelons le travail de SAD tel que planifié par le CIUSSS que nous souhaitons décrire ici, il fait partie de notre premier objectif de recherche.

8.2.1.5 Temps des soins standardisés et horaire des travailleuses de l'interface ASSS/Agences

Dans cette section, il est question de l'effet sur l'horaire des travailleuses qui vivent avec des « temps » standardisés liés aux tâches de SAD, et qui ont aussi peu de temps pour leurs déplacements entre les domiciles des personnes usagères. Nous nous intéressons aux stratégies que ces travailleuses peuvent déployer dans ce contexte pour gagner du temps – et prodiguer l'ensemble des soins à l'horaire. Comme ces « temps » standards font partie du travail tel que planifié par le CIUSSS, nous pensons que la description de ces stratégies est importante dans le cadre de notre premier objectif de recherche. Aussi, nous observons que cet aspect est doublement important, parce que ces « temps » et leurs effets font partie des conditions de travail et des travailleuses et que les stratégies qu'elles peuvent utiliser pour gagner du temps dépendent en partie de leurs conditions d'emploi. Ces dimensions – conditions de travail et d'emploi – font partie de l'aspect structurel des soins dans les SAD

et leur description met la table pour répondre à notre second objectif de recherche (dans la partie 8.3 de ce mémoire).

Comme dit précédemment, des temps plus longs peuvent être accordés s'ils sont justifiés par l'ergothérapeute auprès de la direction du CIUSSS. Dans cette section, nous nous sommes surtout intéressée aux soins offerts par l'interface ASSS/Agences – qui réalisent surtout des AVQ et des activités déléguées selon la Loi 90. L'effet de ces « temps » standardisés sur l'horaire des travailleuses du CES est analysé dans la section 8.2.3, portant spécifiquement sur la gestion du CES. Tout de même, ces « temps » sont les mêmes pour tous les prestataires et l'ensemble des travailleuses des SAD interviewées. Elles ont toutes rapporté des problèmes avec cet aspect du travail.

D'abord, si une travailleuse du CIUSSS n'arrive pas à réaliser l'ensemble des soins dans le temps qui lui est imparti, elle peut appeler au CIUSSS pour être remplacée auprès d'une personne usagère dont la période allouée est prévue plus tard, mais ce n'est pas toujours possible d'être remplacée (témoignage : T-CIUSSS-2). Tout de même, la plupart du temps, les travailleuses du CIUSSS font tout pour que le soin entre dans leur horaire (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2; RS-20; Document : STT-18-27). Une enquête portée par le syndicat représentant les travailleuses des SAD employées par le CIUSSS a été menée en 2018 sur les conditions de travail et de pratique de ces dernières. Une personne représentante syndicale explique l'un des constats :

« Constamment, ils sont toujours en train de réévaluer leur horaire de travail, leur route de travail pour que le soin rentre. Au lieu de dire à la fin de la journée à leur patron : "Je n'ai pas réussi à faire madame Bordeleau, parce que je n'avais pas assez de temps", on réussit quand même à le faire entrer. Et l'employeur compte beaucoup sur ce.... J'appelle ça le système D – débrouillardise, ce côté-là. Il ne veut surtout pas donner ce temps-là. Fait que : "Arrangez-vous, c'est votre travail. Je veux en savoir le moins possible, mais fais-le dans le temps" (...) Je ne sais pas si c'est la psychologie du travailleur à domicile, mais ils s'arrangeaient. Mais à quel prix? » - Atomas, représentant syndical

Cet esprit est présent chez les travailleuses interviewées, non seulement du CIUSSS, mais aussi celles des agences (témoignages : T-A-8 et T-A-9). Aussi, une travailleuse employée par le CIUSSS a la possibilité de demander à ses collègues professionnelles de faire les

démarches pour ajouter un 15 minutes de plus de façon permanente au soin d'une personne usagère qui a des particularités (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS 3).

Ces deux pratiques d'aménagement du temps n'ont pas été rapportées chez les travailleuses d'agence; soit le fait de demander un « quinze minutes de plus » ou d'appeler pour dire qu'elles n'ont pas le temps de réaliser les soins d'une personne usagère. Celles de notre corpus n'y ont pas accès (témoignages : T-A-8 et T-A-9). Nous verrons à la section 8.3 que les agences ont des obligations contractuelles lorsqu'elles acceptent de prendre en charge un service; selon notre analyse cela pourrait entraver la collaboration Agences/CIUSSS nécessaire à ces pratiques d'aménagement du temps. Nous verrons également plus tard comment les conditions d'emploi sont différentes pour les deux types de travailleuses, ce qui pourrait expliquer les variantes rapportées dans les stratégies d'aménagement du temps utilisées. Tout de même, les travailleuses d'agence de notre corpus qui constatent que le besoin d'une personne usagère déborde très largement de la plage horaire qui lui est impartie nous ont dit avoir comme stratégie d'avertir leur employeur pour chercher une solution.

Il n'existe pas un « temps » standardisé plus généreux pour l'adaptation lorsque la travailleuse ne connaît pas la personne usagère (témoignages : T-CIUSSS-1, T-A-8, PA-14, IP-19; Documents CIUSSS-EMTL-21-29, CIUSSS-EMTL-21-30). Selon des personnes interviewées, soigner une personne usagère inconnue demande un temps d'adaptation et c'est souvent plus long que d'intervenir auprès d'une personne usagère « régulière » (témoignages : T-CIUSSS-1, T-A-8). Ce temps d'adaptation n'est pas pris en compte par le CIUSSS et les travailleuses du CIUSSS et des agences le prennent sur elles. Une travailleuse du CIUSSS témoigne :

« C'est sûr que quand c'est nouveau, ça prend toujours un peu plus de temps, c'est normal, en tout cas la majorité du temps. Mais non, je ne le demande pas [15 minutes de plus], parce que c'est "ma faute" dans un sens... Tu comprends ce que je veux dire? C'est moi qui ai pris plus de temps, je pose des questions. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Aussi, les temps de déplacements qui nous sont rapportés peuvent se situer entre 5 à 10 minutes, selon la distance à parcourir (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2). Toutes les travailleuses d'agence ou du CIUSSS rencontrées débordent. À ce sujet, même si nous

sommes au Québec et que la neige peut durer de novembre à mars, il n’y a pas de « temps » standardisé plus long lié aux aléas de la saison froide (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-2). Une travailleuse du CIUSSS explique :

« Tsé, le 10 minutes de déplacement l’été, il est bien amusant... C’est une manière de parler, parce que quand tu pars de la rue X à la rue Y, ça prend quand même de 15 à 20 minutes. Tu viens de couper de 10 minutes le 45 minutes pour prendre la douche (...) Tu sais, c’est des choses comme ça. Maintenant, le temps a été... Le temps est juste, juste, juste. Partout où on va (...) Puis l’hiver, le déneigement d’auto, trouver une place, tout cela, c’est inclus dans tes 10 minutes de déplacement (rires)! » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Les périodes d’habillage/déshabillage qui marquent la saison froide ne sont pas non plus prises en compte dans les « temps » standards. Selon le témoignage d’une travailleuse employée par le CIUSSS (témoignage : T-CIUSSS-2), il en va de même pour celles qui doivent revêtir des équipements de protection individuels (ÉPI) avant d’entrer au domicile de la personne usagère – les ÉPI sont notamment nécessaires pour les personnes usagères qui ont la COVID-19 dont s’occupent les travailleuses du CIUSSS en exclusivité. Mais d’abord, il faut que l’information – à savoir que la personne a la COVID-19 – se rende jusqu’à elles avant qu’elles franchissent la porte du domicile de la personne usagère. En effet, les plans exhaustifs des personnes usagères ne sont pas directement disponibles pour les travailleuses du CIUSSS et ces dernières n’ont pas accès à toute l’information quant aux personnes usagères. Cela a été rapporté quelques fois chez les travailleuses de l’interface ASSS/Agences (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-A-9). Cela peut causer aussi des ennuis, surtout pour les travailleuses qui ne sont pas « régulières » auprès d’une personne (témoignage : T-CIUSSS-2; Document MCE-Conseil-19-5). Une travailleuse du CIUSSS rapporte qu’elle a eu à aller chercher l’ÉPI dans son auto après être entrée chez une personne malade à la COVID-19, car elle n’avait pas eu accès à l’information à ce propos (témoignage T-CIUSSS-2). L’ÉPI sert à empêcher la contamination et protéger la santé à la fois de la travailleuse et aussi celle de toute personne usagère que cette dernière voit dans sa semaine de travail.

Autre particularité selon les travailleuses, les « temps » pour effectuer la toilette partielle ou la douche ne tiendraient pas compte de certaines particularités de la personne usagère

(témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, IP-19; Documents SST-18-27) – par exemple il n'existe pas de plage horaire plus longue pour les hommes qui souhaitent qu'on leur rase la barbe (témoignage : T-CIUSSS-1). Aussi, ces « temps » ne tiennent pas compte des besoins ponctuels : par exemple on peut exiger des travailleuses qu'elle coupe les ongles d'une personne à certains moments, mais ne pas octroyer de temps de plus pour se faire (témoignage : T-CIUSSS-1). Il n'est pas possible pour les travailleuses du CIUSSS de négocier du « temps » de plus pour des besoins ponctuels, qui doivent être pris en charge autrement. Nous verrons plus loin que les travailleuses sont nombreuses à pallier ces trous dans le plan de SAD.

Les temps liés aux activités déléguées selon la Loi 90 sont particulièrement courts – souvent 15 minutes – et il est possible que le temps qui leur est alloué soit lié à d'autres tâches, comme l'aide à l'alimentation (témoignage : IP-19). Dans notre corpus, nous avons des cas où l'interviewée (qu'elle soit une travailleuse du CIUSSS ou une personne usagère) a eu de la difficulté à obtenir un temps plus long pour la distribution correcte de la médication prescrite à la personne usagère (témoignages : T-CIUSSS-1 et PU-17). Ces cas sont survenus lorsque l'acte comprend un temps d'attente plus long que 15 minutes, par exemple lorsque les médicaments à distribuer sont inhalés et comprend plusieurs dispositifs (pompes) à prendre à quelques minutes d'intervalle (témoignage : T-CIUSSS-1).

Selon la personne usagère Jacqueline (qui utilise l'interface ASSS/Agences pour une partie de ses SAD) les travailleuses qu'elle rencontre (autant celles des agences que celles du CIUSSS) ne sont pas nécessairement toutes formées pour agir correctement lorsque vient le temps de prodiguer les activités déléguées selon la Loi 90 qui lui sont offerts. Notons que nous n'avons pas noté ce manque de formation chez les travailleuses interviewées de notre corpus, mais rappelons qu'elles sont toutes titulaires d'une formation de type scolaire et que la plupart d'entre elles ont plusieurs années d'expérience.

Le domicile est le lieu de tous les imprévus et les travailleuses doivent sans cesse s'adapter et faire appel à ce que plusieurs nomment le fameux système D (pour débrouillardise) (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, RC-20). Malgré la présence de

nombreux imprévus à domicile, peu de soutien existe en ce moment lorsque les travailleuses du CIUSSS ont des difficultés, selon Agnès, travailleuse employée par le CIUSSS. Les professionnelles auxquelles elles doivent se référer sont difficiles à rejoindre pour elles – c’est d’ailleurs presque mission impossible pour les travailleuses d’agence de notre corpus, qui se rapportent plutôt à leur employeur (témoignages : T-A-8 et T-A-9). Les travailleuses du CIUSSS et des agences sont souvent isolées, il n’existe plus ou peu (ou pas) d’endroits où elles pourraient discuter ensemble des « cas » (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-4, T-A-8, T-A-9, RS-20). Les travailleuses du CIUSSS qui ont des heures de bureau semblables à d’autres collègues peuvent parfois échanger, mais cela n’est pas le cas de toutes – il y aurait d’ailleurs des disparités entre les RLS du CIUSSS étudié à ce sujet. Notons que lorsque deux travailleuses peuvent avoir ces discussions, elles sont très aidantes dans le travail, travail qui s’enracine dans l’intimité des personnes usagères. Une travailleuse du CIUSSS donne un exemple :

« Des fois, je vais chez un monsieur puis il me demande de le laver (...) puis en parlant avec une auxiliaire qui y va au régulier, elle me dit : "Non, Madonna, il est capable". Câline, avoir su (...) C'est des choses qui, entre nous autres [les ASSS], c'est le fun de savoir. C'est des petits détails des fois... Le monsieur aimait ça être lavé, tu sais, tu comprends-tu (rires)? Après ça, quand il m'a demandé de *la* laver, je lui ai dit : "Je pense que vous êtes capable." Je n'ai pas nommé ni rien, là, je n'ai pas dit que ça venait d'elle. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Rappelons à ce propos que donner un bain est un moment où les travailleuses des SAD sont particulièrement à risque de violences sexuelles de la part des personnes usagères (Twigg, 2002). Aussi, au début des années 2000, une étude s’est notamment penchée sur les réunions interdisciplinaires où les auxiliaires du CLSC pouvaient discuter des problématiques vécues à domicile et qui existaient à l’époque, ces lieux étaient très soutenant pour la santé et la sécurité des auxiliaires familiales et sociales (aujourd’hui ASSS) (Cloutier et al., 2005). Cette pratique semble avoir disparu sur le territoire étudié; aucune des travailleuses interviewées n’y a été conviée dans les dernières années. Même les pratiques de reconnaissance du travail par l’employeur comme des journées dédiées où de petites fêtes ont lieu au CLSC (cela permet la rencontre de travailleuses isolées au quotidien) seraient disparues ou sont moins fréquentes depuis la pandémie de COVID-19 (témoignage : T-CIUSSS-1).

Ce manque de soutien et cet isolement font partie des conditions de travail et peuvent être décourageants pour certaines, selon ce qui nous est rapporté. Deux travailleuses interviewées lient ce manque de soutien au désengagement de certaines collègues au travail – surtout celles ayant moins d’expérience (témoignages : T-CIUSSS-3 et T-CIUSSS-4). Il est difficile pour nous d’appréhender ce phénomène ici, et nous n’avons pas noté ce désengagement au travail chez les travailleuses interviewées.

Aussi, comme il n’existe pas ou peu de temps pour la coordination des SAD dans l’horaire des travailleuses, ces tâches font souvent partie des nombreux imprévus qui peuvent survenir et pour lesquels il ne peut exister de « temps » standardisé. Une travailleuse du CIUSSS donne un exemple :

« Tu peux arriver chez quelqu’un, et puis tu arrives, tu sonnes. La veille tu as appelé la personne, elle t’a entendue, ou tu lui laisses un message pour la visite. Tu arrives, tu sonnes, tu cognes à la porte. La personne ne répond pas. Là, tu es toute seule. Tu appelles la personne-ressource, l’ASI¹²² - l’infirmière. Oui, elle va appeler la famille. Tu cognes encore, elle ne répond pas. Moi ça m’est arrivé cette semaine. J’ai appelé la personne deux fois pour lui dire que j’allais passer. J’arrive. Tout le temps que j’ai de donné pour cette madame-là, j’ai appelé, je cogne, je suis dans la porte. Cette madame ne me répond pas. (...) Ce temps-là est écroulé. Dans ce temps-là, ce que toi tu as à faire, tu ne peux pas ouvrir la porte, il n’y a pas de concierge pour ouvrir la porte, est-ce que la personne est décédée, est-ce qu’elle est tombée? Tu ne sais rien! Tu appelles le CLSC, tu appelles les intervenants dans le dossier. Tu avises. Eux autres, vont faire plus de démarches que vous. Entre-temps, j’ai d’autres clients qui attendent. » - Judith, travailleuse employée par le CIUSSS

Ici, Judith réalise un travail nécessaire afin d’éviter une possible rupture de soins dans les SAD à la personne usagère et aussi pour vérifier que cette personne n’est pas en danger – cette tâche imprévue réalisée par cette travailleuse est ici indispensable à la continuité des soins et même à la sécurité des personnes usagères (Documents Cor-18-38, Cor-18-39, LPRESS-18-40). Pourtant, elle va probablement « payer pour » tout au long de sa journée – parce qu’elle prend du retard sur le reste de sa route de travail et que les autres personnes usagères seront insatisfaites. Lorsqu’un refus de soins arrive trop souvent, on nous rapporte qu’il arrive que certaines travailleuses prennent la décision de ne plus se présenter chez cette personne usagère et utilisent ce temps alloué pour d’autres personnes usagères sur leur route,

¹²² L’ASI réfère à l’assistante au supérieur immédiat – ce rôle est tenu habituellement par une infirmière employée par le CIUSSS.

même si cette pratique peut visiblement poser un risque pour la sécurité de ces personnes (témoignages : T-CIUSSS-3 et T-CIUSSS-4).

Les imprévus sont parfois liés aux besoins immédiats des personnes usagères. Et cela peut aussi se traduire par des soins supplémentaires nécessaires; par exemple nettoyer une personne dont le sac de stomie a éclaté, alors qu'on venait simplement changer ledit sac (témoignages : T-CIUSSS-2 et T-CIUSSS-3). Nous allons en discuter dans la prochaine section, portant sur le travail de soins non planifié par le CIUSSS. Lorsqu'un imprévu demande des heures supplémentaires à une travailleuse de l'interface ASSS/Agences, cela chamboule l'horaire des soins des personnes usagères qui suivent dans l'horaire de la travailleuse. Ces tensions sont largement rapportées dans nos interviews tant par le syndicat, les travailleuses et les personnes proches aidantes ou usagères utilisant l'interface ASSS/Agence (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, PA-14, RC-20; Document SST-18-27).

Pour faire « entrer le soin » dans l'horaire, une travailleuse d'agence rapporte qu'elle doit sans cesse « gérer » son horaire – cela consiste à couper un temps de soin chez une personne usagère A parce qu'elle ne sait pas si elle en aura besoin pour réaliser toutes les tâches prévues chez la personne usagère B. Rappelons que les travailleuses d'agences n'ont pas accès à des stratégies influant directement le plan de SAD et les temps qui y sont détaillés. Elle explique :

« Tu fais tes tâches, tu les fais bien, et tu sors. C'est comme ça pour les clients CLSC. Tu gères ton temps aussi avec les clients CLSC. Par exemple, si tu as 40 minutes chez quelqu'un, puis tu as 20 minutes chez l'autre et que tu sais que ce n'est pas suffisant, tu peux alterner (...) Si tu finis tes 40 minutes en 30 minutes, tu fais toutes tes tâches en 30 minutes, tu as besoin de ces 10 minutes de plus de temps pour l'autre, ce n'est pas grave. L'important, c'est de faire ce que tu es venue supposer faire. » - Lili, travailleuse employée par une agence

Aussi, plusieurs rapportent que certaines travailleuses de l'interface ASSS/Agences « tournent les coins ronds », et ne donnent pas les soins de façon optimale (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, RS-20, PA-14, PA-15, RS-20). Par exemple, un shampoing pour une personne peut ne pas être donné par toutes les travailleuses qui s'y

succèdent pour la douche (soin qui peut être prévu une seule fois par semaine comme nous avons vu), même si cela est à l'horaire, parce que la manœuvre est trop longue à réaliser chez cette personne en particulier (témoignage : T-CIUSSS-1). Certaines interviewées qui récoltent les plaintes au CIUSSS rapportent que ces comportements sont plus fréquents chez les travailleuses d'agence, mais d'autres personnes interviewées disent que ces comportements sont présents chez les travailleuses des deux prestataires, parce que « tout le monde court ». Cela a comme conséquence que d'autres travailleuses de cette même interface ASSS/Agence ramassent les pots cassés (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-4 et T-A-8). Une travailleuse du CIUSSS remarque :

« Dans le temps, on n'entendait pas ça. Ça fait une couple d'années qu'on entend ça... Moi j'ai du monde qui me dit : " Heille, tu es la première qui me lave de même." Ça fait un an qu'ils ont des services! Ce n'est pas normal. Le monde se dépêche. Est-ce que c'est parce qu'ils ont coupé le temps? Est-ce que c'est parce que le monde veut finir plus tôt? J'ai aucune idée. Je capote! Je suis en mode découragement pour ça. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Sur le plan relationnel, les soins inhérents au SAD et pour lesquels il n'existe plus de temps, sont de moins en moins réalisés, selon une travailleuse du CIUSSS :

« Elles [les travailleuses] se disent, mettons que j'ai une dizaine de patients à faire dans la journée, si une madame a besoin de parler, bien ils ne le prennent plus le temps, parce qu'elles pensent au prochain, que s'il y a du retard il va y avoir des plaintes, des représailles, puis : "T'étais où et comment ça, ça a pris plus de temps?" » - Valérie, travailleuse du CIUSSS et répartitrice

Ces soins restent tout de même effectués par des travailleuses, comme nous verrons à la section 8.2.2.2, portant sur les stratégies protectrices des personnes usagères et qui s'expriment en dehors du travail tel que planifié par le CIUSSS.

Il y a une part importante des personnes âgées en perte d'autonomie qui vivent avec des problèmes cognitifs, et ces personnes sont connues pour avoir des comportements de résistance aux soins dans les SAD. Dans un contexte où il est difficile de garantir à ces personnes une stabilité du personnel qui effectue ces soins et que les temps sont très serrés, plusieurs personnes interviewées constatent la présence de comportements violents envers

les travailleuses (témoignages : T-A-8, T-A-9, IP-19; Documents SST-18-27, MCEConseil-19-5). Une intervenante pivot explique :

« C'est sûr que quand tu arrives dans un profil cognitif et que tu as 45 minutes pour habiller la personne, changer sa culotte, la laver, raser la barbe et qu'elle ne veut pas, bien les services sont saccadés. Fait que ça fait des problèmes de comportement. Oui... Il y a un paquet de choses, c'est devenu trop gros. Je pense que les temps ne sont pas adaptés aux conditions des clients, ça fait des mauvaises expériences. » - Mélanie, intervenante pivot

Des travailleuses expérimentées de l'interface ASSS/Agences disent avoir de la difficulté à « arriver » - malgré leur expérience (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-A-9). Une de ces personnes rapporte qu'elle n'utilise pas toujours correctement l'équipement et les manœuvres apprises afin de protéger sa santé au travail¹²³ ; cela dans le but de gagner du temps et de faire « entrer le soin » dans l'horaire (témoignage : T-CIUSSS-1).

Le temps de dîner pour les travailleuses du CIUSSS peut être passé à faire des appels pour le lendemain, comme nous avons vu plus tôt. Aussi, elles peuvent accepter de prendre ce temps pour voir une personne usagère dont les soins n'étaient pas prévus à leur horaire au départ, parce qu'une collègue s'est absentée ou qu'une travailleuse de l'interface ASSS/Agence ne s'est pas présentée chez une personne usagère (témoignages : T-CIUSSS-3 et T-CIUSSS-4).

¹²³ Les seules données dont nous disposons quant aux accidents de travail pour les années 2020-2021 et 2021-2022 sont celles compilées par le CIUSSS examiné et touchent seulement les travailleuses qui sont employées par ce dernier (Document CIUSSS-EMTL-22-32). Ces données sont récoltées dans chaque CLSC, et tous les CLSC n'ont pas les mêmes pratiques quant à la collecte de ces événements. Pour cette raison, nous nous intéressons seulement aux accidents ayant mené à un arrêt de travail. Pour l'année 2020-2021, il y a eu 69 accidents ayant mené à un arrêt de travail; ces événements étaient au nombre de 59 pour l'année 2021-2022. La baisse entre les deux années est surtout le fait d'une baisse des accidents liés à des troubles musculo-squelettiques – ce type d'accident est également le plus fréquent chez ces travailleuses. Les accidents ayant mené à un arrêt de travail à cause de la violence vécue par une travailleuse sont en très légère hausse d'une année à l'autre, passant de quatre événements à cinq pour l'année 2021-2022. Rappelons que d'une année à l'autre, il y a eu une hausse des heures de services effectuées auprès des personnes ayant besoin de soins longue durée par les travailleuses employées par le CIUSSS, et une hausse encore plus marquée de ces heures par les travailleuses employées par les agences. Dans ce contexte, une baisse d'accident menant à un arrêt de travail pour les travailleuses employées par le CIUSSS peut être vue comme étant encourageante, mais nous manquons d'information pour pouvoir lier cette baisse à une cause, par exemple une action entreprise par le CIUSSS. Les travailleuses du CIUSSS ont rapporté vivre des violences et du harcèlement sexuel au travail de la part des personnes usagères ou proches aidantes ; les travailleuses des minorités culturelles ont rapporté recevoir des propos racistes de la part de certaines de ces personnes (Document STT-18-27).

« Faire entrer le soin » dans un contexte où les horaires sont serrés et avec peu de temps réservé au déplacement, avec les imprévus et les tâches qui s'ajoutent, cela laisse peu de temps aux travailleuses de l'interface ASSS/Agences pour leurs propres besoins quotidiens. Une personne proche aidante dans notre corpus rapporte avoir observé des pratiques discutables chez certaines travailleuses de l'interface ASSS/Agences – sans pouvoir lier cet événement à l'un ou l'autre des prestataires (témoignage : PA-14). Elle mentionne avoir vu quelques fois des travailleuses quémander de la nourriture à la personne aidée. La personne aidée lui a aussi rapporté avoir reçu de l'aide au bain d'une travailleuse qui a fait ses besoins devant elle en plein milieu de son soin. Encore une fois, un tel comportement n'a pas été rapporté chez les travailleuses de notre corpus, qui sont toutes des travailleuses expérimentées. Il est difficile de voir ici si ces pratiques discutables sont anecdotiques ou fréquentes.

Dans le travail dans les SAD, la marge de manœuvre de la travailleuse¹²⁴ (lorsque présente) permet de s'adapter au rythme de la personne usagère et a donc un effet sur la qualité des soins qu'elle peut offrir, selon le Protecteur du citoyen. Ce dernier constatait en 2017 que la durée moyenne d'intervention dans les services à domicile été réduite par rapport aux années précédentes :

« Cette situation s'explique notamment par l'apparition de nouvelles balises limitant le temps consacré à chacune des activités offertes. Il peut s'agir, par exemple, de réduire le temps alloué pour donner un bain à une personne en perte d'autonomie ou pour préparer ses repas. Cela laisse peu, ou pas, de marge de manœuvre pour s'adapter au rythme et aux particularités des personnes. Le Protecteur du citoyen rappelle que l'augmentation du nombre de personnes aidées ne doit pas se faire au détriment de l'intensité et de la qualité des services offerts » (2017, p. 110).

De l'ensemble des témoignages des travailleuses de notre corpus, il ressort très clairement que les temps standardisés sont très serrés et qu'ils ne tiennent pas compte de l'étendue des tâches nécessaires à l'accomplissement de leur travail. La marge de manœuvre dont dispose

¹²⁴ Le terme est largement utilisé en ergonomie de l'activité et peut être polysémique (Coutarel, Caroly, Vézina, & Daniellou, 2015). Du point de vue du contrôle de la motricité humaine, la « marge de manœuvre » peut être définie comme étant : « la liberté dont dispose un travailleur pour élaborer différentes façons de travailler afin de répondre aux exigences de production, et ce, sans effet défavorable sur sa santé » (Corbeil, Plamondon, & Denis, 2022, p. ii).

la travailleuse pour bien réaliser son travail est absente, mais serait cruciale pour faire face aux nombreux imprévus inhérents au travail dans les SAD. L'une des travailleuses l'affirme de façon explicite : « Le temps des soins on l'a, mais la marge de manœuvre, on ne l'a pas! » (témoignage : T-CIUSSS-2).

Cela a transformé l'horaire des travailleuses interviewées de l'interface ASSS/Agences interviewées en perpétuelle course contre la montre (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, T-A-8, T-A-9, PU-16; Document SST-18-27). Rappelons que notre corpus est constitué de travailleuses des SAD ayant une formation de type scolaire et qu'elles sont expérimentées; et pourtant elles « débordent » selon l'expression d'une d'entre elles (témoignage : T-CIUSSS-1). Des « temps » de soins dans les SAD prescrits aussi courts qu'un 15 minutes – cela a fait scandale il y a quelques années, non pas ici au Québec, mais en Grande-Bretagne où ils avaient été largement implantés au tournant des années 2010. Chez eux, des organismes de défense des droits ont donné une expression à ces plages horaires; ces "*Flying fifteen minutes care visits*" ont été associées à des soins de piètre qualité, qui ne respectent pas la dignité des personnes vulnérables de même qu'à de piètres conditions de travail et d'emploi (Cooper, 2013; Kingsmill, 2014). Comme c'est le cas ici, il n'existe pas là-bas de « temps » alloué exclusivement pour l'établissement du lien entre personnes usagères et travailleuses¹²⁵ – d'ailleurs ces dernières peuvent être considérées comme interchangeable parce qu'elles succèdent souvent en grand nombre auprès des personnes usagères. Le syndicat représentant les travailleuses des SAD employées par le CIUSSS considérait en 2018 que l'organisation des SAD (dont les « temps » standards) contrevenait aux aspects relationnels des soins inhérents aux SAD (Document SST-18-27).

Visiblement, il y a une contradiction irréconciliable entre la tâche planifiée, prescrite (et désincarnée) à réaliser et les besoins réels des personnes usagères que constatent les travailleuses interviewées pour notre étude. Cela entre en opposition avec la nature même du travail. Dans le SAD, le type particulier de travail émotionnel¹²⁶ exigé pour les soins auprès

¹²⁵ Des études citées dans notre revue de littérature et réalisées en France, en Suède et au Canada rapportent également ce phénomène en établissement et/ou en aide à domicile (Dussuet et al., 2017; Knopp-Sihota et al., 2015; Strandell, 2020).

¹²⁶ Le « travail émotionnel » a d'abord été défini par la sociologue Arlie Russell Hochschild (1983).

des personnes usagères, particulièrement pour les personnes âgées en perte d'autonomie, est le « service relationnel ». Cranford & Miller (2013) le définissent comme étant : « une exigence du poste, qui requiert de répondre et d'anticiper de façon respectueuse les besoins individuels du bénéficiaire afin de bâtir une relation de travail » (notre traduction, p. 798). Cette anticipation, cette réponse aux besoins de l'autre, cela passe par le lien entre deux personnes – par la reconnaissance de l'humanité vulnérable chez soi et chez l'autre – par ce que Saillant appelle l'interdépendance (1991). Une travailleuse décrit son travail comme « un travail humanitaire » (témoignage; T-A-8). La variation de cette idée est revenue dans tous les témoignages des travailleuses : « Je donne les soins que j'aimerais recevoir, que j'aimerais que ma mère reçoive ». Finalement, Judith a trouvé les mots pour expliquer le processus de déshumanisation contre lequel elles luttent au quotidien pour réaliser correctement leur travail :

« Écoute, on est humains. Okay, on est humains. Tu arrives, tu trouves que la madame a une rougeur, c'est rouge, ça dégage des odeurs. Tu sais, en allant très vite, tu vas faire plus de mal. Tu as un temps limité, okay. Mais ce n'est pas un objet que tu as en main. C'est quelqu'un qui est malade, c'est quelqu'un qui souffre, okay. Je comprends le temps, je comprends, on ne peut pas faire trop. Mais quand on est avec des humains.... Ce sont des humains! » - Judith, travailleuse employée par le CIUSSS

Dans cette partie, nous avons vu que l'organisation des SAD dans l'interface ASSS/Agences est caractérisée par des tâches spécifiques liées à des « temps » standards très serrés (y compris pour les déplacements entre personnes usagères) et que ces temps ne sont pas adaptés à la nature du travail dans les SAD – encore moins dans un contexte où la stabilité du personnel auprès d'une personne usagère n'est pas garantie. Cela fait en sorte que les travailleuses doivent gérer leur horaire pour « faire entrer les soins » dedans; les stratégies utilisées dépendent en partie des conditions de travail et d'emploi spécifiques de ces travailleuses et peuvent être coûteuses pour ces dernières – et les personnes usagères dont elles s'occupent. Ces stratégies de gestion d'horaire découlent du travail tel qu'il est planifié par le CIUSSS.

Rappelons que dans la partie 8.2.1, nous avons décrit le travail dans les SAD tel que planifié par le CIUSSS, en lien avec notre premier objectif de recherche. Cela s'est fait en tenant

compte des travailleuses à l'emploi des divers prestataires de services et des proches aidantes, mobilisées de façon explicite par le CIUSSS dans la planification des SAD. Nous avons vu que les plans de SAD comprennent en majorité des AVQ et les activités déléguées selon la Loi 90 et que les « temps » liés à ces tâches sont très serrés et ne tiennent pas compte de la nature du travail et des besoins des personnes usagères (notamment leur caractère imprévu). Nous avons vu que l'organisation des SAD en réseaux est séparée en deux modalités, avec d'un côté des soins offerts par l'interface ASSS/Agences et de l'autre, par le Chèque emploi-service. Parfois, une personne usagère peut recevoir des soins dans les SAD par tous ces modes à la fois. La stabilité du personnel de SAD n'est pas garantie dans l'interface ASSS/Agences et cela est problématique pour la continuité relationnelle. Nous avons vu que les proches aidantes sont aussi mobilisées explicitement dans la planification des SAD, à la fois pour mettre en place les services que pour les AVD. Nous avons vu que les travailleuses utilisent diverses stratégies dans un contexte d'intensification de leur travail. Dans la prochaine section, nous allons décrire le travail de SAD non planifié par le CIUSSS, mais qui découle de l'organisation des SAD en réseaux. Cette description fait également partie de notre premier objectif de recherche qui est lié aux processus inhérents aux soins dans les SAD et ultimement sert à voir l'écart entre le travail planifié et celui qui ne l'est pas.

8.2.2 Travail de soins non planifié par le CIUSSS

Dans cette section, nous décrivons le « travail non planifié par le CIUSSS/CIUSSS ». Il s'agit de la somme de travail pour mettre en marche le plan de services et qui est réalisé de façon « informelle » par la travailleuse des SAD et la proche aidante, lorsque cette dernière est présente dans la vie de la personne usagère. Nous nous intéressons dans un premier temps aux travailleuses des SAD (de l'interface ASSS/Agences et du CES), ensuite nous nous penchons sur les proches aidantes. Nous expliquons ici quelles tâches nous ont intéressée, selon l'identité de la personne qui les réalise (travailleuse ou proche aidante) et qui sont en lien avec notre premier objectif de recherche. Car le travail de soins non planifié par le CIUSSS que nous avons analysé est un peu différent, selon que ce travail est le fait de travailleuses ou le fait des personnes proches aidantes.

Pour ce qui est des travailleuses des SAD, nous nous intéressons particulièrement aux stratégies protectrices mises en place par ces dernières qui servent à répondre aux besoins des personnes usagères et qui s'expriment en dehors du travail tel que planifié. Comme les conditions de travail et d'emploi ont un impact sur l'utilisation de ces stratégies, nous distinguons les stratégies réalisées durant le temps rémunéré de celles réalisées durant le temps non rémunéré; les travailleuses sont classées ici selon leur type d'employeur, c'est-à-dire selon le type de prestataire de services. La plupart des chercheuses s'y étant intéressées l'ont fait dans un contexte de réorganisations de type NGP ayant amené à des coupes dans les services de santé et sociaux (Baines et al., 2014; Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016). Burns et al. (2016) ont cartographié ces pratiques en établissement de soins longue durée en Grande-Bretagne :

"In these homes, workers sought to protect residents from the effects of the eroded job quality. They reorganized work practices and routines, for example, by swapping shifts to cover for coworkers who were unable to work because of short-term illness or who needed short periods away from work to look after their children. They switched job roles [e.g., activity workers would switch to CA¹²⁷ roles, and a receptionist would switch to provide residents with activities]. They also worked through meal breaks, continued to work after their contracted hours were completed ([a frequent occurrence], and arranged ways to share information [e.g., outside of the handover meetings]. In these work-arounds, the care workers absorbed the effects of the erosion in job quality and protected residents from its adverse effects." (Burns et al., 2016, p. 1001)

Nous trouvons important de faire ressortir ces stratégies protectrices réalisées sur le temps rémunéré de la travailleuse, parce qu'il participe à l'intensification de leur travail (Bourque et al. 2019) :

« Les personnes usagères ne perçoivent pas toujours les changements et plusieurs sont satisfaites des services reçus, du moins, en partie. L'hypothèse de la satisfaction des personnes repose selon les discours sur la qualité de la relation établie entre le personnel soignant et soigné et leurs compétences et leur sens du devoir – une obligation morale, une éthique professionnelle et un devoir déontologique de bien faire leur travail. En somme, le personnel tente de maintenir une qualité de soins et de services, pour éviter aux personnes usagères les contrecoups de la réforme. Au final, c'est le personnel qui est en souffrance (d'où les taux d'absentéisme élevés et le roulement de personnel tout aussi élevé, dont il est question dans les propos de plusieurs personnes rencontrées). » (p.70)

¹²⁷ L'acronyme CA réfère ici à "care assistant".

Nous nous intéressons aussi aux stratégies réalisées sur le temps non rémunéré, car cela est associé à une dégradation des conditions de travail et d'emploi chez les travailleuses des prestataires privés (Boivin, 2014, Hussein, 2017). Rappelons que les conditions de travail et d'emploi sont d'importants éléments structuraux des SAD. Chez les travailleuses, nous nous intéressons aux tâches additionnelles qu'elles effectuent et qui ne figurent pas dans les plans de SAD. Nous avons séparé l'analyse entre deux types de stratégies : celles permettant de donner davantage de soins directs à la personne usagère et celles qui sont nécessaires à la continuité des soins auprès de cette personne.

Ensuite, nous nous intéressons aux proches aidantes. Le travail de ces personnes est beaucoup plus large que les seuls soins dans les SAD. Dans ce contexte, nous nous intéressons au travail qui découle du plan de SAD, mais qui n'est pas planifié et qui est nécessaire pour assurer une continuité des soins dans les SAD chez la personne usagère.

8.2.2.1 Les stratégies protectrices développées par les travailleuses des SAD

Les stratégies protectrices que nous décrivons ici sont celles qui sont rapportées par les travailleuses à l'emploi des différents prestataires que nous avons interrogées; cela sert notre premier objectif de recherche, car ces stratégies font partie du travail de SAD non planifié par le CIUSSS, mais nécessaire à la mise en œuvre des SAD. Dans un premier temps, nous décrivons ces stratégies; ces dernières sont classées selon deux types de soins distincts. Puis, nous présentons un tableau synthèse de nos résultats quant à la présence de ces stratégies chez les prestataires de services. Ensuite, nous décortiquons les résultats quant à la fréquence et à la nature de ces stratégies selon la modalité particulière dans laquelle la travailleuse intervient (interface ASSS/Agences ou CES).

Nous débutons avec la description. Ces stratégies peuvent être des soins directs à la personne. Les travailleuses ont rapporté une variété de tâches de ce type, que ce soit des AVQ, une variété d'AVD, du support psychologique, des activités déléguées selon la Loi 90 et même des actes professionnels (deux des travailleuses du CES font partie d'un ordre professionnel). Parfois, les tâches rapportées n'ont rien à voir avec cela – par exemple accrocher une

décoration de Noël. Nous avons aussi classé ces dernières tâches dans les soins directs à la personne usagère.

Les soins servant à assurer une continuité des soins dans les SAD sont également nombreux; ils ne sont pas tous réalisés directement auprès de la personne. Nous les nommons ici. Premièrement, il y a les tâches de coordination des SAD. Elles sont variées. Les travailleuses peuvent surveiller la condition de la personne usagère, et ensuite rapporter les changements significatifs aux professionnelles du CIUSSS ou aux proches aidantes, ou à leur employeur. Elles peuvent également avertir une autre partie – appeler une ambulance en cas d’urgence, par exemple. Elles peuvent intervenir dans la coordination des SAD; cela se fait également dans la communication possible (ou non) à ce sujet, avec le CIUSSS, les proches aidantes ou l’employeur. Ces soins directs peuvent être réalisés pendant la prestation de travail, ou en dehors du temps prévu par la prestation de travail. Les travailleuses peuvent jouer un rôle dans la surveillance des SAD qu’une personne usagère reçoit auprès d’autres travailleuses. Elles peuvent faciliter l’accès à davantage de SAD pour les personnes usagères, grâce à leur fine connaissance des programmes. Finalement, et c’est d’importance, elles peuvent offrir des soins auprès d’une personne usagère pour pallier l’absence d’une autre travailleuse. Cette portion du travail est parfois planifiée par le CIUSSS – lorsqu’une travailleuse employée par cette institution réalise des heures supplémentaires rémunérées. Mais parfois, ces travailleuses réalisent ces tâches sans que le CIUSSS soit impliqué et à la demande de la personne usagère ou proche aidante, ces tâches sont alors réalisées sur du temps non rémunéré. Aussi, pour les travailleuses d’agences qui peuvent donner des soins dans la même journée aux personnes usagères du CIUSSS et à celles de l’agence, nous avons seulement tenu compte seulement des stratégies déployées auprès des personnes usagères du CIUSSS.

Nous avons réalisé un tableau à partir des stratégies protectrices déclarées par les travailleuses interviewées. Lorsqu’un type de stratégie n’est rapporté par aucune des travailleuses, nous l’avons souligné. Tout de même, le fait que ces tâches n’aient pas été déclarées ne veut pas dire que cette stratégie n’existe pas chez les travailleuses de ce prestataire.

Tableau 10 : Présence de stratégies protectrices rapportées et rémunération du temps

Prestataires/ tâches	Temps rémunéré	Temps non rémunéré
<u>Chèque emploi-service, N=3</u>		
Soins directs – <i>pendant la prestation</i>	Oui, présent (N=3)	-
Soins directs – <i>dépassement du temps prévu</i>	-	Oui, présent (N=2)
Soins directs – <i>hors prestation</i>	-	Oui, présent (N=3)
Continuité – <i>tâches de coordination</i>	-	Oui, présent (N=3)
Continuité – <i>pallier une absence d'une autre travailleuse</i>	-	Oui, présent (N=2)
<u>CIUSSS, N=4</u>		
Soins directs – <i>pendant la prestation</i>	Oui, présent (N=4)	-
Soins directs – <i>dépassement du temps prévu</i>	Oui, présent (N=4)	Oui, présent (N=4)
Soins directs – <i>hors prestation</i>	-	Oui (<i>support psychologique seulement</i>) (N=3)
Continuité – <i>tâches de coordination</i>	Oui, présent (N=3)	Oui, présent (N=4)
Continuité – <i>pallier une absence d'une autre travailleuse</i>	Oui (<i>temps supplémentaire rémunéré</i>) (N=3)	Oui, présent (N=1)
<u>Agences, N=2</u>		
Soins directs – <i>pendant la prestation</i>	Oui, présent (N=2)	-
Soins directs – <i>dépassement du temps prévu</i>	-	Oui, présent (N=2)
Soins directs – <i>hors prestation</i>	-	Oui (<i>support psychologique seulement</i>) (N=1)
Continuité – <i>tâches de coordination</i>	-	Oui, présent (N=2)
Continuité – <i>pallier une absence d'une autre travailleuse</i>	Non rapporté	Non rapporté

Nous remarquons au tableau ci-haut que les travailleuses employées par tous les prestataires de SAD font des tâches de plus non prévues sur le plan des personnes usagères, afin de combler les besoins de ces dernières et d'assurer une certaine coordination des soins auprès de cette dernière. Si la nature du travail qui découle des stratégies protectrices est semblable d'un prestataire à l'autre, le caractère rémunéré ou non du temps accordé pour ces stratégies dépend souvent des conditions d'emploi particulières des travailleuses. Les travailleuses des

prestataires privés (CES et agences) réalisent la plupart des stratégies protectrices sur du temps qui n'est pas rémunéré. Ce résultat concorde avec la littérature sur ce sujet (Hussein, 2017). Nous y reviendrons dans la section 8.3, portant sur les aspects structurels des SAD.

Tout de même, ce tableau révèle la présence ou l'absence de stratégies protectrices, mais non leur fréquence. Il y a des variations importantes selon les prestataires quant à la fréquence de ces stratégies, comme nous verrons plus loin. Aussi, bien que la nature des stratégies employées se ressemble, il peut y avoir des variations selon le type de prestataire. Nous séparons la description de ces stratégies selon que la travailleuse intervient dans l'interface ASSS/Agences ou est employée via le CES.

8.2.2.1.1 Les travailleuses de l'interface ASSS/Agences

Dans cette section, nous décrivons les stratégies protectrices envers les personnes usagères qu'utilisent les travailleuses de l'interface ASSS/Agences et qui s'expriment en dehors du travail tel que prescrit par le CIUSSS. Comme nous avons vu plus haut, les temps prévus pour les soins dans les SAD sont serrés pour toutes les travailleuses, et peu « négociables » pour les travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Malgré cela, l'ensemble des travailleuses interrogées rapportent réaliser des soins non prévus pendant la prestation de travail et donnent moult exemples à ce sujet. Ce ne sont pas toujours des tâches lourdes ou très coûteuses en termes de temps. Elles sont réalisées dans une optique de satisfaire les besoins de la personne usagère ou d'anticiper ces derniers; Cranford & Miller (2013) définissent cela comme étant *le service relationnel*, comme indiqué précédemment. Voici un exemple donné par cette travailleuse des SAD employée par le CIUSSS:

« Je ne suis pas supposée, mais (après le soin) je lui amène au moins son thé à table et je lui prépare son lait dans ses céréales. Elle va aller faire ses toasts plus tard, par exemple. Elle a quand même 90 ans avancés, fait que se promener avec une tasse de thé, je n'aime pas trop ça. Fait que je lui en mets... Je suis "mère poule", hein. Je suis hyper "mère poule" avec mon monde. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Aussi, le temps des soins dépasse parfois le temps prévu dans les plans de SAD, selon l'ensemble des travailleuses interviewées de l'interface ASSS/Agences. Cela peut être lié

aux besoins ponctuels non pris en charge par les plans (comme nous avons discuté plus haut), mais pris en charge par les travailleuses. Le caractère rémunéré ou non de ce temps offert à la personne usagère dépend ici des conditions d'emploi spécifiques aux deux types de travailleuses. Ce temps étant « pris » en partie sur du temps de déplacement entre les personnes usagères, le caractère rémunéré ou non de ce temps de déplacement est central ici. Le personnel du CIUSSS est rémunéré durant les déplacements entre les domiciles des personnes usagères, mais ce n'est pas le cas des deux travailleuses d'agence rencontrées.

La majorité des entrevues ont été réalisées au printemps 2022, et l'une des travailleuses l'interface ASSS/Agences rapporte que les personnes âgées dont elles s'occupent sortent moins qu'avant la pandémie; elles sont plus isolées (témoignage : T-CIUSSS-1). Ces besoins ponctuels de SAD constatés par cette travailleuse peuvent être liés à des activités auxquelles la personne usagère ne participe plus – par exemple aller chez la coiffeuse chaque semaine pour un shampoing et une mise en plis ou recevoir une manucure une fois par mois. Dans un contexte où la pandémie a augmenté l'isolement de plusieurs personnes âgées en perte d'autonomie, ce besoin ponctuel est parfois d'ordre social. La majorité des travailleuses de l'interface ASSS/Agences rapportent des interactions avec les personnes âgées hors du temps rémunéré (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-4, T-A-8). Par exemple, pour les travailleuses du CIUSSS, cela passe par les personnes âgées qui ont un grand besoin « de jaser » lorsqu'elles appellent pour confirmer la prestation du lendemain (témoignage : T-CIUSSS-1). Une travailleuse du CIUSSS a aussi rapporté avoir offert sur une période de plusieurs mois un important soutien psychologique à une personne usagère en détresse – cette travailleuse a eu du soutien du personnel professionnel du CIUSSS (témoignage : T-CIUSSS-1).

Les temps de soins qui dépassent la plage horaire allouée peuvent également être liés aux besoins immédiats des personnes usagères – l'aide pour un besoin d'aller aux toilettes, ramasser un dégât, etc. (témoignages : T-CIUSSS-2, T-A-8 T-A-9). Ces besoins immédiats ne sont pas nécessairement prévus dans les plans de SAD, mais ils sont inhérents au travail de soins dans les SAD. Dans notre corpus, nous remarquons que plusieurs travailleuses n'arrivent pas à se faire rémunérer pour les temps de plus liés aux besoins imprévus; les deux

travailleuses d'agences, particulièrement, rapportent des difficultés. L'une d'entre elles explique :

« Par exemple, si je finis à 3 heures et demie et qu'elle veut aller à la toilette et qu'elle n'est pas capable de s'habiller après, vous devez l'attendre, l'essuyer, l'habiller, laver les mains, tout ça. Ça arrive (rires). Vous ne pouvez pas dire non! Vous ne pouvez pas dire : " Vous ne pouvez pas aller aux toilettes"... Vous ne pouvez pas non plus appeler l'agence pour aviser que ça prend 10 minutes, 15 minutes de plus pour la personne. » - Lina, travailleuse employée par une agence

Dans les stratégies qui permettent de donner des soins directs à la personne usagère, nous observons des similarités entre les travailleuses d'agence et celles employées par le CIUSSS.

Par contre, pour les tâches permettant une continuité des soins, il y a des variations entre les deux types de travailleuses. Les quatre travailleuses du CIUSSS rapportent une fréquence plus élevée que leurs consœurs des agences dans la réalisation de tâches liées à la coordination des soins (sur leur temps rémunéré ou non). Les travailleuses de SAD employées par le CIUSSS pallient une rupture de soins à venir en remplaçant une autre travailleuse absente « au pied levé »; ces soins sont alors planifiés par le CIUSSS et rémunérés parce que cela se fait sur du temps supplémentaire, ou alors ces soins peuvent être « entrés » dans l'horaire de la travailleuse (témoignages : T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4). L'une des travailleuses du CIUSSS impliquée dans la coordination des SAD rapporte réaliser souvent cette tâche sur du temps non rémunéré. Dans tous les cas, une travailleuse employée par le CIUSSS peut accepter ou refuser de réaliser ces soins additionnels (témoignage : T-CIUSSS-4).

Aussi, à l'instar de l'observation de Launay (2007), nous avons observé chez les travailleuses employées par le CIUSSS et ayant plusieurs années d'expérience une fine compréhension de l'organisation des SAD et des critères d'admission à ceux-ci (témoignages : T-CIUSSS-2 et T-CIUSSS-4). Elles connaissent les voies possibles, afin que les SAD soient plus nombreux et/ou mieux adaptés aux personnes usagères qu'elles desservent; cela passe par des conseils aux personnes usagères, ou aux proches aidantes (témoignages : T-CIUSSS-2 et T-CIUSSS-4).

L'une donne un exemple :

« Tu discutes avec la famille (...) J'ai été chez une personne qui ne répondait pas. Tu appelles l'intervenante, l'intervenante a appelé la famille, moi j'ai appelé son aidant naturel. Son aidant naturel m'a dit: " Non, là, je suis loin, je ne peux rien faire. Okay, je vais te donner le numéro de ma sœur." J'ai appelé sa sœur, et quand j'ai parlé à sa sœur, la sœur me dit : " Oui, je comprends, mais là je ne peux rien faire, lui il est couché, il dort, il dort dur." Oui, mais entre-temps, on est en train de parler et on essaie de trouver quelque chose (...) Elle dit : "Un moment donné, on va être obligé de le placer". J'ai dit : "Bon, écoute, je comprends que tu veux le placer. Mais le monsieur, est-ce qu'il veut être placé?" Elle dit : " Non, ça se comprend, mais quand tu arrives...". J'ai dit : " Moi, en tant qu'auxiliaire, ce que je peux vous suggérer, c'est de demander qu'on mette le service un peu plus tard. Parce que lui, à 8h, tu viens sonner et il n'est pas capable de se réveiller." - " Oh, c'est vrai, c'est une bonne idée". En mettant le service un peu plus tard, tout est entré dans l'ordre (...) Il est encore à la maison. » - Judith, travailleuse employée par le CIUSSS

On voit dans l'exemple de Judith que ces conseils sont offerts dans une optique de soutien à l'autonomie de la personne usagère. On voit aussi que cette tâche comprend un important travail de coordination de la part de la travailleuse des SAD, naviguant entre la personne usagère, les professionnelles du CIUSSS impliquées dans la coordination du travail des SAD et les (nombreux) membres de la famille de la personne usagère.

Cet important travail de coordination est aussi présent dans une autre tâche que font les travailleuses du CIUSSS sans qu'il n'y ait de « temps » alloué, soit la surveillance de la condition des personnes usagères – les personnes en perte d'autonomie ayant souvent une condition qui dégénère avec le temps ou qui peuvent avoir un problème de santé ponctuel. Cela peut aussi être en lien avec une problématique sociale entourant la perte d'autonomie, soit la maltraitance que vit une personne usagère de la part d'une proche aidante¹²⁸. Cette tâche est rendue possible souvent lorsque la travailleuse a un « régulier » au moins pendant un temps (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, T-A-8). Le lien développé permettant de voir les changements vécus par la personne usagère dans le temps. Historiquement, les auxiliaires familiales et sociales (ASSS) du secteur public ont

¹²⁸ La perte d'autonomie expose les personnes âgées à un risque accru de maltraitance de la part de l'entourage : « Les aînés qui sont malades ou qui ont des incapacités physiques ou cognitives qui les rendent plus vulnérables que les autres dépendent plus souvent de proches pour mener leurs activités quotidiennes, ce qui pourrait les exposer davantage à la maltraitance. » (Gingras, 2020, p. 139). Notons que le risque existe aussi dans l'autre sens et les proches peuvent également être victimes de maltraitance de la part d'une personne âgée en perte d'autonomie (Éthier et al., 2019; Isham et al., 2020).

nommé ce rôle être les « yeux et oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005), comme nous l'avons dit plus haut. Une travailleuse du CIUSSS donne un exemple :

« La personne habituellement, elle fait tout le temps des gros yeux. – "Bon, vous allez me faire un grand sourire lorsque j'ai terminé, je sais, je vous connais." C'est parce qu'elle a froid. Je me dépêche – pas pour faire ma job vite, mais pour pas qu'elle ait froid – puis là, à chaque fois, j'ai droit à mon sourire. Mais là, la semaine passée, elle m'a traitée de grosse vache, de chienne. Zéro sourire, elle n'a pas parlé. Et quand elle disait ces mots, c'était des mots pas forts, comme pour ne pas que je l'entende... Mais je l'entendais. Puis, elle ne parlait pas, pas de sourire, ce n'est pas "ma" personne, là. Puis là je l'ai fait manger - puis elle mangeait toute seule [la semaine passée] – puis là elle a craché sa bouchée de céréales... Ce n'est pas "ma" personne du tout, là. Il se passe quelque chose. Fait que, c'est ça, en fin de compte je lui ai donné un *Ensure*, je lui ai donné ses pilules de peine et de misère, j'ai tourné.... Cette personne n'était pas équipée du tout pour faire une hygiène au lit complète, là! J'ai appelé – encore là, sur notre temps – j'ai appelé l'intervenante pour tout lui dire ça, j'ai appelé sa fille aussi, parce que normalement sa fille va travailler et qu'elle n'était pas là ce matin-là (...) D'habitude, cette personne agit comme ça avec sa fille, pas avec moi. Sa fille disait : "On dirait qu'elle est en train de transmettre ce qu'elle faisait avec moi, là. " (...) Ça me fait de la peine. Voir cette personne de même, ce n'est pas elle. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

La stabilité du personnel auprès d'une personne usagère est centrale ici, pour permettre à celui-ci de voir les changements dans la condition de la personne usagère et les nouveaux besoins de SAD qui en découlent. Aussi, les travailleuses du CIUSSS disent vivre de la difficulté à rejoindre facilement et rapidement les professionnelles du CIUSSS qui interviennent dans la planification des SAD (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-4). Comme nous pouvons constater, les travailleuses du CIUSSS réalisent ces tâches sans qu'il y ait assez de temps alloué pour cela; cela amène des frustrations chez elles, car elles doivent, tel que nous l'avons vu plus haut « faire entrer » les soins dans l'horaire. Comme mentionné plus haut, les deux travailleuses d'agence que nous avons interviewées appellent directement leur employeur lorsqu'elles constatent une situation à rapporter – par exemple une situation de maltraitance de la personne usagère.

Chez les travailleuses d'agence, des pratiques de coordination des soins nous sont rapportées. Par exemple des appels hors travail aux personnes usagères ou de la communication avec les personnes proches aidantes de ces dernières (témoignage : T-A-8). La surveillance de la condition d'une personne usagère est possible pour elles lorsque le lien existe – une des travailleuses d'agence interviewée a également certains « réguliers » via le CIUSSS. Tout de même, les travailleuses d'agence occupent un emploi précaire par rapport

à celles employées par le CIUSSS, et cela joue un rôle quant à la capacité de rapporter certaines situations. Une travailleuse d'agence explique qu'elle constate parfois que le maintien à domicile n'est plus sécuritaire pour une personne âgée parce que sa condition de santé s'est trop dégradée, mais qu'elle peut difficilement rapporter cette situation auprès de son employeur parce qu'elle ne sera pas crue. Elle explique :

« Pour vous dire là, moi je n'appelle pas l'agence, parce que je me dis qu'elle [va dire] : "Elle n'est pas capable de faire son travail" » ou " Fais ce qu'on te demande", ou quoi que ce soit. Moi, je te dis ça honnêtement! Je ne peux pas dire [à la proche aidante]: « " Tu vas envoyer ton père au CHLSD ou la résidence" » et je n'appelle pas l'agence pour leur dire, parce qu'ils vont me dire que je ne peux pas faire mon travail. » - Lili, travailleuse employée par une agence

Cette travailleuse n'a pas accès aux coordonnées des intervenantes pivots du CLSC de ces personnes, à moins de les trouver par hasard au domicile de la personne usagère. Cette situation diffère de celle vécue par Judith, travailleuse des SAD employée par le CIUSSS et qui occupe un emploi syndiqué. Cette dernière rapporte systématiquement aux professionnelles du soutien à domicile les cas où le maintien à domicile n'est plus sécuritaire pour la personne usagère. Elle nous donne divers exemples de ces situations avec moult détails : culottes de protection souillées par terre, bleus sur le corps de la personne usagère, logements insalubres, etc. Notons que ces deux travailleuses ont toutes les deux une grande expérience et une formation scolaire dans leur domaine; ce sont leurs conditions d'emploi qui diffèrent ici.

Dans cette partie, nous avons vu que l'ensemble des travailleuses de l'interface ASSS-Agences rapportent réaliser des soins directs aux personnes usagères non prévus par les plans de SAD, donc du travail non planifié par le CIUSSS. Le caractère rémunéré ou non dépend en partie des conditions d'emploi spécifiques de ces personnes. Ces soins directs, faisant partie des stratégies protectrices, sont mis en place dans le but de rencontrer les besoins de la personne usagère; ces besoins pouvant être d'ordre matériel et/ou social. Il arrive que ces soins soient donnés à cause d'un imprévu – ces derniers sont nombreux dans les SAD. Aussi, nous avons vu des variations importantes dans la réalisation des soins nécessaires à la continuité dans les SAD (faisant aussi partie des stratégies protectrices observées); les conditions de travail et d'emploi des travailleuses jouant un rôle important. Pallier une

absence d'une autre travailleuse est une stratégie rapportée seulement par les travailleuses du CIUSSS. Aussi, les travailleuses du CIUSSS les plus expérimentées ont une fine compréhension des SAD et peuvent aider les personnes usagères et proches aidantes à aller chercher des nouveaux services ou des services plus adaptés. La capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » dépend de deux facteurs, qui sont l'expression des conditions de travail et d'emploi des travailleuses. Le premier est la capacité à joindre le personnel professionnel du CIUSSS et cela est impossible pour les deux travailleuses d'agence rencontrées, selon leur témoignage. Le second facteur est le lien qui peut être développé : jouer ce rôle est possible seulement auprès des personnes usagères ayant une certaine stabilité dans le personnel des SAD. Les travailleuses d'agence vont rapporter les situations les plus problématiques (par exemple, un cas de maltraitance) directement à leur employeur. Tout de même, ces dernières peuvent parfois taire leurs observations à ce même employeur (un cas où la santé s'est fortement dégradée), par peur de ne pas être crue ou par peur des représailles, car elles occupent un emploi précaire. Dans la prochaine section, il est question des stratégies protectrices réalisées par les travailleuses du CES.

8.2.2.1.2 Les travailleuses du Chèque emploi-service

Dans cette section, il est question des stratégies protectrices (soins directs et ceux nécessaires à la continuité des soins) que réalisent les travailleuses du CES et qui s'expriment en dehors du travail tel que planifié par le CIUSSS. Pour la plupart des travailleuses du CES interrogées, les stratégies de protection des personnes usagères dont elles s'occupent sont beaucoup plus importantes en termes de fréquence et de temps que celles rapportées dans la plupart des témoignages des travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Fait intéressant : dans notre corpus, nous avons une travailleuse d'agence qui a déjà effectué une prestation de travail via le CES – la personne usagère fait appel à l'agence et cette dernière accepte que la travailleuse qu'elle emploie soit rémunérée par l'allocation de la personne usagère. Dans cette configuration de prestataires en particulier, l'agence reste employeur de la travailleuse qu'elle emploie. Chez cette dernière, nous n'avons pas noté les phénomènes dont nous allons discuter dans cette partie; les stratégies protectrices de cette dernière sont semblables à celles rapportées dans le cadre de l'interface ASSS/Agence.

D'abord, notons que l'organisation des SAD pour les travailleuses du CES diffère un peu de celles de l'interface ASSS/Agences – nous y reviendrons dans la partie 8.2.3 portant sur ce mode de dispensation des services. Les travailleuses sont embauchées pour donner des soins auprès des mêmes personnes usagères. La durée des tâches planifiées par le CIUSSS est plus souvent « négociable » avec leur employeur – lorsque cet employeur est une personne usagère ou une proche aidante. Dans notre corpus, la majorité des travailleuses CES travaillent pour des longues plages horaires auprès des personnes usagères dont elles s'occupent, entre autres parce qu'elles choisissent des emplois auprès de personnes usagères plus hypothéquées et ayant ce type de plage horaire à offrir (témoignages : T-CES-6 et T-CES-7). Aussi, ces travailleuses vont également recevoir une partie de leur rémunération hors du CES (par la personne usagère ou sa famille) pour effectuer des heures additionnelles dans la semaine (témoignages : T-CES-6 et T-CES-7). Elles travaillent auprès de personnes usagères ayant des heures de répit-gardiennage offertes via le CES (témoignages : T-CES-5 et T-CES-6). Tous ces éléments ont pour effet d'allonger les temps de travail; elles sont moins pressées par l'horaire que le sont les travailleuses de l'interface ASSS/Agences.

Chez l'ensemble des travailleuses du CES que nous avons interrogées, les stratégies protectrices – les soins directs ou les tâches permettant une continuité dans les SAD – sont plus variées et les tâches sont plus nombreuses que celles effectuées par les travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Elles sont aussi plus souvent réalisées sans rémunération rattachée, sur du temps « libre » – ou même pendant la prestation de travail pour une autre personne que la personne usagère des SAD et qui habite avec cette dernière. Nous constatons chez toutes les travailleuses du CES que le travail gratuit qu'elles offrent (via les stratégies protectrices qu'elles déploient) a tendance à occuper une partie importante de leur temps « libre ». Il y a là l'interaction à la fois de la nature du plan de SAD (caractérisé par de très courtes périodes pour réaliser les tâches, périodes coupées dans la journée) et les conditions de travail et d'emploi qu'elles occupent. Ce phénomène a été nommé par Louise Boivin (2013) comme étant une obligation de « disponibilité permanente juste-à-temps » à laquelle les travailleuses des SAD employées par les prestataires privés sont tenues :

« Le schème de la « disponibilité permanente juste-à-temps » qui caractérise la mise au travail des salariées chez les prestataires privés intégrés aux réseaux locaux implique une relation d'emploi individualisée à son maximum sur le plan des horaires, tâches et rémunérations. Le travail est aligné « au plus juste » sur les besoins variables des usagères et des usagers et les coûts de main-d'œuvre sont réduits, eux aussi, au maximum. » (p.53)

D'autres chercheuses ont aussi étudié ce phénomène chez les travailleuses australiennes rémunérées par une allocation directe de type *cash-for-care* (comme le CES au Québec) et l'ont appelé « vol de salaire » (traduction de *wage theft*); la somme de travail gratuit qu'elles offrent fait qu'elles reçoivent moins que le salaire minimum (Macdonald et al., 2018). Au niveau des processus, ce phénomène n'est sans doute pas étranger au fait qu'il existe un « brouillage » dans les relations de soins entre les personnes âgées nécessitant des soins quotidiens et les travailleuses engagées de gré à gré pour réaliser ces soins; ces relations se situant souvent entre la relation de travail et la relation amicale, voire familiale (Eustis & Fischer, 1991).

Parmi les stratégies protectrices de la catégorie des tâches de soins directs, nous observons que les trois travailleuses du CES font beaucoup d'AVD – ces derniers étant largement absents des plans de SAD. Les tâches réalisées sont nombreuses : courses, accompagnement, pelletage de l'entrée l'hiver, cuisine, ménage, etc. Ces tâches peuvent être réalisées pendant la prestation de travail et/ou un peu après, et aussi pendant les temps libres. L'une d'entre elles donne un exemple :

« Le soir, quand je cuisine de la nourriture pour moi-même, je vais souvent faire de la nourriture pour lui apporter, tu sais. Et aussi, comme elle n'a pas de four chez elle (...) elle a juste la plaque chauffante là. (...) Il n'y a pas de four, et tout ce qui nécessite de cuisiner au four, je le fais chez moi. Et aussi, je fais ses commissions, son épicerie que je ne calcule pas dans mes heures. Je vais m'arranger que ce soit sur mon chemin en m'en allant chez elle. Fait que je vais faire ma propre épicerie, je vais faire son épicerie à elle en même temps. » - Kathy, travailleuse employée via le CES

Aussi, les AVQ qu'elles réalisent en plus sont nombreux et fréquents – il arrive même qu'elles offrent des soins directs à d'autres personnes résidentes qui habitent la même adresse (témoignages : T-CES-6 et T-CES-7). L'une d'entre elles explique comment cela arrive :

« Pendant que je m'en occupe, la personne qui habite avec elle a commencé à avoir des difficultés pour s'habiller et prendre sa douche. Et là le CLSC m'embarque avec elle [aussi]. Ils m'ont demandé, moi. Moi je le faisais déjà sans que le CLSC me paie, parce que j'étais là. » - Mom, travailleuse employée via le CES

Chez ces trois travailleuses, les stratégies protectrices qu'elles emploient sur leur « temps libre » passent par la culpabilité « de ne pas en faire assez », par l'inquiétude, par la solidarité qu'elles développent avec la personne usagère. Une travailleuse décrit comment cela se présente chez elle :

« Parfois si je n'ai pas d'autre programme après, ça ne me dérange pas de faire quelques tâches après, quelques tâches non rémunérées (...). Parfois, je rentre à 19 heures, je me dis : " Je vais manger quelque chose, regarder un film". Avec ce temps, je pourrais consacrer au moins 30 minutes pour aider la personne. » - Flora, travailleuse employée via le CES

Comme l'ont remarqué Aronson et Neysmith (1996), le travail de soins réalisé par les travailleuses à domicile embauchées de gré à gré est fait dans un contexte où la travailleuse se sait « le dernier recours » de la personne usagère, ici une personne âgée frêle et isolée. Cette conscience d'être « la responsable ultime » des soins est aussi celle vécue par les femmes au cœur de leur famille (Saraceno, 1987 dans Aronson & Neysmith, 1996). D'ailleurs, Kathy se considère plus comme une proche aidante de la personne usagère dont elle s'occupe – même si elle ne la connaissait pas avant de travailler pour elle :

« On a créé un lien vraiment super proche. Dans le cadre de notre conversation [avec nous], je l'appelle "ma cliente", mais dans la vraie vie, je la considère comme une proche, pas comme une usagère, là. Quand tu passes cinq, six, sept heures par jour, sept jours semaine avec quelqu'un pendant deux ans, un moment donné, il y a un lien qui se crée. On ne serait pas humains si ça n'était pas le cas. » -Kathy, travailleuse embauchée via le CES

Pour les travailleuses du CES, ces (autres) tâches réalisées sur leur temps « libre » s'ajoutent au travail de coordination, aux soins médicaux (pour celles qui font partie d'un ordre professionnel) et au soutien psychologique qu'elles offrent. Une partie de ce travail est réalisé aussi sur du temps « libre », car toutes les travailleuses employées via le CES que nous avons interviewées ont pour coutume d'appeler les personnes usagères dont elles s'occupent les journées où elles s'absentent pour « prendre des nouvelles ». Comme pour les travailleuses

de l'interface ASSS/Agences, elles offrent donc aussi une prestation de travail permettant la coordination des soins et du soutien psychologique aux personnes usagères durant ces moments (témoignages : T-CES5, T-CES-6, T-CES-7). Deux d'entre elles rapportent avoir offert un soutien psychologique important à une personne usagère vivant de grandes difficultés (témoignages : T-CES-5 et T-CES-7); l'une d'entre elles rapporte qu'elle aurait aimé avoir du soutien de la part des professionnelles du CIUSSS dans cette tâche et n'en a pas eu (témoignage : T-CES-7). Rappelons qu'une travailleuse employée par le CIUSSS rapportant une histoire similaire avait reçu du soutien de la part d'une consœur de travail qui est une professionnelle œuvrant au CIUSSS (témoignage : T-CIUSSS-1). Ici, les canaux informels existant ou non entre les travailleuses et les professionnelles semblent avoir fait une différence quant au support offert aux travailleuses des SAD.

Si les travailleuses du CES prennent sur elles nombre de soins directs aux personnes usagères, elles reçoivent aussi de la pression extérieure afin d'en faire plus (témoignages : T-CES5 et T-CES-6). Les proches aidantes ou les personnes usagères dont elles s'occupent font pression pour qu'elles « tiennent maison » (Dussuet, 2005) c'est-à-dire qu'elles prennent sur elles les nombreuses tâches d'AVD nécessaires à l'entretien d'une maison comme si elles étaient la maîtresse de celle-ci (témoignage T-CES-5, IC-10, IC-11). L'une explique :

« Parfois, dans le plan de travail, on vous demande de faire des tâches ménagères vraiment légères. On ne doit pas faire les tâches vraiment difficiles. Parce qu'on ne peut pas prendre soin du malade, de la personne âgée, faire la cuisine, accompagner à l'hôpital, faire les courses, faire la vaisselle... C'est tellement lourd (...) Et aussi, donner le bain! Parce que donner le bain pour les personnes âgées, ce n'est pas tout à fait facile. On ne peut pas faire cela et faire encore des tâches assez difficiles. C'est pour ça qu'on s'en tient dans nos plans de travail aux tâches vraiment légères. Comme par exemple : nettoyer un peu les armoires, dépoussiérer et passer l'aspirateur, nettoyer un peu la cuisine, nettoyer le bac... Mais les tâches comme frotter les murs (...) Parfois c'est difficile, c'est ça. (...) Ils nous le demandent. Et parfois, c'est difficile de dire non. » - Flora, travailleuse employée via le CES

Dans le CES, il y a ce que Aronson & Neysmith (1996) ont appelé une « intersection de conflits d'intérêts » (notre traduction, page 72); c'est-à-dire que la travailleuse est dépendante économiquement envers les premiers bénéficiaires de son travail gratuit – la personne usagère et sa famille. Ces travailleuses sont conscientes de cette dépendance qui peut d'ailleurs être plus prégnante chez les travailleuses immigrantes, désavantagées sur le marché

sur travail (Aronson & Neysmith, 1996). Cette situation n'est pas rare, tel que l'explique une intervenante communautaire :

« Puis, il y a de l'excès de la part de certains usagers [du CES]. Moi, j'en ai vu qui a dit : on m'a alloué 4 heures par jour, ça c'est l'étage où habite ma mère, tu peux nettoyer celui-là... Moi, j'habite en haut, tu peux nettoyer l'autre aussi. » - Marion, intervenante communautaire

Bien que la pression de la part de proches aidantes sur les travailleuses pour des tâches ménagères importantes soit aussi rapportée par les prestataires de l'interface ASSS/Agences, rappelons que les travailleuses du CIUSSS et des agences n'ont pas de lien d'emploi avec ces personnes (témoignages : T-A-9, RS-20; Document SST-18-27).

La diversité et la fréquence des pratiques protectrices offertes par les travailleuses du CES peuvent aussi s'expliquer par la façon dont l'État construit ces services (Boivin, 2013, 2016b; Hamel-Roy, 2018; Macdonald et al., 2018). Cela est visible dans les témoignages des travailleuses que nous avons recueillis. Négocier du temps de plus pour un soin comme le font les travailleuses du CIUSSS n'est pas une pratique rapportée par les travailleuses du CES de notre corpus. Aussi, toutes les travailleuses du CES rencontrées développent un lien fort avec les personnes dont elles s'occupent; elles sont les premières à constater une baisse dans l'autonomie de la personne usagère (témoignages : T-CES-5, T-CES-6, T-CES-7). Cette constatation qu'elles font n'est pas nécessairement liée à des heures additionnelles dans le plan de SAD par les professionnelles du CIUSSS. Cela a comme résultat qu'elles peuvent prendre sur elles les ajouts de tâches inhérents à un plan des SAD qui n'est plus à jour, parce que la condition de la personne usagère s'est dégradée. Cela est présent chez les trois travailleuses du CES de notre corpus. L'une d'elles explique :

« Moi personnellement, je m'arrange toujours avec les changements [dans la condition de la personne usagère]. C'est moi qui s'est arrangée avec les changements, parce que ça ne sert à rien de parler au CLSC pour dire que la madame a changé... Ça ne va rien changer au niveau des heures. Parce que pour tous mes patients, j'ai déjà le maximum. Ils ont déjà le maximum d'heures. Alors, moi qu'est-ce que je fais, je m'adapte avec le changement. Il y a une intervenante qui m'a déjà dit : "Mais on vous avait dit, madame, que la personne, elle est à risque de changements, mais ça ne va rien changer à ses heures, parce qu'elle a le maximum." J'ai dit : "Mais si vous donnez déjà le maximum, okay, c'est parce que vous savez qu'un peu plus tard, elle aura besoin de plus d'heures. Ça commence à 35 heures, alors il faut penser éventuellement que la personne va baisser [dans son autonomie]." Non, ça ne marche pas avec eux autres. C'est

35 heures, c'est 35 heures, puis arrange-toi. C'est à prendre ou à laisser. » - Mom, travailleuse employée via le CES

La réponse que reçoit cette travailleuse par rapport au nombre d'heures maximal dans un plan comprenant un CES est surprenante. En effet, la frontière du « maximum d'heures » semble mouvante sur le territoire. Une proche aidante rapporte s'être fait dire par l'intervenante pivot que le maximum pour le CES, c'est plutôt 40 heures par semaine, sans les heures de répit-gardiennage (témoignage : PA-13). D'autres interviewées ont noté avoir vu des plans comprenant plus de 35 heures par semaine (témoignages : IC-10, IC-11). Les plafonds d'heures de services dans le soutien à domicile sont une pratique décriée depuis plusieurs années par des institutions telles que l'Office des personnes handicapées du Québec ou le Vérificateur général, comme le recense le Conseil du statut de la femme (2020, p.50). Dans le cas de Mom, il semble que le rapport de pouvoir qui existe entre la travailleuse du CES et le CIUSSS – qui n'est pas son employeur et donc n'a pas d'obligations juridiques en ce sens envers elle dans le cadre du droit du travail – a eu un certain impact sur les plans de services des personnes usagères dont elle s'occupe. Cela est la manifestation des conditions d'emploi dans le cadre du CES et joue certainement sur le nombre de soins directs non prévus par les plans qui doivent être réalisés par cette travailleuse dans ces cas.

Les travailleuses du CES réalisent un grand nombre de tâches nécessaires à la continuité des soins; tant au plan de la coordination des SAD que pour pallier l'absence d'autres travailleuses – encore une fois, les travailleuses ont conscience d'être souvent « le dernier recours » (Aronson & Neysmith, 1996). Certaines acceptent de travailler sept jours par semaine sans prendre de repos hebdomadaire¹²⁹, car la personne usagère ou sa proche aidante n'a pas trouvé d'autres personnes à embaucher. Dans notre corpus, cette situation est rapportée par plusieurs interlocutrices : par une proche aidante, par une travailleuse, par une personne usagère (témoignages : T-CIUSSS-7, PA-13, PU-16). Dans un contexte où le

¹²⁹ La majorité des personnes salariées au Québec ont droit aux dispositions de l'article 78 de la *Loi sur les normes du travail* (LRQ, c N-1.1), qui stipule que les travailleurs doivent recevoir un minimum de 32 heures consécutives de repos hebdomadaire. Des exceptions sont prévues pour les personnes dont l'étalement des heures de travail est réalisé sur une base autre qu'une semaine – mais cela n'est pas le cas dans le CES. Aussi, l'article 78 de la LNT est difficilement applicable lorsque la travailleuse intervient auprès de plusieurs personnes usagères – ces dernières étant autant d'employeurs différents et il peut être difficile de faire arrimer les différentes plages de repos hebdomadaire à laquelle la travailleuse a droit.

nombre d'heures rémunéré par jour peut être court et étendu sur la journée dans le CES, la travailleuse peut se retrouver dans une situation où la paie n'est pas très élevée, même si elle travaille 7 jours par semaine. L'une des travailleuses dans cette situation illustre bien cela :

« Peut-être que je prendrais une personne supplémentaire dans mes après-midis, les journées que je vais chez la personne usagère pour un peu maximiser mon horaire » - Kathy, travailleuse employée via le CES

Ici, il semble que l'obligation de « disponibilité juste-à-temps » (Boivin, 2013) que vivent les travailleuses du CES soit en cause pour expliquer ce phénomène.

Pallier une rupture de soins se fait également après la fin d'emploi auprès d'une personne usagère – cette situation a été rapportée deux fois, par une travailleuse et par une personne usagère (témoignages : T-CES-6, PU-16). Cette fin d'emploi peut être liée à des conditions d'emploi difficiles dans le CES (témoignages : T-CES-6, IC-10, IC-11). Une travailleuse de notre corpus a dû mettre fin à l'emploi à cause de problèmes de paie récurrents¹³⁰, elle en témoigne comme suit:

« Je n'avais pas le choix [de mettre fin à l'emploi], parce que moi, il fallait que je vive. Je ne pouvais pas prendre d'autres personnes parce que cette personne m'occupait toute la journée. Alors moi, ce que j'ai fait, je l'ai quitté pour aller travailler ailleurs. Quand je l'ai quittée, je lui ai dit qu'elle peut m'appeler à n'importe quelle heure de la nuit. Quand elle a fait un dégât de selle, elle m'appelle. Exactement [je le fais gratuitement]. Elle m'appelle aussi quand elle a des choses à acheter. (...) À un moment donné, j'avais elle à m'occuper aussi, car quand le CLSC n'est pas venu [chez elle], moi je dois appeler le CLSC pour dire qu'elle a besoin d'aide (...) Pour dire d'aller la voir, d'aller au secours, parce qu'elle ne peut pas prendre ses pilules toute seule, elle ne peut pas prendre son déjeuner toute seule, alors... C'est ça. Sa proche aidante avait laissé ça entre mes mains, parce qu'elle habitait loin, loin. (...) Je lui avais donné le droit de m'appeler 24 heures par jour, là. Même si je suis couchée, elle m'appelle et j'y vais. » - Mom, travailleuse employée via le CES

Pallier une absence d'une travailleuse du CES peut se faire par les travailleuses de l'interface ASSS/Agences, après que la demande ait été acceptée par le CIUSSS (témoignages : PA-13, T-CES-6). Tout de même, des interviewées rapportent des problèmes lorsqu'elles ont utilisé

¹³⁰ La personne usagère ou sa proche aidante n'est pas responsable de la gestion de la paie dans le CES, cette gestion est confiée à un intermédiaire. Nous en parlons dans la section portant sur le travail de gestion du CES (section 8.2.3).

l'interface ASSS/Agences sur une courte période et plusieurs ne veulent plus recevoir des SAD de cette façon (nous verrons cela dans la section suivante, 8.2.2.2). Une autre recherche portant sur le CES au Québec fait état d'un cas où une travailleuse a remplacé une travailleuse de l'interface ASSS/Agences en urgence à la demande de la personne usagère après la fin d'emploi (Hamel-Roy, 2018, p.122). De toute évidence, ces remplacements effectués au pied levé permettent d'éviter à la personne usagère une rupture de soins.

La difficulté à se faire remplacer a comme conséquence que les trois travailleuses du CES rencontrées ont de la difficulté à prendre congé lorsqu'elles sont malades. Certaines vont réduire leur temps de vacances, ne pas en prendre ou étaler ces dernières, dans le but de ne pas s'absenter trop longtemps auprès des personnes usagères dont elles s'occupent (témoignage : T-CES-6 et T-CES-7). Notons qu'elles sont également tenues de travailler les jours fériés et chômés¹³¹ si elles ont une personne usagère à l'horaire si cette dernière le demande; certaines travailleuses qui offrent leur prestation de travail sur un horaire de sept jours par semaine peuvent donc offrir cette prestation sans pause d'aucune façon. Selon les données de Boivin (2013), la pression que subissent les travailleuses du CES pour travailler malgré une maladie ou même un accident de travail constitue l'une des formes principales d'obligation de disponibilité à laquelle elles sont confrontées (p. 259). Dans le cadre de sa thèse (Boivin, 2013), elle rapporte entre autres les propos d'une travailleuse CES, cette dernière a dû s'absenter parce qu'elle était malade et la personne usagère a appelé l'ambulance afin de recevoir les soins adéquats (p.260).

Les trois travailleuses du CES de notre corpus, par le lien qu'elles développent avec la personne usagère, peuvent intervenir dans la coordination des soins dans les SAD afin d'assurer la continuité des soins. En voici un exemple :

« La personne, parfois elle prenait des médicaments à midi, elle prenait les médicaments à midi et à 14 heures. Parfois, je m'assurais vraiment qu'elle prend vraiment ses médicaments (...) Aussi que pour son conjoint également. Parce que c'est vrai que je travaillais pour la personne et pas pour son conjoint, mais son conjoint prenait aussi les médicaments et je prenais et donnais les

¹³¹ Art. 60 à 65 de la LNT.

médicaments aux deux. (...) surtout que les deux souffraient d'une maladie neurodégénérative. Donc, ça arrive parfois qu'ils oublient de prendre les médicaments. Et même quand les médicaments sont presque à la fin, j'avais un numéro de téléphone de la pharmacie qui fallait que j'appelle pour qu'ils aillent livrer les médicaments. Ou j'appelais directement l'intervenante sociale. Pour qu'elle puisse intervenir et envoyer directement les médicaments... Donc, ça, c'était le CLSC. » - Flora, travailleuse employée via le CES.

Dans cet exemple, on voit que la travailleuse interpelle la professionnelle du CIUSSS afin que les médicaments soient donnés en continu – tant auprès de la personne usagère ayant un plan de SAD et pour laquelle elle a été embauchée qu'auprès de la personne habitant avec cette dernière. La travailleuse offre ici une prestation de travail essentielle à un maintien à domicile sécuritaire pour ces personnes; pourtant cette tâche est invisibilisée et ne figure pas dans les plans de SAD. Notons que dans notre corpus, les travailleuses du CES n'ont pas toutes accès aux professionnelles du CIUSSS; parfois la communication se fait avec la proche aidante ou la personne usagère elle-même lorsqu'elle est capable de gérer les soins qu'elle reçoit dans le cadre du plan des SAD. Et parfois, cela se fait avec les deux parties en même temps – la travailleuse sert ici de courroie d'information entre la personne usagère, les proches aidantes et les professionnelles du CIUSSS (témoignages : T-CES-5 et T-CES-6).

Hamel-Roy constatait en 2018 (p.145) le phénomène de « réification des normes domestiques » s'appliquant aux femmes dans la sphère domestique dans le travail du CES. Ce phénomène est également présent dans les données que nous venons de présenter. Il est implicitement exigé des travailleuses du CES de « faire partie de la famille »; de se transformer elles-mêmes en proches aidantes. Rappelons qu'avant les premières politiques de SAD dans les années 1970, le travail dans d'assistance à domicile a d'abord été un travail réalisé par les femmes de la famille, ou par des religieuses lorsque celles-ci n'étaient pas disponibles, ou encore par du « personnel domestique » dans les ménages économiquement favorisés (Boivin, 2014, 2017). Aujourd'hui, les SAD reçus via le CES tel que conçus par l'État renvoient ce travail « dans l'espace intime de l'altruisme, de la famille et des sentiments authentiques » (Hamel-Roy, 2018, p.145).

Nous avons décrit dans cette section le travail non planifié que réalisent les travailleuses du CES. Ces dernières emploient un grand nombre de stratégies protectrices auprès des

personnes usagères. Les soins directs qu'elles offrent sont plus importants en termes de temps consacré, et on note une plus grande diversité des tâches par rapport aux travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Les travailleuses du CES réalisent un grand nombre de tâches permettant la continuité de soins dans les SAD; celles-ci sont souvent absolument nécessaires afin d'éviter une rupture de soins chez la personne usagère. La majorité de ces tâches sont réalisées gratuitement et sur du temps « libre ». L'importance de ces stratégies protectrices sont en partie réalisées à cause de la conscience chez ces travailleuses d'être l'ultime recours de la personne usagère, selon l'expression d'Aronson et Neysmith (1996). Cette situation peut s'expliquer par l'entrecroisement des conditions spécifiques de travail et d'emploi qu'elles occupent et qui découlent de la façon dont le travail a été planifié par le CIUSSS et des modalités du CES définies par le MSSS. Ces phénomènes ont été étudiés par d'autres chercheuses qui ont nommé ce phénomène l'obligation de « disponibilité permanente juste-à-temps » (Boivin, 2013, 2014) ou « vol de salaire » (Macdonald et al., 2018). Nous voyons maintenant le travail des proches aidantes qui n'est pas prévu par le plan de SAD, mais nécessaire à sa mise en œuvre.

8.2.2.2 Les proches aidantes et le travail non planifié dans le plan de SAD

La description du travail non planifié par le CIUSSS et réalisé par les proches aidantes fait partie de notre premier objectif de recherche. Nous nous sommes concentrée sur les soins réalisés dans le cadre du plan de SAD et permettant la continuité de ces derniers. Nous nous intéressons particulièrement dans cette partie au travail de surveillance des SAD que doivent effectuer les proches aidantes lorsqu'elles ne peuvent obtenir une stabilité de personnel dans le cadre de l'interface ASSS/Agences.

Nous avons déjà discuté dans la section précédente (section 8.2.1.4 portant sur le travail de soins planifié) du travail exigé des personnes proches aidantes par le CIUSSS dans les plans de SAD. Rappelons qu'il s'agit du travail lié à la mise en place des SAD, afin qu'ils soient sécuritaires pour les travailleuses et la personne usagère (par exemple, pour l'aménagement de la maison pour les soins d'AVQ ou pour l'achat d'un coffre pour les médicaments). Il s'agit aussi de prendre en charge les AVD nécessaires sur le plan de SAD, mais qui ne

figurent pas dans celui-ci. Rappelons que les proches aidantes sont mobilisées pour donner les soins directs qui ne sont pas présents dans les plans de SAD. Par exemple, les trois personnes proches aidantes de notre corpus n'ont pas pu avoir droit à l'intégration d'activités déléguées selon la Loi 90 dans le plan de services de la personne dont elles s'occupent; ces soins sont donc pris en charge par la famille.

Dans un contexte où le travail effectué par la proche aidante auprès de la personne usagère est vraiment plus large que les seuls soins prévus par les plans de SAD, nous avons pris la décision de nous concentrer ici sur les tâches nécessaires à la continuité des soins dans les SAD que réalisent les proches aidantes, ces gestes étant rapportés par les proches aidantes et aussi par d'autres personnes interviewées. Après tout, c'est le travail réalisé dans le cadre de la mise en œuvre de ces plans qui nous intéresse ici.

D'emblée, les proches aidantes sont bien placées pour voir les changements dans la condition de la personne qu'elles aident, par la fine connaissance qu'elles développent des besoins de cette personne. Il revient ensuite à ces personnes de rapporter les changements significatifs au CIUSSS, par exemple si elles souhaitent voir un ajout dans le plan de SAD de la personne qu'elles aident, ou si elles souhaitent une révision de ce plan (témoignages : T-CES-6, PA-14, PA-15, IP-19). L'accès à de nouveaux services n'est pas nécessairement évident, nous avons discuté dans la section 8.2.1.1 des écueils vécus par les personnes usagères et proches aidantes. Aussi, s'il y a une absence chez les travailleuses des SAD, les proches aidantes peuvent être sollicitées pour les remplacer, afin d'éviter une rupture de soins (témoignages : PA-14, PA-13, T-CIUSSS-3). Elles peuvent prendre le temps d'informer les travailleuses des SAD, tant sur la condition de la personne usagère et la façon de la soigner, que pour montrer où sont les outils nécessaires au travail – vêtements, shampoing, gants, etc. Elles servent ici de courroie informationnelle et ce travail peut être assez important (témoignages : PA-14 et T-CIUSSS-1). Dans un contexte de COVID-19, elles doivent parfois convaincre les travailleuses des SAD d'enfiler les ÉPI qu'elles ont rendus disponibles à ces dernières – toutes ne souhaitant pas utiliser cet équipement supplémentaire (témoignages : PA-14 et PA-15). Selon Gagnon et Couturier (2007), les proches aidantes servent de « pivot empirique » (dans la continuité informationnelle).

Selon les témoignages que nous avons recueillis, l'ensemble de ces tâches sont réalisées par des proches aidantes dans le cadre des SAD, qu'importe le type de prestataire impliqué dans les soins à la personne usagère. Par ailleurs, un travail important est exigé d'elles dans le cadre des SAD offerts par l'interface ASSS/Agences, nous en parlons dans la sous-section suivante.

8.2.2.2.1 Les sentinelles de l'interface ASSS/Agences

Les trois personnes proches aidantes que nous avons interviewées ont eu à réaliser un important travail de surveillance des SAD dans le cadre de soins offerts par l'interface ASSS/Agences. Elles n'ont pas eu accès à une certaine stabilité du personnel dans ce cadre. Rappelons que ces personnes proches aidantes s'occupent d'un proche âgé ayant besoin de soins dans les SAD plusieurs fois par jour. Dans leur cas, nombre de travailleuses se sont succédé auprès de la personne qu'elles aident; ce va-et-vient de nouvelles personnes est à gérer trois fois par jour. Voici des exemples pour illustrer cet important travail :

« Comment ça se passait? Très mal. Premièrement, j'ai un livre de bord chez nous, au quotidien tu écris dedans (...) Comment ça se passait, c'est qu'on n'était pas capables d'avoir de services. Puis ma mère avait demandé spécifiquement qu'elle ne voulait pas avoir d'hommes pour la faire manger et les soins personnels¹³². Souvent, ils ont envoyé des hommes pour la laver et même pour la coucher. » - Pitro, proche aidant

« Moi, avec [l'intervenante pivot], je laissais des messages : "Aujourd'hui, il n'y a pas eu de service à midi, et à telle heure." Et elle, elle devait s'occuper que ces employés-là ne soient pas payés. Mais c'est des messages, des messages, des messages. Est-ce qu'elle s'en occupait réellement ou quoi? Mais la responsabilité de la présence [de la travailleuse] revenait au bénéficiaire. » - Danii, proche aidante

Comme l'exprime Danii, la « responsabilité de la présence » de la travailleuse des SAD ne semble pas prise en charge ici par le CIUSSS, mais par les personnes usagères (lorsqu'elles

¹³² Au Québec, les personnes usagères peuvent recevoir de l'assistance pour leurs soins intimes par un homme ou par une femme, au choix. Ce droit est enchâssé dans la *Charte des droits et libertés de la personne* (RLRQ c C-12), mais également dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (RLRQ c S-4.2) (CDPDJ, 2005). Lorsqu'elle est émise, cette préférence de la personne usagère est inscrite à l'horaire que reçoivent les travailleuses employées par le CIUSSS (témoignage : T-CIUSSS-1). Nous ne savons pas si c'est le cas chez les travailleuses à l'emploi des prestataires privés.

le peuvent) et les proches aidantes. Ces personnes n'ont pas accès à une stabilité du personnel auprès de la personne aidée, et se transforment ainsi en « sentinelles » du SAD. Cela demande à ces proches aidantes de notre corpus un travail de gestion réalisé auprès du personnel du CIUSSS, chargé de coordonner les SAD offerts par les travailleuses du CIUSSS et les multiples agences faisant affaire avec le CIUSSS. L'importance des proches aidantes dans cet aspect du travail est aussi présente chez d'autres personnes interviewées (témoignages : T-CIUSSS-3, PA-13, PA-14, PA-15, IP-19, RS-21).

Les témoignages des trois proches aidantes rencontrées laissent entrevoir d'importants ratés dans la communication entre personnes usagères ou proches aidantes et le CIUSSS, mais également entre celui-ci et les différentes agences privées. Nous donnons un exemple. Ginou a voulu faire appel à l'interface ASSS/Agences pour une courte période, pendant les vacances de la travailleuse du CES qu'elle emploie. Cette aide, bien qu'elle eût été acceptée par le CIUSSS, ne s'est jamais concrétisée. Pire, cela s'est transformé en série de tâches supplémentaires. Elle explique :

« En décembre l'année dernière, je me suis dit; on va essayer les personnes du CLSC, si [la travailleuse du CES] prend deux semaines [de congé] (...) Et au CLSC, ils disent : "Okay, il n'y a pas de problèmes, c'est bon, on va envoyer". Là, la première semaine, il n'y a personne. Il n'y a personne! Okay, tout le monde est en vacances, j'appelle et il n'y a personne qui répond. Bon bien d'accord! La deuxième semaine : personne! Donc, les deux semaines, ça va, je les ai faites. Éventuellement, je recommence à travailler et elle [la travailleuse du CES], elle revient. Et là, à tous les matins, midis et soirs, il y a des gens qui viennent. Parce qu'en fait, ils [au CLSC] ont inversé les dates! (...) J'appelle [le CLSC], à chaque fois j'appelle. Ça a commencé le 10 janvier, je crois, après les fêtes de Noël. J'appelle, mais premièrement lorsque j'ai demandé pour les deux semaines il n'y a personne qui est venu, là, il y a des gens qui viennent et on en a plus besoin. C'est bon, c'est fini, on en a plus besoin. "Ah, d'accord madame, il n'y a pas de problème ". Mais les gens continuent à venir! Imaginez-vous! En plus, moi je me sentais trop mal, parce que bon, on est en janvier, il faisait froid et il neigeait. Les gens se pointaient : "Oui, bonjour, on vient pour le soin." – "On-en-a-pas-besoin! " - "Ouais, mais il faut le dire, il faut appeler. " - "Bien, on l'a dit! " (rires). Ça a duré deux semaines! Un moment donné, il y en a qui venait et [de ne pas faire le soin] ça faisait leur affaire. D'autres, ils étaient fâchés! » - Ginou, proche aidante

Dans notre corpus, il n'y a que trois personnes proches aidantes, mais ces ratés dans la communication et la fréquence des services non rendus reviennent aussi dans nos données, notamment sous la forme de témoignages de plusieurs travailleuses de l'interface ASSS/Agences, dans celui des représentants syndicaux et des intervenantes communautaires,

chez l'intervenante pivot de notre corpus (témoignages : T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, IC-10, IC-11, IP-19, RS-20, RS-21). Par conséquent, nous pensons que ces expériences désagréables ne sont pas anecdotiques et qu'elles arrivent sur une base régulière; qu'elles sont inhérentes à la modalité que nous nommons ici l'interface ASSS/Agences, lorsqu'une stabilité de personnel ne peut pas être offerte. À ce sujet, l'intervenante pivot interviewée rapporte gérer un grand nombre de plaintes pour services non rendus dans les SAD et pour les ruptures de soins qui en découlent. Cette situation n'est pas unique à elle et nombre d'intervenantes pivots de ce CIUSSS gèrent un grand nombre de plaintes lié à des services non rendus (Document CM-21-36). L'intervenante pivot rapporte :

« J'ai beaucoup de clients qui me disent que ça n'a aucun bon sens, les repas congelés qu'ils ont apportés sont tous là. Donc ils savent que les repas n'ont pas été donnés [à leur proche]. J'ai des clients qui me disent que ça n'a pas de bon sens, que ça ne se peut pas qu'on soit venu laver leur parent parce qu'ils sont complètement sales. On a beaucoup, beaucoup de problèmes (...) Souvent, les familles viennent à mettre des caméras pour prouver qu'elles ont raison. » - Mélanie, intervenante pivot

Plusieurs personnes âgées usagères vivent avec des problèmes cognitifs, il devient difficile pour les proches aidantes qui surveillent les SAD de prouver au CIUSSS qu'un service n'a pas été rendu et qu'il y a eu rupture de soins, selon l'observation de Mélanie. Les caméras de surveillance sont utilisées à cette fin (souvent posées à l'entrée du domicile) par les proches aidantes qui ont les ressources financières et sociales, comme rapporté dans l'extrait ci-haut. Des personnes proches aidantes de notre corpus ont utilisé ce moyen de surveillance dans le cadre de soins reçus par l'interface ASSS/Agences (témoignages : PA-14 et PA-15). Nous verrons dans la section 8.3 portant sur les aspects structurels des SAD comment la communication entre prestataires est organisée par le CIUSSS et quelle place ont les personnes usagères et proches aidantes dans la gestion des SAD.

Dans l'interface ASSS/Agences, lorsqu'il y a présence de services non rendus, les proches aidantes peuvent (ou non) prendre le relais auprès de la personne usagère, afin d'éviter une rupture de soins (témoignages : PA-13, PA-14, PA-15, T-CIUSSS-3). Lorsqu'elles prennent le relais, ce travail est visiblement l'expression de la conscience qu'elles ont d'être « ultime responsable » des soins à cette personne (Saraceno, 1987 dans Aronson & Neysmith,

1996). Ce travail leur est donc imposé, il va de soi devant l'absence d'autres solutions. Parfois aussi, ce travail est exigé de façon explicite par le CIUSSS, lorsqu'un soin demande la présence de deux travailleuses, et que l'une d'entre elles ne se présente pas, tel que rapporté par une travailleuse des CIUSSS impliquée dans la coordination des SAD. Elle explique :

« Ça, c'est une augmentation depuis le COVID : ils commencent à mettre en place des SAD à deux, parce que la clientèle s'est beaucoup dégradée. (...) Une [travailleuse] c'était l'agence, et l'autre le CLSC. Le CLSC était ponctuel, il attendait 20-25 minutes après l'agence. Là, ça décale tout notre horaire à nous. Ou l'auxiliaire ne se présente pas et on est obligé de demander à la famille de compenser. Ce n'est pas toujours possible. Si c'est un mari tout seul avec son épouse... On a beaucoup de clientèle de 97 ans et plus! » - Valérie, travailleuse et répartitrice employée du CIUSSS

Lorsque les soins directs servant à éviter une rupture de soins comprennent le déplacement de personnes âgées très hypothéquées, un effort physique soutenu et des connaissances techniques pour éviter des blessures est implicitement exigé à la proche aidante. Le travail à domicile est astreignant pour le corps; les ASSS du secteur public sont plus susceptibles que leurs homologues préposées aux bénéficiaires travaillant en établissement de souffrir de lombalgies (Hamd & Thériault, 1998). Ces soins réalisés par les proches aidantes pour pallier une rupture de soins font également partie du « travail de sentinelle » exigé d'elles par l'interface ASSS/Agences. Sa particularité est que ce travail ne peut être planifié par la proche aidante; sa mise en œuvre demande ce que des chercheuses féministes ont appelé une « disponibilité permanente »¹³³ pour le travail domestique, c'est-à-dire une disponibilité de tous les instants. Lorsqu'une certaine stabilité du personnel n'est pas offerte par l'interface ASSS/Agences, les travailleuses des SAD deviennent interchangeable. Pour les personnes usagères et proches aidantes; il est difficile de créer un lien avec les travailleuses qui réalisent ces soins. Le lien entre les ASSS, la famille et les personnes usagères a pourtant un impact important sur la qualité perçue des SAD pour ces dernières, selon une étude québécoise (Launay, 2007). Au moment des entrevues, les trois proches aidantes de notre corpus utilisent le CES pour gérer les soins découlant des SAD de leur proche. Le travail de gestion nécessaire au CES est très prenant en termes de temps pour ces personnes, comme nous

¹³³ Les féministes matérialistes ont utilisé le concept de « disponibilité permanente » pour parler de cette exigence demandée aux femmes dans la sphère domestique (Chabaud-Rychter, Fougeyrollas-Schwebel & Sonthonnax, 1985, dans Boivin, 2017).

verrons dans la section 8.2.3. Tout de même, ce travail a l'avantage d'être planifiable, contrairement au « travail de sentinelle » exigé d'elles par l'interface ASSS/Agences.

Dans cette partie, nous avons vu le travail non planifié par le CIUSSS que les proches aidantes réalisent. Les proches aidantes dont la personne aidée reçoit des SAD via l'interface ASSS/Agences réalisent un grand nombre de tâches liées à la continuité des soins. Surtout, nous nous sommes intéressée au travail de « sentinelle » que réalisent ces personnes lorsqu'une stabilité de personnel ne peut être offerte par ce mode de prestation des SAD. Ce travail sert à veiller à ce que les services aient bien été offerts et à pallier d'éventuelles ruptures de soins lorsqu'une travailleuse ne s'est pas présentée. L'importance de ce travail laisse deviner des ratés quant à la communication dans l'interface ASSS/Agences, cet aspect sera abordé dans la section 8.3 portant sur l'aspect structurel des SAD. Ce travail est tel qu'il exige des proches aidantes une « disponibilité permanente » (Chabaud-Rychter et al., 1985, dans Boivin, 2017).

Dans la section 8.2.2, nous nous sommes penchée sur le travail non planifié par le CIUSSS, mais nécessaire à la mise en marche des plans de SAD. Ce travail est réalisé par les travailleuses dispensant des SAD à l'emploi des trois prestataires de services (CES, CIUSSS et agences) et également par les proches aidantes. Nous nous sommes d'abord intéressée aux stratégies protectrices (soins directs et soins servant à la continuité des soins) des travailleuses des SAD qui s'expriment en dehors du plan de SAD. Ces travailleuses utilisent un grand nombre de stratégies protectrices auprès des personnes usagères afin de répondre aux besoins et d'éviter les ruptures de soins. Ces stratégies et leur caractère rémunéré ou non varient en fonction des conditions de travail et d'emploi de ces travailleuses. Les travailleuses du CES en particulier effectuent un très grand nombre de soins directs et nécessaires à la continuité dans les SAD et qui s'exprime en dehors du plan de SAD. La capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » dépend de deux facteurs, soit la stabilité de personnel auprès d'une personne usagère et de la capacité de ce personnel stable d'être entendu du CIUSSS. La capacité de se faire entendre dépend des conditions d'emploi des travailleuses; les travailleuses à l'emploi des prestataires privés (CES et agences) rapportent plus de difficultés à ce propos. Les proches aidantes effectuent aussi plusieurs tâches nécessaires à la continuité

des soins dans les SAD et qui s'expriment en dehors du travail tel que planifié par le CIUSSS. Aussi, nous avons vu que les proches aidantes qui n'ont pas accès à une stabilité de personnel dans le cadre de l'interface ASSS/Agences réalisent un important travail de surveillance, pour s'assurer que les services ont bien été offerts ou même qu'elles pallient une éventuelle rupture de soins.

8.2.3 À cheval entre le travail de soins planifié et non planifié : le travail de gestion du CES

Notre objectif dans cette section est la description du travail de soins entourant les SAD que réalisent les travailleuses et proches aidantes dans le cadre du CES. Ce dernier est une modalité de dispensation des SAD sous forme d'allocation directe. Il est caractérisé par le fait que la supervision du travail est laissée entre les mains de la personne usagère et de sa ou ses proches aidantes. Dans ce contexte, recevoir des SAD dans le cadre du CES exige un travail de gestion absolument nécessaire à la mise en œuvre du plan de SAD. C'est de ce travail de gestion qu'il est question dans cette section.

Ce travail de gestion peut être effectué par les personnes usagères du CES ou par les proches aidantes de ces personnes (témoignages : T-CES-5, T-CES-6, PA-13, PA-14, PA-15, IP-19). Dans notre corpus, les proches aidantes sont sollicitées pour prendre en charge la gestion du CES, dans un contexte où la personne usagère dont elles s'occupent n'a plus l'autonomie nécessaire pour réaliser ce travail (témoignages : PA-13, PA-14, PA-15). Cela constitue un travail supplémentaire important pour ces proches aidantes, travail qui s'additionne aux tâches qu'elles ont déjà à accomplir à l'intérieur ou à l'extérieur du plan de SAD. Dans notre corpus, une partie du travail de gestion est aussi parfois aussi réalisé par une autre travailleuse du CES, en soutien à la personne usagère ou proche aidante (témoignages : T-CES-6 et T-CES-7).

Dans ce mémoire, nous conceptualisons ce travail de gestion du CES comme étant un travail situé à cheval entre le travail tel que planifié par le CIUSSS et le travail non planifié par le CIUSSS. Nous disons que c'est le cas lorsque le travail de gestion du CES est réalisé par la

personne usagère ou par un ou des proches aidantes, et non par une autre partie à la relation de travail. Cette décision est liée à deux constats qui émanent de nos données. Notre premier constat est que le travail de gestion demande aux personnes usagères ou proches aidantes des connaissances parfois fines quant aux différentes lois entourant le droit du travail au Québec. Il peut être difficile à exécuter, car les relations d'emploi du CES sont complexes sur le plan juridique et que le droit du travail s'applique mal à elles (Boivin et al., 2023). Cet aspect structurel des SAD s'exprime ici à l'étape des processus. En effet, pour mieux comprendre ce travail de gestion nécessaire à la mise en œuvre des SAD via le CES, il est nécessaire de comprendre comment le travail de gestion est partagé entre l'entité publique (le CIUSSS et le MSSS) et la personne usagère ou sa famille. Notre second constat qui émane de nos données est que dans le cadre des relations de travail du CES, il est parfois possible pour la personne usagère et sa famille d'avoir accès à une certaine flexibilité ; le CES peut parfois offrir un espace à ces personnes pour dévier du plan de SAD tel que conçu par le CIUSSS. Rappelons que les plans de SAD sont les mêmes qu'importe le prestataire de services choisi. Ces phénomènes ont des effets importants sur le processus de dotation et crée certains points de friction qui peuvent ajouter, complexifier le travail de gestion dans le CES réalisé par la personne usagère ou proche aidante. Nous voyons dans les prochaines sections comment cela s'articule.

8.2.3.1 Relation d'emploi multipartite et partage du travail de gestion dans le CES

Nous décrivons ici comment le travail de gestion est partagé dans le CES, entre l'entité publique et la proche aidante ou la personne usagère. Cette description sert à mieux comprendre l'étendue du travail de gestion qui est exigé aux proches aidantes ou personnes usagères dans le cadre des SAD reçus via le CES. Bien que ce partage du travail de gestion soit l'effet du programme CES tel qu'il est conçu par le MSSS, nous conceptualisons ce travail de gestion comme étant à cheval entre le travail de soins planifié et non planifié par le CIUSSS. En effet, une place importante est laissée aux personnes usagères ou proches aidantes dans ce travail de gestion et ce dernier exige d'elles une fine connaissance des droits et obligations relatifs au travail, comme nous verrons dans la section 8.3.2.4.

Le MSSS considère que chaque personne usagère du CES est un employeur, mais cela n'est pas toujours vrai. Les relations d'emploi du CES sont multipartites¹³⁴ et les travailleuses sont considérées comme étant salariées au sens de la *Loi sur les normes du travail* (LNT)¹³⁵, cette loi édicte les normes minimales de travail au Québec (Verville, Boivin, & Wakil, 2021). Par conséquent, si une travailleuse du CES dépose une plainte à la Commission des normes, de l'équité et de la santé et sécurité du travail (CNESST) parce qu'elle juge que ses droits prévus dans la LNT ont été lésés, il n'est pas certain quel sera l'employeur identifié par la CNESST dans cette relation de travail particulière. Notons que selon l'arrêt Pointe-Claire¹³⁶, l'employeur juridique doit être identifié au cas par cas¹³⁷, selon quelle partie détient le plus grand contrôle sur le travail. Les indices de ce contrôle s'appliquent par l'identification de l'entité chargée de l'embauche, de la formation, la rémunération, la gestion disciplinaire, etc. Dans les cas où la personne usagère est un aîné en perte d'autonomie ayant d'importants problèmes cognitifs, il y a des chances que cette personne soit déclarée inapte à signer un contrat (dont les contrats de travail)¹³⁸ et qu'en plus, la personne qui exerce ce contrôle dans les faits est la proche aidante. Dans ce cas de figure (qui est un exemple parmi d'autres), il est possible que cette proche aidante soit poursuivie par la CNESST à titre d'employeur dans le CES¹³⁹.

En théorie, la nature des tâches et le nombre d'heures allouées à chacune des personnes usagères dépendent du plan de SAD et c'est une part du travail qui planifiée par le CIUSSS

¹³⁴ Une relation d'emploi multipartite est une forme d'emploi non standard qui se caractérise par le fait qu'il y a plus de deux parties à la relation (Bernstein et al., 2009).

¹³⁵ RLRQ c N-1.1

¹³⁶ *Ville de Pointe-Claire c. Tribunal du travail*, [1997] 1 R.C.S. 1015.

¹³⁷ Dans le cadre du CES, différentes parties peuvent être interpellées à titre d'employeur, selon la situation, et non seulement les personnes usagères ou proches aidantes. Par exemple, une travailleuse du CES prodiguant des soins auprès de plusieurs bénéficiaires d'une résidence privée pour aînés et ayant été remerciée a pu réintégrer son emploi après avoir déposé une plainte pour congédiement sans cause juste et suffisante (art.124, LNT); il a été statué dans cette affaire que l'employeur est la résidence où prenaient place ces soins (voir *Veilleux c. 2967-0049 Québec inc.* [2016] QCTAT 616). Aussi, dans notre corpus, nous avons une travailleuse d'agence ayant déjà effectué des prestations de travail pour une personne usagère du CES – l'agence ayant accepté de rémunérer la travailleuse du CES via l'allocation de la personne usagère. Dans cette configuration, l'agence est restée la partie qui occupe les fonctions de l'employeur.

¹³⁸ Le consentement des parties et la capacité de contracter sont des éléments essentiels de tout contrat, selon le *Code civil du Québec* (RLRQ c CCQ-1991, art. 1385).

¹³⁹ Les personnes proches aidantes utilisant le CES pour rémunérer une travailleuse offrant des SAD à la personne aidée peuvent être poursuivies par la CNESST, un cas avait fait les manchettes en 2019 (Document RAD-19-44). La personne usagère et son fils proche aidant ont tous deux été poursuivis.

(voir la section 8.2.1.2). Le taux horaire de la travailleuse dépend de la région où a lieu la prestation de travail ; chaque CIUSSS/CISSS a la responsabilité de fixer ce taux sur son territoire. Le MSSS a fixé un taux minimal que les CIUSSS/CISSS ont l'obligation de respecter et ce montant est censé être indexé chaque année, car cela avait été annoncé au printemps 2022. Le taux était de 19,02\$/heure au 12 octobre 2022 (Document MSSS-22-41). La gestion de la paie des travailleuses a été confiée au Centre de traitement du Chèque emploi-service Desjardins (CTCES), qui a une entente depuis 1997 avec le gouvernement du Québec à cet égard (Document QC-DEJ-97-42). Aussi, en cas de lésion professionnelle, la travailleuse du CES est couverte par la plupart des dispositions prévues par le régime public d'indemnisation; le MSSS est alors considéré comme étant l'employeur aux fins de ce programme¹⁴⁰. Une fois par année, le CIUSSS a la responsabilité de renouveler l'allocation directe allouée par le CES, afin que la personne usagère continue à recevoir les SAD et la travailleuse puisse continuer à recevoir une rémunération (témoignages : PA-13; Document CM-21-36).

La personne usagère ou ses proches aidantes gère cette relation au quotidien, en plus de s'occuper du recrutement, de l'embauche de la travailleuse et de la formation nécessaire à cette dernière. Ces personnes ont aussi comme responsabilité de remplir un formulaire (appelé « volet social ») avec les heures de travail réalisées par la travailleuse, et de faire parvenir ce formulaire au CTCES (témoignages : PA-13, PA-14, PA-15, PU-16; Document VS-22-43). Parfois, ces personnes usagères ou proches aidantes peuvent se faire aider à ces étapes par des organismes communautaires qui font le lien entre elles et des travailleuses intéressées par un emploi, cet organisme agit comme intermédiaire dans la relation de travail du CES. Si la personne usagère ou sa proche aidante paie la travailleuse pour des heures de travail additionnelles, cette personne a des obligations supplémentaires¹⁴¹, comme n'importe

¹⁴⁰ *Règlement sur la mise en œuvre de l'entente relative à tout programme du ministère de la Santé et des Services sociaux R.R.Q., c. S-2.1, r.12.3.01*

¹⁴¹ Voici un bref aperçu d'obligations supplémentaires que le fait de payer une travailleuse du CES pour des heures de plus amène chez les personnes usagères et/ou leur famille, ces obligations ajoutent au travail de gestion. Ces personnes ont des obligations qui émanent de la LNT, entre autres : elles doivent offrir à la travailleuse au moins le salaire minimum pour ces heures, émettre des bulletins de paie et gérer les retenues à la source, prévoir une rémunération supplémentaire pour les jours fériés et les vacances, obtenir un numéro d'employeur auprès de Revenu Québec et de l'Agence de revenus du Canada afin de gérer les papiers liés aux impôts et remis à la travailleuse une fois par année (Verville et al., 2021). Aussi, ces personnes ont des

quel employeur embauchant une travailleuse de gré à gré. Cela ajoute à la charge liée au travail de gestion du CES – en termes de temps consacré et de ressources financières.

Depuis 2019, les personnes usagères peuvent recevoir des SAD par l'un des proches de leur famille par l'entremise du CES si cette personne n'habite pas sous le même toit. Depuis 2020, les parents d'enfants lourdement handicapés habitant sous le même toit peuvent aussi recevoir une rémunération via le CES pour des soins qu'ils dispensent (Documents MSSS-19-45, MSSS-20-46). Ces situations compliquent l'accès pour ces proches aidantes et parents aux droits contenus dans la LNT, notamment le processus de plainte entourant le salaire impayé (Verville, Boivin et Wakil, 2021). Cela peut donc aussi possiblement ajouter au travail de gestion de ces personnes aux prises avec un problème de paie.

Dans cette section, il est question du partage du travail de gestion entourant le CES, travail que nous avons conceptualisé comme étant à cheval entre le travail planifié et non planifié par le CIUSSS. Nous expliquons ce fait, en détaillant dans ces pages la façon dont le travail de gestion entourant le CES est divisé entre différentes parties, dans le cadre des relations d'emploi multipartites qui sont celles du CES. Cette description met la table pour comprendre l'étendue du travail de gestion du CES que réalisent les proches aidantes ou personnes usagères et dont il sera question dans les deux prochaines sections.

8.2.3.2 Processus de dotation, disponibilité et « arrangements » dans le CES

Toujours dans le but de décrire le travail de gestion nécessaire au CES et se situant à cheval entre le travail planifié et celui qui ne l'est pas, nous décrivons ici la façon dont celui-ci s'articule dans le réel pour les proches aidantes et personnes usagères. Nous constatons que recevoir des SAD via le CES et le statut d'employeur allégué qui en découle peut offrir un espace pour dévier du plan de SAD tel que conçu par le CIUSSS. Nous nommons ce

obligations en vertu de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* (RLRQ c A-3.001) (LATMP). Entre autres, elles doivent payer une cotisation d'employeur au régime public d'indemnisation pour les heures de plus, mais seulement si la travailleuse effectue 420 heures sur un an de travail pour eux, ou 30 heures et plus par semaine pendant 7 semaines consécutives (les heures du CES et heures additionnelles payées de leur poche s'additionnent) (CNESST, 2022).

phénomène les « arrangements » du CES, ces derniers sont inhérents au travail de gestion et se déploient dans un contexte particulier.

Dans notre corpus, il y a autant « d'arrangements » que de personnes utilisant ou travaillant via le CES; ces « arrangements » servent principalement à contourner l'inconvénient que vit la travailleuse aux prises avec un horaire discontinu et ayant une grande emprise sur sa journée, ces horaires étant typiques des plans de SAD tels que planifiés par le CIUSSS (voir la section 8.2.1.2). Ces horaires sont particulièrement contraignants lorsqu'une seule travailleuse réalise l'ensemble du plan, sept jours par semaine, la disponibilité non rémunérée exigée à la travailleuse est très grande (voir la section 8.2.2.1.2). Dans ces circonstances, ces « arrangements » peuvent être jugés nécessaires au recrutement et à la rétention du personnel employé via le CES (témoignages : PU-16 et PA-13). Une personne usagère explique :

« Ça, c'est le genre de tâche que le CLSC veut que je fasse. Le plan [rire jaune]... une demi-heure par ci, une demi-heure par-là, là. (...) Puis il n'y a pas une préposée qui va se déplacer pour une demi-heure. Ça, c'est sûr et certain, là. Moi ce que je fais, c'est qu'elle vient le matin, et on fait tout le matin. » - Colombe, personne usagère

Notons que toutes les travailleuses et les proches aidantes de notre corpus ne suivent pas le plan de SAD et que la majorité d'entre elles le jugent mal adapté aux besoins de la personne usagère (témoignages : PA-13, PA-14, PA-15, T-CES 6, T-CES-7, T-CES 5). Voici quelques autres exemples d'« arrangements ». Un « arrangement » rapporté est de bonifier le taux horaire (témoignage : IC-10). Des personnes emploient la travailleuse pour des heures additionnelles et des soins supplémentaires (témoignages : IC-10, IC-11, IP-19, T-CES-6, T-CES-7). Une autre configuration possible est de permettre à la travailleuse d'effectuer moins d'heures que celles déclarées, tout en exigeant qu'elle reste disponible certaines journées ou soirées pour donner du répit aux proches aidantes – ces personnes rémunèrent ainsi partiellement la disponibilité de la travailleuse (témoignages : PA-13 et IC-11). Dans un contexte où les soins sont également requis les fins de semaine, on nous a rapporté une situation où la travailleuse amène ses enfants au domicile de la personne usagère, un membre de la famille les garde pendant qu'elle fait le soin (témoignage : PA-13). Comme nous avons vu plus haut, ces « arrangements » peuvent aussi être induits par le CIUSSS, lorsque les

intervenantes au dossier proposent aux personnes usagères et à la famille de payer la travailleuse de leur poche pour des heures additionnelles (voir la section 8.2.1.2). Aussi, des familles décident carrément de rémunérer certains de leurs membres via le CES pour donner les soins à la personne usagère – le travail de SAD reste alors presque entièrement une responsabilité familiale (témoignages : PA-14 et PA-15).

Les travailleuses du CES étant présentes en très petit nombre auprès de la personne usagère (parfois, il n’y a qu’une seule travailleuse embauchée), leur travail peut être incorporé à celui offert par les membres de la famille ou par d’autres types de proches aidantes; c’est-à-dire qu’elle va concrètement faire partie de l’« équipe de travail » informelle qui peut se constituer autour de la personne âgée en perte d’autonomie (témoignages : T-CES-6, T_CES-7, PA-13, PA-14, PA-15). Dans ce contexte, il n’est pas surprenant qu’il y ait parfois un certain brouillage dans le CES entre les relations amicales, familiales et de travail, tel que nous avons vu dans la section 8.2.2.1.2. Ce phénomène n’est pas seulement présent chez les travailleuses, il l’est aussi chez l’une des proches aidantes de notre corpus, qui décrit la façon dont cela s’articule pour elle :

« Elle vient tout le temps. Finalement, elle est devenue une membre de la famille, quoi. Donc on est tout le temps ensemble, voilà. » - Ginou, proche aidante

Pour Ginou, « faire équipe » avec cette travailleuse dans le cadre des tâches quotidiennes créé une certaine proximité – une proximité qui s’apparente aux liens familiaux selon son analyse. Cela ne veut pas dire que toutes les travailleuses considèrent faire partie de la famille de la personne usagère, ni que toutes personnes usagères ou proches aidantes considèrent les travailleuses comme des membres de la famille. En effet, il est question ici de l’incorporation matérielle de la travailleuse au sein de « l’équipe de travail » entourant la personne usagère. Cette « équipe de travail » peut inclure d’autres personnes que la famille – des voisines, une autre travailleuse du CES ayant démissionné, mais apportant un soutien occasionnel, un ou une employée du CIUSSS qui réalise des « stratégies protectrices » auprès d’une personne usagère (témoignages : T-CES-7 et PU-16). Nous pensons que cette incorporation est particulièrement visible par le fait que les travailleuses du CES peuvent difficilement s’absenter du travail (voir la section 8.2.2.1.2).

Dans la mesure où nombre des « arrangements » sont mis en place pour tenter de contourner certaines conditions de travail et d'emploi inhérentes au CES, tous ne sont pas nécessairement maintenables à long terme. Ces « arrangements » coûtent à la travailleuse, car on lui demande une disponibilité étendue au-delà du temps de travail rémunéré et chacune de ses absences est source de tensions (voir la section 8.2.2.1.2). Elles peuvent coûter également aux proches aidantes et personnes usagères. Nous décrivons ici comment. Par exemple, « l'arrangement » qui consiste à coller les plages horaires de la travailleuse dans la journée n'est plus possible lorsqu'il y aura une baisse accrue de l'autonomie chez la personne usagère, par exemple que cette dernière a de la difficulté à se mettre au lit et qu'elle a besoin d'aide le soir (témoignage : PU-16).

Aussi, comme le travail du CES est incorporé à celui réalisé par « l'équipe de travail » se constituant autour de la personne usagère, chacune de ses absences au travail se traduit soit en rupture de soins, soit en travail supplémentaire pour les proches aidantes – lorsque cette absence n'est pas prise en charge par l'interface ASSS/Agences (voir section 8.2.2.2.1). Les proches aidantes en emploi sont donc tributaires des travailleuses pour gérer leurs propres vacances – vacances qu'elles peuvent passer avec une charge supplémentaire de travail à réaliser auprès de la personne aidée (témoignage : PA-13). Nous voyons ici une tension importante dans la continuité des soins dans les SAD offerts via le CES, car le fait d'avoir un petit nombre de travailleuses des SAD (une ou deux très souvent) permet une continuité des soins dans les SAD auprès de la personne usagère; le nombre et l'intensité des soins que réalisent ces travailleuses sont décrits dans la section 8.2.2.1.2. Tout de même, chacune des absences de la travailleuse, absences qui arrivent inévitablement, crée un « vide » qui peut être difficile à combler et même une rupture de soins dans les SAD (témoignages : T-CES-5, T-CES-6, T-CES-7, PA-13, PU-16).

Dans ces circonstances, quand l'« arrangement » a fait son temps et qu'il y a fin d'emploi, le processus de dotation est à recommencer pour la proche aidante ou la personne usagère (témoignages : PA-13 et PU-16). Cela ajoute au travail de gestion du CES de la personne usagère ou de la proche aidante. Les proches aidantes qui sont en emploi devront puiser (de

nouveau) dans leur banque de congés pour réaliser le processus de dotation (témoignage : PA-13). Et embaucher une travailleuse avec qui trouver un nouvel « arrangement ».

Nous avons vu que les personnes usagères et proches aidantes dévient du plan de SAD tel que conçu et réalisent des « arrangements » avec les travailleuses qu'elles embauchent (parfois une seule travailleuse) afin de compenser ou contourner les conditions de travail et d'emploi inhérentes au CES, et plus particulièrement la disponibilité étendue et non rémunérée qu'exige cet emploi. Ces « arrangements » font partie du travail de gestion et ont souvent pour but de recruter et de retenir les travailleuses. Ces « arrangements » peuvent ne pas être maintenables à long terme. Aussi, chaque absence de la travailleuse peut se traduire en rupture de soins ou tâches supplémentaires pour la proche aidante lorsque présente, le travail dans les SAD étant ici incorporé au travail réalisé dans le cadre « familial ». Il s'agit d'une tension importante dans la continuité des soins dans les SAD. Nous voyons maintenant les complexités et les points de friction qui ajoutent au travail de gestion réalisé par les personnes usagères et proches aidantes et qui arrivent pendant la relation de travail du CES.

8.2.3.3 Complexités et tensions dans le travail de gestion du CES

Dans cette partie, il est question de certaines tensions et complexités qui sont inhérentes au travail de gestion du CES et qui ajoutent au fardeau des personnes usagères ou des proches aidantes réalisant ce travail. Cette description sert notre premier objectif de recherche, le travail de gestion du CES se situant à cheval entre le travail planifié et non planifié.

Premièrement, l'étendue du travail de gestion et des responsabilités qui viennent avec ne sont pas toujours bien comprises au départ par les personnes qui acceptent ce mode de prestation des SAD (témoignages : IC-10 et IC-11). Une intervenante communautaire explique :

« Des fois, à force que l'usager, l'usagère ou la proche aidante se plaint de la non-fiabilité des travailleurs du CLSC ou des agences, de l'envoyer au Chèque emploi-service... Des fois, on n'est pas au courant de la complexité du Chèque emploi-service. Des responsabilités avec lesquelles cela vient, ils [personnes usagères et proches aidantes] ne sont pas au courant. » - Pamplemousse, intervenante communautaire

Ces proches aidantes ou personnes usagères vont donc apprendre à réaliser ce travail au fur à mesure qu'il s'impose à elles; cet état de fait pose un problème éthique important dont nous discutons dans la section 8.3 portant sur les aspects structureaux des SAD.

Aussi, le travail de gestion du CES se réalise dans un contexte de relation d'emploi multipartite, tel que nous l'avons vu plus haut; plusieurs parties sont impliquées dans la relation d'emploi et il peut être difficile de cerner les responsabilités de chacune. L'une des difficultés connues d'application de la LNT quant aux droits liés aux dispositions pécuniaires dans le cas des relations d'emploi multipartites est la multiplicité des parties dans une relation d'emploi, cet état de fait favorise les erreurs et les retards de paiement (de Tonnancour & Vallée, 2009). Les relations de travail du CES ne font pas exception à cela. Nombre de difficultés par rapport à la paie ont été rapportées chez l'ensemble des travailleuses du CES interviewées (y compris celle employée en agence) et chez les personnes proches aidantes et usagères utilisant ce mode de prestation de services (témoignages : T-CES-6, T-CES-7, IC-10, IC-11, Pa-13, PA-15). Une travailleuse de notre corpus ont déjà dû renoncer à un travail auprès d'une personne usagère à cause de cela; une autre proche aidante a perdu une employée pour la même raison et trois démissions récentes pour cette raison sont aussi rapportées par les intervenantes communautaires (témoignages : T-CES-6, PA-13, IC-11). Ces problèmes de paie occasionnent du travail de gestion supplémentaire pour la personne usagère ou proche aidante.

Voici le chemin qu'emprunte la paie d'une travailleuse du CES. En premier, le CIUSSS qui coordonne les SAD doit enregistrer la nouvelle travailleuse auprès du CTCES (témoignage : IC-11). Ensuite, la personne usagère ou sa famille va pouvoir envoyer les formulaires directement auprès du CTCES. S'il y a un pépin et que la paie n'est pas entrée, le CTCES va souvent communiquer avec l'intervenante pivot du CIUSSS plutôt que la personne usagère ou proche aidante directement (témoignages : T-CES-7, PA-13, PU-16). La personne usagère ou sa famille peut entrer en contact avec le CTCES pour faire corriger l'erreur, mais parfois le CTCES va exiger que cela passe par l'intervenante du CIUSSS (témoignages : T-CES-7 et PU-16). Aussi, le CES est une forme d'allocation directe qui est renouvelée chaque année. Cette étape doit être réalisée par la personne usagère ou proche aidante auprès de

l'intervenante pivot travaillant pour le CIUSSS, car cette dernière a la responsabilité de faire cheminer la demande de renouvellement dans l'appareil administratif (témoignages : T-CES-6, PU-13, IC-10; Document CM-21-36). Si cette étape n'est pas réalisée à temps, la travailleuse du CES ne sera pas payée (témoignages : T-CES-6, PU-13 et IC-10). S'il y a un retard, il peut arriver qu'une proche aidante ou personne usagère qui en a les moyens avance les fonds de sa poche, pour éviter de perdre la travailleuse – c'est le cas d'une proche aidante interviewée (témoignage : PU-13). Ici, c'est le nombre d'intermédiaires qui favorise les erreurs et délais, comme vu dans de Tonnancour et Vallée (2009). Des personnes interviewées expliquent comment cette disposition occasionne du travail de gestion de plus pour les personnes usagères ou proches aidantes :

« Donc, le renouvellement. Parce que c'est pour un an le Chèque emploi-service, la subvention dure un an. Il faut renouveler. Sauf que... Parce que c'est ma travailleuse sociale [l'intervenante pivot] qui renouvelle le Chèque emploi-service, ça prend du temps. La travailleuse n'est pas payée durant ce temps-là. La première fois, le renouvellement, c'était en octobre. Je ne savais pas, je pensais que c'était un appel et puis c'était fait (...) Après, c'était en décembre. La deuxième fois, je me suis prise à l'avance (...) J'ai appelé en novembre pour le renouvellement en décembre. En janvier, ce n'était toujours pas renouvelé. Ça, c'est des appels et des appels... Le Chèque emploi-service (CTCES) qui me dit : " Ouais, la travailleuse sociale n'a pas envoyé, oui, mais bla-bla, bla-bla". » - Ginou, proche aidante

« Moi, je changerais au niveau de la communication, la transmission des volets sociaux. Non seulement la transmission des volets sociaux, mais l'enregistrement de nouveaux travailleurs... Tout ça. Ce côté-là de ressources humaines à la paie, au niveau de la paie, il y a de grosses lacunes. Et ça nous est arrivé qu'il y en ait qui ont démissionné parce qu'ils n'ont jamais eu de paie après trois ou quatre semaines. » - Pamplémousse, intervenante communautaire

Pour la proche aidante et pour la personne usagère, le travail de gestion du CES est donc alourdi et complexifié par le fait que ce travail se déploie au sein de relations multipartites. Même l'étape du recrutement (pourtant en théorie laissée entièrement dans les mains des personnes usagères et proches aidantes dans le CES) peut être sujette à un certain contrôle de la part du CIUSSS à cause des intermédiaires dans la gestion de la paie (témoignage : PU-13). Dans notre corpus, nous avons une situation où des travailleuses n'ont pu être embauchées, malgré leur disponibilité. C'est le cas parce que la proche aidante chargée du recrutement a reçu comme instruction de la part du CIUSSS de ne pas engager plus de deux personnes dans le cadre du plan de SAD mis en œuvre via le CES (témoignage : PU-13). Nous ne savons pas la raison qui pousse le CIUSSS à émettre une telle directive. Au moment

de l'entrevue, cette personne était encore en processus de recrutement – ici on observe toute la complexité du travail de gestion lié au CES. Cette complexité est inhérente aux relations d'emploi multipartites.

Autre point de friction d'importance quant au contrôle du travail dans le cadre des relations d'emploi multipartites du CES : les tâches que la travailleuse doit effectuer, et le temps qu'elle doit y consacrer. Le CIUSSS est la partie qui détermine le plan de SAD, la rémunération des travailleuses du CES est liée à ce plan et aux temps qui y sont détaillés (à moins d'un « arrangement » préalable entre la travailleuse et la personne usagère ou proche aidante comprenant des obligations pécuniaires supplémentaires). Comme dit précédemment, ces plans ne sont pas toujours adaptés aux besoins des personnes usagères et les travailleuses du CES rapportent un grand nombre de stratégies protectrices offertes sur du temps non rémunéré (voir la section 8.2.2.1.2). Des études en santé publique et en sciences infirmières s'intéressant à la santé et sécurité au travail se sont penchées sur les travailleuses à domicile embauchées de gré à gré, les travailleuses effectuant davantage de tâches non rémunérées ont tendance à vivre plus d'abus au travail (physiques, verbaux ou sexuels) et plus de lésions professionnelles (Byon, Storr, & Lipscomb, 2017; Karlsson, Markkanen, Kriebel, Galligan, & Quinn, 2020). La présence de ces tâches peuvent aussi amener la travailleuse à souhaiter mettre fin à l'emploi, même si paradoxalement ces tâches contribuent à sa satisfaction au travail parce qu'elles sont nécessaires pour répondre aux besoins de la personne usagère (Karlsson et al., 2020). Dans notre corpus, le phénomène entourant la violence au travail lorsqu'il y a présence de stratégies protectrices effectuées sur du temps non rémunéré n'a pas été rapporté par les personnes interviewées.

Finalement, nous parlons d'un phénomène touchant les personnes usagères qui gèrent elles-mêmes « leur » CES. Les personnes âgées recevant des soins à domicile réalisent souvent un travail émotionnel important; ces dernières savent qu'elles doivent être douces et démontrer de la reconnaissance envers l'accomplissement des tâches informelles que la travailleuse effectue et peuvent taire les insatisfactions qui résultent parfois de la perte de contrôle (Eustis & Fischer, 1991; Twigg, 2002). Aussi, certaines travailleuses à domicile, surtout lorsqu'elles sont peu expérimentées ou formées, peuvent infantiliser la personne usagère dont elles

s'occupent (Bonamy et al., 2012; Twigg, 2002). Dans le cadre du CES, nous pensons que ces phénomènes prennent une couleur particulière, dans les cas où il existe, en plus de la relation de soins, une relation d'emploi entre la personne usagère et la travailleuse. L'une des personnes usagères de notre corpus parle de l'important travail émotionnel qu'elle réalise pour maintenir la relation d'emploi. Elle explique :

« Tu sais, j'ai mal. Je brailerais, là. J'ai envie de sacrer! Si tu n'es pas de bonne humeur et que tu ne dis pas "merci" et "s'il vous plait" à chaque fois que tu demandes, il y en a qui se frustrerent et qui disent que je n'apprécie pas leur travail. Tu sais : "Peux-tu me donner ma serviette, s'il vous plait, peux-tu me donner ci, s'il vous plait"... S'il vous plait, merci, s'il vous plait, merci, à chaque geste qu'elle pose... Je le dis quand elle part : "merci beaucoup", tu sais. » - Colombe, personne usagère

Comme nous voyons dans cet exemple, ce travail émotionnel n'est pas nécessairement évident à maintenir tous les jours, dans un contexte où les SAD servent justement à aider une personne diminuée, malade, en douleurs, en deuil de son autonomie perdue. Dans le cas du CES, les personnes usagères ont la responsabilité de maintenir le lien d'emploi avec la travailleuse – le travail de gestion du CES pour elles peut donc comprendre un important travail émotionnel. Il y a beaucoup en jeu par rapport aux personnes usagères recevant des SAD via l'interface ASSS/Agences, parce qu'un « défaut » dans cette posture à maintenir peut amener la travailleuse à démissionner – et la personne usagère à devoir recommencer le cycle de dotation. Sur le même sujet, une organisatrice communautaire rapporte qu'elle a parfois des témoignages de proches aidantes qui taisent les insatisfactions qu'elles ont par rapport à une travailleuse du CES (retards fréquents, etc.), dans le but de préserver la relation qui existe entre la personne usagère et cette travailleuse et de maintenir le lien d'emploi (témoignage : IC-10).

Dans cette section, nous avons vu que le travail de gestion du CES réalisé par la personne usagère ou proche aidante est complexe, entre autres parce qu'il est réalisé dans un contexte de relation d'emploi multipartite. Les personnes acceptant de recevoir le CES pour elles ou la personne aidée ne comprennent pas toujours l'étendue du travail de gestion que cela exige, ni les responsabilités juridiques à titre d'employeur qui viennent avec le CES. Aussi, nous avons vu que la gestion de la paie, le contrôle autour du travail à réaliser et le travail

émotionnel qu'exige le CES au quotidien sont tous des points de tensions dans le CES qui peuvent complexifier le travail de gestion et ajouter au fardeau des personnes usagères et proches aidantes.

Plus globalement dans la partie 8.2.3 décrivant le travail à cheval entre le travail tel que planifié par le CIUSSS et celui qui ne l'est pas, il a été question du travail de gestion du CES qu'effectuent les personnes usagères ou les proches aidantes de ces personnes lorsqu'elles ne sont pas aptes à réaliser ce travail. Le travail de gestion entourant le CES est partagé entre la personne usagère ou proche aidante et l'entité publique (le MSSS et le CIUSSS), dans le cadre des relations d'emploi multipartites qui sont celles du CES. Lorsqu'elles réalisent ce travail de gestion, la personne usagère ou la proche aidante peuvent toutes deux être identifiées comme étant l'employeur de la travailleuse et ont des responsabilités juridiques importantes à cet égard. Nous avons vu que le CES offre parfois un espace pour dévier du plan de SAD tel que conçu par le CIUSSS, les personnes usagères ou proches aidantes réalisent des « arrangements » avec la travailleuse afin de compenser, contourner les conditions de travail et d'emploi inhérentes au CES. Ces « arrangements » sont parfois nécessaires pour recruter et embaucher la travailleuse. Toutefois, ces « arrangements » ne sont pas nécessairement maintenables à long terme. Aussi, nous avons vu une tension importante quant à la continuité des soins dans les SAD dans le CES, le petit nombre de travailleuses (une ou deux souvent) facilitant la continuité des soins dans les SAD, mais chacune de leurs absences pouvant entraîner une rupture de soins ou du travail supplémentaire pour les proches aidantes. Aussi, nous avons constaté que le travail de gestion de la proche aidante ou personne usagère peut être complexe, entre autres parce qu'il se déploie au sein d'une relation d'emploi multipartite. Cela ajoute au fardeau de ces personnes.

8.2.4 Constats généraux qui émanent de la description du travail de soins

Dans cette section, nous avons décrit le travail de soins planifié et le travail non planifié par le CIUSSS nécessaire à la mise en marche des SAD. Ce travail est réalisé par les travailleuses employées par différents types prestataires de services et par les proches aidantes auprès des personnes usagères et parfois en coordination avec ces dernières. La description de ce travail

sert à faire ressortir l'écart entre le travail prescrit et réel et correspond à l'étape des « processus » permettant, ou non, la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD.

Dans la description du travail planifié, nous avons vu que les plans de SAD comprennent majoritairement des AVQ et des activités déléguées selon la Loi 90 et chaque tâche est liée à un temps d'exécution. Ces plans sont l'une des manifestations des conditions de travail, soit la faible autonomie professionnelle accordée aux travailleuses des SAD dans l'organisation en réseaux. Ces temps sont très serrés et ne tiennent pas compte de tous les besoins. Les travailleuses de tous les prestataires de services sont tenues d'exécuter ces plans. Le travail dans l'organisation des SAD en réseaux est « coupé » en deux modalités, avec d'un côté l'interface ASSS/Agences et de l'autre les SAD reçus via le CES. Nous avons vu que des proches aidantes sont mobilisées de façon explicite dans les plans de SAD, par exemple pour mettre en place une distribution de médicament de façon sécuritaire ou pour fournir des repas et d'autres AVD qui ne sont pas offerts dans ces plans, mais qui sont nécessaires à leur exécution. Du côté de l'interface ASSS/Agences, il n'est pas évident pour les personnes usagères d'avoir accès à une certaine stabilité de personnel et cela est problématique pour la continuité relationnelle essentielle aux SAD. Aussi, les travailleuses de l'interface ASSS/Agences rencontrées sont particulièrement pressées par les temps liés aux soins et explicités dans les plans de SAD et doivent déployer toute une gamme de stratégies pour gérer leur temps et « faire entrer le soin » dans leur horaire. Ces stratégies arrivent dans un contexte où le travail est intensifié et elles sont donc inhérentes aux conditions de travail et d'emploi pour les travailleuses de l'interface ASSS/Agences.

Dans la description du travail non planifié, mais nécessaire à la mise en place et au maintien des SAD, nous nous sommes intéressée aux stratégies protectrices qu'utilisent les travailleuses des SAD pour combler les besoins immédiats des personnes usagères (que nous avons appelées « soins directs ») et pour assurer la continuité des soins dans les SAD. Ces stratégies protectrices sont rapportées par l'ensemble des travailleuses des SAD interviewées, mais leur nature et leur caractère rémunéré ou non varient en fonction des conditions de travail et d'emploi. Par exemple, la capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » dépend à la fois de la relation possible avec une personne usagère auprès de qui elles

interviennent de façon régulière (la stabilité du personnel) et aussi de la capacité à se faire entendre du CLSC. Les travailleuses du CES effectuent un très grand nombre de ces stratégies auprès des personnes usagères qu'elles soignent. Du côté des proches aidantes, nous avons vu que ces dernières effectuent un très important travail de « sentinelles » dans le cadre des soins réalisés via l'interface ASSS/Agences lorsqu'il n'est pas possible d'avoir accès à une stabilité de personnel. Ce travail a pour but d'éviter les ruptures de soins dans les SAD et de pallier d'éventuelles absences.

Enfin, nous nous sommes penchée sur le travail de gestion du CES que réalisent les personnes usagères et proches aidantes lorsque la personne aidée n'est pas apte à faire ce travail, travail partagé avec l'entité publique (MSSS et CIUSSS) et complexifié par le cadre des relations d'emplois multipartites. Nous avons vu que ce travail peut être important en termes de temps et parfois de ressources financières. Aussi, le CES offre parfois un espace pour dévier du plan tel que conçu par le CIUSSS, espace qui donne lieu à ce que nous avons appelé « arrangements » et qui servent à contourner les conditions de travail et d'emploi inhérentes au CES et qui demandent à la travailleuse une très grande disponibilité non rémunérée. Nous avons mis le doigt sur une tension importante quant à la continuité des soins dans les SAD offerts via le CES. En effet, le petit nombre de travailleuses du CES embauchées auprès de la personne usagère (une ou deux souvent) offre une très grande stabilité de personnel, mais chaque absence de la travailleuse peut se transformer en rupture de soins ou en fardeau supplémentaire pour la proche aidante. Nous allons maintenant nous pencher sur les aspects structuraux qui peuvent décrire et expliquer les constats que nous avons faits dans la partie 8.2 portant sur le travail de soins dans les SAD.

8.3 Aspects structureaux des soins dans les SAD

Dans cette partie, nous poursuivons notre second objectif de recherche spécifique. Nous nous penchons sur certains mécanismes structureaux pouvant contribuer à l'écart entre le travail prescrit et réel que nous avons fait ressortir dans la section 8.2, portant sur le travail de soins dans les SAD. Nous ne prétendons pas faire l'analyse de tous les éléments structureaux qui sous-tendent les SAD du territoire de l'étude ; nous nous penchons sur certains d'entre eux qui nous semblent importants dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux. Ces mécanismes sont impliqués dans la continuité des soins dans les SAD, de différentes façons. Dans la description de ces mécanismes, nous regardons plus particulièrement les trois dimensions constitutives de cette continuité des soins, soit la stabilité du personnel des SAD (continuité relationnelle), les aspects informationnels (continuité informationnelle) et les aspects touchant la mise en œuvre effective du plan de SAD (continuité d'approche). Dans l'analyse de ces mécanismes, nous faisons aussi ressortir comment ces derniers influencent les conditions de travail et d'emploi dans les SAD. Finalement, nous voyons comment la division sexuelle et racisée dans l'organisation en réseaux a un impact sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD et sur l'écart entre le travail réel et prescrit. Rappelons que dans notre modèle d'analyse, ces conditions jouent en quelque sorte le rôle de « variables médiatrices » quant à l'état de la continuité des soins dans les SAD en réseaux. Cette seconde étape a un but descriptif et également explicatif, en lien avec notre second objectif de recherche et touche à l'aspect structural des soins (Donabedian, 1988).

En premier, nous nous intéressons à deux manifestations du pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau » exercé dans l'organisation des SAD en réseaux, soit l'orchestration de la production et à la régulation supra-organisation¹⁴². Nous nous intéressons d'abord à ces manifestations du pouvoir stratégique au sein de l'interface ASSS/Agences et à ses effets sur les conditions de travail et d'emploi. Dans le cadre de l'orchestration de la production, les restructurations se concrétisent à travers les politiques

¹⁴² L'orchestration des services se manifeste à travers la mise en œuvre de la restructuration de l'organisation des services et son action a pour effet de diviser le travail entre les éléments du réseau, notamment à travers la création de complémentarité entre ces éléments. La régulation supra-organisation est le contrôle du travail par « l'organisation-cerveau » au-delà des frontières juridiques des entreprises (Boivin, 2014).

publiques, les directives ministérielles et le cadre juridique entourant les contrats publics. Nous nous intéressons aussi à la création de complémentarité entre les différentes entités du réseau des SAD, à travers les différentes exigences de qualification. Dans le cadre de la régulation supra-organisation, nous nous intéressons aux contrats de services entre l'organisme public et les prestataires privés et à la façon dont le travail est organisé à travers ces contrats. À cette étape, nous analysons les écueils autour de l'enjeu de la stabilité personnel dans l'interface ASSS/Agences (voir la section 8.2.) et de la collaboration entre prestataires autour du plan de SAD. CCE sont deux dimensions de la continuité des soins, soit la continuité relationnelle et d'approche. Cet aspect explique en partie les différences dans les stratégies de gestion de temps et les stratégies protectrices que mettent en œuvre les travailleuses de l'interface ASSS/Agences, que nous avons analysées dans la section précédente et qui sont le reflet des conditions de travail et d'emploi différentes pour les deux types de travailleuses impliquées dans l'interface ASSS/Agences.

Nous avons pu identifier une dimension de façon inductive, non prévue dans notre modèle d'analyse, soit la coordination du travail dans les SAD en réseau (que nous définissons dans la section 8.3.2). La division sexuelle du travail est notamment visible à travers l'examen de cette dimension, les aspects communicationnels étant cruciaux lorsqu'on s'intéresse à la continuité des soins (à travers sa dimension informationnelle). Cette partie sert à expliquer la présence, du moins en partie, de l'important travail « de sentinelle » exigé aux proches aidantes dans le cadre de cette modalité particulière (voir la section 8.2). Nous nous intéressons aussi à la place des proches aidantes et des personnes usagères dans la coordination du travail en réseau dans le CES. La mise en œuvre des SAD dans le CES dépend entièrement du travail de gestion que réalisent ces personnes (voir la section 8.2). Ces actions, qui s'inscrivent dans la division sexuelle du travail dans les SAD, ont le pouvoir de pallier une rupture de soins éventuelle, comme nous avons vu dans la section précédente. Les travailleuses, pour leur part, sont soumises à une division sexuelle et racisée du travail dans le cadre de cette coordination du travail en réseau.

Enfin, nous analysons centralement l'impact de la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD sur les conditions de travail et d'emploi et sur l'écart entre le travail prescrit et réel vu à l'étape des « processus ». Du point de vue des manifestations matérielles de cette division sur les conditions de travail et d'emploi, nous nous penchons sur la précarisation et la déqualification de l'emploi dans les segments externalisés des SAD, en nous inspirant du cadre de Boivin (2014). Nous voyons comment les « stratégies protectrices » constatées à l'étape des « processus » ont une influence sur ces phénomènes. Aussi, nous regardons les aspects matériels et idéels de la division sexuelle et racisée du travail des SAD et qui influencent la mise en marche du rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », ce rôle particulier exigé des travailleuses des SAD étant important quant à la continuité des soins auprès des personnes usagères, tel que vu à l'étape des « processus ». Pour ce faire, nous nous penchons sur une dimension de la division sexuelle et racisée du travail des SAD trouvée de façon inductive, soit la dégradation des conditions de travail ayant un impact sur le fait d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Cette analyse est réalisée à partir des aspects matériels de cette division et également sur les aspects idéels, à partir des processus de légitimation de cette division. Nous pensons que cette section est très importante, car la nature des stratégies protectrices, plus particulièrement celles participant à la continuité des soins, dépend des conditions particulières de travail et d'emploi dans les SAD (voir la section 8.2.).

Les sources utilisées ici sont les 21 entrevues, des lois et règlements (entourant le processus d'adjudication et d'attribution des contrats publics ou celles composant le droit du travail) et des sources documentaires. À noter que nous avons accédé à certains contrats publics via le Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec (SEAO)¹⁴³. Dans les SAD, nous avons eu accès à l'intégralité du contenu des contrats de services obtenus par appel d'offres, et aussi à certains renseignements dans le cas de contrats de service de gré à gré. Les renseignements dans le cadre de ces derniers sont disponibles dans les avis d'attribution ou d'intention des CISSS/CIUSSS : entreprise qui a obtenu le contrat, type de

¹⁴³ Leur divulgation peut être obligatoire en vertu de la *Loi sur les contrats des organismes publics* (art. 11.). Les contrats divulgués sur le SEAO sont de valeur égale ou supérieure à 25 000 \$, la loi obligeant leur divulgation publique (*Loi sur les contrats des organismes publics* (RLRQ c C-65.1, art. 22.). Par conséquent, nous n'avons pas eu accès aux contrats de valeur moindre.

services demandés, prix du contrat avec et sans options, les raisons qui justifient le fait de ne pas aller en appel d’offres, la durée du contrat sans les options. Ces données sont publiques en vertu de la loi¹⁴⁴. Certaines de ces données entourant les contrats publics et entourant les données liées au CES ont également été obtenues par demande d’accès à l’information au CIUSSS, ou auprès du MSSS. Nous dressons la liste ici des sources documentaires, avec leur abréviation. Comme pour les sections 8.1 et 8.2, cette liste ne comprend pas la littérature grise et scientifique (intégrée dans la bibliographie générale). Les articles de loi et décisions juridiques sont cités en note de bas de page.

Tableau 11 : Sources documentaires de la section 8.3

Type de source	Contenu	Abréviation
Rapports produits pour/par des syndicats	MCE Conseil (2019). <i>Plan d’action dans le cadre du développement de l’équipe ASSS dédiée aux soins à domicile (SAD au CIUSSS de l’Est-de-l’Île de Montréal)</i> , préparé pour le Syndicat des travailleuses et travailleurs du CIUSSS de l’Est de Montréal (CSN), 81 p. (non disponible en ligne)	MCEConseil-2019-5
	Syndicat des travailleuses et des travailleurs du CIUSSS de l’Est-de-l’Île-de-Montréal (CSN) (2018). <i>Rapport d’enquête sur les conditions de travail et de pratique des ASSS au CIUSSS de l’Est de l’Île de Montréal</i> , déposé au Conseil d’administration du CIUSSS de l’Est-de-l’île-de-Montréal le 27 septembre 2018, 24 p. (non disponible en ligne)	STT-18-27
Avis	Conseil multidisciplinaire régional (2021). <i>Avis du conseil multidisciplinaire concernant la situation des professionnels au Soutien à domicile du RLS Saint-Léonard/Saint-Michel (SAPA)</i> . Avis présenté au PDG du CIUSSS de l’Est-de-l’Île de Montréal le 15 octobre 2021. (non disponible en ligne)	CM-21-36
Politiques publiques	MSSS (2003). <i>Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile</i> . Gouvernement du Québec.	Qc-03-25
	MSSS (2004). <i>Chez soi le premier choix: Précisions pour favoriser l’implantation de la politique de soutien à domicile</i> . Gouvernement du Québec.	Qc-04-26
	Québec (2021) <i>Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d’engagement : politique nationale pour les personnes proches aidantes</i> . Gouvernement du Québec.	Qc-21-57

¹⁴⁴ RLRQ c C-65.1, r. 4, art. 52.

Secrétariat du Conseil du trésor	Secrétariat du Conseil du trésor (2009). <i>Modes de sollicitation</i> . Page web consultée le 20 mars 2023 : https://www.tresor.gouv.qc.ca/faire-affaire-avec-letat/les-contrats-au-gouvernement/modes-de-sollicitation/	SCT-09-48
	Secrétariat du Conseil du trésor (2022). Synthèse des accords de libéralisation des marchés publics ; Réseau de la santé et des services sociaux. Page consultée le 20 mars 2023 : https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/faire_affaire_avec_etat/cadre_normatif/accords/tab_synthese_internet_R_SSS.pdf	SCT-22-49
En lien avec les contrats publics de services	Sigma Santé (2020). <i>Avis d'appel d'offres : Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à domicile</i> . Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 2020-4459-00-01, conclu le 12 mars 2020. Voir : https://www.constructo.ca/OpportunityPublication/Consulte_rAvis/Categorie?ItemId=d9921812-18aa-43a4-b6a6-d930a77de422&SubCategoryCode=S7&callingPage=4&se_archId=386aa260-b15b-41b5-883d-c08ceb779034	Sigmasanté-20-12
	Sigma Santé (2020). <i>Appel d'offres – services; contrat no 2020-4459-00-0; Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à domicile (Services de nature technique)</i> . Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 2020-4459-00-01, conclu le 12 mars 2020.	Sigmasanté-20-17
	Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec (2019). <i>Glossaire</i> . Page web consultée le 20 mars 2023 : https://seao.ca/Information/glossaire.aspx	SEAO-19-47
	Autorité des marchés publics du Québec (2023). <i>Informations sur les contrats publics</i> . Page web consultée le 1 ^{er} mai 2023 : https://www.amp.gouv.qc.ca/information-sur-les-contrats-publics/	AMP-23-50
	CISSS du Bas-St-Laurent (2022). <i>Avis d'intention : Services d'assistance personnelle (SAP) et activités d'aide à la vie domestique-Mitis</i> , Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 637151-220922-int.	CISSS-BSL-22-51
	Sigma santé (2018). <i>Contrat conclu : Main d'œuvre indépendante pour auxiliaires aux services santé et sociaux pour le soutien à domicile</i> . Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec, numéro 2018-4459-00-01.	SigmaSanté-18-52
	MSSS (2018). Circulaire 2018-012 (02.02.43.15) : <i>Appels d'offres pour la prestation de services d'assistance personnelle (SAP) par les organismes d'aide à domicile, normes et pratiques de gestion tome III</i> .	MSSS-18-52
	Sigma santé (2020). <i>Devis d'exécution 2020-4459-00-01 Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à</i>	SigmaSanté-20-53

	<i>domicile</i> , Système d'appel d'offres du gouvernement du Québec.	
	Sigma santé (2020). <i>Addenda 1.00 de l'appel d'offres 2020-4459-00-01, Main d'œuvre indépendante pour des services d'aides à domicile</i> . Système électronique d'appels d'offres du gouvernement du Québec.	SigmaSanté-20-55
	Ministère des finances et Services de paie Desjardins (1997). <i>Système de traitement du Chèque emploi-service : protocole d'entente</i> . Contrat signé le 2 juillet 1997. Réponse à une demande d'accès à l'information datée du 14 juillet 2016. Non disponible en ligne	QC-DEJ-97-42
Article de presse	Larouche, Vincent (2023, 26 avril). <i>Des bains fictifs facturés pour des personnes âgées</i> . La Presse, disponible ici : https://www.lapresse.ca/actualites/2023-04-26/des-bains-fictifs-factures-pour-des-personnes-agees.php	PRES-23-54
MSSS	MSSS (2023). <i>Services de proximité, services sociaux et communautaires : Info-santé et Info-social 811</i> . Page web consultée le 3 mai 2023 : https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-services-de-proximite-services-sociaux-et-communautaires/info-sante-et-info-social-811/	MSSS-23-56
	MSSS (2009). <i>Vous recevez de l'aide: Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service</i> . Brochure d'information. Disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf	MSSS-09-58
	MSSS (2009). <i>Vous fournissez un service d'aide à domicile à une personne handicapée ou en perte d'autonomie; les services d'aide à domicile et le Chèque emploi-service</i> . Brochure d'information. Disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-01F.pdf	MSSS-09-59
Banques de données en gestion	MSSS (2022). <i>Demande d'accès à l'information 2022.2023.286</i> . Réponse à une demande d'accès à l'information, datée du 12 octobre 2022. On peut voir cette réponse ici : https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2022-2023/2022-2023-286-Document-1.pdf	MSSS-22-41
	MSSS (2021). <i>Taux horaire moyen et avantages sociaux pour certaines sous-catégories de personnel du réseau de la santé et des services sociaux travaillant en soutien à domicile, en 2020-2021</i> . Banque de données périodiques sur la rémunération du personnel salarié et d'encadrement du RSSS. Données obtenues par demande d'accès à l'information et dont la décision datée du 22 septembre 2021	MSSS-21-7

	est rendue publique par le MSSS : https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/decision-s-et-documents-transmis-dans-le-cadre-une-demande-acces-demandes-2021-2022/	
	CPNSSS (2022). <i>Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaire du réseau de la santé et des services sociaux en vigueur; 3588 - Auxiliaire aux services de santé et sociaux</i> . Banque de données du Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux. Disponible en ligne : https://cpnsss.gouv.qc.ca/titres-demploi-et-salaires/nomenclature-et-mecanisme-de-modification/fiche-demploi/3588-9-0	CPNSSS-22-60
	MSSS (2022). <i>Taux horaire de la modalité allocation directe chèque emploi-service en 2020-2021</i> . Données obtenues par demande d'accès à l'information au MSSS, datée du 31 mai 2022. En ligne: https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/acces_info/decision-s-et-documents-transmis-dans-le-cadre-d-une-demande-deacces/	MSSS-22-61
Arrêté ministériel	MSSS (2020). Arrêté numéro 2020-023 de la ministre de la Santé et des Services sociaux en date du 17 avril 2020. Gouvernement du Québec; Québec (2022) Mesures prises par décrets et arrêtés ministériels en lien avec la pandémie de la COVID-19. Gouvernement du Québec, site web consulté le 21 juin 2022: https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/mesures-prises-decrets-arretes-ministeriels	MSSS-20-62
Communiqués de presse	FSSS-CSN (2021, 29 juin). <i>Équité salariale dans le réseau de la santé et des services sociaux - Plus de 60 000 femmes reçoivent enfin leur dû!</i> Communiqué de presse de la Fédération de la santé et des services sociaux. En ligne : https://www.newswire.ca/fr/news-releases/equite-salariale-dans-le-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux-plus-de-60-000-femmes-recoivent-enfin-leur-du--894146007.html	FSSS-21-63

8.3.1 Pouvoir stratégique dans l'interface ASSS/Agences : les marchés publics et contrats à exécution sur demande

Dans cette section, nous nous intéressons à l'expression du pouvoir stratégique par « l'organisation-cerveau » (tantôt le MSSS, tantôt le CIUSSS) dans l'organisation en réseaux, plus particulièrement à travers la modalité de l'interface ASSS/Agences, ainsi

qu'aux effets de ce pouvoir stratégique sur les conditions de travail et d'emploi. Nous expliquons comment ce pouvoir stratégique s'opère à travers l'orchestration des services, visible via les restructurations des SAD, et décrivons certaines obligations juridiques qui sous-tendent l'utilisation des prestataires privés. Ce pouvoir s'opère aussi par l'entremise des contrats de services conclus avec les prestataires privés. Nous en profitons pour placer les pratiques contractuelles du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal dans leur contexte, c'est-à-dire que certaines comparaisons sont réalisées avec d'autres pratiques contractuelles présentes dans d'autres régions du Québec.

Nous verrons ensuite la dimension de la régulation supra-organisation dans le cadre de l'organisation en réseaux à travers l'analyse de certains contrats publics des SAD sur le territoire. Dans le cadre de cette section, nous verrons aussi comment l'organisation-cerveau (ici le MSSS) crée de la complémentarité entre les différents prestataires du réseau, par l'exigence de différentes qualifications aux travailleuses des SAD. Il est question dans cette section de la façon dont la continuité dans les SAD est prise en charge (ou non) dans le cadre du contrat liant le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et les agences de placement.

Comme le montrent les données présentées à la section 7, la part des prestataires privés (agences et EÉSAD) a augmenté de façon significative depuis 2015-2016 dans les SAD destinés aux personnes âgées ayant des besoins sur une longue durée partout au Québec; le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal n'échappant pas à cette tendance. Il s'agit d'une restructuration importante des SAD par « l'organisation-cerveau » que nous documentons. Comment se déploient cette « orchestration de la prestation de services » et cette « régulation supra-organisation », corollaires à la mise en réseaux des SAD dans l'interface ASSS/Agences? Les CIUSSS/CIUSSS peuvent faire appel aux marchés publics pour trouver un prestataire de services. Les marchés publics sont définis dans les documents gouvernementaux comme « l'ensemble des opérations économiques effectuées par l'État avec les entreprises privées en vue de se doter des ressources qui lui sont nécessaires pour accomplir sa mission » (Secrétariat du Conseil du trésor, 2014, p. 17). La loi québécoise distingue trois catégories de marchés publics : les services (dont font partie les SAD), l'approvisionnement et les travaux de construction. Dans les sections suivantes, nous verrons

d'abord le cadre juridique auquel est soumis le CIUSSS lorsqu'il souhaite externaliser une partie des SAD, puis nous verrons le fonctionnement du contrat qui lie les prestataires privés et le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal en tant qu'établissement participant. Nous verrons de quelle façon la continuité des soins est prise en compte (ou non) dans le cadre de ce contrat et de sa mise en œuvre.

8.3.1.1 Restructurations des SAD: cadre juridique entourant le processus d'adjudication et d'attribution des contrats

Dans le cadre des restructurations de l'organisation-cerveau que nous constatons, nous nous intéressons à l'une des dimensions du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau, l'orchestration de la production. L'organisation-cerveau a choisi de s'octroyer les services d'entreprises via les marchés publics. Nous traitons de cette question dans cette section. Nous nous intéressons à cet aspect parce qu'ultimement, cela a un impact sur la continuité des soins dans les SAD et sur les conditions de travail et d'emploi.

Nous commençons par décrire le cadre juridique auquel sont soumis les établissements publics souhaitant externaliser une partie des SAD et qui font appel aux marchés publics pour cela. Bien que les contrats publics au Québec soient soumis à plusieurs lois, décrets et règlements, l'essentiel du cadre juridique qui s'applique aux organismes publics lors processus d'adjudication¹⁴⁵ et d'attribution des contrats publics de services dans le secteur de la santé et des services sociaux est composé de la *Loi sur les contrats de organismes publics*¹⁴⁶, du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*¹⁴⁷ et la *Directive concernant la gestion des contrats d'approvisionnement, de services et de travaux de construction des organismes publics*¹⁴⁸. Les grands principes de droit public qui sous-tendent le recours aux marchés publics ont été enchâssés à l'article 2 de la *Loi sur les contrats des organismes publics* (Jobidon, 2011; Secrétariat du trésor, 2014) : transparence dans les processus contractuels, intégrité des concurrents et traitement intègre et équitable des

¹⁴⁵ L'adjudication est définie comme étant « un ou plusieurs contrats conclus à un ou des fournisseurs à la suite d'un appel d'offres pour un marché public » (Document SEAO-19-47).

¹⁴⁶ RLRQ c C-65.1

¹⁴⁷ RLRQ c C-65.1, r. 4

¹⁴⁸ RLRQ c C-65.1 a. 26

concurrents, la possibilité pour ceux qui se sont qualifiés de participer aux appels d'offres des organismes publics, etc.

Les deux principaux modes de sollicitation des organismes publics qui concluent des contrats avec les entreprises privées sont les appels d'offres publics¹⁴⁹ et les contrats obtenus de gré à gré, c'est-à-dire sans devoir passer par un appel d'offres (Document SCT-09-48). Spécifions que les CISSS et CIUSSS qui souhaitent recourir aux prestataires privés doivent aller en appel d'offres dès que le contrat a une valeur supérieure au seuil applicable en vertu des accords intergouvernementaux de libéralisation des marchés publics¹⁵⁰ : seuil qui était fixé à 121 200\$ en octobre 2022 pour les fournisseurs canadiens (Document SCT-22-49). Tout de même, la *Loi sur les contrats des organismes publics* permet la conclusion de contrats de gré à gré au-delà de ce seuil à certaines occasions qui sont spécifiées à l'article 13; par exemple lorsque l'organisme public fait la démonstration que l'appel d'offres ne servirait pas l'intérêt public. Autre exception à la règle que peuvent utiliser les CISSS/CIUSSS du Québec lorsqu'ils signent un contrat de gré à gré avec un fournisseur de services : lorsque les services achetés visent la poursuite des services de santé ou sociaux qui sont actuellement dispensés par le prestataire de service, tel que spécifié par l'article 42.2 du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*.

Depuis 2012, les coopératives, les organismes à but non lucratif et les mutuelles sont inclus parmi les contractants visés par l'encadrement des marchés publics au Québec¹⁵¹. La supervision des marchés publics de la province relève, depuis 2019, d'un nouvel organisme; soit l'Autorité des marchés publics du Québec (AMP)¹⁵². Cet organisme est notamment chargé d'autoriser les entreprises à faire des affaires avec l'État lorsque le coût du contrat est supérieur à 5 M\$ pour un appel d'offres, ou encore 1 M\$ pour un contrat de gré à gré (Document AMP-23-50). Depuis le 25 janvier 2019, l'organisme coordonne le Registre des

¹⁴⁹ Il existe aussi un mode d'appel d'offres sur invitation moins utilisé.

¹⁵⁰ Dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec, les accords de libéralisation des marchés publics applicables sont : l'Accord de libre-échange canadien, l'Accord de commerce et de coopération entre le Québec et l'Ontario et l'Accord économique et commercial global entre le Canada et l'Union européenne (Document SCT-22-49).

¹⁵¹ *Loi sur l'intégrité en matière de contrats publics* (LQ 2012, c 25)

¹⁵² *Loi favorisant la surveillance des contrats des organismes publics et instituant l'Autorité des marchés publics* (LQ 2017, c 27, loi 108)

entreprises non admissibles aux contrats publics. Les entreprises ou les personnes intéressées peuvent se plaindre à cet organisme lorsqu'elles jugent que les processus d'adjudication et d'attribution des contrats publics ne semblent pas être respectés, notamment les processus touchant le traitement équitable des concurrents.

Un élément important à notre compréhension est que l'AMP encadre les processus d'adjudication et d'attribution des contrats publics. S'il y a fraude de la part d'un prestataire de service dans le cadre d'un contrat public, l'affaire peut relever du droit criminel et sera dirigée vers l'Unité permanente anticorruption. Le journaliste de La Presse Vincent Larouche a mis au jour une affaire récente sur le territoire de l'Est-de-l'Île-de-Montréal : une RPA facturait des bains et des toilettes fictifs au CIUSSS en vertu d'une entente avec celui-ci (Document PRES-23-54). Dans cette affaire, personne au CIUSSS ne surveillait si les soins étaient bel et bien donnés. Nous reviendrons plus bas sur des cas similaires que nous avons documentés.

Lorsque vient le temps de choisir les prestataires de service à la suite d'un appel d'offres, c'est la règle du plus bas soumissionnaire qui prévaut habituellement¹⁵³. Les SAD n'y échappent pas. Dans les cas d'appels d'offres pour des SAD, le montant soumis à l'évaluation par l'organisme public est un taux à l'heure, comme c'est le cas pour le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (voir section 7.1.2.3). Les CISSSS/CIUSSS utilisant l'appel d'offres peuvent exiger des entreprises soumissionnaires qu'elles se plient à une évaluation de la qualité, étape conditionnelle à l'obtention du contrat. Pour ce faire, l'organisme public doit mettre sur pied un comité de sélection impartial qui évaluera chaque candidature; la question de la composition du comité de sélection est brièvement mentionnée dans les articles 26 et 29.3 du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, et cet aspect est explicité plus longuement à la section 4 de la *Directive concernant la gestion des contrats d'approvisionnement, de services et de travaux de construction des organismes publics*. L'évaluation de la qualité peut avoir plus ou moins d'importance dans la décision de conclure un contrat ; cela dépend du mode d'adjudication du contrat et de la nature du service acheté. Les SAD achetés via les marchés publics peuvent appartenir à deux catégories mutuellement

¹⁵³ Plusieurs lois et règlements, entre autres le *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, art. 13.

exclusives selon la loi, soit les services professionnels et les services techniques¹⁵⁴. S'il est plus habituel pour les contrats de services professionnels de se prévaloir des modes d'adjudication prévoyant la prise en compte de l'évaluation de la qualité, il n'est pas interdit de s'en prévaloir aussi pour les contrats de services de nature technique¹⁵⁵. Dans tous les cas, pour ce qui est des SAD, cela ne veut pas dire que le soumissionnaire qui offre les services jugés de la plus grande qualité obtiendra le contrat. En effet, le mode d'adjudication « qualité seulement » est prévu pour l'achat de services de certains types de personnel professionnel seulement, par exemple les ingénieurs (autres que forestiers) et les architectes, ou lorsque le tarif du service à acheter est déjà prévu par une loi ou par le Conseil du Trésor¹⁵⁶.

Pour la majorité des services, dont les SAD, le cas de figure où l'évaluation de la qualité compte le plus demeure celui prévu à l'article 21 du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, soit l'évaluation du niveau de qualité suivie d'un calcul du rapport qualité-prix. Dans ce cas, le prix est ajusté en fonction d'un coefficient d'ajustement de la qualité, ce coefficient tient compte de ce que l'organisme est prêt à payer de plus pour passer d'une soumission de 70 à 100 points, cette valeur ne pouvant dépasser 30%¹⁵⁷. Donc, même dans ce cas de figure, le prix soumis reste toujours la valeur la plus importante pour remporter le contrat, une fois que la qualité de la soumission est jugée acceptable selon les termes de l'Annexe II du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*. Nous avons mentionné dans la section 7.1.2.3 que le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal fait appel à plusieurs agences de placement, via un contrat à exécution sur demande¹⁵⁸ d'une durée de deux ans à partir de la signature (avec option de renouvellement chaque année pour 3 ans de plus)¹⁵⁹. Il a été octroyé à la suite d'un appel d'offres public pour services techniques.

¹⁵⁴ Selon nos observations (voir Boivin et Verville (2018)), la plupart des contrats de services dans les SAD entrent dans la catégorie des services techniques. Tout de même, il peut y avoir des exceptions. Le CISSS du Bas-St-Laurent a signé une série de contrats de gré à gré avec des EÉSAD de la région; ces contrats entrent dans la catégorie des « services professionnels. » Voir le Document CISSS-BSL-22-51 en exemple.

¹⁵⁵ *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, art. 33.

¹⁵⁶ *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, art. 23, 24. D'autres types de professionnels sont aussi choisis selon le mode « qualité seulement », par exemple les services de voyage (art.41).

¹⁵⁷ Le calcul est explicité à l'Annexe II du *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*.

¹⁵⁸ *Règlement sur certains contrats de services des organismes publics*, art. 30, 32.

¹⁵⁹ Le contrat analysé ici est celui qui a cours au moment où les entrevues ont été réalisées, en 2022.

Ce type de contrat n'est pas le premier à être signé par le CIUSSS dans le cadre de la dispensation des SAD¹⁶⁰.

Dans le contrat à exécution sur demande qui nous occupe, chaque « lot » correspond à un réseau local de services (RLS) du CIUSSS¹⁶¹. Le contrat a été remporté par plusieurs prestataires de services. Dans les cas où l'établissement public a affaire à plusieurs prestataires, le plus bas soumissionnaire répond aux demandes de service envoyé par le CIUSSS. Si le plus bas soumissionnaire ne répond pas à la demande dans les délais prescrits, ou s'il répond par la négative, le CIUSSS va se tourner vers 2^e plus bas soumissionnaire, puis le 3^e plus bas, etc. Selon nos observations, le contrat à exécution sur demande comprenant plusieurs lots (chaque correspondant à une partie d'un territoire couvert par un CIUSSS/CIUSSS). Cette situation où il y a de nombreux prestataires de services par lot est commune à plusieurs régions du Québec, lorsque vient le temps de sous-traiter les SAD¹⁶². De par leur nature, les contrats à exécution sur demande dans les SAD multiplient donc les prestataires privés sur le territoire donné. Dans le cadre du contrat qui a cours sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, Sigma Santé¹⁶³ a exigé des entreprises soumissionnaires qu'elles passent par une évaluation de la qualité tel que prévu pour les services techniques en vertu du cadre juridique a été décrit un peu plus haut (Document SigmaSanté-20-12).

Dans cette section, nous avons décrit les règles juridiques encadrant l'une des restructurations de l'organisation-cerveau que nous constatons dans l'interface ASSS/Agences (la décision d'utiliser les marchés publics). Nous nous sommes intéressée au cadre juridique et nous avons vu que les établissements publics souhaitant faire appel aux marchés publics pour sous-

¹⁶⁰ Le contrat en question : Document Sigmasanté-20-12. Ce contrat succède à un contrat semblable ayant été signé en 2018 (Document SigmaSanté-18-52).

¹⁶¹ Cet état de fait est recommandé par le MSSS, dans le cadre des appels d'offres touchant les SAD. Le MSSS a émis une directive dans une circulaire en ce sens en 2018 aux différentes directions de soutien à domicile des CIUSSS/CIUSSS. Cette directive était toujours en vigueur au moment d'écrire ces lignes, au printemps 2023 (Document : MSSS-18-52).

¹⁶² L'ensemble des CIUSSS présents sur l'île de Montréal et celui desservant la population de Laval utilisent de tels contrats pour s'octroyer les services de prestataires privés; le contrat qui nous occupe couvre ces régions (Document SigmaSanté-20-12).

¹⁶³ Voir supra note 99.

traiter des SAD doivent passer à travers un processus largement normé, servant à respecter les règles habituelles de la concurrence. Nous avons vu que les entreprises intéressées peuvent déposer une plainte à l'AMP si elles jugent que le processus d'adjudication et d'attribution des contrats publics ne respecte pas les principes de concurrence, notamment le traitement équitable des concurrents. Aussi, nous avons vu que les établissements publics allant en appel d'offres pour les SAD doivent se soumettre à la règle du plus bas soumissionnaire. Nous nous sommes intéressée aux choix contractuels qu'a fait le CIUSSS quant à l'utilisation du marché public pour s'octroyer les services de prestataires privés. Nous avons vu que le contrat ayant cours pendant notre collecte de données sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal est un contrat à exécution sur demande, qui comprend plusieurs prestataires classés selon la règle du plus bas soumissionnaire. Nous avons vu que cela a pour effet de multiplier le nombre de prestataires privés différents faisant affaire en même temps avec le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

Cet état de fait peut influencer la continuité des soins dans les SAD, car il fait en sorte que le travail de différentes travailleuses ayant différents employeurs devra être mis en commun sur une base quotidienne. L'organisation du travail qui en résulte fait partie des conditions de travail de celles qui agissent au sein de l'interface ASSS-Agences. Nous verrons que les conditions d'emploi sont également influencées par les relations contractuelles dans l'organisation des SAD en réseaux. Cette description sert à planter le décor pour la section qui suit, qui décrit comment le travail des travailleuses du CIUSSS et de celles des agences qui ont obtenu un contrat de services pour les RLS du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal est mis en commun et comment cela peut influencer la continuité des soins dans les SAD.

8.3.1.2 Régulation supra-organisation : contrat à exécution sur demande et continuités des soins dans les SAD

Ici, nous nous intéressons à l'une des composantes du pouvoir stratégique, soit la régulation supra-organisation que réalise « l'organisation-cerveau » (le CIUSSS et le MSSS) dans le cadre de l'interface ASSS/Agences. Nous examinons aussi l'impact de cette régulation sur la qualification des travailleuses des SAD, alors que l'organisation-cerveau crée de la

« complémentarité » au sein du réseau, à travers les différentes exigences de qualification. Cet aspect du pouvoir stratégique est particulièrement visible à cette étape, dans notre cas. Nous nous intéressons à la façon dont le travail des travailleuses d'agence et des travailleuses du CIUSSS est mis en commun, dans le cadre du contrat qui nous occupe (Document SigmaSanté-20-12). Cette organisation du travail décrite ici fait partie des conditions de travail des travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Leurs conditions d'emploi particulières sont également analysées.

Cette description sert notre second objectif de recherche, soit de mettre le doigt sur certains facteurs structureaux pouvant expliquer en partie les phénomènes décrits à la section 8.2. Plus particulièrement, nous nous intéressons à deux composantes de la continuité des soins, soit la continuité relationnelle et d'approche. Dans le cadre de la continuité relationnelle, nous nous intéressons à la stabilité du personnel dans l'interface ASSS/Agences. Pour examiner la continuité d'approche, nous nous penchons sur les processus de collaboration autour du plan de SAD pouvant être réalisés ou non. Ces processus dépendent du contrat qui nous occupe et servent à la mise en marche effective du plan de SAD auprès de la personne usagère.

L'unité « sous-traitée » par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal dans le cadre de ce contrat est principalement des « routes » de minimum trois heures; une route comprend plusieurs personnes usagères à soigner et les temps de déplacement entre elles¹⁶⁴. La route doit être réalisée par une seule travailleuse (un seul exécutant) de l'agence qui accepte la route. Ces routes peuvent être ponctuelles, c'est-à-dire qu'elles sont assignées pour une seule prestation. Elles peuvent également être des routes régulières; dont la durée est indéterminée. Bien que la route reste l'unité sous-traitée privilégiée, l'autre unité pouvant être « sous-traitée » est un service (ponctuel ou régulier), c'est-à-dire une prestation auprès d'une seule personne usagère. Dans le cadre du travail réalisé par les travailleuses dispensant des SAD réalisés sous ce contrat, il peut arriver qu'une personne usagère se retrouve sur la route d'une

¹⁶⁴ L'information contenue dans ce paragraphe quant aux unités sous-traitées aux agences provient du devis associé au contrat (Document SigmaSanté-20-53).

travailleuse de l'agence X une journée, et sur la route d'une autre de l'agence Y le lendemain, etc. La stabilité du personnel de SAD auprès de cette personne n'est pas garantie.

Nous constatons que diverses clauses contractuelles ont le potentiel de rendre difficile la collaboration entre agences et le CIUSSS autour des imprévus que rencontrent les travailleuses des SAD et qui sont employées par l'agence, et cela peut avoir un impact sur les conditions de travail et d'emploi de ces personnes. Nous expliquons ce phénomène ici. D'abord, rappelons que les contrats liant l'État avec les prestataires privés jouent fortement sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses employées dans les segments externalisés (Charlesworth, 2010; Ennuyer, 2012; Houle, Bareil, Gosselin, & Jobin, 2015; Ilima & Tremblay, 2014; Nisbet, 2018; Rubery & Urwin, 2011). Dans la partie 8.2.1.5, nous avons vu que les travailleuses d'agence de notre corpus n'ont pas accès à certaines pratiques d'aménagement du temps, par exemple demander qu'une personne usagère de « sa » route soit transférée à une autre travailleuse, ou négocier un 15 minutes de plus pour réaliser les soins auprès d'une personne usagère. Voici des exemples des clauses dont nous parlons. Premièrement, les agences qui acceptent les « routes » ne peuvent facturer davantage au CIUSSS que le montant préétabli pour les services et le déplacement, la marge de manœuvre prévue en cas de litige concerne le déplacement et Google Map est l'outil pour trancher (clause 2.02.02 du Document SigmaSanté-20-53 p.11-12). Bien que la prolongation des services est possible si la sécurité des personnes usagères est en jeu, le devis mentionne que cela se fait de façon exceptionnelle (clause 4.01 du Document SigmaSanté-20-53, p.17). Aussi, dans le cadre des routes sous-traitées, si la travailleuse accuse un retard de plus de 30 minutes, l'agence qui l'emploie a l'obligation de contacter les personnes usagères impactées et d'offrir les services à temps aux personnes dont la condition l'exige – par le truchement d'une autre travailleuse s'il le faut. Une pénalité financière peut s'appliquer pour service non rendu s'il y a un défaut dans ces obligations. S'il y a un service non rendu ou un retard imputable à l'agence, cette dernière doit répondre immédiatement au CIUSSS – encore faut-il que ce dernier soit au courant de ce qui se passe dans les domiciles de son territoire pour « mettre en marche » cette clause et celles décrites plus haut.

Ici, nous nous intéressons à une autre composante de cette orchestration de la production, soit la création de complémentarité entre les entités du réseau qui repose notamment sur la qualification, à travers les exigences différenciées de formation. Le contrat détaille les formations que doivent détenir les travailleuses des prestataires privés; ces exigences sont conformes à celles que le MSSS exige lorsqu'il y a des appels d'offres pour des SAD (Document MSSS-18-52). En plus des formations sur la réanimation cardio-respiratoire (RCR) et sur les principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires (PDSB) exigés à toutes les travailleuses des SAD, celles des agences doivent avoir soit : un diplôme d'études professionnelles dans un domaine relié (ce diplôme est celui exigé aux travailleuses employées par le CIUSSS); ou une formation en entreprise offerte dans le cadre du Programme de développement des compétences du MSSS; ou un diplôme d'études collégiales en sciences infirmières (ou si pas terminé, une attestation des compétences par le programme cité plus haut); ou une attestation d'expérience de 5000 heures dans le domaine émis par un centre de services scolaire. Outre l'une de ces formations, une série de compétences (13 en tout) est requise de la part de ces travailleuses, comme le fait d'être autonome, mature et d'avoir le sens des responsabilités (clause 5.00 du Document SigmaSanté-20-53, p.21). Les qualifications exigées aux travailleuses des prestataires privés sont différentes par rapport à celles des travailleuses du CIUSSS, mais restent importantes.

D'autres exigences s'ajoutent pour les travailleuses à l'emploi des prestataires privés, dont le fait de détenir un permis de conduire valide, une paire de souliers adéquate et un accès à du matériel de protection¹⁶⁵, une formation spécifique « en lien avec la Loi 90 », etc. (clause 5.00 du Document SigmaSanté-20-53, p.22). D'ailleurs, certaines « routes » sous-traitées décrites plus haut exigent explicitement d'être réalisées en voiture (Document SigmaSanté-20-53).

Aussi, sur le plan des conditions d'emploi, et plus particulièrement de la rémunération, une hausse du taux à l'heure peut être octroyée aux prestataires privés à chaque 1^{er} avril. Cette hausse étant le reflet de la hausse de salaire offerte aux travailleuses employées par le

¹⁶⁵ Selon la *Loi sur la santé et sécurité du travail* (RLRQ c S-2.1), l'employeur doit fournir le matériel de protection nécessaire au travail.

CIUSSS (Document SigmaSanté-20-55). En effet, depuis 2020 en vertu de la *Loi sur les normes du travail*, toutes les agences de placement ont l'obligation d'offrir le même taux horaire à leurs employées que celui offert par les « entreprises clientes » aux leurs¹⁶⁶.

Sur le plan des conditions de travail, le contrôle du travail peut être exercé non seulement par l'employeur, mais aussi par l'organisation-cerveau, le CIUSSS. Ainsi, si le CIUSSS l'exige, une travailleuse à l'emploi d'un prestataire privé « au comportement inadéquat » peut être « radiée » du territoire. À ce moment elle ne peut plus donner des soins dans les SAD dans le cadre de ce contrat pour cet employeur ou pour un autre lié par ce contrat (clauses 3.02.04 et 3.02.05 du Document SigmaSanté-20-53, p.16). En tout temps, une liste à cet effet peut être exigée par les CIUSSS aux prestataires privés. Rappelons que les travailleuses d'agence, contrairement à celles du CIUSSS, ne sont pas syndiquées. Elles sont donc peu protégées si elles contestent les faits qui leur sont reprochés, d'autant plus que ce n'est pas leur employeur qui est en cause, mais une entité autre.

Même si le contrat fait naître une série d'obligations pour le CIUSSS et les agences qui l'ont signé, rien n'indique qu'elles sont toutes mises en marche dans le réel. En pratique, les demandes de services sont envoyées dans un système informatique commun auquel les agences ont accès selon leur ordre de priorité (témoignage : T-CIUSSS-3; Document SigmaSanté-20-53). Si la première agence dans l'ordre de priorité n'accepte pas le service ou la route, les employées du CIUSSS à la coordination des SAD doivent faire basculer manuellement ces services vers la seconde agence, etc. Il peut y avoir des ruptures de soins qui naissent à ce moment-là, lorsqu'un service ou une route est « oubliée » dans le système (témoignage : T-CIUSSS-3). Aussi, les SAD sont difficilement prévisibles pour les personnes à la coordination de l'interface ASSS/Agences d'avance, étant donné que des demandes peuvent arriver à la dernière minute, selon Valérie, employée par le CIUSSS. Elle explique :

« Ce qui est sous-traité, c'est ce que le CLSC n'est pas capable de remplir. Dans le fond, nous on a tant de demandes, et il en entre des demandes quotidiennement, de nouveaux services. On les rentre dans le système. On essaie de les placer dans notre personnel. Si nos filles sont *full*,

¹⁶⁶ LNT, art. 41.2

bien il faut qu'on passe par les agences. Sinon, nous on a des demandes de service qui sont conditionnelles. Tu sais, le congé d'hôpital?... Conditionnel à la mise en place des services. Mais ça, je ne sais pas pourquoi, le vendredi, ils sacrent tout le monde dehors des hôpitaux! » - Valérie, travailleuse du CIUSSS à la répartition

Ces besoins provenant des hôpitaux et « arrivés » au CIUSSS à la dernière minute le vendredi sont présents chez les prestataires privés, et ce phénomène ne semble pas être unique au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. En effet, une agence qui a participé à l'appel d'offres pour le contrat ayant cours en 2022 et présente au moins sur le territoire du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal¹⁶⁷ a nommé le fait qu'elle reçoit typiquement environ 200 demandes le vendredi à 15h, pour des services à donner dans un délai de 12 heures et plus (Document SigmaSanté-20-55). Dans les SAD, les besoins de courte durée et de longue durée (que nous étudions) sont comblés par le même personnel dans le CIUSSS. Nous supposons que c'est la même chose pour le personnel d'agence lié par ce contrat, et pour ce que nous nommons les « sous-agences »¹⁶⁸ qui peuvent offrir des SAD dans le cadre d'une entente avec une agence qui a signé le contrat. D'ailleurs, selon la politique publique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix » datant de 2003 (MSSS, 2003) mais toujours en vigueur, les travailleuses du secteur public devraient s'occuper des personnes ayant des besoins dits complexes, c'est-à-dire dont l'état de santé est instable, des personnes en soins palliatifs ou dont les besoins ne sont pas compensés par l'entourage. Au vu des données qui précèdent, nous pensons que ce n'est pas le partage qui est fait dans le cadre du contrat étudié.

Aussi, quelques interviewées rapportent qu'il ne serait pas rare que les agences acceptent de prendre des « routes » ou des « services » en début de semaine, puis annulent avant la fin de semaine ces services, faute de personnel pour réaliser les soins (témoignages : T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, RS-20). Notons qu'il est possible dans le cadre du contrat liant les agences et le CIUSSS d'annuler leur participation sans frais, pourvu que le CIUSSS reçoive l'information 48 heures (sur les jours ouvrables) à l'avance (clause 2.03.04 du Document SigmaSanté-20-53, page 14). Les services ponctuels seraient assez populaires auprès des agences selon des propos rapportés; les agences doivent assigner une seule travailleuse pour

¹⁶⁷ Une agence peut être présente dans plusieurs CIUSSS/CISSS, selon les termes du contrat qui nous occupe ici.

¹⁶⁸ Voir la section 7.2.3 pour une description du phénomène des « sous-agences ».

une route et cela est plus compliqué que de trouver une travailleuse pour un seul service (témoignage : T-CIUSSS-3).

Les « routes » et les « services » qui n'auront pas trouvé preneur auprès des agences seront renvoyés aux travailleuses des CIUSSS, en heures supplémentaires (non obligatoires), il s'agit là de l'expression d'une condition de travail, car cela agit sur l'intensification du travail pour elles. En effet, ces dernières sont sollicitées pour effectuer du temps de travail supplémentaire pendant leur dîner, pendant les pauses, en fin de journée, etc. (témoignages : T-CIUSSS-2 et T-CIUSSS-4). Rappelons que ces temps sont déjà utilisés par nombre d'entre elles pour terminer un soin auprès d'une personne usagère, pour appeler celles qui seront sur sa route le lendemain ou pour se déplacer (voir la section 8.2.1.5). Aussi, une personne employée par le CIUSSS rapporte qu'elle observe un certain « écrémage » des personnes usagères par les agences. Elle explique :

« Je te dirais que par contre, eux [les agences], c'est comme un buffet quand on envoie les services. Ils choisissent. Parce que, exemple, on envoie une route complète. Il va y avoir des lève-personnes, des douches, juste de la médication... Je te dirais que juste administrer la médication, ça part plus facilement qu'un lève-personne – un service de 45 minutes, là. Fait que oui, par défaut, on [les travailleuses du CIUSSS] se retrouve avec les cas les plus lourds. » - Valérie, travailleuse du CIUSSS à la répartition

Aussi, les personnes âgées souffrant de démence – ces personnes usagères sont connues pour faire de la résistance aux soins quotidiens – ne seraient pas non plus très populaires auprès des agences, selon cette interviewée. Cela a probablement un impact sur les conditions de travail, et plus particulièrement sur pénibilité du travail des travailleuses employées par le CIUSSS, parce qu'elles doivent composer avec un plus grand nombre de cas « lourds » dans une journée.

Nous avons vu, dans la section 8.2.2.1 portant sur les stratégies protectrices des travailleuses du SAD, que les travailleuses d'agence réalisent moins de stratégies impliquées dans la coordination des services – ces stratégies servant à la continuité dans les SAD. Les travailleuses d'agence de notre corpus rapportent les situations auprès de leur employeur (l'agence) et non directement auprès de l'intervenante pivot ou autres professionnelles du

CIUSSS (témoignages : T-A-8 et T-A-9). Elles n'ont d'ailleurs pas accès aux coordonnées de l'intervenante pivot. Cette particularité est le reflet de conditions de travail différentes chez les travailleuses employées par les agences et cela peut avoir un impact sur la continuité des soins.

En effet, dans notre corpus, l'intervenante pivot rapporte des difficultés à obtenir un suivi de la part des travailleuses de SAD lorsqu'il y a un besoin « d'être les yeux et les oreilles du CLSC ». Par exemple, lorsqu'on soupçonne une personne proche aidante de maltraiter une personne âgée usagère des SAD (témoignage : IP-19). Si cette intervenante pivot met en place le plan de SAD et réalise le suivi des personnes usagères, elle n'a pas le pouvoir de choisir quelles seront les travailleuses de SAD au dossier, et non plus quels prestataires seront impliqués. S'il n'y a pas de place pour réaliser les services au dossier dans l'horaire d'une travailleuse employée par le CIUSSS, ces derniers seront donc probablement placés sur une « route » envoyée vers les agences, selon l'ordre établi du plus bas soumissionnaire vers le plus haut. Cette intervenante pivot explique :

« C'est très difficile d'avoir des gens stables du CLSC. Parce que les auxiliaires de l'agence ne feront pas ce suivi-là. Eux, ils sont... J'allais dire peut-être moins sensibles, mais peut-être moins capables de nous donner ça (...) Ils [l'aide à domicile] vont mettre en place le système (...), mais ils ne vont pas nécessairement mettre quelqu'un du CLSC pour qu'on nous rapporte les choses comme nous [les intervenantes pivots], on aimerait, là. » -Mélanie, intervenante pivot

Vraisemblablement, une personne usagère possiblement maltraitée aura non seulement affaire à des travailleuses différentes dans le cadre des SAD, mais en plus, ces travailleuses peuvent ne pas avoir le même employeur, selon l'agence qui a accepté la route à ce moment-là. Comme nous avons vu dans la section 8.2.1.3, la multiplication du personnel auprès d'une même personne usagère dans l'interface ASSS/Agences est inhérente au travail de SAD tel que planifié. Rappelons que l'une des mesures importantes de la continuité des soins est le nombre de soignantes impliquées auprès d'une personne usagère dans une année; les personnes de notre corpus ayant fait l'expérience de l'interface ASSS/Agences rapportent toutes avoir eu affaire à un très grand nombre de travailleuses dans la dispensation des SAD (dans un cas rapporté, une centaine par année). Comme nous avons vu plus haut, il nous semble que la nature des relations contractuelles qui naissent dans le cadre d'un contrat à

exécution sur demande est une conséquence de l'organisation des SAD en réseaux, et entre en contradiction avec la qualité des soins dans les SAD.

Dans cette section, nous nous sommes intéressée à l'une régulation supra-organisation et à la mise en complémentarité des travailleuses, visibles grâce aux exigences de qualification différenciées selon le type de prestataire impliqué dans le réseau. Ces deux aspects sont l'expression du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau. Notre indicateur principal est le contenu du contrat public qui lie l'établissement public et les prestataires privés. Nous nous sommes intéressée aux aspects touchant la continuité des soins dans les SAD. Il a donc été question de la façon dont est mis en commun le travail de SAD dans le cadre de l'interface ASSS/Agences et des répercussions possibles sur la continuité des soins dans les SAD, en tenant compte des dispositions contractuelles liant l'établissement public (le CIUSSS) aux agences ayant remporté l'appel d'offres.

Nous avons vu que les deux unités sous-traitées sont soit des « routes » de trois heures ou un service auprès d'une seule personne usagère, ces deux unités peuvent être sous-traitées de façon ponctuelle ou pour une durée indéterminée. Cela contribue à l'instabilité du personnel auprès des personnes usagères. Ces routes ou services sont sous-traités à la semaine, selon l'ordre de soumission (du plus bas soumissionnaire au plus haut). On a vu qu'il est possible qu'il y ait rupture de soins au moment de faire basculer une unité sous-traitée vers le prochain prestataire privé. On a vu que certaines clauses peuvent limiter la collaboration, la communication entre prestataires autour d'une personne usagère ayant besoin davantage de temps. On a vu qu'il est difficile de prévoir les SAD dans l'interface ASSS/Agences, surtout la fin de semaine. En effet, le CIUSSS reçoit de nombreuses demandes de la part des hôpitaux de la région pour mettre en place des SAD et ainsi libérer le lit d'hôpital. En plus, de nombreuses agences prennent des routes et des services en début de semaine, pour annuler faute de personnel avant la fin de semaine. Cela retourne dans la cour des travailleuses du CIUSSS, sollicitées pour réaliser des heures supplémentaires sur leur temps de pause, de dîner ou le soir. Ces temps sont déjà passablement occupés par diverses stratégies exigées d'elles, mais non rémunérées ou pour compléter un soin auprès d'une personne usagère, comme nous avons vu dans la section 8.2. Dans ce contexte, l'intervenante pivot rapporte

qu'il est difficile d'avoir accès à une stabilité de personnel de SAD employé par le CIUSSS (les travailleuses du CIUSSS ont toutes accès aux coordonnées de l'intervenante pivot, contrairement aux travailleuses d'agence) dans les cas où elle le juge nécessaire. Par exemple pour faire la surveillance auprès d'une personne usagère dont on soupçonne qu'elle est maltraitée.

Pour toutes ces raisons, nous pensons que l'organisation des SAD en réseaux, telle que soumise aux règles contractuelles régissant les prestataires de l'interface ASSS/Agences, agit sur les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD et nous semble mal adaptée à la mise en marche effective de la continuité des soins dans les SAD. En effet, ces règles contractuelles marquent fortement l'organisation des SAD en réseaux au sein de l'interface ASSS/Agences et entravent les processus touchant la continuité relationnelle et la continuité d'approche dans les SAD.

8.3.2 Coordination du travail en réseau dans l'interface ASSS/Agences

Dans cette section, nous parlons d'une des manifestations du pouvoir stratégique dans l'organisation en réseaux publics-privés qui n'est pas conceptualisée dans le modèle de Boivin et qui a émergé de nos données empiriques. Nous la décrivons avec le concept de « coordination du travail en réseau ». Rappelons que le travail a été « émietté » dans les SAD par sa répartition entre divers prestataires, comme nous voyons dans la partie 8.2. Il doit être « coordonné » sur le lieu de travail, soit le domicile de chaque personne usagère des SAD. Nous nous sommes inspirés de Briand (2023) pour définir ce concept¹⁶⁹. Nous décrivons la

¹⁶⁹ Elle fait partie d'un collectif d'auteurs, D'Amours et al. (2023), qui proposent un modèle pour étudier les « configurations productives » (ce que nous appelons l'organisation en réseau) qui s'étendent au-delà des frontières juridiques des entreprises les constituant. Ce modèle d'analyse s'appuie sur le concept de rapport social de travail (RTS), entendu comme le rapport entre la personne au travail et les entités de contrôle ayant un impact sur ses conditions de travail et d'emploi (D'Amours & Pogliaghi, 2023, p.119). La configuration productive est un système social se déployant en deux grandes dimensions; la première étant la division de la production et l'autre le système de coordination du travail. Le système social de coordination du travail, selon Briand (2023), « (...) réfère pour sa part à l'entreprise au sein de laquelle se retrouve un travailleur dont on cherche à analyser le RST. La compréhension du RST repose sur l'analyse des règles et ressources et des pratiques d'intégration de cette entreprise. Toutefois, puisque le RST est aussi structuré par les rapports interentreprises, le modèle oblige à tenir compte des influences réciproques qu'entretiennent le RST et les rapports interentreprises » (p.157).

« coordination du travail en réseau » comme étant la façon dont le travail de soins se recompose dans un domicile, par les effets d'une manifestation du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau, soit l'orchestration de la production, sur les conditions de travail et d'emploi, mais également par l'action des personnes usagères et proches aidantes, au sein de chaque domicile en regard de ces effets.

Nous décrivons dans cette section la façon dont cette coordination du travail en réseau se déploie dans le cadre de l'interface ASSS/Agences. Cette dimension est fortement marquée par la division sexuelle du travail de soins dans les SAD, parce que les proches aidantes sont directement interpellées dans cet aspect au sein de l'interface ASSS/Agences. Cette section sert notre second objectif de recherche, soit de trouver certains facteurs explicatifs aux phénomènes décrits dans la section 8.2. En effet, nous nous intéressons ici à l'important travail « de sentinelle » exigé d'elles. Plus précisément, nous penchons ici sur les processus de communication qui sous-tendent la coordination du travail en réseau dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, car ceux-ci touchant la continuité informationnelle des soins dans les SAD.

En quoi consiste cette coordination du travail en réseau ? Pour l'expliquer, il nous faut d'abord rappeler que dans la section 8.2.2.2 portant sur le travail de soins non planifié, il a été question du travail « de sentinelle » que réalisent des proches aidantes dans l'interface ASSS/Agences n'ayant pas accès à une stabilité de personnel de SAD et qui sert à vérifier que les soins ont bien été donnés à la personne qu'elles aident et/ou à donner les soins elles-mêmes pour éviter une rupture de soins dans les SAD.

Ce travail de sentinelle est une manifestation de ce que nous appelons la coordination du travail en réseau. Ce travail est essentiel pour la continuité des soins dans les SAD. Il est visiblement le résultat de ratés dans la communication entre prestataires au sein de l'interface ASSS/Agences, de même que la fréquence des services non rendus de SAD qui en découle.

Dans cette section, nous décrivons la coordination du travail en réseau dans l'interface ASSS/Agences, et le travail « de sentinelle » qui en constitue une manifestation, à travers le

phénomène de la « gestion par plaintes ». Dans nos données, cette forme de gestion est décrite principalement par les personnes employées par le CIUSSS et jouant un rôle dans la régulation supra-organisation dans les SAD en réseaux, c'est-à-dire qui interviennent (ponctuellement ou quotidiennement) dans la mise en commun du travail de SAD au sein de l'interface ASSS/Agences (témoignages : T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, IP-19, RS-20, RS-21). Dans les faits, les proches aidantes n'ont pas le choix d'intervenir (parfois quotidiennement) dans le cadre de la mise en œuvre des SAD. Attention, il ne s'agit pas ici d'analyser le processus de plainte formel qui s'effectue devant les commissaires aux plaintes et à la qualité des services locaux (et dans un deuxième temps devant le Protecteur du citoyen) et qui existe en vertu de *Loi sur les services de santé et les services sociaux*¹⁷⁰. Nous décrivons essentiellement les processus de communication informels, qui prennent forme dans le cadre de la gestion quotidienne des SAD et pour laquelle les proches aidantes (et personnes usagères pouvant s'occuper de leurs services) sont souvent directement interpellées, lorsqu'une stabilité de personnel de SAD ne peut pas être mise en place pour la personne usagère.

D'abord, quelques éléments de contexte. Le contrat que nous avons analysé exige des prestataires privés qu'ils soient chacun responsables du contrôle de qualité pour leurs employés qui dispensent des SAD dans le cadre de cette entente (plusieurs clauses du Document SigmaSanté-20-53, dont 3.02.01, p. 15). Nous n'en faisons pas une analyse exhaustive ici; les formes de contrôle varient d'une entreprise à l'autre – par exemple certaines ont un système où les travailleuses doivent signaler leur présence lorsqu'elles sont au domicile d'une personne avec leur téléphone cellulaire (témoignage : T-CIUSSS-3) – et nous ne nous sommes pas penchée sur leur efficacité individuelle. Ces systèmes appartiennent aux entreprises et les personnes à la coordination des SAD employées par le CIUSSS n'y ont pas accès directement (témoignages : T-CIUSSS-3 et IP-19).

Selon les neuf travailleuses (CES, CIUSSS et agences) interviewées, il y a peu, voire pas de communication horizontale entre les travailleuses des SAD ayant différents employeurs. La seule exception qui nous a été rapportée : lorsqu'elles interviennent ensemble au sein d'un

¹⁷⁰ RLRQ c S-4.2

domicile où il y a besoin de deux travailleuses des SAD (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-3). La communication est alors nécessaire, mais elle dure le temps de la prestation de travail auprès de la personne usagère. La communication entre les travailleuses d'agence et les professionnelles des SAD – l'intervenante pivot par exemple – n'existe pas ou peu, comme nous avons vu précédemment. On nous rapporte qu'elle peut exister de façon informelle, si une professionnelle du CIUSSS (par exemple une ergothérapeute) arrive chez une personne usagère pendant une prestation d'une travailleuse d'agence (témoignage : RS-21). Aussi, tel que rapporté à la section 8.2.1, le temps de bureau des travailleuses employées par le CIUSSS a fondu dans les dernières années et nombre d'entre elles rapportent qu'elles ont moins de contacts avec les professionnelles de l'aide à domicile, et que ces dernières rapportent qu'elles sont parfois difficiles à rejoindre pour elles (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3; Document SST-18-27). Tout de même, cette communication entre personnes ayant le même employeur est non seulement possible, elle est prisée par les professionnelles du CIUSSS parce qu'elle facilite leur travail (témoignages : IP-19 et RS-21). Selon notre analyse, les travailleuses des SAD jouant le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » ont un rôle ponctuel dans la coordination des SAD, l'information qu'elles rapportent permet de diriger le travail à faire en dehors des frontières des organisations. Une personne-ressource « de garde » dédiée aux soins infirmiers (l'assistant au supérieur immédiat, l'ASI) peut également être mobilisée dans la coordination des SAD entre prestataires (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-2; Document MCEConseil-19-5). Comme le rôle de cette dernière est surtout lié aux soins professionnels, nous n'avons pas creusé ce sillon davantage dans le cadre de ce mémoire. Il s'agit tout de même d'une limite de notre étude qui se doit d'être soulignée ici.

Devant cette quasi-absence de communication horizontale entre les employées de différents prestataires et devant le grand nombre de travailleuses qui vont entrer dans un même domicile, des mesures palliatives plus ou moins formelles sont mises en place au sein des domiciles des personnes usagères (témoignages : T-CIUSSS-1, IP-19, RS-21). Certaines de ces mesures nous ont été rapportées. Par exemple, des instructions d'une professionnelle du soutien à domicile employée par le CIUSSS peuvent être affichées dans la salle de bain d'une personne usagère venant de subir une opération et ayant un état de santé instable, à l'intention

des différentes travailleuses des SAD qui dispenseront les soins d'hygiène dans les prochains jours (témoignages : T-CIUSSS-1 et RS-21). Ou encore, pour assurer la distribution des médicaments de façon sécuritaire aux personnes usagères qui vivent avec une démence, ces médicaments sont mis sous clé, à l'aide d'un coffre (il a été question de ces coffres dans la section 8.2.1.4) (témoignage : IP-19). Les différentes travailleuses des SAD qui distribuent les médicaments sont alors invitées à signer une feuille pour chaque dose distribuée, feuille située au domicile des personnes usagères. Ce système de surveillance n'est pas parfait, selon l'observation de l'intervenante pivot :

« J'ai déjà trouvé des médicaments... Je suis allée faire un tour chez une cliente, qu'on m'a dit à la fin de la semaine qu'elle avait... qu'ils ne trouvaient plus le coffre avec les médicaments parce que la cliente n'arrêtait pas de cacher le coffre. Je suis allée chez la madame et j'ai trouvé le coffre. Le livre était signé trois fois comme quoi on a donné les médicaments, mais j'ai trouvé dix pilules dans le coffre et il n'avait rien de donné, là! » - Mélanie, intervenante pivot

Dans ce cas de figure, il aura fallu qu'une autre des travailleuses des SAD sonne finalement l'alarme et indique que le coffre est perdu (qu'elle puisse être « les yeux et les oreilles du CLSC »), avant que la situation se règle. Par rapport aux services non rendus, les travailleuses des SAD employées par le CIUSSS rapporteraient plus souvent la situation au CIUSSS – par exemple dans les cas où une personne usagère est hospitalisée et n'a pas besoin de SAD en ce moment (témoignages : T-CIUSSS-3 et T-CIUSSS-4). Rappelons que dans le cadre du contrat qui lie les prestataires privés et l'établissement public (le CIUSSS), la rémunération des prestataires privés est liée à la prestation de service (Document SigmaSanté-20-55). On nous rapporte que les professionnelles du soutien à domicile peuvent aussi rapporter des situations, mais la plupart d'entre elles voient les personnes usagères sur une base ponctuelle (témoignages : IP-19 et RS-21).

La difficile communication entre prestataires de services est visible lorsqu'il y a des changements dans le plan de SAD des personnes usagères. En effet, cela peut prendre un temps avant que l'ensemble des travailleuses des SAD qui dispensent les services et qui œuvrent pour différentes entreprises reçoivent cette modification (témoignages : T-CIUSSS-4 et IP-19). Résultat : ces nouveaux services ne sont pas offerts par l'ensemble des travailleuses qui interviennent au sein de ce domicile – et les personnes à la coordination des

SAD seront averties seulement lorsqu'il y aura une plainte de la proche aidante ou de la personne usagère (témoignage : IP-19).

À propos des informations que reçoivent les travailleuses : les travailleuses du CIUSSS recueillent l'information sur le travail à faire dans les domiciles de leur « route » par un plan de travail, ce dernier peut ne pas être à jour et toutes les informations qu'elles disent nécessaires à leur prestation de travail n'y sont pas – notamment celle touchant la condition de la personne usagère ou la présence de punaises (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-2; Document SST-18-27). Nous avons d'ailleurs discuté de cet aspect dans les stratégies employées par les travailleuses de l'interface ASSS/Agences, dans la section 8.2.1.5. À ce propos, des travailleuses des SAD du CIUSSS qui ont plusieurs années d'expérience rapportent qu'elles n'ont plus accès à l'ensemble du plan de la personne usagère, alors que c'était le cas il y a quelques années dans leur secteur (témoignages : T-CIUSSS-1 et T-CIUSSS-2). L'une d'elles rapporte la raison qu'on lui a donnée :

« Autrefois, dans les années antérieures (...) On savait si cette madame-là avait un *pacemaker*, si cette madame-là est cardiaque. Et de quelle maladie souffre cette madame-là. Mais là, ils ont changé ça parce qu'ils disent que parfois les autres peuvent discriminer. Il y avait des gens qui avaient le sida, on ne voulait pas que si toi tu vas chez eux, ceux qui ont du sida, qu'entre auxiliaires tu viens et tu placotes (...) Quelles précautions moi en tant qu'auxiliaire je dois prendre? Vous comprenez? Tu ne sais pas vraiment, tu n'as pas assez d'arguments, quand on t'envoie chez quelqu'un. Ils ont changé ça, ça fait un bon bout qu'ils l'ont changé. On n'a pas vraiment grand-chose ». – Judith, travailleuse employée par le CIUSSS

Nous n'avons pas trouvé de trace de cette décision administrative qui consiste à ne plus détailler le plan pour les travailleuses de SAD.

La gestion par plainte arrive dans un contexte où le CIUSSS reste le principal responsable des soins à domicile dans l'interface ASSS/Agences. Sauf pour de rares exceptions dans notre corpus¹⁷¹, les personnes usagères ou proches aidantes se rapportent au personnel du CIUSSS lorsqu'elles constatent que le service n'est pas rendu, ou mal rendu (témoignages : T-CIUSSS-3, PA-13, PA-14, PA-15, PU-16, PU-17, IP-19, Document CM-21-36). Différents

¹⁷¹ Une personne de notre corpus a réussi à mettre la main sur le numéro de téléphone d'une personne à la coordination des SAD dans l'une des agences du territoire.

chemins sont rapportés par les personnes interviewées. La plainte peut se faire par la ligne générale de soutien à domicile, ou par le truchement de l'intervenante pivot, ou même en personne en se présentant au CLSC.

Si la plainte concerne une travailleuse d'agence, une personne à la coordination des SAD employée par le CIUSSS communique avec une personne à la répartition employée par l'agence concernée (témoignages : T-CIUSSS-3 et IP-19). Ce processus est long et il est à faire pour chaque plainte. L'une des travailleuses du CIUSSS explique le processus:

« Le client qui va t'appeler parce qu'une fille d'agence – malheureusement – l'a trébuché, elle est entrée chez lui et ne lui a même pas parlé, il lui a donné les médicaments et elle l'a viré de bord, euh... Faut que tu désamorces, que tu aies beaucoup d'écoute et d'empathie et que tu essaies le plus possible de leur emmener une solution, ou au moins de leur dire qu'il va y avoir une suite. (...) c'est là que je vais écrire à leur intervenant [pivot]. En mettant en copie mon patron, dépendamment de la plainte. L'agence aussi, pour dire que... parce que moi, je n'ai pas la liste du personnel d'agence. J'ai le nom de l'agence. Fait que moi, j'appelle leur répartition (rires), qui eux font un suivi... C'est un processus qui ne finit plus. » - Valérie, travailleuse du CIUSSS à la répartition

Les personnes qui souhaitent se plaindre au CIUSSS doivent le faire sur les « heures ouvrables », le personnel n'est pas disponible après 21 heures (témoignage : T-CIUSSS-3). Cependant, les personnes qui souhaitent se plaindre à cause d'un service non rendu peuvent appeler directement Info-Santé (la ligne 811) et obtenir des soins, sous certaines conditions (témoignages : T-CIUSSS-3, IC-10, IP-19; Document MSSS-23-56). Une travailleuse du CIUSSS détaille les conditions pour obtenir le service d'Info-Santé :

« Après 22h, il y a toujours le service, mais là, ils vont évaluer ta priorité. Exemple, si tu as un sac de stomie qui a éclaté, ils vont envoyer quelqu'un. Mais sinon, si ça peut patienter, ça va patienter. J'ai même des clients qui passent la nuit dans leur fauteuil roulant (...) ça arrive assez fréquemment. » - Valérie, travailleuse du CIUSSS à la répartition

Nous n'avons pas étudié plus avant le service offert par Info-Santé sur le territoire ou ailleurs, et les personnes usagères et proches aidantes de notre corpus n'ont pas utilisé ce service. Dans le cas des services non rendus qui doivent être réalisés par une agence : s'il y a plainte et que la personne usagère ou proche aidante amène la preuve de ce qu'elle avance, il y aura

enquête de la part des personnes à la coordination des SAD, car il y a des considérations monétaires en jeu (témoignage : T-CIUSSS-3). Selon notre observation, la gestion par plainte est centrale, parce qu'il n'existe pas d'autres moyens pour le CIUSSS de s'assurer que les services confiés aux agences ont vraiment été rendus aux personnes usagères.

Dans la coordination du travail en réseau des SAD, les intervenantes pivots ont une place particulière¹⁷² par rapport aux différents services de soutien à domicile auprès de la personne usagère. Dans le cadre de ce rôle, une certaine surveillance des SAD est réalisée par elles auprès des personnes usagères plus vulnérables – mais cette surveillance reste difficile à réaliser parce que ces intervenantes peuvent avoir une grande charge de travail (parfois jusqu'à 70 personnes usagères en même temps) (témoignage : IP-19; Document CM-21-36). Sans surprise, elles reçoivent nombre de plaintes liées au SAD; plaintes qui empruntent le même chemin que celui décrit plus haut si cela est en lien avec une travailleuse d'agence (Document CM-21-36). Une intervenante pivot rapporte avoir des inquiétudes, parce qu'elle constate de nombreuses chaises vides dans son secteur :

« Il y a tellement de mouvements, de travailleuses sociales qui entrent et qui sortent. (...) On a beaucoup de chaises vides. Personne n'est là pour prendre les messages de ces boîtes vocales là, personne ne sait ce qui se passe dans les dossiers de cette personne-là. Donc, quand ça réussit à *popper* et que la personne est capable de faire les démarches et se rendre à la garde pour exprimer le problème, on est au courant, mais sinon ce sont des chaises où ça pète en dessous et on ne sait pas ce qui se passe. » - Mélanie, intervenante pivot

Au sein du CIUSSS, le conseil multidisciplinaire de l'établissement réclamait en 2021 qu'un mécanisme de communication soit mis en place afin d'informer les personnes usagères du protocole pour rejoindre le CIUSSS lorsqu'il y a une nouvelle intervenante à leur dossier (Document CM-21-36); le syndicat représentant les ASSS du CIUSSS réclamait la même chose en 2018 (Document SST-18-27). Pour Mélanie, intervenante pivot interviewée en 2022, la gestion des plaintes qu'elle reçoit en lien avec des SAD occupe la moitié de sa semaine de travail. Nous pensons que cette situation pourrait être représentative de celle

¹⁷² En soutien à domicile, l'intervenant pivot « agit comme mandataire de la personne pour l'ensemble des services qu'elle reçoit. Ses responsabilités consistent à maintenir un contact régulier, à informer et à accompagner la personne ou ses proches aidants et, plus particulièrement, à agir de façon proactive lorsque la situation de la personne est instable. » (Document Qc-03-25, p.23)

vécue par un grand nombre d'intervenantes pivots dans le CIUSSS étudié. En effet, dans au moins l'un des RLS (sur trois), les intervenantes pivots passent environ 40% de leur temps à gérer des plaintes, la plupart d'entre elles concernent les SAD (Document CM-21-36).

Dans ce contexte, la coordination du travail en réseau a un impact important sur les conditions de travail des travailleuses des SAD et sur les personnes employées par le CIUSSS et qui interviennent dans cette coordination. En effet, le roulement de personnel est élevé dans certaines catégories de personnel chargées de coordonner les SAD, au moins chez les intervenantes pivots et les répartitrices (témoignages : IP-19, RS-20; Document CM-21). Dans notre corpus, trois employées recevant les plaintes dans le cadre des SAD en réseaux ont dit qu'elles ont l'intention de quitter leur emploi à court ou moyen terme, à cause de la souffrance éthique qu'elles ressentent dans le cadre de leur travail. En voici un exemple :

« Des personnes comme mes collègues, comme moi, qui ont vraiment trop ça à cœur – mon conjoint peut en témoigner, je fais des crises d'anxiété des fois, le soir. Est-ce que j'ai oublié de placer telle madame? (...) Et c'est une des principales raisons pourquoi en ce moment, je regarde pour autre chose. » -Valérie, répartitrice et travailleuse du CIUSSS

Nous n'avions pas prévu traiter dans ce mémoire de l'intention de quitter, mais cela a été nommé spontanément par six personnes que nous avons interviewées. Les autres personnes ayant nommé ce fait sont des travailleuses des SAD à l'emploi des prestataires privés et nous parlerons de cela dans la section 8.3.4.1, se rapportant à la précarisation de l'emploi dans les SAD.

Selon notre analyse, la gestion par plaintes, que ce soit au sein du CIUSSS (par les différents canaux) ou même via la ligne Info-Santé, a cette particularité qu'elle repose d'abord sur les épaules d'une personne ayant une certaine autonomie, capable de se faire entendre des autorités concernées. Cette personne peut être une proche aidante ou une personne usagère, elles deviennent elles-mêmes « les yeux et les oreilles du CLSC ». Selon notre observation, ce rôle est souvent joué en absence de travailleuses des SAD stables pouvant occuper cette fonction – rappelons que certaines personnes usagères réussissent à obtenir cette stabilité de personnel dans le cadre de l'interface ASSS/Agences. En l'absence d'une telle stabilité, et comme nous avons vu dans l'analyse du travail de « sentinelle » corollaire du système de

gestion par plaintes, ce travail est toujours à recommencer (voir la section 8.2.2.2.1). Ces personnes s'épuisent et finissent par envisager d'autres solutions (témoignages : PA-14, PA-15, IP-19). L'intervenante pivot illustre :

« En fait, le niveau d'insatisfaction des clients est tellement important, ils font tellement de plaintes, de plaintes et de plaintes... Écoute, je pense que j'ai mis les médicaments d'une dame en place et deux mois plus tard, j'avais 20 plaintes de médicaments qui n'ont pas été donnés. Malgré les plaintes, il n'y a jamais rien qui se résout, alors les gens essaient de trouver, ils finissent par chercher des solutions autres que celles du CLSC, parce que ça ne fonctionne pas. » - Mélanie, intervenante pivot

À moins de déménager la personne usagère dans une résidence de soins longue durée ou de rémunérer une travailleuse de sa poche, peu de solutions de rechange existent. L'une de ces solutions est le Chèque emploi-service. Nous en parlons plus loin.

Les travailleuses employées par le CIUSSS (ASSS) ont déjà joué un rôle important dans la coordination du travail en réseau dans les SAD, rôle qui permet une certaine continuité des soins informationnelle. Toutefois, dans le cadre de la coordination du travail en réseau telle qu'elle s'opère en ce moment sur le territoire à l'étude, ces travailleuses semblent être de moins en moins capables d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », d'autant plus que leur place relative auprès des personnes usagères âgées en perte d'autonomie diminue à chaque année partout au Québec (voir 8.1.1.1). Ce faisant, il semble que les SAD, tels qu'actuellement organisés en réseaux, font porter sur les proches aidantes et les personnes usagères un fardeau qui n'était pas « prévu » au départ par la politique « Chez soi, un premier choix » :

« Il n'appartient pas aux usagers ni à leurs proches aidants de porter la complexité du réseau de services ; c'est au système et à ses artisans qu'il revient de la gérer. Une coordination adéquate doit viser à offrir le bon service, au bon moment, au bon endroit, par le bon intervenant. Elle représente une garantie de sécurité pour les personnes desservies, et une garantie d'efficience pour le système de services. » (Gouvernement du Québec, 2003, p.22)

Nous pensons que la responsabilisation accrue des proches aidantes nécessaires aux SAD, tels que conçus dans le cadre de leur organisation en réseaux publics-privés, découle de l'orchestration de la production des SAD par l'« organisation-cerveau » (ici le MSSS et le

CIUSSS), et plus particulièrement des « restructurations » et des effets de ces dernières sur la coordination du travail en réseau.

Dans cette section, nous sommes intéressés à la coordination du travail en réseau dans les SAD et à l'action des proches aidantes dans cette coordination, alors que ces dernières ont le pouvoir de mitiger une rupture de soins au sein de l'interface ASSS/Agences. Nous avons analysé la « gestion par plainte », qui caractérise les SAD offerts par l'interface ASSS/Agences, lorsqu'une stabilité de personnel n'est pas offerte à la personne usagère. Cette action est le corollaire du travail de « sentinelle » que font les proches aidantes (et personnes usagères qui peuvent gérer leurs SAD) (voir la section 8.2.2.2.1). Rappelons qu'il est question dans notre second objectif de recherche de trouver des facteurs pouvant expliquer les processus décrits à la section 8.2. Cette forme de gestion est le fait de processus de communication entre prestataires (et même au sein de ces derniers) qui semblent problématiques. Ces plaintes font partie de la gestion quotidienne des SAD et cet état de fait joue sur la souffrance éthique du personnel chargé de la coordination de ceux-ci. Dans ce contexte, la « gestion par plainte » est nécessaire à la continuité des soins dans les SAD, mais repose dans les mains des proches aidantes ou des personnes usagères ayant l'autonomie nécessaire pour gérer leurs SAD. Pour les « sentinelles », ce travail de gestion peut être frustrant parce qu'il est toujours à recommencer. Nous pensons qu'il y a des liens à faire entre la « gestion par plainte » et le fait que les travailleuses du SAD ont de la difficulté à jouer le rôle de « yeux et oreilles du CLSC », dimension qui dépend fortement des conditions de travail et d'emploi. La continuité informationnelle dans les SAD est mise à mal dans le cadre des restructurations réalisées par l'organisation-cerveau dans l'interface ASSS/Agences où une stabilité de personnel n'est pas garantie, les proches aidantes doivent de ce fait intervenir fortement dans la coordination du travail en réseau.

8.3.3 Coordination du travail en réseau dans le CES

Dans cette section, il est question de la coordination du travail en réseau qui s'opère dans le cadre du CES. Cette modalité occupe une place grandissante dans les SAD destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie (tel que nous avons vu à la section 7). Cela constitue

une restructuration importante dans l'orchestration de la production des SAD par « l'organisation-cerveau » (le CIUSSS ou le MSSS). Nous observons que l'action de l'organisation-cerveau par l'externalisation en cascades qui s'opère dans SAD en réseaux a un impact sur le fardeau des proches aidantes et que ces dernières peuvent occuper une place centrale, voire incontournable, dans la coordination du travail en réseau dans le CES. En effet, il y a un désengagement presque complet de l'organisation-cerveau sur cet aspect des SAD dans le CES; désengagement visible à travers l'important travail de gestion qu'exige le CES et que nous avons décrit à la section 8.2.3. Les proches aidantes restent tout de même fortement contraintes dans leur action de coordination du travail en réseau par le plan de SAD et les temps alloués. Cela amène ces dernières à conclure des « arrangements » perfectibles avec les travailleuses, comme on a analysé à la section 8.2.3. L'organisation-cerveau exerce ici son pouvoir stratégique sur les proches aidantes.

Dans cette section portant sur les aspects structurels, nous nous interrogeons sur le choix réel quant à la responsabilisation de ces proches aidantes dans les soins des SAD. En effet, le travail de gestion est celui qui permet la prise en charge de la continuité des soins dans les SAD, dans le CES. Rappelons que dans le cadre de la division sexuelle du travail de SAD, il peut y avoir une injonction au sacrifice que reçoivent les proches aidantes (Grand, 1971). La question du choix ou de la contrainte du travail réalisé par la proche aidante dans les SAD en réseaux est donc importante ici et notre objectif est de trouver des facteurs explicatifs à ce phénomène.

Notons que le respect de la volonté quant à la nature et à l'ampleur de l'engagement auprès de la personne aidée, de même que le droit à une information juste entourant les services offerts aux personnes usagères et aux aidantes sont des principes directeurs de la nouvelle politique nationale pour les personnes proches aidantes (Document Qc-21-57, p. 32).

En théorie, recevoir des SAD par l'entremise du CES est un choix. La première mouture de ce mode de prestation est née en 1978 et était gérée par l'Office des personnes handicapées du Québec, à la suite de revendications d'associations de défense des droits de personnes handicapées cherchant à améliorer la qualité de vie et soutenir l'autonomie de leurs membres

– ceux-ci souhaitent être libres de choisir les travailleuses et l’horaire des soins reçus (Boivin, 2014). Depuis la fin des années 1990, le MSSS gère la paie dans le CES (Document QC-DEJ-97-42). La politique publique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix » (MSSS, 2003) lie son utilisation au libre choix des personnes, ainsi qu’aux situations où l’état de la personne usagère est stable et qu’elle ou ses proches sont en mesure de gérer les services (Document Qc-03-25). Au début des années 2000, le CES était surtout offert aux personnes vivant avec un handicap physique et pouvant gérer elles-mêmes les services, mais des chercheuses notaient que ce mode de prestation était aussi offert de plus en plus à des catégories de personnes usagères ayant besoin de plusieurs prestations de soins par jour; ce mode restait tout de même peu répandu à ce moment-là par rapport aux soins offerts par les ASSS et le personnel d’agence dans les SAD (David et al., 2003). Comme nous avons vu dans la section 7, le CES est aujourd’hui largement utilisé auprès des personnes âgées en perte d’autonomie nécessitant des soins longue durée et cela constitue une restructuration importante des SAD.

Dans notre analyse du travail réalisé dans le cadre des SAD offerts par les travailleuses du CES, nous avons vu que la marge d’autonomie permettant à la personne usagère de prendre une certaine distance par rapport au travail tel que planifié par le CIUSSS repose sur le statut présumé d’employeur de cette personne usagère (voir la section 8.2.3). Or, dans les cas où la personne usagère est une personne âgée en perte d’autonomie, ce sont souvent les proches aidantes qui sont sollicitées pour prendre en charge la gestion du CES. Cela constitue un travail supplémentaire important pour ces personnes, travail qui s’additionne aux tâches qu’elles ont déjà à accomplir à l’intérieur ou à l’extérieur du plan de SAD. Cela pose centralement la question du choix réel que ces personnes ont dans les circonstances, et aussi de l’information qu’elles reçoivent à ce sujet. En effet, selon nos connaissances empiriques, ces responsabilités ne sont pas toujours bien comprises au départ par les personnes qui acceptent ce mode de prestation, et cela est aussi noté par deux personnes rencontrées¹⁷³ (témoignages : IC-10 et IC-11). Nous pensons que cela pose un problème éthique important.

¹⁷³ Nous offrons des formations sur les droits et obligations du travail dans le CES et nous avons reçu de nombreux témoignages à ce sujet de la part de proches aidantes et aussi des organismes communautaires accompagnant ces personnes qui ne figurent pas dans ses sources de données pour ce mémoire.

Un choix éclairé implique de bien comprendre les nombreuses obligations juridiques (et le travail de gestion qui l'accompagne) inhérentes au CES – et la documentation fournie par le MSSS est loin d'être complète à ce sujet. L'essentiel de l'information fournie par le MSSS aux travailleuses et personnes usagères du CES est détaillée dans deux brochures d'une douzaine de pages qui ont été publiées en 2009 et qui décrivent le fonctionnement du CES, les obligations des personnes usagères, les droits des travailleuses et les responsabilités du MSSS (Documents MSSS-09-58, MSSS-09-59). La question de l'identité de l'employeur (dont l'analyse se fait au cas par cas selon la partie qui gère la relation de travail, tel que vu dans 8.2.3.1) n'est pas mentionnée explicitement dans cette documentation, et la possible implication des proches aidantes en tant qu'employeur n'y est pas non plus mentionnée.

Le choix du CES peut être contraint par l'absence d'alternative viable pour les proches aidantes dans la dispensation des soins dans les SAD. Dans les cas des personnes proches aidantes de notre corpus, le CES permet de prendre un certain contrôle par rapport au travail tel que conçu par le CIUSSS et qui, visiblement, ne convient pas. Nous pensons particulièrement au « travail de sentinelle » réalisé par les proches aidantes et qui est inhérent aux soins reçus par l'interface ASSS/Agences lorsqu'une stabilité de personnel des SAD ne peut être offerte :

« Parce que le CLSC n'est plus capable de fournir le personnel de soins à domicile. En excluant la famille, ils se mettaient des bâtons dans les roues, parce que de toute façon, la famille le faisait pareil. Donc c'est aussi bien de les rémunérer – ils l'auraient fait gratuitement, mais quand même! Ça libère le CLSC et la famille fait un meilleur suivi. » - Danii, proche aidante

« Bien oui, quand l'auxiliaire [de liaison] est venue – c'est ce qu'elle fait en fait, elle passe chez les gens pour évaluer – j'ai trouvé ça génial! (...) Les auxiliaires en CLSC (...) j'aime bien travailler avec eux! Si c'était ça le service... » - Ginou, proche aidante

Pour les personnes proches aidantes de notre corpus, nous constatons aussi que le « succès » du CES repose sur les ressources dont ces personnes disposent; ressources d'énergie et de capacité, ressources monétaires (par exemple lorsqu'il faut compenser une paie en retard), mais également ressources de temps et ressources familiales et sociales. Deux personnes de notre corpus ont un vaste réseau familial et social et peuvent s'appuyer dessus pour gérer le

plan de SAD auprès du CIUSSS, les soins à faire et le travail de gestion du CES, etc. Elles expliquent :

« Puis, comment une personne seule peut faire pour tout gérer ça, c'est impossible (...) On est plusieurs, et on ne se pile pas sur les pieds personne. » - Pltro, proche aidant

« C'est pour ça que les proches aidants, qui sont les seuls à assumer, craquent. Un moment donné, ils disent 'on va placer la personne' parce qu'ils ne sont plus capables. » - Danii, proche aidante

Une autre proche aidante, plus jeune, ne peut s'appuyer sur un vaste réseau. Le rôle de proche aidance (qui comprend le travail de gestion du CES) a un impact très important sur ses choix de vie, elle explique :

« Si j'avais eu un enfant... Où est-ce que je mets ça? Ma mère ne serait pas d'accord, mais c'est ça (...) Ça la rend triste quand je dis que je ne peux pas avoir d'enfants à cause de mon rôle de proche aidante, c'est triste quand je le dis, mais c'est vrai, je ne mens pas. » - Ginou, proche aidante

Dans notre corpus, nous avons constaté à un phénomène de cloisonnement, voire d'invisibilisation qui est présent au sein même de l'organisation des SAD et qui touche le CES. En effet, les personnes interviewées pour ce mémoire et intervenant seulement au sein de l'interface ASSS/Agences connaissent peu le CES et encore moins la place grandissante de ce mode de dispensation des SAD auprès des personnes âgées usagères des SAD (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4, T-A-8, RS-21). Ces deux mondes se rencontrent peu; les travailleuses du CES ne sont pas incorporées à l'organisation des SAD comme le sont les autres travailleuses. Aussi, lorsqu'elles interviennent auprès du CIUSSS dans une optique de continuité dans les SAD, cela se fait surtout auprès de l'intervenante pivot (voir la section 8.2.2.1.2).

Pourtant, nous constatons qu'il arrive que le CES soit offert comme mode privilégié de dispensation des services aux personnes âgées usagères très hypothéquées (et auprès desquelles le travail de SAD est très astreignant physiquement), soit celles ayant besoin de plusieurs prestations de services par jour (témoignages : IP-19, T-CES-6, T-CES-7, PA-13). Les proches aidantes sont alors invitées à recruter, pour citer une participante :

« quelqu'un qu'ils connaissent, une voisine » (témoignage : IP-19). D'ailleurs, seules les formations de RCR et PDSB (formations de quelques jours) sont exigées par le MSSS aux travailleuses du CES; les conditions d'entrée sont minimales. Ces exigences différenciées ont fait l'objet d'une analyse en 2018 (Boivin & Verville), et s'inscrivaient dans un phénomène plus large de division sexuelle et racisée renforcée dans les SAD depuis la réforme Barrette.

La responsabilité des SAD est ainsi ramenée vers la sphère privée et vers les femmes. Saillant, Tremblay, Clément, et Charles (2005) notaient que « la communauté » et « la famille » sont interpellées à prendre en charge les soins aux personnes âgées depuis le virage ambulatoire des années 1990, mais que ce sont les femmes au sein des groupes domestiques qui sont en réalité interpellées par l'utilisation de ces lieux idéalisés.

La coordination du travail en réseau repose en partie ou complètement sur les proches aidantes ou personnes usagères, dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux. La continuité des soins dans les SAD dépend fortement du succès de cette coordination. Dans le cadre des SAD offerts par l'interface ASSS/Agences, nous avons précédemment indiqué comment les proches aidantes exercent un important travail de « sentinelle », car la responsabilité d'assurer la présence des travailleuses est renvoyée vers elles, lorsque la personne usagère âgée ne peut prendre en charge cette responsabilité. L'alternative en termes de SAD qui est offerte à ces personnes est la dispensation de ceux-ci via le CES. La continuité des soins est alors également de leur fait, ce sont souvent elles qui doivent réaliser l'important travail de gestion du CES :

« La famille, un moment donné, c'est beaucoup. Tu as souvent – on va se le dire, c'est la femme souvent qui est la proche aidante, on va se le dire c'est la réalité. Elle est peut-être encore au travail. Elle a peut-être des petits enfants, elle a peut-être... Il y a beaucoup de choses qui se passent autour d'elle. En plus, tu dois gérer des services pour s'occuper de ton parent qui est en perte d'autonomie à la maison. C'est énormément de pression chez les aidants, aidantes. Si en plus, on est en train de leur dire : "Vous êtes mieux avec le CES, vous gérerez le service". Finalement, on est tout en train de leur *domper* dans leur cour. » - Béatrice, représentante syndicale

Ici, nous avons constaté que la montée du CES comme mode de prestation largement utilisé pour les personnes âgées en perte d'autonomie constitue une restructuration des SAD très

importante, une des expressions de l'exercice du pouvoir stratégique par l'organisation-cerveau. Les proches aidantes peuvent occuper une place centrale dans la coordination du travail en réseau, car l'organisation-cerveau se désengage presque complètement de cet aspect dans le cadre du CES. Nous nous sommes interrogées sur le choix par rapport à leur responsabilisation et à l'information que reçoivent les proches aidantes quant aux SAD. Nous analysons qu'une information juste n'est pas toujours disponible quant aux obligations juridiques qui viennent avec le travail de gestion du CES. Nous constatons que ce « choix » peut être contraint par le fait que les SAD reçus par l'interface ASSS/Agences peuvent ne pas convenir, dans un contexte où une stabilité de personnel n'est pas garantie. Aussi, le CES peut être utilisé pour des personnes très hypothéquées ayant besoin de plusieurs prestations de SAD par jour, même si les conditions d'entrée sont minimales pour les travailleuses du CES et que cela s'inscrit dans la division sexuelle et racisée des SAD. Nous avons vu que la continuité des soins dans les SAD est mise dans les mains des proches aidantes dans le cadre des SAD reçus par l'entremise du CES, lorsque la personne usagère ne peut s'occuper de ses propres services. Cette responsabilisation des proches aidantes quant à la continuité des soins dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux constitue une contrainte, une injonction au sacrifice que reçoivent les proches aidantes, qui s'inscrit dans la division sexuelle du travail de SAD.

8.3.4 Travailleuses et division sexuelle et racisée dans le travail de SAD

L'organisation des SAD en réseaux, telle que conçue par l'organisation-cerveau, a un impact important sur les conditions de travail et d'emploi de l'ensemble des travailleuses et sur l'écart entre le travail de soins prescrit et réel dans les SAD.

En premier, nous nous attardons aux aspects matériels de cette division, à travers la précarisation et de la déqualification de l'emploi dans les segments externalisés des SAD. Ce sera aussi l'occasion de voir de quelle façon les « stratégies protectrices » constatées à l'étape des « processus » influencent ces phénomènes. En second, nous traitons de l'impact de la division sexuelle et racisée sur un rôle important que sur les travailleuses des SAD dans la continuité des soins, soit le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Les dimensions

matérielles et idéelles de cette division sexuelle et racisée influencent ce rôle et amènent une dégradation des conditions de travail de l'ensemble des travailleuses des SAD.

Rappelons que nous traitons de cette dimension parce qu'à l'étape des « structures », notre analyse sert à trouver des facteurs explicatifs aux phénomènes décrits dans la section 8.2 et traitant des « processus ». Dans cette section, nous avons vu que les travailleuses des SAD peuvent chercher à protéger les personnes usagères des restructurations des services et que cela participe à l'intensification de leur travail (Baines et al., 2014; Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016) et aussi participer à la pauvreté des conditions d'emploi dans les segments externalisés de l'organisation en réseaux des SAD (Boivin, 2014, Hussein, 2017). Sans surprise, ces phénomènes sont également présents dans notre corpus, comme nous l'avons détaillé en partie dans la section 8.2.2. Les travailleuses des SAD utilisent une vaste gamme de « stratégies protectrices » auprès des personnes usagères et nous faisons le lien dans les deux prochaines sections avec ces stratégies et les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD.

8.3.4.1 Précarisation et déqualification de l'emploi dans les segments externalisés des SAD

Parlons d'abord de l'impact de la division sexuelle et racisée du travail des SAD sur l'un des aspects matériels de cette division, soit la précarisation de l'emploi ainsi que la déqualification de l'emploi (Boivin, 2014) dans les segments externalisés des SAD en réseaux. Aussi, nous traitons de la façon dont ces phénomènes sont influencés par les « stratégies protectrices » décrites à l'étape des « processus ».

Dans la revue de littérature, nous avons largement abordé la question des conditions de travail et d'emploi dans les SAD en contexte québécois ou ailleurs. Nous explicitons ici les conditions d'emploi des travailleuses de notre corpus (voir le tableau plus bas) afin de montrer en quoi elles sont précarisées. Dans le cas des travailleuses du CIUSSS, les données proviennent principalement des banques de données de gestion du MSSS (Document MSSS-21-7, CPNSSS-22-60). Pour les travailleuses des prestataires privés, ces données sont celles

qu'elles ont rapportées en entrevue, sauf pour les taux salariaux du CES qui proviennent de demandes d'accès à l'information (Document MSSS-22-41).

D'emblée, mentionnons que les travailleuses employées dans les segments externalisés des SAD ne sont pas syndiquées (contrairement à celles des CIUSSS) et le droit du travail s'applique mal à elles; celles du CES peuvent difficilement accéder à cette protection juridique dans le cadre des dispositions contenues dans le Code du travail¹⁷⁴ et les travailleuses d'agence ont également beaucoup de mal à y accéder dans le cadre des relations d'emploi multipartites dans lesquelles elles s'insèrent (Boivin, 2012, 2016a). Nous voyons que l'emploi est précarisé dans les secteurs privés des SAD (CES et agences). Rappelons que dans notre corpus, la majorité des travailleuses des segments externalisés dans les SAD sont immigrantes et s'identifient comme faisant partie des minorités visibles et la majorité des travailleuses du CIUSSS que nous avons interviewé sont nées ici, tel que nous avons mentionné à la section 7 de ce mémoire. Il s'agit selon nous de l'expression de la division racisée du travail, les immigrantes étant aux prises avec les emplois les plus précaires dans l'organisation des SAD en réseaux.

Tableau 12 : Conditions d'emploi des neuf travailleuses des SAD en 2022

Type d'employeur (N=9)	Taux horaire pour usag. SAD*	Accès à des avantages sociaux (lesquels?)	Déplace. Rémun.	Alloc. Pour véhicule personnel	Accès à un horaire continu	Travail rémunéré, fin de sem. Oblig.?
CIUSSS 1 2 3 4	25,63\$/h (taux unique, toutes)	Oui (toutes) : - Régime de retraite - Primes - Assur.	Oui (toutes)	Oui (toutes)	Oui (toutes)	en rotation
CES 5 6	19,98\$/h- 19,02\$/h	Non (toutes)	Non (toutes)	Non (toutes)	Non Non	Oui Non

¹⁷⁴ RLRQ, c C-27

7					Oui	Oui
Agences		Non (toutes)	Non (toutes)	Non (toutes)	Non (toutes)	Non (toutes)
8	25\$/h					
9	19,02\$/h					

* Taux horaire en vigueur au moment où les entrevues ont été conduites, entre avril et novembre 2022. Il y a eu des changements dans la rémunération des travailleuses du CIUSSS et celles du Chèque emploi-service au printemps 2022. Dans le cas du CES, ces changements ont eu lieu pendant les entrevues, le taux le plus récent (datant de mai 2022) est celui affiché en bas.

Quelques mots sur le taux horaire qui est affiché dans le tableau ci-haut. Ce taux horaire reflète le taux des heures rémunérées, et non le taux horaire de toutes les heures travaillées. Rappelons que toutes les travailleuses des SAD rencontrées réalisent des heures non rémunérées dans le cadre de leur travail, qu'elles soient embauchées par le CIUSSS ou les prestataires privés (voir la section 8.2.2). Ces heures sont occupées à offrir des soins aux personnes usagères, dans le cadre de ce que nous avons nommé ici des « stratégies protectrices ». Étant donné les nombreux imprévus inhérents au travail de SAD, il y a une variabilité dans les heures non rémunérées d'une semaine à l'autre pour les travailleuses, et il aurait été hasardeux dans le cadre de ce mémoire d'avancer un taux horaire réel – comprenant les heures rémunérées et celles qui ne le sont pas. Les chercheuses ayant réalisé ce genre d'exercice ont utilisé la méthodologie du journal de bord, ce que nous n'avons pas fait (voir par exemple Macdonald et al., 2018).

On remarque que les travailleuses du CIUSSS ont un taux salarial unique et non un taux suivant une échelle salariale. En 2021, et après plus de 10 ans, les travailleuses du CIUSSS ont reçu une augmentation de salaire rétroactive dans le cadre d'un règlement des plaintes de maintien de l'équité salariale (Document FSSS-21-63).

L'emploi des travailleuses du CES a suivi une tendance inverse : pendant notre collecte de données, les travailleuses du CES ont assisté à une baisse de leur taux horaire. Cet état de fait est surprenant, étant donné la pénurie de main-d'œuvre dans le domaine et le contexte inflationniste ayant marqué l'année 2022. Le MSSS a pris la décision de mettre fin à la prime COVID dont elles bénéficiaient (ainsi que l'ensemble du secteur des SAD) depuis le 7 avril 2020 (Documents MSSS-20-62, MSSS-22-41). En mai 2022, le taux horaire est donc passé

de 19,98\$/heure à 19,02\$/heure; une indexation annuelle de 2,83% a cependant été accordée (Documents MSSS-22-41, MSSS-22-61). L'inflation qui a marqué l'année 2022 est plus élevée, Statistique Canada calcule que le prix des aliments achetés en magasin a augmenté de 10,6% entre février 2022 et février 2023 et l'indice de prix à la consommation (qui ne comprend pas les aliments et l'énergie) a augmenté de 5,2% pour la même période. Dans les circonstances, ce taux accordé est très faible. Aussi, nous calculons qu'au rythme actuel, ces travailleuses devront attendre mai 2024 avant de pouvoir retrouver un taux horaire semblable à celui d'avant mai 2022. Ce taux horaire peut être plus élevé dans certaines régions, mais ce n'est pas le cas sur le territoire à l'étude. Comme mentionné dans la section 8.2.3.1, le MSSS fixe le taux horaire minimal, mais les CISSS/CIUSSS peuvent offrir davantage sur leur territoire respectif.

Dans notre corpus, l'une des travailleuses réalise du travail de gré à gré avec certaines personnes ne bénéficiant pas du CES et travaille également auprès des personnes usagères du CES. Dans le cadre du travail réalisé de gré à gré, elle exige un taux horaire plus élevé que celui qu'elle obtient pour le CES; soit un taux horaire 25\$/heure. Elle en explique la raison :

« Le gouvernement a fait de la publicité pour le programme [vers 2009], offert en CLSC, et après ça n'intéressait plus personne d'engager quelqu'un de gré à gré, parce que le gouvernement a dit qu'ils vont payer les heures pour eux autres. Je suis embarquée avec les CES. » - Mom, travailleuse employée via le CES

Visiblement, la division du travail s'exprime par la faible valeur accordée au travail dont il est question ici.

Le cas des taux horaires des travailleuses d'agence est aussi intéressant, parce qu'il permet d'avoir un aperçu sur la façon dont les agences de placement temporaire interprètent une nouvelle disposition qui a été ajoutée à la LNT en 2018 et qu'elles doivent appliquer depuis 2020. En effet, l'employeur est tenu d'offrir aux travailleuses d'agence le même taux horaire que celui qui prévaut au sein de l'entreprise cliente¹⁷⁵. L'une des travailleuses d'agence de

¹⁷⁵ LNT, art. 41.2

notre corpus a presque le même taux horaire que celui des travailleuses du CIUSSS – mais elle n’a pas accès aux mêmes avantages sociaux et ses déplacements entre les domiciles des personnes usagères ne sont pas rémunérés, comme nous voyons plus loin. L’autre travailleuse a changé d’agence quelques fois dans les dernières années et avait obtenu des taux salariaux qui varient entre 18 et 23\$/ heure; ces agences ont des contrats avec les CIUSSS/CISSS pour dispenser des SAD. Maintenant, elle travaille pour une agence qui ne réalise pas ce type de contrat, mais qui accepte les personnes usagères du CES. Le taux qui lui est offert varie selon que le client est une personne usagère du CES (19,02\$/l’heure) ou une cliente de l’agence (20\$/l’heure). Le taux horaire offert est le même que celui du CES (19,02\$/l’heure). Cette agence charge à la personne usagère beaucoup plus que le taux horaire décrété par le MSSS; la différence va visiblement dans les poches de l’agence. Nous supposons que cette agence interprète la LNT en lui offrant le même taux horaire que celui de « l’entreprise cliente » (ici le taux décrété par le MSSS) et qui est plus bas que le taux habituel qu’il offre à cette travailleuse.

Aussi, cette même travailleuse d’agence est aux prises avec un salaire impayé dans le cadre de ces prestations de travail pour une personne usagère du CES. Dans les relations d’emploi multipartites, les erreurs et les problèmes de paie sont causés par la multiplication des intermédiaires (de Tonnancour & Vallée, 2009) comme nous avons vu dans la section 8.2.3.5. Comme pour Mom, nous remarquons aussi que l’utilisation du CES auprès des personnes âgées en perte d’autonomie est une restructuration qui a eu une incidence à la baisse sur le taux horaire de cette travailleuse d’agence. C’est un phénomène intéressant, mais étant donné l’absence de littérature sur le sujet et la petitesse de notre corpus, nous ne savons pas s’il s’agit d’un phénomène anecdotique ou d’une tendance liée à un marché monopsonne.

Seules les travailleuses du CIUSSS voient leurs temps de déplacements entre les personnes usagères rémunérés. De plus, une prime est prévue pour l’utilisation de leur voiture. Rappelons que dans notre corpus, 8 travailleuses sur 9 utilisent leur voiture. Dans notre corpus, les travailleuses des prestataires privés ne voient pas le temps de déplacement entre les domiciles des personnes usagères rémunéré et il n’y a pas de frais d’utilisation qui leur est offert.

Pour les travailleuses du CES, cela est le fait d'une disposition dans la LNT qui s'applique mal à la réalité des relations d'emploi du CES; un travailleur est réputé au travail durant le temps de déplacement exigé par l'employeur¹⁷⁶ et doit être rémunéré pendant ce temps. Dans le CES, chaque personne usagère est réputée être un employeur différent en regard de cette disposition; les travailleuses ne sont donc pas «réputées au travail» durant leurs déplacements et ceux-ci se font à leurs frais (Boivin et al., 2021).

L'une des travailleuses d'agence (ayant un contrat avec le CIUSSS) rapporte que ses temps de déplacements ne sont pas rémunérés et qu'elle est considérée par son employeur comme une travailleuse autonome et non une travailleuse salariée. En regard de l'application de la LNT, toute personne exécutant une prestation de travail contre une rémunération et ayant un lien de subordination avec cette entreprise qui l'emploie est considérée comme étant salariée et cette loi s'applique à elle (Rossi, 2019). Nous pensons que cette travailleuse a un lien de subordination¹⁷⁷ avec l'agence qui l'emploie et qu'elle est une salariée en regard de l'application de la LNT. Par conséquent, ces déplacements non rémunérés sont l'illustration des difficultés d'accès droit du travail auxquelles sont confrontées les travailleuses d'agence dont l'emploi est précarisé. Pour cette travailleuse en particulier, ces temps de déplacements entre personnes usagères sont très importants : elle calcule que ceux-ci lui coûtent entre 1h15 et 1h30 de temps non rémunéré par journée travaillée. L'autre travailleuse d'agence a eu plusieurs employeurs dans les derniers mois (ses prestations de travail dans le cadre de ces emplois ne se sont pas déroulées toutes sur le territoire à l'étude) et rapportent une diversité de pratiques : certaines agences la rémunéraient pendant les déplacements entre personnes usagères et d'autres non. En ce moment, l'agence ne la paie pas durant ses déplacements. Aussi, diverses personnes interviewées rapportent que le prix de l'essence étant à la hausse, des travailleuses (du CES, du CIUSSS et d'agence) refusent maintenant de se déplacer en

¹⁷⁶ LNT, art. 57.

¹⁷⁷ Le lien de subordination s'apprécie par différents critères autour du contrôle et de la supervision du travail effectué; la présence obligatoire sur les lieux du travail, le contrôle sur les tâches à effectuer et la capacité à imposer une sanction disciplinaire sont des exemples d'éléments qui seront pris en compte pour déterminer s'il y a subordination du travail (Wysocki, 2018).

dehors de leur territoire habituel ou vont rapetisser ce dernier (témoignages : T-CIUSSS-3, T-A-9, IC-10).

Une conséquence de ces temps de déplacements non rémunérés est que seules les travailleuses du CIUSSS ont droit d'emblée à un horaire continu. De rares travailleuses du CES ayant pris un « arrangement » en ce sens avec la personne usagère ou proche aidante peuvent espérer avoir droit à un horaire continu. C'est le cas d'une seule travailleuse du CES de notre corpus. Aussi, le MSSS ne prévoit pas d'avantages sociaux (assurances collectives, régime de retraite, etc.) dans le CES et ces travailleuses n'y ont pas droit, à moins d'un autre « arrangement » avec la personne usagère ou proche aidante. Celles de notre corpus n'ont pas accès à des avantages sociaux dans le cadre de leurs « arrangements ». Les travailleuses d'agence de notre corpus n'y ont pas droit non plus, l'une d'entre elles rapporte qu'elle pourrait en théorie avoir droit à certains avantages, mais que le nombre d'heures à effectuer pour y arriver n'est pas réaliste au sein de l'entreprise qui l'emploie (elle travaille à temps plein). Les travailleuses d'agence sont toutes deux sur appel, mais l'une a un horaire plutôt régulier (mais discontinué). Encore une fois, seules les travailleuses du CIUSSS ont droit à une série d'avantages sociaux.

Dans la section 8.2.2., nous avons vu que les stratégies protectrices se font plus souvent sur du temps non rémunéré pour les travailleuses des prestataires privés (CES et agence) : très souvent, cela est le reflet du type d'horaire dont disposent ces travailleuses et du caractère rémunéré ou non du déplacement entre les personnes usagères dont elles s'occupent. En effet, les travailleuses utilisent souvent ce temps entre deux personnes usagères pour réaliser des soins de plus auprès d'une personne qui en exprime le besoin.

Une autre donnée est importante, quoiqu'absente du tableau ci-haut, soit celle de l'accès à un repos hebdomadaire, s'apparentant à une « fin de semaine ». Nous remarquons que celles employées par l'interface ASSS/Agences ont droit à une certaine pause durant leur semaine, une pause difficile d'accès pour les travailleuses du CES. Nous expliquons ici les raisons.

Du côté des travailleuses d'agence, elles peuvent ne pas être disponibles pour travailler durant la fin de semaine, par exemple. C'est le cas des deux travailleuses de notre corpus. Elles n'ont pas d'obligations par rapport au travail de fin de semaine, contrairement aux travailleuses du CIUSSS qui doivent effectuer du travail pendant ce moment-là, selon une rotation aux trois semaines. L'absence d'obligation quant au travail de fin de semaine et de soir constitue la raison principale pour laquelle l'une des travailleuses d'agence de notre corpus a choisi ce type d'employeur. Son horaire familial ne lui permet pas de travailler pendant ces moments. Du côté des travailleuses du CIUSSS, ces dernières ont droit à un repos hebdomadaire, qui peut être pendant la fin de semaine ou non, dépendamment de leur horaire. Rappelons que les travailleuses du CIUSSS et d'agence peuvent tout de même avoir des tâches non rémunérées durant cette pause, comme nous avons vu dans la section 8.2.2.1.1.

Ce repos hebdomadaire est beaucoup plus difficile d'accès pour les travailleuses du CES de notre corpus. Différentes raisons expliquent cela. Premièrement, elles peuvent avoir accepté de travailler tous les jours de la semaine, parce qu'une personne usagère ou proche aidante n'a pas trouvé une autre travailleuse. Aussi, elles peuvent travailler pour plusieurs personnes usagères, qui sont autant de liens d'emplois différents, ou même occuper un autre type d'emploi en même temps. L'application de la LNT entourant le repos hebdomadaire¹⁷⁸ s'applique difficilement dans ces cas-là. Aussi, les stratégies protectrices qu'elles déploient auprès de la personne usagère sont très importantes et peuvent occuper leurs temps « libres » (voir 8.2.2.1.2).

Certaines des travailleuses des prestataires privés peuvent être en situation de double emploi, voire de triple ou quadruple emploi et même davantage dans le cas du CES. Au moment de l'entrevue, les deux travailleuses d'agence avaient un seul employeur, mais l'une d'entre elles a déjà travaillé pour deux agences à la fois.

Sur les trois travailleuses du CES, une seule avait un seul emploi au moment de l'entrevue. Les deux autres jonglaient avec de nombreuses personnes usagères (qui sont autant de liens

¹⁷⁸ LNT, art.78

d'emploi) et l'une d'entre elles avait également un emploi dans un établissement public, emploi sur appel. Ce dernier emploi occupait une plus grande part de temps qu'il y a quelques années. Notons qu'il est possible dans le cadre de cet emploi dans un établissement public d'accumuler des avantages liés à l'ancienneté et éventuellement de se voir offrir un poste permanent. Cela est très difficile dans le cadre du CES, parce que l'emploi est lié à la personne usagère et que le « service continu » auprès des différentes personnes usagères n'est pas cumulable. Une personne ayant plusieurs années d'expérience dans le CES peut avoir de la difficulté à accéder à une série de droits au travail dans le cadre de la LNT, droits qui sont liés à la notion de « service continu » auprès de l'employeur : durée et indemnité du congé annuel, recours en cas de congédiement sans cause juste et suffisante, etc. (Boivin et al., 2023). Étant donné que chaque personne usagère est un emploi en soi, les travailleuses tentent de se créer un horaire de travail le plus effectif possible pour elles. Cela donne lieu à une certaine gymnastique, où chaque nouvelle personne usagère doit « entrer » dans l'horaire de la travailleuse – parfois au détriment d'une autre personne usagère qui voit cette travailleuse démissionner. Cette gymnastique est décrite par une travailleuse, lorsqu'elle explique une partie de son horaire de travail :

« Quand je suis sortie de là à midi, actuellement, je suis partie pour aller m'occuper d'une personne (...) puis cette personne-là, c'est une personne âgée vraiment qui a besoin beaucoup d'aide (...) Alors lui, avant le mois de janvier, je l'avais, et depuis le mois de juillet je ne l'ai plus, mais j'avais déjà un autre patient, de 5 heures à 9 heures le soir. Ce patient-là qui est « dans le chemin », alors moi je l'ai quitté parce que j'ai raté trop d'heures. J'étais tout le temps en retard. (...) J'ai été avec lui pendant deux ans. Alors je l'ai lâché lui, et j'ai gardé le monsieur. Et lui, j'ai fini à partir de six heures du soir, moi je le laisse (...) J'arrive à heure après dîner, puis jusqu'à six heures le soir. Parfois, il y a des journées le lundi et le vendredi, je m'en vais chez une autre personne (...) Je l'avais en privé, mais c'est devenu un CES. Et cette madame-là, je l'ai d'une heure à six heures, les lundis et vendredi. Le monsieur (...) là, quand c'est le lundi et le vendredi, je suis passée – parce que c'est tout proche de la dame que j'ai – et il le sait - pour lui dire une bonne journée, parce que je ne peux pas rester avec lui. Mais le mardi, mercredi et jeudi, je suis avec lui, le samedi et dimanche aussi. » - Mom, travailleuse employée via le CES

Comme on peut voir dans cet exemple, cette personne usagère « dans le chemin » devra recommencer le processus de dotation – la stabilité du personnel est mise à mal ici par la structure même de l'emploi dans le CES.

Ces données montrent que les travailleuses des segments externalisés des SAD occupent des emplois précarisés; cela se fait de deux façons. La première étape est la précarisation de la protection sociale; le droit du travail s'applique mal aux types d'emploi qu'elles occupent (CES et agence). La seconde étape est la précarisation des conditions de travail visibles dans les horaires discontinus qui sont ceux de ces travailleuses. Par conséquent, la somme de travail non rémunéré exigée à ces travailleuses est très grande, et la disponibilité non rémunérée qui leur est exigée est importante. Ces deux aspects sont particulièrement marqués chez les travailleuses du CES de notre corpus (voir la section 8.2.2.1.2).

Aussi, nous avons vu, dans les sections 8.3.1 et 8.3.3, que la condition d'entrée exigée aux travailleuses des segments externalisés des SAD par le MSSS est moins importante que pour les travailleuses des CIUSSS; le taux horaire auquel elles ont droit (taux plancher décrété par le MSSS) suit le gradient exigé quant à la formation. Tout en bas de l'échelle, le taux horaire le plus bas offert est celui du CES, les conditions d'entrée étant minimales (deux formations de quelques jours). Notons que ces exigences à l'entrée ne reflètent pas les formations réelles des travailleuses des segments externalisés des SAD de notre corpus, car la majorité d'entre elles ont une formation bien plus importante que celle qui leur est exigée par l'entité publique. L'emploi des travailleuses des segments externalisés est déqualifié; Boivin (2014) note que cette déqualification est ici l'expression d'une non-reconnaissance des savoirs spécifiques déployés dans le cadre de ce travail.

Les piètres conditions d'emploi et de travail dans les segments externalisés des SAD sont l'une des raisons énumérées par les travailleuses ayant nommé leur intention de quitter leur emploi à court ou à moyen terme. L'intention de quitter n'est pas une donnée dont nous avons prévu de traiter au départ, elle a été nommée de façon spontanée par six personnes que nous avons interviewées. Parmi ces personnes, trois travailleuses des SAD des segments externalisés ont nommé cette intention; la raison est chaque fois liée à la pauvreté des conditions d'emploi et l'impossibilité de « faire carrière ». L'une d'entre elles, employée via le CES, explique :

« On est quand même une extension, comme une branche de leurs employées du réseau, mais c'est comme, on est à part. Et on n'a pas toutes les positifs que tous les autres ont. On va à

domicile, mais notre gaz n'est pas payé, notre transport n'est pas payé. Dans mon cas, quand je fais des commissions, je ne suis pas payée. L'allocation C [une des formes de CES] il faut toujours lui courir après. Les avantages sociaux, le salaire ne sont pas intéressants... Si c'était juste une de ces choses-là qu'on n'aurait pas, ce n'est pas si pire. Quand tu prends ça en vue d'ensemble, avec la charge de travail que c'est (...) Il n'y a pas d'avancement, vraiment. Même si c'est quelque chose que j'adore, ce n'est pas quelque chose que je ferais à long terme. Ce n'est pas quelque chose que je me vois faire jusqu'à ma retraite, là. » - Kathy, travailleuse employée via le CES

Étant donné la pénurie de personnes qui sévit dans ce secteur d'emploi et l'importance de la rétention du personnel de SAD dans ce contexte, nous pensons qu'il s'agit d'un résultat de recherche important.

Dans ce cadre de cette section portant sur l'une des manifestations matérielles de la division sexuelle et racisée du travail dans les segments externalisés de l'organisation des SAD en réseau, nous avons décrit les conditions de travail et d'emploi des travailleuses interviewées et constaté la précarisation et la déqualification de l'emploi qu'elles connaissent. Nous nous sommes aussi intéressée à l'écart dans le travail prescrit et réel de soins à l'étape des « processus ». Nous avons alors constaté que les stratégies protectrices sont inhérentes à l'organisation des SAD en réseaux. Ces stratégies, nous avons constaté ici, contribuent à la pauvreté des conditions d'emploi dans les segments externalisés des SAD. Par ailleurs, les conditions d'emploi peuvent nuire en elles-mêmes à la continuité des soins dans les SAD, cela est visible dans le CES.

8.3.4.2 Dégradation des conditions de travail et capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC »

Nous traitons ici d'un aspect qui est ressorti de l'analyse des « processus ». En effet, nous avons constaté une dégradation des conditions de travail qui touche l'ensemble des travailleuses des SAD, qu'importe leur employeur. Dans nos résultats, nous voyons également une intensification des conditions de travail dans lequel les SAD s'accomplissent, une intensification qui touche l'ensemble des travailleuses des SAD et non seulement celles employées dans les segments externalisés des SAD – cela est présent dans la description des « temps » de travail à laquelle les travailleuses de l'interface ASSS/Agences sont tenues et que nous avons décrit à la section 8.2.1.5. Notre analyse est que la division sexuelle et racisée

du travail influence la capacité des travailleuses d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Ce rôle est important dans la continuité des soins dans les SAD. L'analyse que nous en faisons se fait à la fois sur les dimensions matérielles et les dimensions idéelles de cette division du travail. Par exemple, lorsqu'il est question des processus de légitimation de cette division (dimension idéelle), cela peut prendre la forme d'une injonction au sacrifice ou d'une négation des connaissances spécifiques au travail de soins dans les SAD (voir Grand, 1971, Kergoat, 2012 et Saillant, 1991).

Nous avons vu dans la section 8.2 que la capacité « d'être les yeux et les oreilles du CLSC » repose sur deux facteurs, soit la stabilité du personnel nécessaire à l'établissement d'une relation et à la capacité d'être entendues du CIUSSS; ces deux dimensions dépendent fortement des conditions de travail et d'emploi. Nous avons vu que les travailleuses des segments externalisés des SAD ont de la difficulté à être entendues, car les travailleuses d'agence ont de la difficulté à rapporter les situations à leur employeur étant donné la précarité de leur emploi, et que celles de notre corpus n'ont pas accès aux professionnelles du CIUSSS. Aussi, les plans des SAD sont peu négociables à la hausse pour les travailleuses du CES et d'agence. Tout de même, rappelons que d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » est une tâche qui est exigée à toutes les travailleuses des SAD (voir la section 8.2.1.2), même s'il n'y a pas de « temps » lié à cette tâche dans le plan de SAD et que seules les travailleuses des CIUSSS ont (peu) de temps de bureau pour réaliser cette tâche. Cela a pour effet que la plupart des tâches qui font en sorte que la travailleuse puisse jouer son rôle « d'être les yeux et les oreilles du CLSC » se passent sur du temps non rémunéré, pour tous les types de travailleuses, mais particulièrement celles employées dans les segments externalisés des SAD. En plus, le travail tel que conçu par le CIUSSS ne tient pas compte de la nature du travail de SAD, et la rémunération des travailleuses des prestataires privés est fortement liée par le plan de SAD et les temps qui y sont énumérés. Il y a ici l'expression d'une injonction au sacrifice exigée par l'entité publique à l'ensemble des travailleuses des SAD dans l'organisation en réseaux publics-privés des SAD.

Par leurs conditions de travail et d'emploi, les travailleuses du CIUSSS sont pourtant aussi les mieux placées pour réaliser le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » auprès de

la personne usagère, lorsqu'elles peuvent la côtoyer sur le long terme. Or, les travailleuses du CIUSSS de notre corpus rapportent avoir des difficultés croissantes à ce propos. Elles rapportent un manque de soutien organisationnel dans la mise en marche de ce rôle et une négation des connaissances spécifiques à ce travail au sein du CIUSSS (témoignages : T-CIUSSS-1, T-CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CIUSSS-4). L'expression souvent utilisée est celle du « manque de reconnaissance » dans leur travail. En voici un exemple :

« Le métier à domicile (...) c'est un service très important pour la communauté. Parce que le maintien à domicile ne garde pas seulement les soins, il y a l'accompagnement. Il y a des auxiliaires qui font l'accompagnement. Il y a plein de choses qui se font en soutien à domicile. Alors... On aimerait ça, et on fait le maintien à domicile et de toute façon c'est un métier qui n'est pas reconnu. (...) Les intervenantes, oui ils les voient, les infirmières oui ils vont les voir. Mais la première instance, ce sont les auxiliaires qui sont là à tous les jours. On est là à tous les jours! On voit, on entend, on rapporte. C'est quoi, juste la reconnaissance, juste de nous reconnaître comme [celles qui ont un] un titre [professionnel]? Parce qu'il y a des fois, on arrive et on trouve des cas de plaie. Que nous autres, qui va chez cette personne-là, qui voit le début, qui appelle pour qu'on puisse faire le suivi pour que ça ne dégénère pas... Mais tu n'as aucune reconnaissance. On ne te reconnaît même pas. On peut même te demander : « T'es qui dans la balance? » (rires) » - Judith, travailleuse employée par le CIUSSS

Nous voyons dans cet exemple que le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » permet non seulement une continuité des soins dans les SAD, mais également de détecter des problèmes de type curatif et exigeant l'intervention d'une professionnelle. La mise en marche de ce rôle joue donc un rôle important quant à la prévention de l'apparition de problèmes de santé plus graves. L'aspect préventif des soins dans les SAD a été étudié pour un mémoire datant du début des années 1990 (Bourque, 1991). Les tâches des travailleuses et la coordination du travail en réseau des SAD ont bien changé depuis, mais nous constatons que certaines travailleuses continuent à jouer ce rôle aujourd'hui, malgré les obstacles se dressant sur leur route et le manque de reconnaissance quant à cet aspect important des soins qu'elles offrent.

Dans l'interface ASSS/Agences, les travailleuses sont vues par l'organisation comme étant interchangeables auprès des personnes usagères et une stabilité de personnel auprès de la personne usagère n'est pas garantie – cela aussi, c'est l'expression d'une non-reconnaissance des savoirs spécifiques liés au travail des SAD. Dans ce contexte, il y a invisibilisation de la

relation qui peut s'établir entre la personne usagère et la travailleuse du CIUSSS au sein de ce dernier, rapporte une travailleuse :

« Ce n'est plus le même contact qu'avant, tu sais. Avant, quelqu'un était hospitalisé, ou décédait... À mettons qu'on perdait quelqu'un, là... Moi j'ai déjà perdu un monsieur, et la T.S. [travailleuse sociale] avait dit : " Madonna, je veux qu'elle vienne au bureau, je veux qu'on s'en parle." Ils m'ont libéré pour que j'aille au bureau. C'est correct, là! Aujourd'hui, ce n'est plus ça. Aujourd'hui, c'est : " Awaïlle, va-t'en, là. Chez le prochain, là ". La T.S. ne va pas t'appeler pour ça. (...) *Anyways*, ils ne nous le disent même plus quand ils sont décédés (...) on ne l'apprend jamais. On va se demander où ils sont rendus (...) Avant, les enfants nous envoyaient les signets [de décès]. On avait un babillard. On les accrochait sur le babillard. Ou les enfants envoyaient des lettres de remerciements, on les accrochait sur le babillard. Ce n'est plus rendu ça du tout, là. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Il semble aussi que la reconnaissance venant de la famille de la personne usagère envers les travailleuses du CIUSSS ait diminué, selon ce témoignage. Cela n'est sans doute pas surprenant, étant donné la charge de travail qu'exige de recevoir des soins par l'interface ASSS/Agences pour les proches aidantes et le nombre de travailleuses qui interviennent au sein du domicile dans une année. Aussi, rappelons que la relation qui s'établit entre une ASSS « principale » et la personne usagère a un impact positif sur la qualité perçue du soutien à domicile, tant chez la personne usagère que chez la personne proche aidante, selon Launay (2007). Dans le cas de l'interface ASSS/Agences, cette relation est de moins en moins possible à établir.

Comme nous avons vu plus haut, les professionnelles du CIUSSS disent apprécier lorsqu'une travailleuse leur rapporte des situations, parce que cela facilite leur travail et que cela aide à la coordination des soins. Pourtant, toutes travailleuses du CIUSSS de notre corpus se butent à des obstacles dans l'exercice de ce rôle, obstacles prenant racine dans la négation de leurs savoirs spécifiques par leurs collègues professionnelles. Cette négation s'exprime au sein de la hiérarchie professionnelle fortement verticalisée propre aux systèmes de santé et services sociaux comme le nôtre ; les travailleuses des SAD occupent l'espace tout au bas de cette échelle. Nous donnons des exemples :

« Il y avait une autre personne que je voyais assez régulièrement, et justement, je voyais un peu comment elle était, tout ça. (...) Cette personne-là, je fais son dernier service de la journée (...) Et j'arrive pour l'amener à la toilette, et je trouve qu'elle n'a pas l'air à bien *feeler*. Elle dit : "Ah, fais

juste me tenir la main", puis... Je décide que non, j'ai comme un instinct, elle doit s'asseoir et on doit regarder ensemble ce qui se passe. J'ai appelé l'ambulance... Puis on m'a blâmée d'avoir appelé le CLSC après avoir appelé l'ambulance parce que je n'ai pas respecté le protocole (pause). Et cette dame-là, par après, j'ai su qu'elle avait [un grave problème de santé]. (...) Je me suis fait dire : "T'es qui toi pour évaluer une situation? "» - Valérie, travailleuse employée par le CIUSSS

« Non, c'est difficile d'avoir accès rapidement à de l'aide. Ils ont beau dire qu'on est les yeux et les oreilles, mais quand c'est le temps de passer à l'action, c'est long. C'est très, très long. Il faut justifier, justifier, justifier... C'est compliqué. » - Agnès, travailleuse employée par le CIUSSS

« Ce n'est pas pareil, le contact... Ils ne nous rappelaient pas. Mais là c'est toutes des T.S. en ce moment qui sont géniales. Elles rappellent quand je leur laisse un message. Ou les infirmières... (...) Je suis tellement contente. Moi j'aime ça quand ils me rappellent. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Nous pensons que les conditions d'emploi et de travail dans l'ensemble des SAD ont donc un impact important sur l'écart entre le travail réel et prescrit dans les SAD et que cela a des effets importants sur la continuité des soins dans les SAD. Nous avons vu dans cette section les rapports de pouvoir traversant les SAD et agissant sur la capacité des travailleuses d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Ces rapports de pouvoir sont conceptualisés ici comme l'expression de la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD. Nous avons vu que les conditions permettant de jouer ce rôle se sont dégradées et que cet état de fait compromet la mise en marche de cet aspect spécifique des soins dans les SAD. Nous pensons que cela constitue une occasion ratée, car ce rôle, lorsqu'il peut être mis en marche, permet de faciliter la continuité des soins auprès d'une personne usagère et par ce fait même, de prévenir l'apparition d'un problème de santé plus grave.

8.4 Continuité et ruptures de soins dans les SAD

Dans cette section, nous répondons à notre 3^e objectif de recherche ayant à la fois un but descriptif et explicatif; c'est-à-dire que nous analysons les différentes dimensions de la continuité des soins dans les SAD (qui est en quelque sorte la « variable dépendante » de notre modèle d'analyse), entre autres par l'analyse des données exposées dans les sections précédentes. Cette analyse se fait de deux façons; d'abord nous analysons la façon dont les trois dimensions de la continuité des soins dans les SAD (soit la continuité relationnelle, la continuité informationnelle et la continuité d'approche) sont mises en marche dans les SAD. La continuité des soins est intrinsèquement liée à l'expérience de la personne usagère, les différentes dimensions du concept s'entremêlent donc du point de vue pratique, mais il est possible d'en séparer l'analyse du point de vue théorique (Reid et al., 2002). Ensuite, nous faisons l'analyse des ruptures de soins au sein de l'interface ASSS/Agences, cette manifestation des ratés dans la continuité des soins nous semble importante à la lumière des données révélées dans les sections précédentes. L'analyse des « résultats négatifs » permet de trouver les défauts les plus importants (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). Aussi, comme le travail de soins est en partie invisible, son absence permet de le révéler au grand jour (voir entre autres Benelli & Modak, 2010).

Ces données exposées permettent de répondre à notre question de recherche : « Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie? » À noter que les sources utilisées sont celles qui sont exposées dans les sections 7, 8.2 et 8.3 de ce travail.

8.4.1 Continuités des soins dans les SAD

D'abord, nous avons résumé dans le tableau suivant les constats que nous tirons des données exposées dans les deux sections précédentes de notre mémoire, qui s'intéressent aux « processus » dans les SAD (section 8.2) et aux aspects structuraux de ceux-ci (section 8.3).

Nous avons classé ces constats à partir des indicateurs liés aux trois dimensions de la continuité des soins dans les SAD (voir la section 5.6.). Nous rappelons quelques définitions rapidement ici, tirées de Reid et al. (2002). La continuité informationnelle se rapporte à l'utilisation des événements antérieurs pour prodiguer des soins et aux moyens de communication mis en place. La continuité relationnelle exige que la soignante connaisse bien la personne usagère et qu'elle puisse servir de support pour relier les soins entre eux dans le temps. La continuité d'approche réfère à la façon dont les soins sont mis en marche entre différentes intervenantes de façon cohérente – le plan de soins est habituellement une mesure importante. Ces constats sont séparés dans l'analyse, selon les deux modalités qui sont celles des SAD offerts sur le territoire étudié, soit « l'interface ASSS/Agences » et le CES (voir la section 8.2.1.2). Nous présentons ce tableau et discutons des implications de ceux-ci quant « aux résultats » de la continuité des soins dans les SAD, soit l'expérience de la personne usagère.

Tableau 13 : Indicateurs des continuités des soins dans les SAD, selon la modalité

Indicateurs de la continuité informationnelle	Interface ASSS/Agences	CES
1) Existence, forme et utilisation de canaux de communication formels et informels entre prestataires et entité publique	1) Peu de communication entre prestataires; peu de surveillance des agences; présence de la « gestion par plaintes ».	1) Communication avec l'intervenante pivot lorsque la personne usagère ne peut pas gérer les SAD (ou proche moins présente)
2) Facilité à rejoindre le CLSC pour la travailleuse des SAD si la personne usagère a un besoin/problème – 1 ^{re} dimension de la capacité à « être les yeux et oreilles du CLSC »	2) Dépend fortement du prestataire de service et des conditions de travail et d'emploi de la travailleuse; Se fait presque uniquement en « stratégie protectrice ».	2) Dépend de la communication avec intervenante pivot; pas possible d'ajuster le plan/se fait uniquement en « stratégie protectrice ».
3) Respect du protocole lié à la « Loi 90 »	3) Protocole parfois pris en charge par proche/ Difficultés	3) Protocole parfois pris en charge par proche/ Semble bien dans la

<p>4) Rôle de la proche aidante dans l'accomplissement de cet aspect</p>	<p>lorsqu'instabilité de travailleuses</p> <p>4) Travail de « sentinelle » nécessaire et prenant, fatigue face à la répétition des infos</p>	<p>mesure de la stabilité de travailleuses</p> <p>4) Fait le lien avec le CIUSSS; difficile dans un contexte où parties nombreuses dans le CES</p>
<p>Indicateurs de la continuité relationnelle</p> <p>1) Nombre de travailleuses des SAD en une année auprès d'une personne usagère</p> <p>2) Connaissance de personne usagère et proche aidante des SAD offerts dans région et poste occupé par la personne qui a donné l'info</p> <p>3) Présence ou absence d'informations touchant le déplacement sécuritaire usager et autres normes de sécurité des SAD</p> <p>4) Connaissance qu'a la travailleuse de la personne usagère, 2^e dimension de la capacité à être « les yeux et les oreilles du CLSC »</p>	<p>1) Variable selon la personne usagère, mais peut être très instable (environ 100 en un an dans un cas rapporté)</p> <p>2) Surtout intervenante pivot</p> <p>3) Manque d'infos et dans un contexte d'instabilité, instructions dans la salle de bain</p> <p>4) Problématique, dans un contexte d'instabilité</p>	<p>1) Grande stabilité pour un temps, mais petit nombre problématique en cas absence/ Conditions de travail et d'emploi font que la travailleuse part (rétention difficile)</p> <p>2) Surtout intervenante pivot</p> <p>3) Non problématique dans un contexte de très grande stabilité... jusqu'à la nouvelle travailleuse à former</p> <p>4) Grande connaissance de la personne usagère</p>
<p>Indicateurs de la continuité d'approche</p> <p>1) Accès facilité par travailleuse lorsque personne usagère a besoin de nouveaux services</p>	<p>1) Présence de cette pratique uniquement recensée auprès des travailleuses du CIUSSS ayant une grande expérience de travail/Plans négociables à la hausse seulement par celles du CIUSSS</p>	<p>1) Pas possible; plan des SAD pas « négociable » par la travailleuse</p>

2) Respect du plan de services par l'entité publique	2) Nombreuses ruptures de soins, imprévus et pratiques de « gérer le temps » rendent cela difficile; Le « respect » sans tenir compte du besoin est problématique.	2) Plan de service mis en marche seulement s'il y a travail de gestion de la personne usagère ou proche aidante... mais tout de même contraints par les paramètres du CIUSSS/MSSS
--	--	---

8.4.1.1 De la continuité informationnelle des soins dans les SAD

Dans l'analyse de la continuité informationnelle dans les SAD, nous nous sommes intéressée à l'existence des canaux de communication formels ou informels qui existent entre les différents prestataires et l'entité publique. En ce qui concerne les soins offerts par l'interface ASSS/Agences, le travail est « émietté » entre plusieurs prestataires (voir les sections 8.2.1.2. et 8.3.1.2) et il y a peu de canaux de communication formels et informels entre les différents prestataires. De plus, les clauses contractuelles liant ces prestataires à l'entité publique peuvent être susceptibles de nuire à la collaboration entre ces entités (voir la section 8.3.1.2.). Dans ce contexte, la responsabilité de la présence de la travailleuse tombe entre les mains des proches aidantes, dans les cas où une stabilité de personnel ne peut être offerte par l'interface ASSS/Agences et que la personne usagère ne peut gérer elle-même ses services. Ces proches aidantes réalisent un important travail de « sentinelle » (voir la section 8.2.2.2.1.) nécessaire à la continuité des soins. En effet, nous avons constaté qu'elles se retrouvent à effectuer un rôle central dans la coordination du travail en réseau lorsqu'une stabilité de personnel n'est pas offerte dans le cadre de l'interface ASSS/Agences. Nous avons nommé cette manifestation de la coordination « la gestion par plaintes » (voir la section 8.3.2.), gestion corollaire du « travail de sentinelle ». En effet, il semble que lorsqu'une travailleuse de SAD ne peut être « les yeux et les oreilles du CLSC », une partie de ce travail retombe entre les mains des proches aidantes et personnes usagères ayant l'autonomie nécessaire pour de gérer leurs SAD. Dans le CES, la continuité informationnelle peut reposer sur différentes personnes : la personne usagère si elle a l'autonomie nécessaire, la proche aidante ou la

travailleuse. Ces personnes communiquent surtout avec l'intervenante pivot au dossier qui est en quelque sorte la personne jouant un rôle de « cheffe d'orchestre » des SAD.

Cela nous mène à analyser un indicateur important de la continuité informationnelle des soins dans les SAD, soit la facilité à rejoindre le CLSC pour la travailleuse dispensant des SAD, si la personne usagère a un besoin supplémentaire qui n'est pas pris en charge par le plan de SAD ou qu'elle a un problème de santé ou un problème d'ordre social devant être pris en charge par les autorités compétentes. Il s'agit de la première dimension de la capacité à « être les yeux et les oreilles du CLSC », ce rôle ayant à la fois une dimension relationnelle (possible lorsqu'une relation s'échelonne dans le temps) et une dimension informationnelle; il s'exprime presque uniquement par les « stratégies protectrices » que peuvent mettre en place les travailleuses (voir la section 8.2.2.1). La capacité à se faire entendre du CLSC dépend fortement des conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD. En effet, les travailleuses employées par les prestataires privés rapportent davantage de la difficulté à rejoindre ou à se faire entendre du CLSC; les plans de SAD sont également difficilement négociables à la hausse pour elles (voir les sections 8.2.1.5 et 8.2.2.1). Les fameuses « stratégies protectrices » (dont le fait d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ») se font la plupart du temps sur du temps non rémunéré pour les travailleuses des segments externalisés des SAD (Agences et CES); cela s'explique par le fait que leur emploi est précarisé (voir les sections 8.2.2.1 et 8.3.4.1). Même les travailleuses du CIUSSS qui peuvent avoir plus de facilité à se faire entendre du CLSC rapportent des difficultés croissantes dans ce rôle, car les conditions de travail se sont détériorées dans les SAD (voir la section 8.3.4.2). Pourtant, lorsque ce rôle est mis en marche, l'aspect informationnel de celui-ci permet une coordination des soins autour de la personne usagère – mais il n'y a pas de « temps » dans le plan de SAD pour réaliser ce rôle et il est invisibilisé au sein du CIUSSS.

Nous avons aussi regardé certains éléments entourant le respect du protocole des activités déléguées selon la Loi 90. Notons que l'analyse est ici partielle, car nous n'avons pas analysé la facilité à rejoindre l'infirmière responsable (l'ASI) pour les travailleuses des SAD. Nous avons vu que dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, les mesures mises en place pour harmoniser et contrôler ces tâches dans un contexte d'instabilité de personnel sont faillibles

(voir la section 8.3.2). Aussi, dans notre corpus, nous avons des témoignages indiquant que ce protocole est parfois laissé entre les mains des proches aidantes, même si ces dernières souhaiteraient qu'il soit pris en charge dans le plan des SAD (voir la section 8.2.1.4).

Nous nous sommes attardée au rôle particulier des proches aidantes (et des personnes usagères capables de gérer leurs SAD) dans la continuité informationnelle des soins SAD, via l'important travail de « sentinelle » exigé d'elles dans le cadre de l'interface ASSS/Agences et qui sert à surveiller que les soins sont bel et bien offerts à la personne aidée – ce rôle leur revient dans les contextes où une stabilité de personnel n'est pas offerte (voir la section 8.2.2.2.1.). Il s'agit d'une manifestation de la coordination du travail en réseau telle qu'elle se déploie dans les SAD. Il y a un autre aspect qui a moins été abordé dans le cadre de ce mémoire. En effet, même lorsque les SAD sont effectivement offerts dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, le travail de sentinelle n'arrête pas pour les proches aidantes et pour les personnes usagères capables de gérer leurs services. Ces personnes doivent expliquer, à chaque nouvelle travailleuse franchissant la porte du domicile de la personne usagère, les particularités de cette dernière et les guider dans la maison (témoignages : T-CES-6, T-CES-7, IC-10, PA-14, PA-15, PU-17). Cela amène une charge importante. Nous donnons des exemples ici :

« [D'avoir les mêmes travailleuses des SAD, ça amène un] soulagement d'esprit, parce que d'un, je n'ai pas besoin de répéter. De deux, ils savent ce que j'aime ou ce que je n'aime pas. À comparé de changer à chaque fois, c'est une anxiété de savoir c'est qui que je vais avoir. Est-ce qu'elle va être capable de le faire convenablement? » - Jacqueline, personne usagère

« [Avec le CES] ça allait cent fois mieux! On n'avait plus personne à congédier. On n'avait plus personne à se faire conter des menteries. On n'avait plus personne à lui dire de mettre des gants, d'ôter ses bottes, d'enlever sa tuque, de se laver les mains. » - Pitro, proche aidant

« La première année, j'ai pris les vacances, ils ont dit ça au CLSC, le CLSC a envoyé... Chaque jour, la personne vient, le proche aidant est obligé de descendre pour expliquer ce qu'ils doivent faire. Il n'aimait vraiment pas ça. Il était plus fatigué que si lui-même, il restait. Donc, durant mes vacances, personne ne me remplace. » - Mom, travailleuse employée via le CES

Gagnon et Couturier (2007) rapportent que les personnes proches aidantes peuvent agir comme « pivot empirique » dans la continuité informationnelle. Visiblement, cela est aussi le cas pour les personnes usagères pouvant gérer eux-mêmes leurs services. Devant le grand

nombre de travailleuses défilant dans la maison, cette tâche est à recommencer pour ces personnes. Nous voyons dans ces témoignages comment la continuité informationnelle et relationnelle des soins sont liées dans les SAD. Du côté du CES, la stabilité inhérente à cette modalité permet à la personne proche aidante de ne pas avoir à recommencer ce travail à tout bout de champ. Tout de même, nous avons vu que le travail de gestion nécessaire à la mise en marche des SAD dans le cadre du CES peut être important et repose souvent sur les proches aidantes (voir la section 8.2.3). Le travail de gestion est complexifié par la nature multipartite des relations d'emploi qui naissent dans le CES et les personnes assurant la gestion de ce dernier doivent naviguer à travers plusieurs parties impliquées (ex. communiquer avec l'intervenante pivot au CIUSSS, gérer les paies avec le CTCES, avertir le MSSS dans les cas où il y a un accident de travail). La continuité informationnelle est donc laissée entre les mains de la personne réalisant le travail de gestion nécessaire au CES.

À la lumière de nos résultats, nous pensons que la continuité informationnelle des soins dans les SAD est laissée entre les mains des proches aidantes, lorsque la personne usagère en perte d'autonomie ne peut s'occuper de cet aspect. Cela est vrai dans l'interface ASSS/Agences et également dans le CES. Nous avons vu que lorsqu'une stabilité de personnel est possible et permet l'établissement d'une relation dans le temps, le fait que la travailleuse des SAD puisse mettre en marche le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » permet d'enlever un poids important sur les épaules de la proche aidante. En effet, l'aspect informationnel de ce rôle permet une certaine coordination du travail en réseau auprès de la personne usagère des SAD. Aussi, une stabilité de personnel de SAD permet à la proche aidante ou à la personne usagère pouvant gérer ses services de ne pas avoir à répéter sans arrêt les informations permettant un soin dans les SAD.

8.4.1.2 De la continuité relationnelle des soins dans les SAD

Comme nous avons vu dans la section précédente, la continuité relationnelle des soins est un aspect central des trois dimensions de la continuité que nous analysons ici, et c'est aussi un aspect central dans l'analyse des ruptures de soins dans l'interface ASSS/Agences (nous en parlons plus loin). La mesure la plus souvent utilisée dans la littérature pour « mesurer » la

continuité relationnelle est le nombre de soignantes qui sont intervenues au cours d'une année auprès d'une personne usagère.

Dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, ce nombre varie grandement. Il peut y avoir une seule travailleuse attitrée à la personne, jusqu'à une situation où la personne usagère change de travailleuse à chaque prestation (voir la section 8.2.1.3). Dans notre corpus, nous avons une situation où les proches aidantes rapportent avoir vu passer environ 200 travailleuses différentes en deux ans auprès de la personne aidée (témoignages : PA-14 et PA-15). Nous avons vu le pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau (tantôt le CIUSSS et tantôt le MSSS), visibles à travers les restructurations et qui a décidé de faire appel au marché public pour s'octroyer les services de prestataires, dans le cadre des règles habituelles de la concurrence. Cela a eu comme conséquence de multiplier les prestataires présents en même temps sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal dans les SAD, les « unités » sous-traitées sont des « routes » ou des personnes usagères, elles sont sous-traitées de façon ponctuelle ou pour un temps indéterminé (voir la section 8.3.1)

Dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, une stabilité de personnel n'est pas garantie, pourtant ces soins sont par nature très intimes. Même dans les cas où les SAD se passent « normalement », les personnes usagères peuvent avoir des réactions physiques dues au stress lié aux multiples changements de personnel : rougeurs sur le corps, perte d'appétit, par exemple (témoignages : T-CIUSSS-3, PA-14, PA-15, PU-16). Pour l'une des travailleuses de notre corpus, ces changements fréquents sont l'expression d'un certain âgisme présent dans l'organisation même des soins dans les SAD par l'établissement public :

« J'ai souvent des appels, et ils me disent, exemple : "Valérie, je me mets TOUT NU devant la personne". Tu sais, quand c'est tout le temps [une nouvelle personne], il est où le côté humain? Dans le sens qu'on les embarque dans la douche, go, go, on lave, ça prend 5 minutes et c'est fini, là. Il y a un côté... Elle est où leur dignité? On fait quoi avec ça maintenant? Si justement, il manque de personnel... Le monde le voit. On dirait qu'ils [les gestionnaires du CIUSSS] ferment les yeux là-dessus. » -Valérie, travailleuse et répartitrice du CIUSSS

Nous avons vu qu'au sein de l'interface ASSS/Agences, cette instabilité de personnel de SAD est liée à d'importantes lacunes quant à la coordination des soins et à des systèmes

compensatoires faillibles (voir la section sur la continuité informationnelle). En effet, la stabilité de personnel est l'une des deux dimensions permettant la mise en marche du rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC »; l'établissement d'une relation qui dure dans le temps permettant à la travailleuse de pouvoir observer les changements dans la condition de santé de la personne usagère, et à cette dernière d'être suffisamment en confiance pour se confier à elle. Ce lien de confiance est important, car c'est ce dernier qui permet aux travailleuses interviewées de détecter des problèmes sociaux nécessitant intervention – violence conjugale, maltraitance de la part d'un fils ou d'une fille d'une personne usagère âgée, idées suicidaires, etc. (témoignages : T-CIUSSS-1, T_CIUSSS-2, T-CIUSSS-3, T-CES-6, T-CES-7).

Lorsque nous nous sommes penchée sur les SAD offerts via le CES, nous avons pu analyser une tension importante dans la continuité relationnelle des soins dans les SAD. En effet, le nombre de travailleuses intervenant dans le cadre du CES est très petit (parfois une seule travailleuse). Chacune des absences de cette travailleuse peut se traduire en rupture de soins ou en travail supplémentaire pour la proche aidante (voir la section 8.2.3). La disponibilité non rémunérée exigée à la travailleuse est très grande dans le CES (voir les sections 8.2.2.1.2 et 8.3.4.1). Cela peut faire en sorte que la travailleuse finit par démissionner – et le cycle de dotation est à recommencer pour la personne usagère ou sa proche aidante qui réalise le travail de gestion dans le CES (voir la section 8.2.3.2). Nous pensons que cette tension dans la continuité relationnelle dans les soins dans les SAD est inhérente à ceux-ci. En effet, les soins dans le cadre des SAD sont ceux dont la personne usagère a le plus souvent besoin – parfois plusieurs fois par jour, tous les jours. Une seule travailleuse ne peut pas combler l'ensemble du plan de SAD dans ces cas-là.

Le témoignage que nous présentons ci-dessous montre qu'une certaine stabilité doit être offerte, stabilité qui peut reposer sur un noyau de travailleuses qui interviendraient auprès de la personne usagère. De plus, cela permet de faire en sorte que la charge de travail liée aux personnes usagères nécessitant des soins qui sont astreignants physiquement pour les travailleuses (ex. personne qui a une obésité morbide) soit partagée à travers ce noyau de travailleuses. En effet, nous avons dans notre corpus une travailleuse qui s'est blessée dans

le passé, à la suite d'un cas où elle est intervenue plusieurs fois par semaine auprès d'une personne dont les soins sont astreignants physiquement (témoignage : T-CIUSSS-2). Il y a donc une certaine tension dans la continuité des soins à ce niveau, entre les intérêts des personnes usagères et des travailleuses lorsque le travail est très astreignant physiquement.

8.4.1.3 De la continuité d'approche dans les soins dans les SAD

Notre premier indicateur quant à la continuité d'approche des soins dans les SAD est l'accès aux nouveaux services pouvant être facilité par les travailleuses des SAD. La littérature québécoise rapporte que les ASSS du secteur public ont eu un rôle à cet effet historiquement, rôle joué dans une optique de soutien à l'autonomie (Cloutier et al., 2005; David et al., 2003; Launay, 2007). Dans notre corpus, nous avons noté que les travailleuses des SAD employées par le CIUSSS et qui ont une très grande expérience de travail connaissent bien les critères entourant ces services et peuvent aider la personne usagère à naviguer là-dedans. Cela fait partie des « stratégies protectrices » que peuvent mettre en marche ces travailleuses et qui s'expriment en dehors du plan de SAD et du travail tel que planifié par le CIUSSS (voir la section 8.2.2.1.1). Nous avons noté que les travailleuses du CIUSSS (qu'importe leur expérience) peuvent « négocier » plus de temps pour mettre en marche un plan de SAD auprès d'une personne usagère, les travailleuses des prestataires privés de notre corpus n'ont pas accès à cela (voir les sections 8.2.1.5 et 8.2.2.1). Lorsqu'un plan de SAD n'est plus à jour parce que la condition de la personne usagère a évolué, les travailleuses des prestataires privés ont plus de difficultés que les travailleuses du CIUSSS à rapporter ces situations (voir la section 8.2.2.1). Notons que les travailleuses employées dans les segments externalisés des SAD occupent un emploi précaire (voir la section 8.3.4.1). Aussi la majorité des heures de soins offertes aux personnes usagères âgées et en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée sur le territoire sont le fait des travailleuses des segments externalisés (voir la section 7.1.1). Celles de notre corpus rapportent des difficultés à faire ajuster un plan qui ne convient pas et nous pouvons supposer que c'est le cas de plusieurs travailleuses des prestataires privés de notre territoire.

L'autre aspect que nous avons analysé sous l'angle de la continuité d'approche est le respect des plans de SAD par l'entité publique. Dans le cadre de ce mémoire, on nous a rapporté de

nombreuses ruptures de soins lorsqu'ils sont offerts par l'interface ASSS/Agences (voir les sections 8.2.1.5, 8.2.2.2.1, 8.3.2). Aussi, certaines « libertés » prises avec le plan de SAD par les travailleuses de l'interface ASSS/Agences sont liées aux stratégies qu'elles déploient dans le but de gagner du temps et réaliser l'ensemble des soins à l'horaire (voir la section 8.2.1.5). Certaines de ces stratégies faisant en sorte qu'il y a certaines libertés prises avec le plan de SAD (sur l'horaire notamment) peuvent avoir un impact négatif sur la personne usagère. En voici des exemples :

« Mais un des gros problèmes, ils arrivaient à 10h30! Ils disent : "C'est moi qui fais le dîner, en même temps". Donc, elle finit de donner le déjeuner, et elle dit : "Vu que je suis ici, je vais vous donner le dîner en même temps". Ma mère vient de manger. Fait qu'elle dit : "Laisse donc faire, le dîner. Ne revenez pas!" » - Pitro, proche aidant

« La personne va me dire : "Mon service est à 8h30 le soir pour me coucher, elle est passée à 6h15." (pause) Quand c'est un changement de culottes à 6h15 et qu'il faut qu'il passe toute la nuit [jusqu'à] probablement le lendemain à 7h, 8h... Si [en plus] c'est une [travailleuse] agence qui a du retard là, ça cause des plaies, ça cause de l'irritation... Il y a beaucoup d'affaires qui vont découler de ça. » -Valérie, travailleuse et répartitrice du CIUSSS

« J'en ai connu qui veulent le contrôle! Oh boy, oui! [Des travailleuses] qui veulent le contrôle, et ça plus avec le CLSC qu'avec l'agence... Une préposée... Moi, j'ai une crème au visage qui est prescrite. Et une crème également pour les jambes, non prescrite (...) Je prends cette crème qui me fait beaucoup de bien au niveau des jambes, parce qu'à cause des bas, j'ai la peau très sèche. Cette préposée-là ne voulait pas mettre la crème. Puis, peut-être c'est que l'infirmière met sur papier ce que les préposées doivent faire par la Loi 90 (...) C'est la même loi pour les crèmes. Alors, elle a une feuille qui est remplie par l'infirmière qui dit pour les crèmes. Je lui ai montré, elle a toujours refusé de mettre la crème. Parce que le bas était plus difficile à enfiler. Mais je remarque que ça peut arriver à être plus difficile, si elles en mettent trop. Mais mes jambes, là, la peau elle gobe la crème (rires), c'est tellement sec. Elle ne voulait absolument pas et elle ne l'a pas fait. » -Jacqueline, personne usagère

Les temps serrés sont caractéristiques de tous les plans de SAD (voir la section 8.2.1.2), mais les travailleuses du CES de notre corpus y sont moins tenues, car le CES permet parfois des « arrangements » avec les personnes usagères et proches aidantes pour dévier du plan de SAD tel que prévu (voir la section 8.2.3.2). Cet espace pour dévier du plan de SAD comme prévu n'est pas disponible pour les travailleuses de l'interface ASSS/Agences. Les stratégies de gestion du temps servent à ce que toutes les personnes usagères sur la route de la travailleuse reçoivent les soins prévus dans la journée (voir la section 8.2.1.5). Donc, ces stratégies sont d'abord déployées par ces travailleuses afin d'éviter une rupture de soin. Pourtant, certaines de ces stratégies nuisent à ces mêmes personnes usagères. Notre analyse

est que ces stratégies sont incontournables pour ces travailleuses, qu'elles sont inhérentes au travail de soins dans l'interface ASSS/Agences et prennent racine dans le travail tel que planifié par le CIUSSS.

Il existe aussi une tension dans la continuité d'approche dans les SAD, parce que les plans de SAD ne sont pas toujours optimaux, ni même à jour (voir la section 8.2.1.2). Nous avons vu dans la section portant sur les stratégies de gestion du temps dans l'interface ASSS/Agences (section 8.2.1.5). Aussi, nous avons vu dans cette section qu'il peut y avoir une contradiction entre ces plans et les besoins des personnes usagères constatés par les travailleuses. En effet, dans un contexte où la travailleuse est sans cesse pressée par le temps, il peut être tentant pour elle d'axer le soin sur la tâche à faire plutôt que sur le besoin constaté. Cela peut avoir des conséquences sur la personne usagère et Madonna donne un exemple à ce propos :

« Ah oui, des rougeurs! Moi j'ai levé les seins de ma madame, elle a des hygiènes à tous les jours. Ça ne sentait vraiment pas bon et c'était rouge vif. J'y vais juste une fois par semaine. Il y a de la crème médicamentée à mettre. Ils [les autres travailleuses] la mettent, mais ils ne la font pas pénétrer. Ils font juste *tick* (elle fait le geste) – ils font juste la mettre. Ça ne sert à rien! Je lève le sein et... Elle ne s'était pas fait laver la journée d'avant, parce qu'ils ont annulé. L'odeur qui vient avec... Un moment donné! C'est décourageant, c'est plate de voir cela... Je ne veux pas dire que je suis meilleure que d'autres, pas du tout. Ça fâche, des situations comme ça. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Les travailleuses des SAD, proches aidantes et personnes usagères « vivent » avec le plan de SAD au quotidien, mais ces personnes ne peuvent pas changer ce plan elles-mêmes; elles doivent s'en remettre aux professionnelles du SAD qui doivent réévaluer la situation et cela peut prendre du temps (voir la section 8.2.1.2).

Dans le CES, la mise en œuvre du plan de SAD dépend la plupart du temps du travail de gestion réalisé par la personne usagère capable de gérer ses services, ou par la proche aidante (voir la section 8.2.3). Dans ce contexte, nous pensons que la continuité d'approche est le fait de ces personnes. Tout de même, cette « autonomie » dans la mise en œuvre des soins dans les SAD reste fortement contrainte par l'entité publique (le MSSS, le CIUSSS) dans le cadre des relations d'emploi multipartites qui naissent du fait du CES (voir la section 8.2.3.1). Dans la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD, il y a injonction au sacrifice dans

les SAD en réseaux pour la proche aidante, injonction qui s’ancre dans la division sexuelle des soins dans les SAD.

8.4.2 Ruptures des soins dans les SAD dans l’interface ASSS/Agences

Dans le CES, la continuité des soins est surtout le fait de l’action des personnes réalisant le travail de gestion qui accompagne ce mode de prestation, qu’elles soient des personnes usagères ou proches aidantes. Aussi, il semble que les ruptures de soins ne soient pas rares dans le cadre des SAD reçus dans l’interface ASSS/Agences (voir la section 8.2.2.2.1), et que la stabilité du personnel auprès de la personne usagère ne soit pas garantie. Dans ce contexte, nous avons décidé de nous pencher sur l’analyse des ruptures de soins dans les SAD survenant dans l’interface ASSS/Agences, la rupture de soins étant définie par nous ici comme étant « un état contraire à la continuité des soins que recherche l’institution, soit un bris dans la séquence de soins planifiée par l’institution ». Nous nous intéressons aux moments où il n’y a pas eu de soins du tout, même si ces derniers sont prévus.

Notre analyse nous a amenée à identifier deux catégories de ruptures de soins, soit celles qui sont le fait du CIUSSS et celles qui sont le fait de la personne usagères, ou proches aidantes. De plus, nous avons identifié une série d’indicateurs de façon inductive, qui se retrouvent dans le tableau ci-dessous, suivi de l’analyse des données.

Tableau 14 : Indicateurs de rupture des soins dans l’interface ASSS/Agences

Catégories de ruptures des soins	Indicateurs Modalité Interface ASSS/Agences
Ruptures dans les SAD qui sont le fait du CIUSSS	Erreur humaine à la répartition : oubli de basculer les « routes » ou « service » d’une agence à l’autre en cas de refus; La travailleuse a un imprévu et ne peut continuer sa « route »;

<p>Ruptures dans les SAD qui sont le fait de la personne usagère (ou proche aidante)*</p> <p>* La stabilité du personnel ressort comme étant important dans le choix d'accepter ou de refuser les soins</p>	<p>Une « route » ou un « service » n'a pas trouvé preneur à l'étape de son attribution;</p> <p>Une travailleuse ne se présente pas, sans que la cause soit connue par le CIUSSS :</p> <p>1) Possible qu'un incitatif financier de la part des agences joue sur cet aspect;</p> <p>2) Peu de moyens de voir la cause de la rupture de la part du CIUSSS.</p> <p>La personne refuse les soins souvent, la travailleuse ne s'arrête plus chez elle et donne ce temps à d'autres (stratégie de gestion du temps) ;</p> <p>La personne refuse les soins parce qu'une nouvelle travailleuse lui est attitrée;</p> <p>La personne refuse les soins parce qu'elle n'en a pas besoin, mais que le CIUSSS se trompe et lui envoie des travailleuses;</p> <p>La personne refuse les soins parce qu'elle juge qu'il est trop de travail de recevoir des soins par l'interface ASSS/Agences, car elle doit répéter;</p> <p>Refus pour une cause inconnue.</p>
---	--

Donc, selon les propos rapportés dans nos entrevues, ces ruptures de soins peuvent survenir principalement dans les situations suivantes :

1) À l'occasion d'un « oubli » dans le système informatique, système qui présente les routes et les services sous-traités aux différentes agences, qui peuvent accepter ou refuser de les réaliser. Ils leur sont offerts selon l'ordre établi par le principe du plus bas soumissionnaire. Il peut y avoir un oubli et cette route ou ce service ne sera pas basculé vers le prochain prestataire après un refus (voir la section 8.3.1.2);

2) Lorsqu'une travailleuse des SAD a un problème (par exemple, accident de travail nécessitant un arrêt ou un accident de voiture) et qu'elle n'est plus en mesure de réaliser les soins sur le reste de la route qui lui a été attribuée. Les personnes à la répartition doivent alors trouver rapidement une autre travailleuse disponible et prête à reprendre cette route (voir la section 8.3.1.2.).

3) Bien que cela n'ait pas été rapporté franchement, les témoignages nous laissent croire que lorsqu'une route ou un service n'a pu trouver preneur parmi les différents prestataires, il peut y avoir une rupture de soins. Rappelons que les SAD sont difficilement planifiables d'avance (voir la section 8.3.1.2).

4) Lorsqu'une travailleuse ne se présente pas au domicile de la personne usagère et ce, sans avoir averti cette dernière de son absence. Cette absence peut être palliée par la proche aidante si elle a effectué en amont un travail de « sentinelle », ou cette absence peut ne pas être compensée par elle (voir les sections 8.2.2.2.1 et 8.3.2). Différentes raisons peuvent expliquer cette absence, nous en parlons plus loin.

5) Lorsque la travailleuse se présente au domicile de la personne usagère, mais que cette dernière refuse les soins qui lui sont offerts. Parfois, on nous rapporte qu'il peut arriver que certaines travailleuses cessent de se présenter chez une personne usagère refusant souvent les soins dans les SAD, même si ces travailleuses ne sont pas supposées agir ainsi (voir la section 8.2.1.5).

Par rapport aux ruptures de soins lorsque la travailleuse ne se présente pas, nous avons quelques remarques. Nous avons vu dans le cadre de ce mémoire que ces ruptures sont fréquentes dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, et qu'il n'existe pas de système de coordination du travail en réseau efficace déployé par le CIUSSS en amont, permettant de les prévenir (voir la section 8.3.2). Dans ce contexte, la seule façon pour le CIUSSS de constater ces ruptures est d'en être averti par une personne usagère pouvant gérer ses services, ou par une proche aidante effectuant un « travail de sentinelle » (voir la section 8.2.2.2.1). Lorsque ces personnes se plaignent au CIUSSS, la continuité des soins est déjà brisée. Cela est vrai également pour le service 811, qui peut, ou pas, envoyer une personne pour réaliser le soin manquant. Ce service est utilisé par certaines personnes usagères sur une base

régulière (voir la section 8.3.2). Aussi, les horaires varient grandement dans les SAD offerts par l'interface ASSS/Agences (voir la section 8.2.1.5), les personnes usagères peuvent alors se rendre compte de la rupture de soins alors qu'il est trop tard pour avertir le CIUSSS ou recevoir les soins par une autre travailleuse.

Lorsque nous analysons le contrat liant les agences à l'établissement public (le CIUSSS) dans l'interface ASSS/Agences, nous constatons qu'il y a chez les agences des incitatifs financiers pour taire une situation au CIUSSS où elles n'ont pas trouvé une travailleuse pour réaliser la prestation de travail, ou même pour accepter des routes ou des services sans y envoyer une travailleuse. En effet, la rémunération de ces agences est liée à la prestation de travail et elles doivent payer une pénalité pour service non rendu ou pour un retard imputable à l'agence (voir la section 8.3.1.2). Comme le CIUSSS ne surveille pas le travail des agences et qu'il n'y a pas (ou peu) de communication entre le CIUSSS et les travailleuses d'agence, seule une plainte d'une proche aidante ou d'une personne usagère capable de gérer ses services peut avertir ce dernier qu'une rupture de soin est survenue dans les SAD (voir la section 8.3.2). La pénalité financière s'applique lorsque cette personne peut offrir une preuve de cette rupture de soins (voir la section 8.3.2); certaines proches aidantes finissent par mettre des caméras de surveillance à l'entrée du domicile de la personne usagère (voir la section 8.2.2.2.1). En plus, à la lumière du cadre législatif entourant les marchés publics, le CIUSSS ne peut pas favoriser une agence offrant une meilleure qualité pour un service en particulier, et doit s'en remettre à la règle du plus bas soumissionnaire (voir la section 8.3.1.1).

Aussi, les SAD que nous étudions sont offerts aux personnes usagères âgées, en perte d'autonomie. Ces personnes sont un bon nombre à recevoir des SAD parce qu'elles souffrent d'un problème de type cognitif. Les personnes qui se plaignent peuvent ne pas être crues et cette plainte tombe à l'eau, même si elles disent la vérité (témoignages : T-CIUSSS-3 et IP-19). Les travailleuses du CIUSSS ont peu de moyens pour « enquêter » sur ces cas, étant donné l'état de la coordination du travail en réseau que nous avons décrit dans ce mémoire. Nous donnons ici un exemple de deux situations qui nous ont été rapportées :

« J'ai un autre dossier comme ça, une personne qu'on a fini par héberger. Et c'est moi et une autre travailleuse qui sommes allées la déménager, qui sommes allées chercher des choses pour le CHSLD. Et ça faisait plusieurs fois que je vérifiais si les médicaments étaient donnés et on me disait que oui, que la personne était perdue, que les médicaments étaient donnés. Quand je l'ai

déménagé, j'ai trouvé (...) toutes les pilules des dernières années. (...) Elle qui me disait que personne ne venait, mais sa mémoire était tellement défaillante que je ne pouvais pas savoir. »

« J'ai une personne, qui devait recevoir de l'assistance au repas et de l'assistance au coucher, c'est un « gros » profil. Puis, la famille se plaignait souvent que la personne, le plateau était là et personne n'est venu lui donner à manger, donc elle n'a pas mangé. Les gens disaient qu'ils se présentaient et que la personne ne voulait pas, tandis que la résidence [où cette personne habitait] racontait que personne ne venait. » - Mélanie, intervenante pivot

À la lumière de ces faits, le fait que la coordination du travail en réseau repose sur « la gestion par plaintes » que nous avons décrite ici nous semble vraiment problématique pour la continuité des soins dans le cadre des SAD en réseaux, en particulier lorsque les personnes usagères concernées sont des personnes âgées en perte d'autonomie et ayant des problèmes cognitifs. Nous pensons que la coordination du travail en réseau n'est pas un aspect dont l'organisation-cerveau (le MSSS, le CIUSSS) a tenu compte lorsqu'il a fait appel aux marchés publics pour confier les services à des prestataires privés.

Aussi, nous avons une remarque à faire sur les ruptures de soins qui arrivent parce que la personne refuse les soins offerts. Après avoir entendu l'ensemble des personnes interviewées et à la lumière de certains des documents consultés, notre analyse est que la stabilité du personnel est une variable d'importance dans la décision que peut prendre une personne usagère d'accepter ou de refuser les soins. En effet, un refus de soins peut arriver parce que la personne usagère a accès à une stabilité de personnel d'habitude, mais que cette stabilité n'est plus assurée pour un temps du moins, à cause de l'absence de la travailleuse. Nous remarquons que lorsque le refus arrive à cause de cela, ce refus est très visible. La personne usagère va se plaindre à ce sujet, poser des questions à savoir quand est-ce que la travailleuse habituelle va revenir (témoignages : T-CIUSSS-2, T-CES5, T-CES-6). Dans le cadre des soins offerts par l'interface ASSS/Agences, cette personne usagère va se plaindre et se faire entendre. Or, le refus de soins peut arriver également pour la raison inverse, c'est-à-dire qu'une personne usagère peut refuser des soins parce qu'ils sont toujours offerts par de nouvelles travailleuses, qu'elle ne connaît pas et auprès de qui le lien de confiance n'est pas là. Or, ces refus sont par nature des refus silencieux, parce que la personne usagère ne va pas nécessairement se plaindre au CIUSSS et réclamer une autre travailleuse. L'une des travailleuses de notre corpus le remarque, lorsque le personnel change sans arrêt, la personne ne va pas se plaindre parce qu'il y a (encore) une nouvelle (T-CIUSSS-2). En plus, certaines

travailleuses peuvent cesser d'y aller, pour offrir ce temps à une autre personne (voir la section 8.2.1.5 qui parle de ce fait et des conséquences tragiques que cela peut amener). Ce refus est alors silencieux et invisible.

Aussi, comme nous étudions les SAD offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, nous nous intéressons aux personnes ayant des problèmes cognitifs et qui peuvent faire de la résistance aux soins quotidiens, soins qui sont ceux offerts par les travailleuses de SAD. Dans ce contexte, cette résistance peut être plus forte lorsqu'il n'y a pas de stabilité de personnel auprès d'elles. Nous donnons un exemple, tiré de l'entrevue d'une travailleuse du CIUSSS qui s'occupe régulièrement d'une personne usagère ayant des pertes cognitives et ayant selon ses termes un « comportement opposant » :

« Là, je vais te donner un exemple, ça fait trois semaines qu'on ne m'a pas envoyé pour ses hygiènes complètes, je fais juste les partielles. Parce qu'ils m'envoient ailleurs parce qu'il faut être formée... Puis ses cheveux n'ont pas été lavés, ça fait trois semaines, parce que je ne suis pas là. [Pourquoi?] Je ne sais pas. Je ne suis pas capable de savoir exactement. » - Madonna, travailleuse employée par le CIUSSS

Dans cet exemple, il se peut que ses cheveux sales soient le résultat de travailleuses qui ne se sont pas présentées, mais il se peut également que les travailleuses ne la connaissent pas autant que Madonna aient de la difficulté à réaliser son shampoing. Cela n'est pas impossible, étant donné ses pertes cognitives. Or, il n'y a pas moyen, dans les SAD en réseaux, de savoir quelle est la raison derrière ces cheveux sales, constatés par cette travailleuse. Et cela est un problème selon nous.

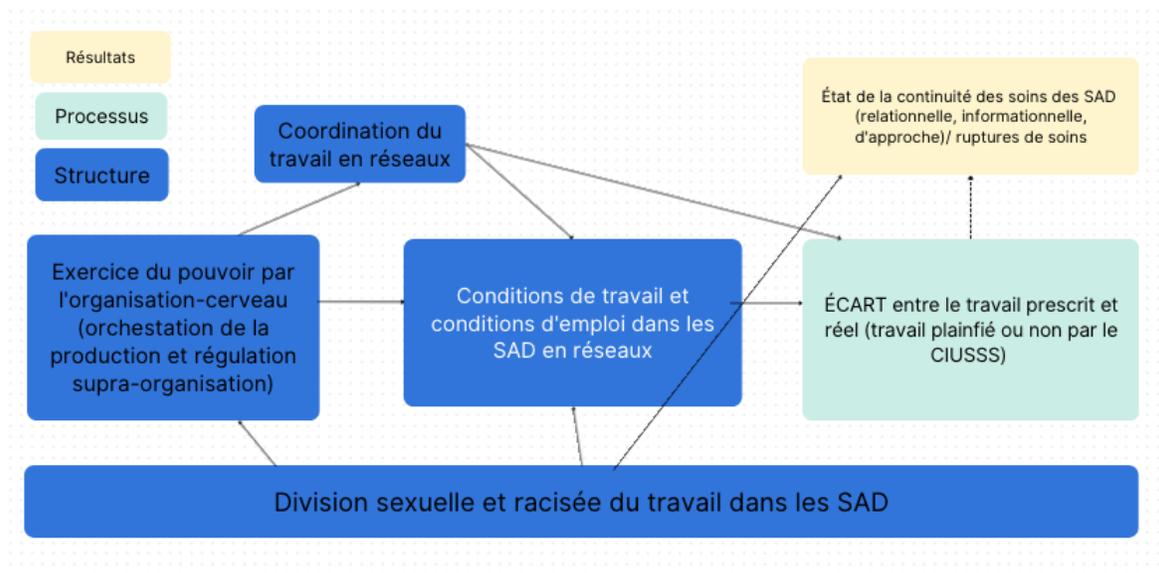
Finalement, nous énumérons ici quelques-unes des conséquences d'une rupture de soins dans les SAD qui nous ont été rapportées. Nous en avons parlé précédemment: une personne usagère peut ne pas être nourrie, elle peut être déshydratée, une personne usagère peut dormir dans son fauteuil roulant, elle peut être sale, elle peut présenter des rougeurs et parfois des plaies, sa médication peut ne pas être donnée et cela peut amener divers problèmes, elle peut chuter. Dans les cas plus graves, la rupture de soins dans les SAD peut contribuer à la mort d'une personne usagère (Documents Cor-18-38, Cor-18-39, LPRESS-18-40). Comme nous pouvons voir, ces conséquences sont importantes. Nous voyons ici l'importance des travailleuses des SAD; l'absence de ce travail de *care* révélant ici son importance.

9. Discussion

Dans cette section, nous revenons à notre modèle d'analyse et à nos objectifs de recherche, afin de les confronter à l'analyse de nos résultats de recherche. Nous situons ensuite nos constats de recherche par rapport à la littérature existante. Rappelons notre question de recherche : « Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie? »

Ci-dessous, nous reproduisons le modèle d'analyse qui a émergé de l'analyse de nos données empiriques.

Figure 6 : Modèle d'analyse



Nous avons trois objectifs spécifiques. Notre premier objectif était de documenter l'écart entre le travail de soins dans les SAD tel que l'a planifié par l'entité régionale publique, et le travail non planifié, mais nécessaire à la mise en œuvre du plan de SAD. Cela sert à voir les « processus » permettant, ou non, la mise en œuvre de la continuité des soins dans les SAD (Donabedian, 1988). Le second et le troisième objectif sont descriptifs et explicatifs. D'abord, à partir des phénomènes décrits à l'étape des « processus », nous avons documenté

les aspects se référant à la « structure » et impliqués dans la continuité des soins (Donabedian, 1988). Finalement, nous avons analysé les « résultats » de la continuité des soins dans les SAD, entre autres à partir des moments où il y a rupture de soins (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). Nous avons répondu à notre question de recherche grâce à ce dernier exercice.

Nos résultats de recherche sont donc structurés en trois parties (processus, structures, résultats), ce choix étant inspiré du cadre analytique de Donabedian (1988), servant à examiner la qualité des soins. La « qualité des soins » étant un vaste concept, nous nous sommes tenue à l'analyse d'un des aspects de la qualité des soins dans les SAD, soit la continuité des soins telle que définie par Reid et al. (2002). La continuité des soins est un concept ayant trois dimensions, soit la continuité relationnelle, informationnelle et d'approche. Bien que cet outil analytique ait d'abord été pensé pour les soins dits médicaux, nous l'avons utilisé ici pour l'analyse des soins dans les SAD, comme l'ont fait Firbank et al. (2005, Firbank, 2012). En complément à la continuité des soins dans les SAD, nous nous sommes intéressée aux moments où il y a rupture de soins, ces ruptures agissent ici comme un révélateur. En effet, notre objet de recherche peut être défini comme étant le travail de *care* et ce dernier a tendance à être invisibilisé dans notre société. Rappelons que notre perspective de recherche est féministe et que cela traverse ce mémoire. Les trois aspects de la continuité des soins et les ruptures de soins sont les éléments que nous avons analysés dans chacune des sections de notre mémoire, grâce aux autres instruments conceptuels utilisés.

D'abord, nous nous sommes penchée sur notre premier objectif de recherche, soit la description des « processus », c'est-à-dire l'étape où les soins prennent place (Donabedian, 1988). Cette étape était centrale dans notre mémoire et les autres parties se sont construites à partir des constats émanant des « processus ». Nous avons étudié le travail de soins dans les SAD, travail de soins qui est réalisé par les travailleuses et également par les proches aidantes. Notre cadre théorique tient compte du travail réalisé par ces dernières, parce qu'elles fournissent la majorité des soins aux personnes usagères âgées en perte d'autonomie et ayant des besoins sur une longue durée. Centralement, nous avons étudié le travail de « soins », tel que l'a conceptualisé Saillant (1992), dont l'analyse se situe proche de celle des

éthiciennes du *care* et des théoriciennes des sciences infirmières (1991). Chez les éthiciennes du *care*, les sphères privée et publique sont des constructions sociales; cela est aussi présent chez les chercheuses féministes d'autres écoles comme les féministes matérialistes dont nous nous inspirons également. Aussi, pour les éthiciennes du *care*, l'interdépendance est au cœur de la nature humaine et il n'est pas adéquat de prendre en charge les besoins d'une personne sans tenir compte de ceux des aidantes (Berthelot-Raffard, 2015).

L'interdépendance chez Saillant (1991, 1992) renvoie aux éléments matériels nécessaires aux soignantes. Nous pensons que notre étude démontre cette interdépendance entre personnes soignantes et personnes soignées. Les aspects matériels du travail de soins influencent grandement la capacité de dispenser des soins dans les SAD. Cela est vrai chez les travailleuses des SAD, car nous démontrons l'importance des conditions de travail et d'emploi sur la nature des soins dans les SAD qu'elles offrent; cet aspect structurel influence les « processus » des soins. Cela est aussi vrai chez les proches aidantes, car les ressources matérielles et sociales dont ces dernières disposent sont importantes pour la mise en marche du plan de SAD et ultimement, pour le succès du maintien à domicile de la personne usagère; cela est particulièrement visible dans les SAD offerts par les travailleuses employées via le CES.

Les théories classiques en relations industrielles ne conviennent pas à l'analyse du travail de soins dans les SAD, travail réalisé à la fois par les travailleuses et les proches aidantes. En effet, l'État peut encourager le travail « sous la table » par la façon dont les SAD sont construits. Il en va de même pour la rémunération du travail; à la fois les proches aidantes et les travailleuses peuvent être rémunérées dans le cadre de leurs fonctions respectives et les deux réalisent du travail gratuit. Aussi, la disjonction qui nous intéresse dans le travail de soins dans les SAD et que nous étudions ici est inspirée des travaux d'ergonomes de l'activité, c'est-à-dire que nous nous sommes intéressés à l'écart entre le travail prescrit par l'institution et le travail réel fait par les travailleuses dans le cadre des SAD. Comme pour Cloutier et al. (2005), cette approche nous a permis d'analyser l'une des tâches des travailleuses des SAD, soit le fait d'être « les yeux et les oreilles du CLSC ». Pour notre part, nous avons lié ce rôle au niveau conceptuel à l'une des dimensions de la qualité, soit la

continuité des soins. Nous avons aussi appliqué l'approche des ergonomes de l'activité pour analyser le travail réalisé dans les SAD par les proches aidantes. Cette approche n'est pas utilisée dans ce mémoire pour faire ressortir les risques liés au travail, même si ce sujet est brièvement abordé dans la section 8.2.1.5. Cette approche est efficace parce qu'elle permet de voir la façon dont se déploie le travail de soins au niveau des « processus », dans l'organisation des SAD en réseaux, dont font partie les proches aidantes, donc par-delà les frontières des différentes entités. La description du travail de soins dans les SAD en réseaux est liée à notre question de recherche.

Dans notre analyse, nous avons d'abord traité du travail de SAD planifié par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, avec comme indicateur principal le plan de SAD (comprenant sur le territoire surtout des AVQ et des activités déléguées selon la Loi 90) et auquel toutes les travailleuses sont tenues. Nous avons vu que ces plans comprennent des tâches liées à un temps d'exécution serré et ces tâches sont peu négociables pour elles et les personnes usagères dont elles s'occupent. Notre analyse du travail de soins dans les SAD a fait ressortir deux modalités dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux, la première est l'interface ASSS/Agences (comprenant des travailleuses d'agence et des travailleuses du CIUSSS) et l'autre est le CES. Les proches aidantes, lorsque présentes, sont mobilisées dans les plans de SAD explicitement pour donner des soins. La stabilité du personnel n'est pas garantie dans l'interface ASSS/Agences, et cela nuit à la continuité des soins. Les travailleuses de l'interface ASSS/Agences sont particulièrement contraintes par les temps alloués à chacune des tâches dans les plans de SAD et elles doivent déployer une série de stratégies de gestion de temps. La nature de ces stratégies est liée à leurs conditions d'emploi particulières, certaines stratégies ne sont pas disponibles pour les travailleuses d'agence.

Aussi, nous avons décrit le travail de soins réalisé par ces deux types d'actrices sociales qui n'est pas planifié, mais qui s'exprime en soutien à la mise en marche du plan de SAD. Pour ce qui est des travailleuses, nous nous sommes particulièrement intéressée aux stratégies protectrices que ces dernières peuvent réaliser pour rencontrer les besoins des personnes usagères dont elles s'occupent et assurer une continuité des soins, stratégies qui s'expriment en dehors du plan de SAD. La plupart des chercheuses qui se sont penchées sur ces stratégies

servant à protéger les personnes usagères l'ont fait dans un contexte de réorganisations inspirées de la Nouvelle gestion publique ayant amené à des coupes dans les services (Baines et al., 2014; Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016). Ces stratégies protectrices participent à l'intensification du travail (Bourque et al., 2019; Burns et al., 2016). Elles sont aussi liées à une dégradation des conditions d'emploi dans les segments externalisés des SAD en réseaux (Boivin, 2014, Hussein, 2017, Macdonald et al., 2018). Nous constatons également ces phénomènes dans nos résultats de recherche.

De plus, nous avons constaté que la nature de ces stratégies et leur caractère rémunéré ou non varient selon les conditions de travail et d'emploi. Ainsi, la mise en marche du rôle important dans la continuité des soins que peuvent jouer les travailleuses des SAD, soit d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » (Cloutier et al., 2005;), dépend à la fois de la relation pouvant s'établir avec une personne usagère (s'il y a une certaine stabilité du personnel) et de la capacité des travailleuses (ou de leur incapacité) à se faire entendre du CLSC. Cette dernière variable dépend des conditions de travail et d'emploi spécifiques. Les travailleuses employées par une personne usagère ou proche aidante via le CES sont celles qui réalisent le plus grand volume de ces stratégies. Il est exigé de ces dernières travailleuses ce que Boivin (2013) a appelé la « disponibilité permanente juste-à-temps », qui combine la logique de la production de type *lean* (aligné « au plus juste ») et la disponibilité permanente exigée traditionnellement aux femmes dans la sphère domestique, devenue caractéristique de l'emploi précarisé dans les segments externalisés des organisations en réseaux de SAD. Dans notre cas, ce phénomène a surtout été observé dans le CES.

Dans ce mémoire, nous avons décrit le travail non planifié par le CIUSSS, mais nécessaire à la mise en œuvre du plan de SAD et réalisé par les proches aidantes. Certaines études citées dans notre mémoire s'intéressent aux savoirs et au fardeau des proches aidantes (Éthier et al., 2020; Saillant, 1991, 1992). D'autres s'intéressent aux liens entre ce fardeau et les conditions matérielles offertes aux travailleuses des SAD (Brimblecombe et al., 2018; Chen, 2014; Nisbet, 2018; Theobald, 2003). Il existe en sciences sociales un champ d'études s'intéressant à l'effet des politiques sociales sur le travail de, *care* réalisé dans la sphère domestique et généralement dévolu aux femmes (par exemple, voir Kröger, 2011). Or, ces études

s'attardent aux facteurs structureaux (par l'analyse des politiques publiques notamment) et non pas aux « processus » (analyse des effets des politiques sur le travail de soins, soit le niveau où les services sont mis en marche) de prestation des SAD. Nous n'avons pas trouvé d'étude explicitant le fardeau des proches aidantes sous l'angle de l'organisation des SAD en réseaux publics-privés et incluant ces deux dimensions comme nous l'avons fait dans notre mémoire.

Pour notre part, notre analyse des processus a permis de voir que les proches aidantes réalisent un travail très prenant quant à la coordination des SAD, car un travail de « sentinelle » est nécessaire dans le cadre des SAD reçus par l'interface ASSS/Agences lorsque la personne usagère n'a pas accès à une stabilité de personnel. Aussi, nous avons conceptualisé les SAD reçus via le CES comme étant à cheval entre le travail planifié et celui qui ne l'est pas, car leur mise en œuvre dépend du travail de gestion que doivent réaliser les personnes usagères pouvant gérer leurs services ou les proches aidantes des personnes qui ne le peuvent pas. Ce travail de gestion est partagé avec l'entité publique (MSSS et CIUSSS) dans le cadre des relations d'emploi multipartites (Bernstein et al., 2009) dans l'organisation des SAD en réseau; cet état de fait complexifie le travail pour la personne usagère ou proche aidante. Par exemple, elles peuvent être restreintes dans le nombre de personnes à embaucher. Le CES permet parfois de dévier du plan de SAD tel que conçu et nous avons appelés cet espace un « arrangement ». Il sert entre autres à compenser la grande disponibilité non rémunérée exigée aux travailleuses. Aussi, dans la description de ce travail, nous voyons qu'il y a une tension émanant de la continuité des soins. Si le CES permet une grande stabilité de personnel, le petit nombre de travailleuses intervenant auprès de la personne usagère fait en sorte que chaque absence peut devenir une rupture de soins. En effet, les soins dans les SAD sont souvent nécessaires de façon quotidienne, voire plusieurs fois par jour. Cela participe au phénomène de la grande disponibilité qui est exigée aux travailleuses du CES. Dans ce contexte, les « arrangements » sont perfectibles et ont tendance à durer un certain temps; le cycle de dotation est à recommencer par la suite pour la personne effectuant le travail de gestion du CES. De cette façon, nous avons décrit l'écart entre le travail prescrit et celui qui ne l'est pas dans les SAD; cet écart est très grand et a d'importantes conséquences sur la continuité et les ruptures de soins. Visiblement, la prise en compte du travail des

proches aidantes dans notre analyse a permis de documenter des phénomènes importants pour la connaissance des processus sociaux dans la mise en œuvre des SAD.

Notre second objectif de recherche portait sur la « structure » des soins dans les SAD, cette étape a été réalisée à partir des phénomènes décrits dans la section portant sur les « processus » des soins dans les SAD. Ce second objectif de recherche est à la fois explicatif et descriptif. Au Québec, les SAD sont soumis à une externalisation croissante depuis les années 1990; externalisation s'étant accélérée depuis la réforme Barrette (Boivin, 2014, 2020). Cette tendance a continué depuis 2020, comme nous avons vu dans ce mémoire, dans les SAD offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie et ayant des besoins sur une longue durée. Aujourd'hui, plusieurs modes de dispensation des SAD existent en même temps, dans le cadre de l'organisation de ces SAD en réseaux public-privé. À ce stade, nous avons repris essentiellement des éléments du modèle sociojuridique que Boivin a développé dans sa thèse (2014), alors qu'elle décrivait les manifestations des rapports de pouvoir exercés par l'organisation-cerveau dans l'organisation en réseaux public-privé des SAD.

En résumé grâce au modèle de Boivin, nous avons analysé deux manifestations de l'« organisation-cerveau » (tantôt le MSSS et tantôt le CIUSSS) : soit l'« orchestration de la prestation de services » (visible entre autres dans les restructurations des SAD) et la « régulation supra-organisation » (que nous avons identifiée entre autres dans le contenu des contrats qui lient les prestataires et dans leur mise en marche). Dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, nous avons vu que les établissements publics souhaitant faire appel aux marchés publics pour sous-traiter des SAD doivent passer à travers un processus juridique servant à respecter les règles juridiques habituelles de la concurrence au Québec, processus où la règle du plus bas soumissionnaire est très importante. Dans ce contexte, les choix contractuels du CIUSSS à l'étude ont pour effet de multiplier le nombre de prestataires de SAD présents sur un même territoire. La façon dont le travail est distribué auprès des différents prestataires dans le cadre de ce contrat contribue à l'instabilité du personnel auprès des personnes usagère et limite la collaboration entre prestataires; ces éléments affectent la continuité des soins, et peut même mener à des ruptures de soins dans les SAD dans l'interface ASSS/Agences. En effet, la coordination du travail en réseau dans les SAD que

nous avons décrite de façon empirique dans ce mémoire et qui se déploie dans chaque domicile, est fortement marquée par l'instabilité des travailleuses des SAD dans l'interface ASSS/Agences. Les proches aidantes (et personnes usagères pouvant s'occuper de leurs services) sont mobilisées *de facto* au sein de cette modalité. Cet état de fait est fortement marqué par les rapports de pouvoir à l'égard du travail de soins touchant les proches aidantes, nous avons conceptualisé ces derniers comme faisant partie de la division sexuelle du travail (Kergoat, 2012). La coordination du travail dans les SAD en réseau dans l'interface ASSS/Agences se manifeste aussi par « la gestion par plainte », corollaire du « travail de sentinelle » que doivent réaliser les proches aidantes et personnes usagères. Ici, les processus de communication permettant (ou non) une continuité dans les SAD reposent sur leurs épaules – il s'agit ici d'un élément important de la continuité informationnelle. L'alternative pour ces personnes est le CES; la coordination du travail en réseau est alors entièrement laissée entre les mains des proches aidantes et des personnes usagères. Nous constatons donc une responsabilisation des proches aidantes découlant des « restructurations » des SAD en réseaux par « l'organisation-cerveau » et visibles entre autres dans la coordination du travail en réseau.

Nous pensons avoir apporté trois contributions au modèle de Boivin (2014). Elle a analysé l'interaction entre les rapports de pouvoir dans l'organisation des SAD en réseaux et la régulation juridique du travail, et leur impact sur les conditions d'emploi (précarisation de la protection sociale) et des conditions de travail dans cette organisation réticulaire. Nous n'avons pas étudié l'effet de la régulation juridique, mais nous avons élargi l'application de ce modèle pour étudier non seulement la situation des travailleuses rémunérées, mais aussi celle des proches aidantes. De plus, nous avons examiné l'impact de ces phénomènes (effet des rapports de pouvoir dans l'organisation en réseau public-privé des SAD sur les conditions de travail et d'emploi) sur la continuité des soins dans les SAD.

Notre troisième contribution au modèle de Boivin est dans l'ajout d'une dimension, soit la « coordination du travail en réseau » que nous définissons comme étant la façon dont le travail de soins se recompose dans un domicile, par les effets d'une manifestation du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau, soit l'orchestration de la production, sur les conditions

de travail et d'emploi, mais également par l'action des personnes usagères et proches aidantes, au sein de chaque domicile en regard de ces effets. Cette coordination du travail en réseau est visible dans notre étude à travers les processus de communication dans les SAD, tels qu'ils se déploient au sein des domiciles. Récemment, Briand en collaboration avec d'autres auteurs (D'Amours et al., 2023) a développé un modèle d'analyse s'appliquant à la « configuration productive » et servant à saisir le travail au sein d'un réseau, au-delà des frontières juridiques des entreprises constituant ce dernier. Bien que notre cadre d'analyse est différent, la notion de « système de coordination du travail » tel que conceptualisée par Briand (2023)¹⁷⁹ a été une inspiration dans l'analyse de cette dimension qui a émergé de façon empirique. Étant donné la nature de notre objet de recherche, la « coordination du travail en réseau » tel que nous la définissons dans notre mémoire a comme caractéristique de s'étendre au-delà des frontières du salariat et de comprendre les proches aidantes et même les personnes usagères dans la mesure où ces personnes doivent intervenir dans le cadre de la coordination du travail en réseau pour que les SAD soient réellement mis en œuvre, et ainsi éviter une rupture de soins.

En général, la littérature scientifique s'intéressant aux proches aidantes et aux travailleuses du *care* se rejoignent peu. Pour notre part et à la lumière de nos constats, nous pensons que l'analyse des rapports de pouvoir tels qu'ils se déploient dans la coordination du travail en réseau des SAD et touchant les proches aidantes sont très importants dans toute analyse de la « qualité des soins » dans les SAD, parce qu'ils mettent en lumière le caractère contraint de ce travail. Une autre recherche s'est intéressée au phénomène : Nisbet (2018) analyse les résultats d'une réforme de type NGP dans son secteur (une région administrative aux États-Unis), elle a trouvé que cette réforme a mené une charge accrue pour les proches aidantes. Cela rejoint nos constats.

Dans le cadre de notre second objectif de recherche, qui concerne les aspects structureux impactant la continuité des soins, nous avons aussi constaté que les conditions de travail et d'emploi influençant la nature et le volume des stratégies protectrices des différentes travailleuses SAD. Nous avons analysé la façon dont l'organisation-cerveau exerçant son

¹⁷⁹ Voir supra note 169, à la page 246.

pouvoir stratégique au sein du réseau les impacte. Comme chez Boivin (2014, 2017), nous voyons que ces travailleuses ont vu leur emploi précarisé et déqualifié. Les conditions de travail de l'ensemble des travailleuses des SAD se sont intensifiées; cela est le fait à la fois de l'action de l'organisation-cerveau (par exemple, cela est visible dans les temps liés aux plans de SAD) et aussi par l'une des manifestations de la division sexuelle du travail. Chez Boivin (2014), la division sexuelle et racisée du travail dans les SAD est présente entre autres dans la qualification différenciée reconnue aux travailleuses selon le type de prestataire qui les emploient. Pour notre part, nous constatons que la division sexuelle et racisée du travail est visible dans la capacité (ou l'incapacité) qu'ont les travailleuses d'être « les yeux et les oreilles » du CLSC, rôle que nous avons analysé parce qu'il est important pour la continuité des soins dans les SAD. Nous pensons aussi que les manifestations de cette division sont visibles à travers l'injonction au sacrifice que reçoivent les travailleuses (voir Grand, 1971), ce rôle est joué en grande partie à travers les stratégies protectrices qui s'expriment en dehors du plan de SAD et dont la plupart ont lieu sur un temps non rémunéré. Aussi, les travailleuses situées au bas de l'échelle de notre système de santé et services sociaux vivent avec une négation des connaissances nécessaires aux soins (Saillant, 1991); cela nuit à la mise en œuvre de ce rôle.

Nous avons constaté le caractère racisé de la division du travail de SAD à travers deux éléments. Le premier élément est en lien avec l'aspect matériel du travail dans les SAD : la majorité des travailleuses de notre corpus ayant un emploi externalisé sont issues de l'immigration et s'identifient comme minorité visible. L'autre constat est lié à la charge de travail gratuit et à la disponibilité non rémunérée exigée aux travailleuses dans le CES. Comme Aronson & Neysmith (1996), nous constatons que les travailleuses du CES sont conscientes qu'elles dépendent économiquement des personnes usagères et de leur famille (premières bénéficiaires de leur travail gratuit) et que cette conscience est plus prégnante chez les immigrantes parce qu'elles se savent désavantagées sur le marché du travail.

Notre dernier objectif de recherche concerne les « résultats », soit la continuité des soins (dans ses trois dimensions informationnelle, relationnelle et d'approche, de même que les moments de rupture des soins dans les SAD) pour voir quels éléments de notre modèle

conceptuel ressortent. En quelque sorte, l'analyse se fait « à l'envers » par rapport aux sections précédentes. Cette section est également celle où nous répondons à notre question de recherche. Firbank et al. (2005, Firbank, 2012) ont identifié cette dimension comme étant l'une à améliorer en priorité au vu de la qualité des SAD, tant pour les travailleuses des SAD (du secteur public, des agences et des EÉSAD), les professionnelles et les personnes usagères. Tout comme chez Firbank (2012), dans notre analyse, le roulement de personnel auprès d'une personne usagère et le faible degré de coopération entre les fournisseurs sont interprétés comme des éléments de la continuité des soins dans les SAD. Nous avons par ailleurs utilisé le concept de Reid et al. (2002) de continuité des soins à travers ses trois dimensions (continuité relationnelle, informationnelle et d'approche) pour rendre compte de la continuité des soins dans les SAD et nous avons étendu notre regard aux ruptures de soins dans les SAD.

Quelques remarques, par rapport à cette section. Au Québec, ce que l'on a nommé le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » a été étudié au début des années 2000 seulement chez les auxiliaires employées par l'entité publique (Cloutier et al., 2005). Nous voyons que dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, ces travailleuses continuent de jouer ce rôle lorsqu'une stabilité de personnel est possible, mais que cela n'est pas possible lorsqu'une relation ne peut être établie. Cela est difficile de garantir une certaine stabilité de personnel dans le cadre de l'interface ASSS/Agences, pour les raisons que nous avons identifiées dans les sections 8.3.1.1 et 8.3.1.2. Aussi, les travailleuses des segments externalisés dans l'organisation en réseaux des SAD peuvent parfois jouer ce rôle (travailleuses d'agence ou du CES), mais qu'elles ont de la difficulté à se faire entendre du CLSC à cause de leurs conditions d'emploi particulières. Launay (2007), rapportait qu'il est possible pour une ASSS de pouvoir faciliter l'accès à de nouveaux SAD, lorsque la condition de la personne usagère se détériore. Une recherche plus récente menée par Bourque (et al., 2019) rapporte que depuis la réforme Barrette, une forme de communication plus verticale s'est installée sur le territoire à l'étude ; l'accès à de nouveaux soins pour les personnes usagères passe par l'intervenante pivot et la liste d'attente. Nous avons constaté la même chose. Les travailleuses des SAD employées par le CIUSSS ayant une grande expérience et connaissant bien les critères d'admission peuvent parfois aider les personnes usagères à obtenir un nouveau service en les

conseillant. Aussi, nous avons observé que lorsqu'une travailleuse des SAD peut être « les yeux et les oreilles du CLSC », la continuité des soins (particulièrement dans les aspects informationnels) est moins lourde sur les épaules des proches aidantes. Dans les SAD, notre analyse montre que la stabilité du personnel, bien qu'ayant été initialement intégrée comme étant un des indicateurs touchant la continuité relationnelle, est aussi centrale dans l'établissement d'une continuité informationnelle. Déjà en 2007, Gagnon et Couturier remarquaient que les informations que reçoivent les personnes usagères des services de soutien à domicile est l'un des aspects de la continuité informationnelle qui se « dissout » dans la continuité relationnelle, dans leur analyse du rôle des gestionnaires de cas auprès des usagers. Pour notre part, nous constatons que la continuité informationnelle est possible lorsqu'il y a continuité relationnelle dans notre analyse du rôle des travailleuses des SAD, particulièrement pour l'un des aspects touchant cette dimension, soit l'information que reçoit le CIUSSS par rapport à la personne usagère et permettant (ou non) de coordonner le travail auprès de celle-ci.

Aussi, nous avons vu qu'il existe des tensions particulières dans la continuité relationnelle (dont nous avons parlé plus haut) et de continuité d'approche et qu'il faut en tenir compte dans l'étude des SAD. L'indicateur principal de la continuité d'approche est le respect du plan de SAD. Hors, ces plans ne sont pas toujours optimaux et ne tiennent pas compte des besoins ponctuels des personnes usagères. Lorsqu'une travailleuse est pressée par le temps et gère ce dernier (une stratégie qui sert à éviter une rupture de soins), elle peut s'en tenir au plan et faire fi des besoins constatés par la personne usagère. Nous pensons que c'est un élément important dans l'analyse de la continuité d'approche lorsqu'il est question des soins dans les SAD, dont les besoins sont difficiles à prévoir parce qu'ils peuvent varier d'une journée à l'autre. Les « temps » serrés dans les plans de SAD et l'absence de marge de manœuvre pour les travailleuses nous ont servi ici à faire ressortir un aspect important de la continuité des soins; cela s'est fait grâce à la méthode issue de l'ergonomie de l'activité que nous avons détaillée plus haut. Cela permet de faire ressortir la « marge de manœuvre » qu'ont les travailleuses; ce concept est polysémique et sert habituellement aux études se penchant sur les troubles musculosquelettiques et psychosociaux au travail (Coutarel, Caroly, Vézina, & Daniellou, 2015). Cranford & Miller (2013) définissent une

exigence du poste de travailleuses des SAD comme étant le « service relationnel ». Ce dernier permet de répondre et d'anticiper de façon respectueuse les besoins du bénéficiaire pour bâtir une relation de travail. Nous nous servons du concept de « marge de manœuvre » pour constater que l'absence de celle-ci chez ces travailleuses court-circuite cette exigence du poste.

La stabilité du personnel, indicateur de départ de la continuité relationnelle, s'est aussi avérée importante dans l'analyse des ruptures de soins dans les SAD. Selon Donabedian (1988), ces « résultats » négatifs (dans notre étude, les ruptures de soins) permettent de trouver les défauts les plus centraux. Pour notre part, nous constatons que l'analyse des ruptures de soins permet de faire émerger l'une des dimensions centrales dans la continuité comme composante de la qualité des soins, soit la stabilité de personnel. Notre constat est que cet aspect de la qualité touche non seulement les personnes usagères recevant les SAD, mais également les proches aidantes, même si ces dernières ne reçoivent pas directement les services. Comme Gagnon et Couturier (2007), nous voyons que les proches aidantes servent de pivot empirique dans la continuité informationnelle. Notre constat est que ce rôle est très lourd lorsqu'une stabilité de personnel ne peut être offerte dans les SAD. En effet, le travail est fragmenté à l'extrême dans le cadre de l'organisation des SAD en réseaux, particulièrement ceux offerts par l'interface ASSS/Agences. Cela a pour effet de multiplier les travailleuses sein du domicile. Dans ce contexte, la seule façon de « voir » une rupture de soins dans les SAD pour l'organisation-cerveau est d'en être informé par la proche aidante ou une personne usagère ayant l'autonomie nécessaire pour gérer les services. Ces ruptures peuvent être nombreuses lorsqu'il n'y a pas de stabilité de personnel des SAD, selon l'ensemble des personnes interviewées. Bien que ce processus repose sur les proches aidantes et personnes usagères, ces dernières éprouvent des difficultés à être crues par les intervenantes du CIUSSS dans les cas où la personne âgée vit avec des pertes cognitives. Une certaine stabilité de personnel est importante tant pour la continuité relationnelle, la continuité informationnelle et pour éviter les ruptures de soins dans les SAD. Dans ce contexte, nous pensons que cela doit être au cœur des préoccupations des décideurs dans les soins dans les SAD – et nous voyons dans l'aveuglement actuel quant à cet aspect des SAD un certain âgisme de la part de l'organisation-cerveau. L'organisation des SAD en réseaux,

et particulièrement dans sa configuration ASSS/Agences, amène de nombreuses ruptures de soins; cela est un constat central de notre recherche.

Nous pensons ici faire la démonstration que les instruments conceptuels issus principalement d'approches féministes en sciences sociales (dont font partie les relations industrielles) et permettant de visibiliser la division sexuelle et racisée du travail de soins dans ses dimensions matérielles et idéelles s'avèrent pertinents pour analyser les phénomènes empiriques agissant sur la continuité/rupture de soins.

10. Conclusion

Dans cette dernière section, nous réalisons un résumé de nos résultats de recherche, nous expliquons les limites et la portée de notre étude, puis nous disons quelques mots sur les implications pratiques de notre étude.

10.1 Résumé des résultats

Rappelons notre question de recherche : Comment l'organisation des services d'aide à domicile (SAD) en réseaux publics-privés au Québec, impliquant travailleuses et proches aidantes, agit sur la continuité/rupture des soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie?

Nous avons choisi d'analyser les SAD offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île de Montréal. Notre premier objectif de recherche se penche sur les « processus » du travail de soins dans les SAD organisés en réseaux et touchant la continuité/ruptures de soins (Donabedian, 1988). Cela s'est fait grâce à l'analyse du travail de soins planifié et non planifié par l'entité publique (Daniellou, 2002) et que réalisent les proches aidantes et les travailleuses. Nous avons d'abord vu le travail qui est planifié par l'entité publique. Les plans de SAD des personnes usagères consistent principalement à des AVQ et des activités déléguées selon la Loi 90. Chaque tâche est liée à un temps d'exécution standard qui ne tient pas compte des imprévus inhérents à ce travail. L'ensemble des travailleuses à l'emploi des prestataires de services y sont tenues et cela est l'expression de la faible autonomie professionnelle accordée à ces travailleuses. Les proches aidantes sont mobilisées de façon explicite dans l'exécution de ces plans. Les SAD sont offerts via deux modalités, soit par l'interface ASSS/Agences, soit par l'entremise du CES. Dans le cadre de l'interface ASSS-Agences, une stabilité du personnel n'est pas garantie et le travail est particulièrement intensifié. Cela pose divers problèmes quant à la continuité/ruptures des soins. Nous avons aussi vu le travail de soins qui n'est pas planifié, mais nécessaire à la mise en œuvre des SAD. La plupart des tâches permettant une

continuité de soins sont réalisées par les travailleuses hors des plans de SAD qui réalisent des « stratégies protectrices », et dépendent des conditions spécifiques de travail et d'emploi de ces dernières. Cela est particulièrement visible à travers les stratégies protectrices permettant d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », pourtant un rôle important quant à la continuité des soins. Celles pouvant jouer le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » doivent pouvoir tisser une relation avec la personne usagère dans le temps et aussi pouvoir se faire entendre du CLSC. Cela est le cas des travailleuses employées par le CIUSSS lorsqu'elles ont des « réguliers » à l'horaire et de certaines travailleuses du CES, lorsqu'elles ont accès aux coordonnées de l'intervenante pivot. Dans un tel cas, elles n'ont pas pour autant accès à un ajout de temps pour faire leur travail. En effet, comme le CIUSSS n'est pas l'employeur, ce dernier n'a pas d'obligations juridiques envers elles et cela se répercute sur leur capacité à « négocier » plus de temps pour une personne dont l'état s'est dégradé. Aussi, les travailleuses d'agence interviewées n'ont pas accès aux coordonnées de l'intervenante pivot, et elles n'osent pas toujours rapporter les changements à leur employeur.

Les proches aidantes aux prises avec la configuration ASSS/Agences et n'ayant pas accès à une stabilité de personnel réalisent un important « travail de sentinelle », parfois plusieurs fois par jour, pour éviter une rupture de soins. Dans le CES, les travailleuses réalisent un grand volume de « stratégies protectrices »; la disponibilité non rémunérée exigée à ces travailleuses est très grande et chaque absence peut se transformer en rupture de soins. Les proches aidantes et personnes usagères pouvant s'occuper de leurs services sont mobilisées pour effectuer un important « travail de gestion » dans le CES; nous avons conceptualisé cela comme étant à cheval entre le travail planifié et non planifié par l'entité publique. Nous avons vu que l'écart entre le travail planifié et non planifié est grand, et que la continuité des soins dans les SAD ne peut être assurée par la seule action du travail tel que planifié par l'entité publique.

Notre second objectif de recherche : décrire les aspects « structurels » du travail de soins (Donabedian, 1988) qui interviennent dans les phénomènes décrits plus haut et ayant un impact sur la continuité/ruptures de soins et sur les conditions de travail et d'emploi. Nous avons essentiellement utilisé le modèle sociojuridique de Boivin (2014, 2017). Nous avons

constaté que « l'organisation-cerveau », à travers son pouvoir stratégique exercé dans l'organisation des SAD en réseaux, (tantôt le MSSS, tantôt le CIUSSS) réalise diverses restructurations : elles se traduisent par l'utilisation du CES et des prestataires privées pour les SAD des personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée. Nous avons d'abord vu l'expression du pouvoir stratégique dans l'interface ASSS/Agences. Nous nous sommes intéressés à l'orchestration des services, qui se traduit ici par l'utilisation des marchés publics par l'organisation-cerveau pour s'octroyer les services des prestataires privés. Nous avons décrit le cadre juridique s'y rapportant et visant à respecter les règles de la concurrence. Nous nous sommes intéressés au choix qu'a fait l'organisation-cerveau pour les SAD sur le territoire à l'étude, soit un contrat à exécution sur demande, qui comprend plusieurs prestataires classés selon la règle du plus bas soumissionnaire. Nous avons constaté que ce processus entrave la mise en marche effective de la continuité des soins dans les SAD, surtout les aspects touchant la continuité relationnelle et la continuité d'approche. Nous avons ensuite analysé la coordination du travail en réseau, un concept qui a émergé de notre analyse de façon inductive. Elle peut se définir comme la façon dont le travail de soins se recompose dans un domicile, par les effets d'une manifestation du pouvoir stratégique de l'organisation-cerveau, soit l'orchestration de la production, sur les conditions de travail et d'emploi, mais également par l'action des personnes usagères et proches aidantes, au sein de chaque domicile en regard de ces effets. Dans le cadre de la coordination du travail en réseau, nous sommes penchée sur les processus de communication au sein de l'interface/ASSS Agence qui permettent (ou non) une continuité des soins au sein de chaque domicile. Ici, la continuité informationnelle est analysée, de même que les ruptures de soins.

Dans un contexte où nombre de travailleuses des SAD ne peuvent pas jouer le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » parce que leurs conditions de travail et d'emploi ne leur permettent pas, l'organisation-cerveau utilise la « gestion par plaintes » pour coordonner les SAD et les proches aidantes et personnes usagères sont mobilisées. Cela explique l'important « travail de sentinelle » que nous avons constaté à l'étape de l'analyse des « processus ». Le personnel affecté à la coordination du travail dans les SAD et dont les plaintes font partie du quotidien vit beaucoup de souffrance éthique. Dans le CES, la coordination du travail en réseau est remise dans les mains des proches aidantes, qui sont tout de même fortement

contraintes par l'organisation-cerveau. Nous nous interrogeons sur le choix véritable que ces personnes ont quant à l'utilisation du CES et nous y voyons l'expression d'une injonction au sacrifice (Grand, 1971), manifestation de la division sexuelle du travail (Kergoat, 2012). Nous nous sommes penchée sur la précarisation de l'emploi et sa déqualification, parce que ces manifestations matérielles de la division sexuelle et racisée du travail des SAD, sont impactées par les stratégies protectrices que déploient les travailleuses. Nous constatons aussi une dégradation des conditions de travail chez l'ensemble des travailleuses des SAD, et que cela nuit à la continuité des soins. Cela est particulièrement visible dans la capacité (ou l'incapacité) qu'ont les travailleuses d'être « les yeux et les oreilles du CLSC »; élément que nous avons analysé à la lumière des processus matériels et idéels de la division sexuelle et racisée du travail des SAD. Cela constitue une occasion ratée, parce que lorsqu'une travailleuse peut jouer le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », une continuité des soins est possible, et cela joue un rôle important dans la prévention. En absence de travailleuses pour jouer ce rôle, le fardeau revient à la proche aidante ou à la personne usagère pouvant gérer ses services; cela est particulièrement visible dans l'analyse de la coordination du travail en réseau dans l'interface ASSS/Agences.

Finalement, nous nous sommes penchés sur les « résultats » (Donabedian, 1988); c'est-à-dire que nous avons analysé la continuité des soins à la lumière des deux autres aspects étudiés. Ce fut l'occasion de répondre à notre question de recherche. Nous avons regardé la continuité des soins dans ses aspects communicationnels, relationnels, d'approche (Reid et al., 2002) et avons analysé des moments de ruptures de soins (De Veer & De Bakker, 1994; Donabedian, 1988). En quelque sorte, l'analyse de fait « à l'envers » par rapport aux autres sections.

Dans l'interface ASSS/Agences, la mise en marche de la continuité informationnelle auprès de la personne usagère est liée essentiellement à trois éléments. Le premier et sans doute le plus important est la stabilité du personnel offerte (ou non) dans le cadre de cette modalité. Cette stabilité est difficile à offrir dans le cadre des obligations contractuelles qui existent entre le CIUSSS et les prestataires de services. Le second est la capacité de la travailleuse à être « les yeux et les oreilles du CLSC », cette capacité est liée à ses conditions de travail et d'emploi particulières, comme l'ensemble des « stratégies protectrices » que cette

travailleuse peut déployer. Troisièmement, cela dépend de la présence d'une proche aidante ou d'une personne usagère ayant l'autonomie nécessaire, ces personnes réalisent un « travail de sentinelle », travail qui est nécessaire parce que la coordination du travail en réseau repose essentiellement sur la « gestion par plaintes ». Dans le cadre de la continuité relationnelle, le nombre de travailleuses peut être très grand et cela nuit à la dignité humaine ressentie par les personnes usagères lors de la prestation des soins. L'intervenante pivot et le reste du personnel affecté à la coordination du travail en réseau ne peuvent pallier les désagréments causés par cette instabilité. De toute façon, il y a un fort roulement de personnel chez ces personnes. La continuité d'approche, qui se voit par le respect ou non du plan de SAD, est mise à mal dans ce contexte. Certaines travailleuses employées par l'entité publique et ayant beaucoup d'expérience peuvent parfois aider les personnes usagères à obtenir de nouveaux services, mais cela n'est plus une pratique « normale » comme Launay l'avait constaté en 2007. À la place, une forme de communication verticale s'est installée : chaque nouveau service doit passer par un processus administratif. En cela, nos constats sont les mêmes que ceux de Bourque et al. (2019). Les ruptures de soins dépendent sont nombreuses dans l'interface ASSS/Agences, au point où nous constatons leur caractère systémique. Elles peuvent survenir par la faute de l'entité publique (le CIUSSS) ou elle peut survenir parce que la personne usagère refuse les soins. Étant donné l'état de la coordination du travail en réseau, il n'est souvent pas possible de voir quels sont les moments où il y a eu rupture de soins dans les SAD. Lorsque le refus est le fait d'une personne usagère, il est peut-être lié à la notion de stabilité de personnel.

Dans le CES, la continuité des soins est surtout le fait de l'action des personnes qui réalisent le travail de gestion qui vient avec cette modalité, souvent une proche aidante dans le cas des personnes âgées en perte d'autonomie. Les travailleuses des SAD employées via le CES sont très stables, elles sont mobilisées fortement dans la continuité des soins, particulièrement dans leurs aspects communicationnels lorsqu'une proche aidante est moins présente. Elle peut parfois jouer le rôle d'être « les yeux et les oreilles du CLSC », comme dit plus haut. Mais, et c'est un « mais » d'importance, comme pour l'ensemble des tâches permettant une continuité des soins, cela se fait uniquement sur du temps non rémunéré et constitue une « stratégie protectrice » non prévue par l'entité publique. Il y a une tension dans la continuité

d'approche dans le CES, car chaque absence de la travailleuse (qui arrive, inévitablement) peut se transformer en une rupture de soins. Par leurs conditions de travail et d'emploi, ces travailleuses subissent une forte pression et vont finir par démissionner. Le processus de dotation, qui fait partie du travail de gestion, est alors à recommencer.

10.2 Limites et portée de notre étude

Premièrement, nommons les limites que nous avons identifiées à la section 7.2.4 de ce mémoire par rapport aux prestataires que nous avons choisi d'étudier et qui sont impliqués dans les plans de SAD qui sont construits par les intervenantes du CIUSSS à l'étude. Nous ne nous sommes pas attardés aux ÉESAD du territoire, car elles sont moins impliquées dans ces plans, même si elles offrent un service d'AVD et parfois d'AVQ (pour l'une d'entre elles) aux personnes âgées du territoire à l'étude. Nous ne nous sommes pas attardés aux résidences privées pour aînés (RPA) ayant une entente avec le CIUSSS non plus. Aussi, comme mentionné à la section 7.2.3, nous n'avons pas pu mettre la main sur l'identité de l'ensemble de ce que nous nommons les « sous-agences » offrant des SAD au nom du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, parce que ces dernières sont difficilement identifiables lorsque leur utilisation par des agences ayant un contrat avec le CIUSSS n'est pas rapportée à ce dernier. De toute façon, la demande d'accès à l'information à ce sujet que nous avons envoyée au CIUSSS a été refusée. En plus de ces limites, nommons aussi que l'action de l'assistant au supérieur immédiat (ASI), une personne-ressource s'occupant des soins infirmiers dans le soutien à domicile au CIUSSS, n'a pas été étudiée dans le cadre de ce mémoire. Il a été porté à notre attention que ce poste est impliqué dans la coordination des SAD, tel que mentionné à la section 8.3.2 de ce mémoire. Leur action a probablement un impact sur la coordination du travail de soins dans les SAD en réseaux, car elle intervient dans les processus de communication entre prestataires et a probablement un impact sur la continuité informationnelle des soins dans les SAD. Il s'agit d'une autre limite de cette étude.

La « validité interne » (Gagnon, 2012, dans Dahl et al., 2014) d'une étude de cas est généralement la force de cette méthodologie particulière. Dans notre cas, nous avons comparé nos résultats de recherche avec des écrits scientifiques existants, nous avons exploré les données contradictoires (par exemple, nous avons observé des tensions dans les

continuités relationnelle et d'approche et dont nous avons parlé dans la section 8.4). Aussi, nous avons réalisé un journal de bord. Mais surtout, nous pensons que la grande force méthodologique de cette étude repose sur la triple triangulation des données que nous avons réalisée. En effet, nous avons d'abord croisé les « voix » entendues lors de nos entrevues à l'intérieur de chaque groupe vivant les SAD au quotidien (travailleuses d'agence, travailleuses du CES, travailleuses du CIUSSS, proches aidantes, personnes usagères, intervenante pivot, représentants syndicaux, organismes communautaires). Ensuite, nous avons croisé ces « voix » entre elles, pour faire ressortir les ressemblances et les différences dans les expériences qu'elles vivent ou dont elles sont témoins. Puis, finalement, nous avons croisé ces données obtenues avec diverses sources documentaires. Cette méthode s'est avérée riche en données et nous pensons qu'elle contribue grandement à la validité interne et de construit de notre étude de cas.

Ce qui est plus difficile à établir dans le cadre d'une étude de cas, c'est la transférabilité des résultats (Dahl, et al., 2014). Notre recherche est une étude de cas unique, un cas dit instrumental (1995, dans Dahl et al., 2014). Dans les études de cas unique, cette transférabilité repose essentiellement sur la représentativité théorique du cas à l'étude. Pour notre part, notre cas sont les SAD sur un territoire où les services de santé et services sociaux sont administrés par une même entité publique, soit le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Ce territoire administratif a été choisi parce que les SAD qui s'y déploient sont représentatifs de grandes tendances observées au Québec dans les dernières années dans les SAD offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie ayant des besoins sur une longue durée. Ces tendances sont: l'augmentation du volume de SAD offerts, une hausse de l'importance des prestataires privés (EÉSSAD, agences de placement) et une hausse de l'utilisation du CES (Boivin, 2020). Selon nos constats, cette dernière tendance s'est accentuée au Québec depuis le début de la pandémie de COVID-19. Nous avons présenté des données à ce sujet dans la section 7 de ce mémoire. Aussi, nous avons fait le choix d'étudier les SAD sur un unique territoire administratif parce que les pratiques contractuelles des CISSS/CIUSSS peuvent varier. Sur le territoire administratif étudié, le CIUSSS a choisi de participer à un appel d'offres menant à un contrat à exécution sur demande comprenant

de nombreux prestataires; plusieurs CISSS/CIUSSS ont choisi aussi d'y participer (voir la section 8.3.1).

Par conséquent, nous pensons que nos résultats de recherche sont partiellement représentatifs de ce qui se passe dans les territoires administratifs québécois caractéristiques des grandes tendances dans les SAD et qui ont des pratiques contractuelles semblables (dans le cas du CIUSSS étudié, nous parlons essentiellement d'un contrat à exécution sur demande comprenant plusieurs prestataires). En effet, nous pensons que notre recherche fait ressortir l'importance des choix contractuels dans les SAD en réseaux, cette dimension du pouvoir stratégique de « l'organisation-cerveau » étant impliquée dans l'état de la continuité des soins dans les SAD d'un territoire. Pour cette raison, nous pensons qu'il pourrait être intéressant de croiser nos résultats de recherche avec ceux d'une autre recherche portant sur les SAD d'un territoire ayant fait des choix contractuels différents pour réaliser une analyse de cas multiples. Cela permettrait de voir dans quelle mesure nos résultats sont représentatifs d'autres SAD offerts sur des territoires ayant des pratiques contractuelles différentes. Par exemple, certaines régions administratives vont plutôt signer une série de contrats de gré à gré avec les EÉSAD du territoire, nous le mentionnons dans la section 8.3.1. Aussi, il pourrait être intéressant de réaliser une analyse de la continuité des soins dans les SAD à partir des « résultats » visibles, par exemple dans des rapports de coroner ou les dossiers médicaux. Cela n'a pas pu être réalisé dans le cadre de ce mémoire faute de temps et de ressources, mais cette avenue nous semble prometteuse.

Aussi, et c'est d'importance, notons que le devis ici est transversal. Notre collecte de données s'est déroulée dans le contexte particulier de la pandémie de COVID-19 qui a secoué la planète et le Québec, et eu des conséquences sur les SAD étudiés. Nous en parlons tous au long de ce mémoire. Nous pensons que c'est à la fois une chance d'avoir pu capter par la recherche un moment comme celui-ci, et que cela teinte nos données. Tout de même, le contexte entourant les SAD peut changer – par exemple l'attitude du gouvernement actuel devant les agences de placement. Des changements ont eu lieu pendant la pandémie de COVID-19, et d'autres sont probablement à prévoir. En effet, le recours aux agences de placement a augmenté de façon significative dans tout le réseau de la santé et des services

sociaux en 2020-2021; les médias ont rapporté que le coût de cette main-d'œuvre a plus que doublé cette année-là par rapport à la précédente (Lacoursière, 2021). Cette année, l'actuel ministre de la Santé et des Services sociaux, Christian Dubé, a signifié publiquement son intention de faire cesser le recours aux agences pour combler le manque de main-d'œuvre d'ici 2026 (Bellerose, 2023). Malgré ce souhait, les différents CISSS/CIUSSS continuent de faire appel aux agences de placement pour combler le manque de main-d'œuvre infirmier et d'assistance (dont les ASSS) ; un appel d'offres unique d'une grande envergure a été lancé par le Centre d'acquisition gouvernemental, et conclu au mois de mai 2023 à ce sujet. La valeur du contrat est estimée à de 700 millions de dollars¹⁸⁰.

10.3 Implications pratiques de ce mémoire

Parlons maintenant des implications pratiques de ce mémoire. Nous pensons que l'organisation des SAD en réseaux tel que nous l'avons décrite ici est la conséquence d'une entité publique aveugle à l'importance des travailleuses de SAD pour la réussite du projet de soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans l'interface ASSS/Agences, le travail a été émietté à l'extrême, et cela peut avoir des conséquences désastreuses sur les personnes usagères, et même poser des problèmes quant à leur sécurité. Cette organisation est fortement contrainte par le cadre juridique entourant les processus d'appels d'offres publics. Ce dernier favorise la multiplicité des prestataires privés dans les SAD. La capacité des CISSS/CIUSSS à coordonner autant de prestataires différents dans des domiciles de personnes ayant des incapacités est limitée, et peut comprendre de nombreux ratés, comme le montre notre recherche. Cela n'est pas le fait des travailleuses des SAD prises individuellement, mais bien de la façon dont les SAD sont organisés par l'entité publique. Nous pensons que la logique économique qui sous-tend ces processus ne convient pas à la dispensation des soins dans le cadre des SAD, entre autres parce qu'on n'y tient pas compte des relations de *care*. Les personnes usagères sont ici considérées uniquement dans leur corporalité, sans égard à leur dignité humaine. Ces soins sont ainsi désincarnés,

¹⁸⁰ Voir : SEAO (2023). *Contrat numéro 202308016-50, conclu le 1^{er} mai 2023*; Système électronique d'appel d'offres du gouvernement du Québec.

déshumanisés en autant de corps à laver, à déplacer et à nourrir par des travailleuses considérées comme étant interchangeables. Chez ces dernières, la capacité d'être « les yeux et les oreilles du CLSC » s'est érodée, la plupart des manifestations de ce rôle ne subsistent qu'à travers certaines stratégies protectrices qu'elles peuvent mettre en place, même si cela ajoute à l'intensification de leur travail et à la dégradation de leurs conditions d'emploi dans les segments externalisés de l'organisation en réseaux.

Dans ce contexte, les proches aidantes pallient les ratés et sont mobilisées dans la coordination du travail dans les SAD en réseaux lorsque la personne usagère n'a pas l'autonomie nécessaire pour cela; cela se traduit chez elles par un travail de « sentinelle » qui est toujours à recommencer. Conséquemment, nous pensons que notre étude qualitative offre une perspective intéressante sur la montée parallèle des heures de soins offertes par les prestataires privés et celle des heures de soins offertes par l'entremise du CES pour les personnes usagères âgées en perte d'autonomie. Ce dernier mode de prestation exige des personnes, souvent des proches aidantes dans le cadre de la dispensation des soins dans les SAD auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, un travail de gestion important. Nous pensons que pour plusieurs proches aidantes, l'utilisation du CES n'est pas un véritable choix, mais la conséquence d'une coordination du travail en réseau déficiente au sein de l'interface ASSS/Agences. Il nous apparaît choquant que des services conçus pour les personnes âgées en perte d'autonomie requièrent... un grand niveau d'autonomie. Rappelons ce que la politique de maintien à domicile québécoise mentionne sur l'importance des services continus et bien coordonnés : « Il n'appartient pas aux usagers ni à leurs proches aidants de porter la complexité du réseau de services : c'est au système et à ses artisans qu'il revient de la gérer. » (MSSS, 2003, p.22).

Les réformes inspirées par la Nouvelle gestion publique (NGP) ont introduit les marchés (ou des quasi-marchés) au sein de l'appareil public des États-providence, avec des résultats décevants (Merrien, 1999). Dans le soutien à domicile au Québec, les tâches vues comme étant les plus banales sont aussi les plus importantes – ce sont pourtant celles qui ont été externalisées vers les différents prestataires privés. Leur importance et leur complexité sont voilées par les rapports de pouvoirs entourant ce travail – ce travail de femmes, ce travail de mère ou d'épouse, ce travail d'immigrantes et de femmes racisées, ce travail réalisé au cœur

de la domesticité. Nous pensons qu'il est urgent de réintroduire l'emploi de l'ensemble des travailleuses des SAD au sein d'une même entité où elles participent activement à la planification des soins qu'elles offrent, où leur expertise et la connaissance intime des personnes usagères qu'elles côtoient sont enfin pleinement reconnues. L'autre figure soignante des SAD destinés aux personnes usagères en perte d'autonomie, la proche aidante, doit être également consultée en amont et avant la mise en place des services, et non pas instrumentalisée comme une simple exécutante. Tronto (1993) croit que tout acte de *care* doit être pensé comme une boucle rétroactive, où les personnes qui le réalisent et celles qui le reçoivent doivent détenir le pouvoir de prévoir, ajuster ce dernier aux besoins constatés. Il est urgent de tenir compte de ces besoins, au lieu d'appliquer une offre de services de façon aveugle en espérant que les besoins vont caser dedans. À l'échelle de la société, les réformes de type NGP ont eu tendance à nier ces besoins : « L'erreur fondamentale de la Nouvelle gestion publique est de porter les responsables à s'intéresser prioritairement à l'efficacité de leur organisation en négligeant la réponse aux besoins de la société. » (Merrien, 1999, p.101).

Aussi, il est aussi urgent de s'intéresser aux aspects matériels du prendre soin dans les SAD. En effet, les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD agissent directement sur les soins qu'elles peuvent offrir ou non à la personne usagère; la précarisation de l'emploi et l'intensification du travail corollaires des rapports de pouvoir dans l'organisation des SAD en réseaux nuisent directement à ces personnes. En même temps, les conditions de travail et d'emploi des travailleuses des SAD jouent sur leur intention de quitter leur emploi; cela a été nommé de façon spontanée par plusieurs travailleuses interviewées pour notre étude. Étant donné la pénurie actuelle de travailleuses des SAD, ce constat est d'importance. Comme mentionné en introduction, trouver une main-d'œuvre de qualité et en quantité suffisante pour offrir des SAD est aussi un enjeu pour les proches aidantes et le fardeau qu'elles portent (Brimblecombe et al., 2018; Theobald, 2003).

En juin 2023, l'appel d'offres « mammouth » servant à combler les besoins de main-d'œuvre infirmiers et d'assistance dans le système de santé et services sociaux québécois que nous avons mentionné un peu plus haut est revenu dans l'actualité. En effet, le processus d'adjudication du contrat a fait les manchettes, pour cause de collusion alléguée entre deux

propriétaires d'agence de placement dans le but de fixer les prix (Chouinard & Pélouin, 2023). Le processus d'enquête entourant l'adjudication et l'attribution des contrats publics qu'a le pouvoir d'enclencher l'Autorité des marchés publics (AMP), processus que nous avons décrit brièvement dans notre mémoire, a été mobilisé. Cette enquête s'est cantonnée aux aspects touchant les processus économiques des marchés publics, tel que le prévoit le mandat de l'AMP. Conclusion de l'AMP : il y a eu collusion entre trois agences de placement (Chouinard & Pélouin, 2024).

Nous pensons, à la lumière de notre recherche, que la société québécoise doit pouvoir se pencher aussi sur les soins dans les SAD offerts via ces marchés publics, par le biais d'une institution étatique ayant un caractère permanent. En effet, le caractère systémique des ruptures de soins dans les SAD dans l'interface ASSS/Agences rapportée par plusieurs témoignages est alarmant. Rappelons que les agences sont rémunérées avec les deniers publics. Historiquement, l'État québécois a utilisé les agences dans les SAD dans une logique de contrôle des coûts. Au bout du compte, c'est l'ensemble de la société qui paiera le prix si nos mesures de soutien à domicile ne sont pas adéquates, dans le cadre du vieillissement accéléré de la population du Québec. Il est souvent mentionné que l'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie coûte plus cher que les mesures de soutien à domicile. Si nous voulons, comme société, soutenir adéquatement le maintien à domicile, il faudra d'abord soutenir adéquatement les travailleuses et proches aidantes.

Annexe 1 : Les questionnaires d'entrevue

Voici une copie des questionnaires utilisés pour chaque groupe de personnes interrogées et servant lors de l'entrevue semi-directive.

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services publics d'aide à domicile, une analyse féministe du travail de soins

ENTREVUE INDIVIDUELLE (TRAVAILLEUSES)

Partie 1 : Conditions de travail et qualification

1. Combien d'emplois occupez-vous et lesquels ?
2. Quelles sont vos tâches? (celles dans les plans/ ce que ça demande en réalité)
3. Quel est votre taux horaire?
4. Avez-vous des avantages sociaux (assurances, retraite, etc.)?
5. Parlez-moi de votre horaire de travail : travaillez-vous à temps plein ou à temps partiel? Quelles sont les disponibilités demandées? Votre horaire change-t-il ou est-il toujours le même? Avez-vous un horaire continu ou discontinu? Êtes-vous rémunérée pour le voyage entre les personnes dont vous vous occupez? Êtes-vous rémunérée pour toutes les heures que vous effectuez – expliquez-moi, svp?
6. Quelle est votre formation ? Pour les « lois 90 » ? Est-ce suffisant, selon vous?
7. Pouvez-vous prendre un congé rémunéré si vous vous blessez au travail?
- 8- Est-ce facile d'être remplacée au travail, si vous avez besoin d'un congé ?

Partie 2 : Continuités et ruptures des soins

1. Avez-vous toujours les mêmes personnes usagères (PU), ou cela change-t-il?
2. Avez-vous assez de temps pour faire votre travail?
3. Comment obtenez-vous de l'information sur la personne usagère et la façon de lui donner des soins ?
4. Pratiques protectrices envers la PU : vous arrive-t-il de devoir « en faire plus » que vos tâches au travail? Expliquez, svp?
5. Si vous vous rendez compte que la PU a un problème : à qui vous vous référez? Est-ce un processus efficace? (Nommer pour ces situations : Loi 90, mais également problème de santé de la PU, ou maltraitance)
6. Si la PU a besoin de nouveaux services : quel protocole?

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services publics d'aide à domicile, une analyse féministe du travail de soins

ENTREVUE INDIVIDUELLE (PROCHE AIDANTE)

Partie 1 : Nature des services reçus par la personne usagère (PU) et impacts sur vous

1. Quels sont les services que reçoit la personne usagère (PU) des SAD ?
2. Cela est-il suffisant ? Est-ce qu'il y a assez de temps pour chaque tâche?
3. Comment jugez-vous les services des SAD que reçoit la PU ?
4. Ces services, tels que conçus, vous permettent-ils d'avoir une occupation (voir des amis, exercer votre métier, accepter une promotion, etc.?)
5. Loi 90 : qui forme la travailleuse et quel protocole s'il y a une erreur?

Partie 2 : Continuités et ruptures de soins

1. Est-ce les mêmes travailleuses qui interviennent dans les SAD? Combien de travailleuses en un an a eu la PU, selon vous?
2. Lorsqu'il y a une nouvelle travailleuse des SAD : est-ce plus de travail pour vous (ex. formation pour lui montrer quoi faire, information sur la PU, surveillance) ?
3. Si la travailleuse des SAD ne se présente pas : que devez-vous faire ?
4. Sentez-vous le besoin de vérifier le travail/la présence de la travailleuse des SAD ?
5. Si la PU a besoins de nouveaux services, ça marche comment ?
6. Est-ce qu'il est arrivé un épisode de rupture des SAD ? Ça s'est passé comment ?

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services publics d'aide à domicile, une analyse féministe du travail de soins

ENTREVUE INDIVIDUELLE (PERSONNE USAGÈRE)

Partie 1 : Nature des services reçus

1. Quels sont les services que vous recevez par rapport aux SAD ?
2. Cela est-il suffisant ? Est-ce qu'il y a assez de temps pour chaque tâche ?
3. Comment jugez-vous les services des SAD que vous recevez ?
4. Loi 90 : qui forme la travailleuse et quel protocole s'il y a une erreur ?

Partie 2 : Continuités et ruptures de soins

1. Est-ce les mêmes travailleuses qui interviennent dans les SAD? Combien de travailleuses en un an vous avez eues, selon vous ?
2. Lorsqu'il y a une nouvelle travailleuse des SAD : est-ce plus de travail pour vous s? Si oui, de quelle manière ?
3. Si la travailleuse des SAD ne se présente pas : que devez-vous faire ?
4. Si vous avez besoin de nouveaux services, ça marche comment ?
5. Est-ce qu'il est arrivé un épisode de rupture des SAD ? Ça s'est passé comment ?
6. Si vous avez un problème avec une travailleuse des SAD : que pouvez-vous faire ?

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services publics-privés d'aide à domicile, une analyse féministe du travail de soins

ENTREVUE INDIVIDUELLE (Intervenantes pivots)

Partie 1 : Nature des services offerts sur le territoire couvert

1. Qui sont les prestataires des SAD sur le territoire ?
2. Pour les aînés en perte d'autonomie : quels prestataires sont utilisés pour quelles situations dans les SAD (les critères de répartition habituels entre les travailleuses du Chèque emploi-service, ÉESAD, auxiliaires du CLSC, préposées d'agence)? La présence d'une personne proche aidante dans le portrait change-t-elle quelque chose ? Est-ce que les considérations monétaires peuvent entrer en ligne de compte à cette étape? De quelle façon?
3. Quels sont les mécanismes (formels et informels) de coordination entre différents prestataires et le CLSC ?
4. Loi 90 : qui forme la travailleuse et quel protocole s'il y a une erreur ?
5. Comment déterminer le temps que prend une tâche et selon vous, ce temps est-il suffisant habituellement pour livrer de façon efficace le plan de service ?

Partie 2 : Continuités et ruptures de soins

1. Est-ce que le CISSS/CIUSSS favorise le fait que ce sont les mêmes travailleuses qui interviennent dans les SAD auprès d'une même personne usagère ? Combien de travailleuses en un an a une « personne usagère aînée typique », selon vous ?
2. Existe-t-il un mécanisme de vérification du travail effectué par les prestataires privés ? Si une travailleuse d'un prestataire privé ne se présente pas au travail : quel est le protocole prévu et est-il efficace?
3. Si la personne usagère a besoin de nouveaux services, ça marche comment ?
4. Pouvez-vous me raconter des épisodes de rupture des SAD dans votre CISSS/CIUSSS ? Ça s'est passé comment ?
5. Si une travailleuse des SAD remarque un problème : est-ce que vous êtes au courant ?

Continuités et ruptures des soins dans les réseaux de services publics-privés d'aide à domicile, une analyse féministe du travail de soins

ENTREVUE INDIVIDUELLE (syndicats et organismes communautaires)

Partie 1 : Organisation du travail dans les SAD / impacts sur les travailleuses et les proches aidantes

1. Pour les aînés en perte d'autonomie : quels prestataires sont utilisés pour quelles situations dans les SAD (les critères de répartition habituels entre les travailleuses du Chèque emploi-service, ÉESAD, auxiliaires du CLSC, préposées d'agence)? Est-ce qu'il y a beaucoup de disparités régionales? La présence d'une personne proche aidante dans le portrait change-t-elle quelque chose ? Est-ce que les considérations monétaires peuvent entrer en ligne de compte à cette étape? De quelle façon?
2. Quels sont les mécanismes (formels et informels) de coordination entre différents prestataires et le CLSC ? Sont-ils efficaces?
3. Loi 90 : est-ce que le protocole est généralement respecté?
4. Comment déterminer le temps que prend une tâche et selon vous, ce temps est-il suffisant habituellement pour livrer de façon efficace le plan de services ?
5. Est-ce que la façon dont sont organisés/coordonnés le travail dans les SAD au Québec, c'est efficace? Quels sont les problèmes que vous voyez le plus souvent?
6. Est-ce qu'il y a beaucoup de roulement chez les différents prestataires (ASSS et travailleuses du privé)? Si oui, pourquoi?
7. Lorsqu'une travailleuse témoigne d'un problème au regard de l'organisation du travail (manque de temps, problème avec les routes, etc.) : est-ce qu'elles sont écoutées? Est-ce que ça dépend de leur employeur?

Partie 2 : Continuités et ruptures de soins (impacts sur personne usagère)

1. De manière générale, est-ce que les CISSS/CIUSSS favorisent le fait que ce sont les mêmes travailleuses qui interviennent dans les SAD auprès d'une même personne usagère ? Combien de travailleuses en un an a une « personne usagère aînée typique », selon vous ? Existe-t-il de grandes disparités régionales?
2. Existe-t-il des mécanismes de vérification du travail effectué par les prestataires privés dans les régions du Québec ? Sont-ils efficaces ou pas, selon vous?
3. Si la personne usagère a besoin de nouveaux services, ça marche comment ?
4. Pouvez-vous me raconter des épisodes de rupture des SAD dont vous avez entendu parler ? Ça s'est passé comment ?
5. Si une travailleuse témoigne d'un problème quant à la condition de la personne usagère (acte de maltraitance dont elle est témoin, bris à cause d'une travailleuse, diminution de l'autonomie, etc.) : est-ce qu'elles sont écoutées? Est-ce que ça dépend de leur employeur?

Bibliographie

Agence France-Presse. (2020, 24 avril 2020). Tragédie humaine dans les maisons de retraite en Europe. *Agence France-Presse à Copenhague, pour Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/monde/europe/577598/une-tragedie-humaine-inimaginable-dans-les-maisons-de-retraite>

Agence QMI (2020, 21 juin 2020). Bientôt des investissements dans l'aide à domicile. *Journal de Montréal*.

Agence Reuters (2020). Coronavirus: Spanish army finds care home residents 'dead and abandoned'. *BBC News*. <https://www.bbc.com/news/world-europe-52014023>

Armstrong, Pat (2018). Balancing the Tension in Long-Term Residential Care. *Ageing International*, 43(1), 74-90. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s12126-017-9284-8>

Aronson, Jane, & Neysmith, Sheila M. (1996a). "YOU'RE NOT JUST IN THERE TO DO THE WORK": Depersonalizing Policies and the Exploitation of Home Care Workers' Labor. *Gender & Society*, 10(1), 59-77. <http://dx.doi.org/10.1177/089124396010001005>

Atkinson, Carol, Crozier, Sarah, & Lucas, Rosemary (2018). Workforce Policy and Care Quality in English Long-term Elder Care. *Public Performance & Management Review*, 41(4), 859-884. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/15309576.2018.1473784>

Avril, Christelle (2003). Quel lien entre travail et classe sociale pour les travailleuses du bas de l'échelle ? L'exemple des aides à domicile auprès des personnes âgées dépendantes. *Lien social et Politiques*(49), 147-154. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/007910ar>

Azeredo, Ana Cristina, & Payeur, Frédéric F. (2015). Vieillissement démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE. *Données sociodémographiques en bref*, 19(3), 1-9.

Bach, Stephen, & Kolins Givan, Rebecca (2011). Varieties of new public management? The reform of public service employment relations in the UK and USA. *The International Journal of Human Resource Management*, 22(11), 2349-2366.

Bagaragaza, Emmanuel. (2018). *La qualité des services d'aide à domicile dispensés aux personnes âgées dépendantes: les perspectives des différents acteurs*. [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus.

Baillargeon, Denyse, Lesemann, Frédéric, Martin, Claude, B.-Dandurand, Renée, & Pitrou, Agnès(1996). Les politiques familiales au Québec. Une perspective historique. *Lien social et Politiques*(36), 21-32.

- Baines, Donna, Charlesworth, Sarah, Turner, Darrell, & O'Neill, Laura (2014). Lean social care and worker identity: The role of outcomes, supervision and mission. *Critical Social Policy*, 34(4), 433-453.
- Bellemare, Guy (2000). End users: actors in the industrial relations system? *British Journal of Industrial Relations*, 38(3), 383-405.
- Bellemare, Marie, Trudel, Louis, Viau-Guay, Anabelle, Desrosiers, Johanne, Feillou, Isabelle, Guyon, Anne-Céline, & Godi, Marie-Josée (2014). L'approche relationnelle de soins dans les CHSLD: mieux comprendre son implantation et explorer son impact *Études recherches/ Rapport R-857*. Montréal: Institut de recherche Robert-Sauvé.
- Bellerose, Patrick (2023, 15 février 2023). Établissements de santé: Christian Dubé se donne trois ans pour abolir le recours aux agences privées. *Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2023/02/15/trois-ans-pour-abolir-le-recours-aux-agences-privées>
- Belzile, Louise (2010). *Analyse des pratiques de tenue de dossiers cliniques des gestionnaires de cas sous l'angle de la continuité comme attribut essentiel de la qualité des services*. [mémoire, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/184?show=full>
- Benelli, Nathalie, & Modak, Marianne (2010). Analyser un objet invisible : le travail de care. *Revue française de sociologie*, 51(1), 39-60. <http://dx.doi.org/10.3917/rfs.511.0039>
- Benoit, Maude (2017). Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec. *Lien social et Politiques*(79), 35-52. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1041731ar>
- Bernstein, Stéphanie, Coiquaud, Urwana, Dupuis, Marie-Josée, Fontaine, Laurence Léa, Morissette, Lucie, Paquet, Esther, & Vallée, Guylaine (2009). Les transformations des relations d'emploi: une sécurité compromise? *Regard sur le travail* 6(1), 19-29.
- Bernstein, Stéphanie, & Rioux, Jenny (2015). Reconnaître le véritable statut des travailleuses aux aides familiales: État de droit et de mobilisation *Rapport de recherche: vers des perspectives pour la mobilisation des travailleuses domestiques* (pp. 101). Montréal, Québec: Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal, Association des aides familiales du Québec, Union des employées et des employés de service section 800, Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec.
- Berthelot-Raffard, Agnès (2015). Penser le care comme coeur de la justice: un outil pour analyser une des institutions de la vie ordinaire. Dans S. Bourgault & J. Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle* (pp. 117-136). Les éditions Remue-ménage.
- Boivin, Louise (2012). Canada: Le défi de l'alliance entre syndicats et associations dans la mobilisation autour de la régulation des agences d'intérim au Québec. *Chronique internationale de l'IRES*(135), 34-43.

- Boivin, Louise (2013). Réorganisation des services d'aide à domicile au Québec et droits syndicaux : de la qualification à la disponibilité permanente juste-à-temps. *Nouvelles Questions Féministes*, 32(2), 44-56. <http://dx.doi.org/10.3917/nqf.322.0044>
- Boivin, Louise (2014). *Régulation juridique du travail, pouvoir stratégique et précarisation des emplois dans les réseaux: Trois études de cas sur les réseaux de services d'aide à domicile au Québec* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://doi.org/1866/10556>
- Boivin, Louise (2015). Obstacles à l'exercice des droits syndicaux dans l'organisation en réseaux. Le cas des services d'aide à domicile au Québec. *Revue Travail, emploi, formation*(13), 66-83.
- Boivin, Louise (2016a). Cash for care in Quebec, collective labour rights and gendered devaluation of work. *Journal of Industrial Relations*, 58(4), 491-509. <http://dx.doi.org/10.1177/0022185616648487>
- Boivin, Louise (2016b). 'Just-in-Time'Labour: The Case of Networks Providing Home Support Services in Quebec. *International Journal of Comparative Labour Law and Industrial Relations*, 32(3).
- Boivin, Louise (2017). Chèque service, normes du travail et liberté d'association: le cas du Québec. Dans L. L. a. D. R. Laboratory (Éd.), *LLDRL Working papers serie* (Vol. Working Paper #8). Montréal: Département de droit, Université McGill
- Boivin, Louise (2020). La place des secteurs public et privé dans la prestation des services d'aide à domicile au Québec depuis la réforme Barrette de 2015. Rapport d'analyse statistique: Université du Québec en Outaouais (UQO) et Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN) avec le soutien du Réseau québécois en études féministes (RéQEF). Février 2020.
- Boivin, Louise & Verville, Marie-Hélène (2018). *Privatisation des services d'aide à domicile et accentuation de la division sexuelle et raciale du travail rémunéré de care au Québec*, Colloque international du CRIMT sur l'expérimentation institutionnelle et l'amélioration du travail « Quel type de travail pour le futur ? Perturbations, expérimentations et re-régulation », Montréal.
- Boivin, Louise, Bernstein, Stéphanie, & Verville, Marie-Hélène (2023). *Un travail de soins à valoriser: pour une pleine protection des travailleuses employées via le programme d'Allocation directe/Chèque emploi-service au Québec*. Rapport de recherche. Montréal: Au bas de l'échelle. 17 novembre 2023. <https://www.aubasdelechelle.ca/publications/recherches/>
- Boivin, Louise, Vincent, Catherine, & Bérout, Sophie (2017). Une grève pionnière de salariées précaires dans les services privés d'hébergement pour personnes âgées au Québec. *Chronique internationale de l'IRES*(157), 53-65.
- Bolduc, François (2018). Les impacts des réformes de la nouvelle gestion publique sur les cadres intermédiaires d'établissements de santé et de services sociaux québécois. Dans J. Grenier & M. Bourque (dir.), *Les services sociaux à l'ère managériale* (Vol. collection Travail social). Les Presses de l'Université Laval.

- Bonamy, Patricia, Desert, Myriam, Frighi, Shéréazade, Monzérien, Christine, Montfort, Martine, Vernazobre, Isabelle, & Marchand, Pascal (2012). Les freins à la bienveillance dans l'aide à domicile. *VST-Vie sociale et traitements*(4), 66-72.
- Bourgault, Julie, & Boivin, Louise (2018). Nouvelle gestion publique, action syndicale et défense du droit à des conditions de travail justes et raisonnables. Dans J. Grenier & M. Bourque (dir.), *Les services sociaux à l'ère managériale* (pp. 247-274). Presses de l'Université Laval.
- Bourgault, Sophie, & Perreault, Julie (2015). Introduction: le féminisme du care, d'hier à aujourd'hui. Dans S. Bourgault & J. Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle* (pp. 9-28). les éditions Remue-Ménage.
- Bourque, Mélanie, Grenier, Josée, Quesnel, Amélie, St-Louis, Marie-Pier, Seery, Annabelle, & St-Germain, Lise. (2019). *Transformation et perceptions d'acteurs: la réforme de la santé et des services sociaux de 2015*. Rapport de recherche déposé au comité des usagers du CSSS Lucille-Teasdale, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, UQO, Campus St-Jérôme, département de travail social.
- Bourque, Raymonde (1991). *Évolution de la profession des auxiliaires familiales et sociales : significations et enjeux*. [mémoire]. Université du Québec à Montréal, Montréal, Canada.
- Bouthillette, Hélène (2020). *Les grands oubliés : la réalité des proches aidantes de personne ayant une démence* [mémoire, Université d'Ottawa]. Recherche uO. <http://hdl.handle.net/10393/40886>
- Boutros, Magdaline (2020, 5 juin 2020). Des milliers de personnes vulnérables craignent de perdre leurs préposés à domicile. *Le Devoir*.
- Briand, Louise (2023). De la subordination au contrôle. Dans D'Amours, Martine, Briand, Louise, Bellemare, Guy, Hanin, Frédéric, Pogliaghi, Leticia (dir). *De l'entreprise à la configuration productive: travail, emploi, régulation*. Collection Sociologie contemporaine, dirigée par Daniel Mercure. Presses de l'Université Laval.
- Brimblecombe, Nicola, Pickard, Linda, King, Derrek, & Knapp, Martin (2018). Barriers to Receipt of Social Care Services for Working Carers and the People They Care For in Times of Austerity. *Journal of Social Policy*, 47(2), 215-233. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S0047279417000277>
- Buljac-Samardžić, Martina, & van Woerkom, Marianne (2018). Improving quality and safety of care in nursing homes by team support for strengths use: A survey study. *PLoS ONE*, 13(7), 1-16. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0200065>
- Burns, Diane J., Hyde, Paula J., & Killelt, Anne M. (2016). How Financial Cutbacks Affect the Quality of Jobs and Care for the Elderly. *ILR Review*, 69(4), 991-1016. <http://dx.doi.org/10.1177/0019793916640491>

- Byon, Ha Do, Storr, Carla L., & Lipscomb, Jane (2017). Latent classes of caregiver relationships with patients: Workplace violence implications. *Geriatric Nursing*, 38(4), 291-295. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.11.009>
- Carde, Estelle (2020). Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir: COVID-19 au Québec, *Santé publique*, 32(5-6), 461-471.
- Carrière, Yves, Keefe, Janice, Légaré, Jacques, Lin, Xiaofen, & Rowe, Geoff (2007). Population aging and immediate family composition: Implications for future home care services. *Genus* 63(1/2), 11–31.
- Cavendish, Camillia (2013). *The Cavendish review: an independent review into healthcare assistants and support workers in the NHS and social care settings*. London: Department of Health.
- Centre d'acquisitions gouvernementales (2021). *Rapport annuel de gestion 2020-2021*. Gouvernement du Québec.
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2019). *La proche aidance, regard éthique: document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement*.
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2005). *L'exercice des droits protégés par la Charte dans les situations où les bénéficiaires ont besoin d'assistance pour leurs soins intimes*. Québec.
- Charlesworth, Sarah (2010). The Regulation of Paid Care Workers' Wages and Conditions in the Non-Profit Sector: A Toronto Case Study. *Relations industrielles*, 65(3), 380-399. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/044888ar>
- Chen, Henglien Lisa (2014). Care workers in long-term care for older people: challenges of quantity and quality. *European Journal of Social Work*, 17(3), 383-401. <http://dx.doi.org/10.1080/13691457.2013.861389>
- Chiu, Allyson (2020, 9 avril 2020). Coronavirus-wracked nursing home evacuated after most of staff failed to show for two days. *The Washington Post*. <https://www.washingtonpost.com/nation/2020/04/09/california-nursing-home-coronavirus/>
- Chouinard, Tommy, & Péloquin, Tristan (2023, 8 juin 2023). « Irrégularités majeures » alléguées dans un immense appel d'offres. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-06-08/agences-de-soins-de-sante/irregularites-majeures-alleguees-dans-un-immense-appel-d-offres.php>
- Chouinard, Tommy, & Péloquin, Tristan (2024, 20 janvier). "Collusion" entre agences privées. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/2024-01-20/travailleurs-en-sante/collusion-entre-agences-privées.php>

- Cloutier, Esther David, Hélène, Ledoux, Élise, Bourdouxhe, Madeleine, Teigner, Catherine, Gagnon, Isabelle, & Ouellet, François (2005). *Importance de l'organisation du travail comme soutien aux stratégies protectrices des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières des services de soins et de maintien à domicile*. Montréal: Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
- Cloutier-Villeneuve, Luc, Rabemananjara, Julie. (2016). *Portrait de la situation des Québécoises sur le marché du travail au cours des 35 dernières années*. Institut de la Statistique du Québec, Gouvernement du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2024). *Bien vieillir chez soi, tome 4: comprendre l'écosystème, sommaire exécutif*. Rapport soumis au Gouvernement du Québec.
- Commission des normes, de l'équité, de la santé et sécurité du travail. (2022). *Protection des personnes participant aux programmes des gouvernements fédéral et provincial (Articles 11, 12, 12.0.1, 12.1, 15 et 16 de la LATMP RLRQ c., A-3.001)*.
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Institut de recherche en santé du Canada (2018). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Conseil du statut de la femme (2018). *Portrait: les proches aidantes et proches aidants au Québec; analyse différenciée selon les sexes*. https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf
- Conseil du statut de la femme (2020). *Avis, Prendre soin: perspectives sur le vieillissement* (pp. 117). Gouvernement du Québec.
- Cooper, Charlie (2013, 7 octobre 2013). Have a drink or visit the toilet? 'Flying' 15-minute care visits are a disgrace, says charity. *Independent - edition UK*.
- Corbeil, Philippe, Plamondon, André, & Denis, Denys (2022). *Analyse du concept de marge de manœuvre en ergonomie du point de vue de contrôle de la motricité humaine* (Vol. R-1149-fr). Institut Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail.
- Coutarel, Fabien, Caroly, Sandrine, Vézina, Nicole, & Daniellou, François (2015). Marge de manœuvre situationnelle et pouvoir d'agir : des concepts à l'intervention ergonomique. *Le travail humain*, 78(1), 9-29. <http://dx.doi.org/10.3917/th.781.0009>
- Couturier, Yves, Aubry, François, & Gagnon, Dominique (2018). La coordination de l'hôpital et de la communauté par les gestionnaires de cas dans le contexte de la nouvelle gestion publique. Dans J. Grenier & M. Bourque (dir.), *Les services sociaux à l'ère managériale* (Vol. collection Travail social). Québec: Les Presses de l'Université Laval.

- Cranford, Cynthia J., & Miller, Diana (2013). Emotion management from the client's perspective: The case of personal home care. *Work, employment and society*, 27(5), 785-801.
- Creighton, Breen, & Stewart, Andrew (2005). *Labour Law*. Federation Press.
- Cunningham, Ian, & James, Philip (2009). The outsourcing of social care in Britain: what does it mean for voluntary sector workers? *Work, Employment & Society*, 23(2), 363-375. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0950017009102863>
- Cunningham, Ian, & James, Philip (2014). Public Service Outsourcing and its Employment Implications in an Era of Austerity: The Case of British Social Care. *Competition & Change*, 18(1), 1.
- D'Amours, Martine(2015a). Le travail et l'emploi, chapitre 1. Dans Bilodeau, Pierre-Luc & M. D'Amours, Martine (dir.), *Fondements des relations industrielles* (pp. 2-27). Chenelière éducation.
- D'Amours, Martine (2015b). Les aspirations des travailleuses de la garde d'enfants en milieu familial : À l'intersection de la trajectoire professionnelle, de la famille et de la migration. *Sociologie et sociétés*, 47(1), 147-175. <http://dx.doi.org/10.7202/1034422ar>
- D'Amours, Martine (2021). La fabrication des conditions de travail des travailleurs pauvres: une analyse par la chaîne des valeurs. Dans : Jean, Emma, Noiseux, Yanick et Soussi, Sid Ahmed (dir) *Pauvreté au travail, transformation des marchés de l'emploi et trajectoires de résistance: un dialogue Nord-Sud*. Presses de l'Université du Québec.
- D'Amours, Martine, Noiseux, Yanick, Papinot, Christian, & Vallée, Guylaine (2017). Les nouvelles frontières de la relation d'emploi. *Relations industrielles / Industrial Relations*, 72(3), 409-432. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1041091ar>
- D'amours, Martine, Briand, Louise, Bellemare, Guy, Hanin, Frédéric, Pogliaghi, Leticia (2023). *De l'entreprise à la configuration productive: travail, emploi, régulation*. Collection Sociologie contemporaine, dirigée par Daniel Mercure. Presses de l'Université Laval.
- D'amours, Martine, Pogliaghi, Leticia (2023). Du rapport salarial au rapport social de travail. Dans D'amours, Martine, Briand, Louise, Bellemare, Guy, Hanin, Frédéric, Pogliaghi, Leticia (dir). *De l'entreprise à la configuration productive: travail, emploi, régulation*. Collection Sociologie contemporaine, dirigée par Daniel Mercure. Presses de l'Université Laval.
- Dahl, Kathy, Larivière, Nadine, & Corbière, Marc (2014). L'étude de cas: illustration d'une étude de cas multiples visant à mieux comprendre la participation au travail de personnes présentant un trouble de personnalité limite. Dans Corbière, Marc & Larivière, Nadine (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives*

et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Presses de l'Université du Québec.

Dammame, Aurélie, Hirata, Helena, Molinier, Pascale (2017). Introduction. Dans Dammame, Aurélie, Hirata, Helena, Molinier, Pascale (dir.). *Le travail, entre public, privé et intime: comparaison et enjeux internationaux du care.* L'Harmattan.

Daniellou, François (2002). Le travail des prescriptions. Dans Evesque, Jean-Marc, Gautier, Anne-Marie, Revest, Christian, Yves Schwartz Yves, Vayssiere Jean-Louis (dir.) *Actes de congrès: les évolutions de la prescription (XXXVème Congrès de la Société d'ergonomie de langue française)*, pp. 9-16.

DARSSS-SigmaSanté. (2023). *Historique de la direction des assurances du réseau de la santé et des services sociaux (DARSSS).* <https://www.darsss.ca/fr/presentation-de-la-darsss/historique-de-la-darsss>

David, Hélène, Cloutier, Esther, & La Tour, Sarah (2003). *Le recours aux agences privées d'aide à domicile et de soins infirmiers par les services de soutien à domicile des CLSC:* Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail du Québec.

de Tonnancour, Véronique, & Vallée, Guylaine (2009). Les relations de travail tripartites et l'application des normes minimales du travail au Québec. *Tripartite Labour Relations and Application of Minimum Labour Standards in Quebec*, 64(3), 399-441.

De Veer, Anke J. E., & De Bakker, D. H. (1994). Measuring Unmet Needs to Assess the Quality of Home Health Care. *International Journal for Quality in Health Care*, 6(3), 267-274. <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/6.3.267>

Derfel, Aaron (2020, 11 avril 2020). Public health, police find bodies, feces at Dorval seniors' residence: sources, news. *Montreal Gazette.* <https://montrealgazette.com/news/local-news/public-health-police-find-bodies-feces-at-dorval-seniors-residence-sources>

Deslauriers, Jean-Pierre (1991). *Recherche qualitative, guide pratique.* McGraw-Hill.

Despaties, Anne-Louise (2020, 4 juin). Privés de soins de et services à domicile. *Ici Radio-Canada Info.*

Devetter, François-Xavier, Messaoudi, Djamel, & Farvaque, Nicolas (2012). Contraintes de temps et pénibilité du travail : les paradoxes de la professionnalisation dans l'aide à domicile. *Revue française des affaires sociales*(2), 244-268.

Direction régionale de la santé publique de Montréal (2021). *Portrait de santé de la population: une production de la Direction régionale de santé publique de Montréal, CIUSSS de l'Est.* Montréal: Direction de la santé publique de Montréal et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal.

- Donabedian, Avedis (1988). The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *JAMA*, 260(12), 1743-1748. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1988.03410120089033>
- Dussuet, Annie (2002). Le genre de l'emploi de proximité. *Lien social et Politiques*(47), 143-154. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/000348ar>
- Dussuet, Annie (2005). *Travaux de femmes: enquêtes sur les services à domicile*. L'Harmattan.
- Dussuet, Annie, Nirello, Laura, & Puissant, Emmanuelle (2017). De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social. *La Revue de l'Ires*, 91-92(1), 185-211. <http://dx.doi.org/10.3917/rcli.091.0185>
- Ennuyer, Bernard (2012). Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile, quel bilan après la loi Borloo de 2005 ? *Gérontologie et société* (35)142, 143-156. <http://dx.doi.org/10.3917/gs.142.0143>
- Entreprises Québec (2021). *L'économie sociale : travailler pour le bien collectif*. Gouvernement du Québec. <https://www2.gouv.qc.ca/portail/quebec/infosite?lang=fr&m=dossiers&x=1469753297&sm=1469753297>
- Estryn-Behar, Madeleine, Van Der Heijden, Béatrice I. J. M., Fry, Clémentine, & Hasselhorn, Hans-Martin (2010). Analyse longitudinale des facteurs personnels et professionnels associés au turnover parmi des soignants. *Recherche en soins infirmiers*, 103(4), 29-45. <http://dx.doi.org/10.3917/rsi.103.0029>
- Éthier, Sophie, Beaulieu, Marie, Perroux, Mélanie, Andrianova, Ana, Fortier, Mirelle, Boisclair, France, & Guay, Marie-Claude (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance: *Intervention* (151), 33-46.
- Eustis, Nancy N., & Fischer, Lucy Rose (1991). Relationships between home care clients and their workers: Implications for quality of care. *The Gerontologist*, 31(4), 447-456.
- Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec, La Coalition des entreprises d'économie sociale, Aile rurale des entreprises d'économie sociale en soutien et aide à domicile. (2014). Mémoire concernant le projet de Loi 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales: mémoire déposé à l'Assemblée nationale du Québec lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 10 ».
- Fermon, Béatrice, & Firbank, Oscar (2001). Gérer la qualité des services à domicile : une analyse des approches suivies en France et au Québec. *Gérontologie et société*, 24(99), 187-205. <https://doi.org/10.3917/gs.099.0187>
- Firbank, Oscar (2003). Sonder l'opinion des personnes âgées quant à la qualité des services à domicile: approches, instruments, constats. *Santé, Société et Solidarité*, 2(2), 95-115.

- Firbank, Oscar, Arsenault, Michel, Bonin, Lucie, Brunelle, Yvon, Contandriopoulos, André-Pierre, Côté, Lise., . . . Hinse, Hélène (2005). *Optimiser la qualité des services de soutien à domicile: une stratégie pour améliorer le suivi de la prise en charge des aînés dépendants*: Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Firbank, Oscar (2008). Unpacking the Meaning of Quality in Quebec's Health-care System: The Input of Commissions of Inquiry. *Health Care Analysis : An International Journal of Health Care Philosophy and Policy*, 16(4), 375-396. <http://dx.doi.org/10.1007/s10728-007-0078-0>
- Firbank, Oscar (2011). Framing home-care policy: A case study of reforms in a Canadian jurisdiction. *Journal of Aging Studies*, 25(1), 34-44. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2010.08.009>
- Firbank, Oscar (2012). Connecting the voices of users, caregivers and providers on service quality A study of home-care services. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 25(5), 403-420. <http://dx.doi.org/10.1108/09526861211235900>
- Forrest, Anne (1993). Women and Industrial Relations Theory : No Room in the Discourse. *Relations industrielles*, 48(3), 409-440. <http://dx.doi.org/10.7202/050871ar>
- Fournier, Pierre-Sébastien., Montreuil, Sylvie, & Villa, Julie (2013). Contribution à un modèle explicatif de la charge de travail: le cas du service à la clientèle. *Relations industrielles/Industrial Relations*, 68(1), 46-70.
- Fraser, Nancy (2016). Contradictions of capital and care. *New Left Review*(100), 99-117.
- Fédération de la santé et des services sociaux - Confédération des syndicats nationaux. (2019). Résultat d'un sondage de la FSSS-CSN portant sur les conditions de travail, l'organisation du travail et la santé et bien-être au travail des ASSS des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (pp. 27). Montréal.
- Gagnier Foissy, Hélène, & L. Sasseville, Danielle (2011). *Guide des activités d'exception confiées aux non-professionnels (en lien avec la règle de soins DSI-RSI-10, Activités d'exception confiées aux non-professionnels)*. Montréal: Centre de santé et des services sociaux de la Pointe-de-L'Île.
- Gagnon, Dominique, & Couturier, Yves (2007). La continuité des services comme produit du rapport entre gestionnaires de cas et usagers. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 24(2), 155-166.
- Galerand, Elsa, & Kergoat, Danièle (2008). Le potentiel subversif du rapport des femmes au travail. *Nouvelles Questions Féministes*, 27(2), 67-82. <http://dx.doi.org/10.3917/nqf.272.0067>
- Galerand, Elsa, & Kergoat, Danièle (2014). Les apports de la sociologie du genre à la critique du travail. *La nouvelle revue du travail*(4).

- Gandhi, Ashvin, Yu, Huizi, & Grabowski, David C. (2021). High Nursing Staff Turnover In Nursing Homes Offers Important Quality Information: Study examines high turnover of nursing staff at US nursing homes. *Health Affairs*, 40(3), 384-391.
- Gaudet, Stéphanie (2015). La participation sociale: entre le care et le don. Dans S. Bourgault, Perreault, Julie (Éd.), *Le care: éthique féministe actuelle* (pp. 137-162). Les éditions Remue-ménage.
- Gingras, Lucie (2020). *Enquête sur la maltraitance envers les personnes âgées au Québec 2019. Portrait de la maltraitance vécue à domicile*: Institut de la statistique du Québec.
- Gittel, Jody H. (2006). Relational coordination: Coordinating work through relationships of shared goals, shared knowledge and mutual respect. Kyriakidou, Olympia, Özbilgin Mustafa F. (dir.) *Relational perspectives in organizational studies: A research companion*, 74-94.
- Glenn, Nakano Evelyn (1992). From Servitude to Service Work: Historical Continuities in the Racial Division of Paid Reproductive Labor. *Signs: Journal of women in culture and society*, 18(1), 1-43.
- Gobeil, Mathieu (2020, 19 avril 2020). Notre modèle d'hébergement et de soins pour aînés doit-il être revu? *Ici Info Radio-Canada*.
- Gouvernement du Canada (2022). *Personnes susceptibles de présenter une forme grave de la maladie ou des complications si elles contractent la COVID-19*. Agence de la santé publique du Canada. Gouvernement du Canada.
- Gouvernement du Québec (2019, 12 novembre). Allocation directe / chèque emploi service en soutien à domicile – Le ministre délégué Lionel Carmant annonce l'ouverture de l'admissibilité à la modalité de prestation de services de soutien à domicile pour certains proches [Communiqué de presse].
- Gouvernement du Québec (2020). *Budget 2020-2021; votre avenir, votre budget: plan budgétaire*. https://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2020-2021/fr/documents/planbudgetaire_2021.pdf
- Gosselin, Eric, & Dolan, Simon L. (2001). *Perspective historique de la satisfaction au travail: les avatars d'un concept*. Document de recherche 2001-5, Université du Québec à Hull.
- Grenier, Josée, Marchand, Isabelle, & Bourque, Mélanie (2021). Les services de soutien à domicile au Québec : une analyse des réformes (1980-2020). *Nouvelles pratiques sociales*, 32(1), 26-46. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1080868ar>
- Guberman, Nancy, Maheu, Pierre, & Maillé, Chantal (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Les éditions Remue-ménage.

- Hamd, Dina, & Thériault, Gilles (1998). L'incidence de lombalgies dans deux cohortes : les auxiliaires familiales et les préposées aux bénéficiaires et l'évaluation des conditions de travail, *Rapports scientifiques et d'expertise* (Vol. R-192). Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec.
- Hamel, Jacques (1997). *Étude de cas et sciences sociales* (col. Outils de recherche). L'Harmattan.
- Hamel-Roy, Laurence (2018). «Je dois mettre dans ma tête que c'est pour rendre service»: engagements et contraintes de l'emploi des préposées au soutien à domicile embauchées par le Chèque emploi-service. [Mémoire, Université de Montréal]. Papyrus.
- Hamrouni, Naïma (2015). Vers une théorie politique du care: entendre le care comme « service rendu ». Dans S. Bourgault & J. Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle*. Les éditions Remue-Ménage.
- Hébert, Gérard (1988). Conclusions générales. Dans G. Hébert, H. C. Jain & M. Noah (dir.), *L'État de la discipline en relations industrielles* (pp. 351-355).
- Hébert, Réjean, Tourigny, André, Gagnon, Maxime (2004). *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*, Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie (PRISMA), Edisem.
- Hickey, Robert (2012). End-users, Public Services, and Industrial Relations: The Restructuring of Social Services in Ontario. *Relations industrielles / Industrial Relations*, 67(4), 590-611. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1013196ar>
- Houle, Lucie, Bareil, Céline, Gosselin, Alain, & Jobin, Marie-Hélène (2015). Le déploiement du lean santé au Québec en mode agile. *Question(s) de management*, 10(2), 45-64. <http://dx.doi.org/10.3917/qdm.152.0045>
- Hussein, Shereen (2017). "We don't do it for the money" ... The scale and reasons of poverty-pay among frontline long-term care workers in England. *Health & Social Care in the Community*, 25(6), 1817-1826. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12455>
- Ilama, Ilda Ilse & Tremblay, Diane-Gabrielle (2014). Conciliation travail-famille et vie personnelle chez les préposés aux aînés à domicile: enjeux et analyse fondée sur une perspective de genre. *Revue Interventions économiques. Papers in Political Economy*(51).
- Ilama, Ilda Ilse & Tremblay, Diane-Gabrielle (2015). Travailler dans les services d'aide à domicile en économie sociale au Québec dans Abecassis, Philippe et Coutinet, Nathalie (dir.) *Économie sociale: crises et renouvellements*, cahier du CIRTES hors série (5). 353-368.
- Isham, Louise, Bradbury-Jones, Caroline, & Hewison, Alistar (2020). Female family carers' experiences of violent, abusive or harmful behaviour by the older person for whom they care: a case of epistemic injustice? *Sociology of Health & Illness*, 42(1), 80-94. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.12986>

- Institut de la statistique du Québec. (2017). *État du marché du travail au Québec : le point en 2016*. Gouvernement du Québec.
- Institut de la statistique du Québec (2022). *Panorama des régions du Québec, édition 2022*. Gouvernement du Québec (pp. 264).
- Jobidon, Nicholas (2011). *Le choix d'un mode d'adjudication ou d'attribution des contrats comportant une dépense inférieure au seuil d'appel d'offres public en vertu de la Loi sur les contrats des organismes publics* [Mémoire, Université de Laval]. Corpus UL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/23085>
- Joncas, Hugo, & Caron, Cédéric (2020, 7 avril). Une catastrophe se dessine au CHSLD Sainte-Dorothée. *Le Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2020/04/07/48-employes-infectes-au-chsld-sainte-dorothee>
- Juteau, Danielle (2016). Un paradigme féministe matérialiste de l'intersectionnalité. *Cahiers du Genre, HS 4(3)*, 129-149. <http://dx.doi.org/10.3917/cdgc.hs04.0129>
- Karlsson, Nicole D., Markkanen, Pia K., Kriebel, David, Galligan, Catherine J., & Quinn, Margaret M. (2020). "That's not my job": A mixed methods study of challenging client behaviors, boundaries, and home care aide occupational safety and health. *American Journal of Industrial Medicine*, 63(4), 368-378. <http://dx.doi.org/10.1002/ajim.23082>
- Kergoat, Danièle (2010). Le rapport social de sexe de la reproduction des rapports sociaux à leur subversion. Dans Bidet-Mordrel, Annie (dir.), *Les rapports sociaux de sexe* (pp. 60-75). Presses universitaires de France.
- Kergoat, Danièle (2012). *Se battre, disent-elles*. La Dispute/SNÉDIT.
- Kessler, Ian, Heron, Paul, & Dopson, Sue (2015). Professionalisation and Expertise in Care Work: the Hoarding and Discarding of Tasks in Nursing *Human Resource Management*, 54(5), 737-752.
- Kingsmill, Denise (2014). *The Kingsmill Review: Taking Care. An Independent Report into Working Conditions in the Care Sector*. Government of United Kingdom.
- Knopp-Sihota, Jennifer A., Niehaus, Linda, Squires, Janet E., Norton, Peter G., & Estabrooks, Carol A. (2015). Factors associated with rushed and missed resident care in western Canadian nursing homes: a cross-sectional survey of health care aides. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), 2815-2825. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12887>
- Kröger, Edeltraut, Tourigny, André, Morin, Diane, Côté, Lise, Kergoat, Marie-Jeanne, Lebel, Paule, . . . Benounissa, Zohra (2007). Selecting process quality indicators for the integrated care of vulnerable

- older adults affected by cognitive impairment and dementia. *BMC Health Services Research*, 7, 195-203. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-7-195>
- Kröger, Tempo (2011). Defamilisation, dedomestication and care policy. *The International Journal of Sociology and Social Policy*, 31(7/8), 424-440. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1108/01443331111149860>
- Krugman, Paul (2019, 30 décembre 2019). The Legacy of Destructive Austerity: The deficit obsession of 2010-2015 did permanent damage. *New York Times*.
- Lacoursière, Ariane (2021, 15 septembre 2021). Le recours aux agences privées explose. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/covid-19/2021-09-15/le-recours-aux-agences-privées-explose.php>
- Lamoureux, Diane (2020, 16 avril 2020). Reconnaître l'importance sociale des soins. *Le Devoir*.
- Launay, Béatrice (2007). Approche sociologique de la qualité des services à domicile: impact des dynamiques relationnelles sur les définitions de qualité des services à domicile: points de vue de la personne âgée, du proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale [thèse, Université de Montréal] Papyrus. <https://doi.org/1866/18264>
- Lecours, Chantale (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Institut de la statistique du Québec. Gouvernement du Québec.
- Lecours, Lucie (2020). *Enquête sur la maltraitance envers les personnes âgées au Québec 2019. Portrait de la maltraitance vécue à domicile*. Institut de la statistique du Québec. Gouvernement du Québec.
- Lesemann, Frédéric (2001). L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile. *Gérontophile*, 23(1), 1-6.
- Lévesque, Lia (2020, 21 avril 2020). Conditions de travail: des préposés demandent un décret à Québec. *La Presse Canadienne, paru dans La Presse*.
- Macdonald, Fiona, Bentham, E., & Malone, J. (2018). Wage theft, underpayment and unpaid work in marketised social care. *Economic and Labour Relations Review*, 29(1), 80-96. <http://dx.doi.org/10.1177/1035304618758252>
- Martel, Jean-Pierre, & Dupuis, Gilles (2006). Quality of Work Life: Theoretical and Methodological Problems, and Presentation of a New Model and Measuring Instrument. *Social Indicators Research*, 77(2), 333-368. <http://dx.doi.org/10.1007/s11205-004-5368-4>
- Merrien, François-Xavier (1999). La Nouvelle Gestion publique: un concept mythique. *Lien social et Politiques*(41), 95-103. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/005189ar>

- Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *Glossaire: Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Gouvernement du Québec <http://bibvir2.uqac.ca/archivage/17630897.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2004). *Chez soi le premier choix: Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Rapport 2017-2018 sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation des soins de santé et de services sociaux au Québec: du 1er avril 2017 au 31 mars 2018*. Gouvernement du Québec.
- Nisbet, Elizabeth (2018). A hands-on hands-off approach: governance of managed long-term care services in a context of rapid policy change. *Public Management Review*, 20(6), 824-844. <http://dx.doi.org/10.1080/14719037.2017.1340505>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2017). *Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile, consultation des ordres professionnels. Priorités du ministre de la Santé et des Services sociaux 2016-2017*.
- Organisation internationale du travail (2018, 14 mai 2018). *Rapport du Directeur général I(B) - L'initiative sur les femmes au travail: un nouvel élan pour l'égalité*. Communication présentée 107e session de la Conférence internationale du Travail, Genève.
- Orfila, Francesc, Coma-Solé, Montserrat, Cabanas, Marta, Cegri-Lombardo, Francisco, Moleras-Serra, Anna, & Pujol-Ribera, Enriqueta (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: Prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*, 18(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-018-5067-8>
- Osterman, Paul (2018). Improving Long-Term Care by Finally Respecting Home-Care Aides. *Hastings Center Report*, 48(S3), S67-S70. <http://dx.doi.org/10.1002/hast.917>
- Pichette, Lauraine (2006). Personnel chargé des soins à domicile: l'importance de l'organisation du travail comme moyen de protection. *Prévention au travail*, 19, 24-25.
- Pineault, Raynald, Levesque, Jean-Frédéric., Roberge, Danièle, Hamel, Marjolaine, Lamarche, Paul, & Haggerty, Jeannie (2008). L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude sur la première ligne au Québec (pp. 86). Montréal: Institut national de santé publique du Québec, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyné.
- Protecteur du citoyen (2012). *Chez soi, toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. Les publications du Gouvernement du Québec.

- Protecteur du citoyen (2015). *Rapport annuel d'activités 2014-2015*. Les publications du Gouvernement du Québec.
- Protecteur du citoyen (2016). *Rapport annuel d'activités 2015-2016*. Les publications du Gouvernement du Québec.
- Protecteur du citoyen (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*. Les publications du Gouvernement du Québec.
- Protecteur du citoyen (2021). *Rapport annuel d'activités 2020-2021*. Les publications du Gouvernement du Québec.
- Quesnel-Vallée, Amélie (2018). De l'équité d'accès aux services sociaux au Québec: de l'enfance à la vieillesse. Dans J. Grenier & M. Bourque (dir.), *Les services sociaux à l'ère managériale* (pp. 135-143). Presses de l'Université Laval.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (2017). *Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale*. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches (pp. 12).
- Ravenswood, Katherine, Douglas, Julie, & Haar, Jarod (2017). Physical and verbal abuse, work demands, training and job satisfaction amongst aged-care employees in the home and community sector. *Labour & Industry: a journal of the social and economic relations of work*, 27(4), 302-318.
- Reid, Robert, McKendry, Rachael, & Haggerty, Jeannie (2002). *Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.
- Rossi, Sophia (2019). La fin d'emploi dans le cadre d'un contrat individuel de travail : quels sont vos recours en cas de congédiement? Dans *Institut canadien d'information juridique* (CanLIIDocs 13).
- Rothier Bautzer, Éliane (2016). Care et profession infirmière. *Recherche & formation*, n 76(2), 93-106.
- Rubery, Jill, Grimshaw, Damian, & Hebson, Gall (2013). Exploring the limits to local authority social care commissioning: Competing pressures, variable practices, and unresponsive providers. *Public Administration*, 91(2), 419-437. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9299.2012.02066.x>
- Rubery, Jill, Grimshaw, Damian, Hebson, Gail & Ugarte, Sebastian M. (2015). "It's All About Time": Time as Contested Terrain in the Management and Experience of Domiciliary Care Work in England. *Human Resource Management*, 54(5), 753-772. <http://dx.doi.org/10.1002/hrm.21685>

- Rubery, Jill, & Urwin, Peter (2011). Bringing the employer back in: why social care needs a standard employment relationship. *Human Resource Management Journal*, 21(2), 122-137.
- Russell Hochschild, Arlie (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Saillant, Francine (1991). Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion. *Recherches féministes*, 4(1), 11-29. <http://dx.doi.org/10.7202/057627ar>
- Saillant, Francine (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *International Review of Community Development*(28), 95-106.
- Saillant, Francine (1999). Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique. *Anthropologie et sociétés*, 23(2), 15-39. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/015598ar>
- Saillant, Francine, & Gagnon, Éric (1999). Vers une anthropologie des soins. *Anthropologie et sociétés*, 23(2), 5-14.
- Saillant, Francine, Tremblay, Marielle, Clément, Michelle, & Charles, Aline (2005). Politiques sociales et soins de santé: conséquences et enjeux pour les femmes. Dans Masson, Dominique (dir.), *Femmes et politiques* (pp. 181-210). Les presses de l'Université d'Ottawa.
- Scrinzi, Francesca (2013). *Genre, migrations et emplois domestiques en France et en Italie: construction de la non-qualification et de l'altérité ethnique*. Petra Paris.
- Secrétariat du Conseil du trésor (2014). *Rapport concernant l'application de la Loi sur les contrats des organismes publics*. Gouvernement du Québec.
- Song, Yutin, Hoben, Matthias, Norton, Peter, & Estabrooks, Carole A. (2020). Association of Work Environment With Missed and Rushed Care Tasks Among Care Aides in Nursing Homes. *JAMA Network Open*, 3(1), e1920092-e1920092. <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.20092>
- Syndicat des employées et employés de service - Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (2020, 28 avril). *Demande officielle de décret dans les services privés d'aide à domicile* [Communiqué de presse]
- Squires, Janet E., Hoben, Matthias, Linklater, Stéphanie, Carleton, Heather L., Graham, Nicole, & Estabrooks, Carole A. (2015). Job Satisfaction among Care Aides in Residential Long-Term Care: A Systematic Review of Contributing Factors, Both Individual and Organizational. *Nursing Research and Practice*, 2015 (157924). <http://dx.doi.org/10.1155/2015/157924>

- Statistique Canada (2013). *Moyenne quotidienne de temps consacré aux activités principales de l'emploi du temps par la population en emploi à temps plein et vivant avec au moins un enfant âgé de 4 ans et moins dans le ménage, selon le sexe, Québec, 1992, 1998, 2005 et 2010*. Gouvernement du Canada.
- Statistique Canada. (2023, février). Indice des prix à la consommation, dans *Le Quotidien*. Gouvernement du Canada.
- Strandell, Rebecka (2020). Care workers under pressure—A comparison of the work situation in Swedish home care 2005 and 2015. *Health & Social Care in the Community*, 28(1), 137-147.
- Theobald, Hildegard (2003). Care for the elderly: Welfare system, professionalisation and the question of inequality. *The International Journal of Sociology and Social Policy*, 23(4/5), 159-185. <http://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.1108/01443330310790561>
- Tronto, Joan (1993). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. La découverte.
- Tronto, Joan (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*: Psychology Press.
- Twigg, Julia (2002). *Bathing - the body and community care*. Routledge.
- Verville, Marie-Hélène (2016a, 26 octobre). Le communautaire: l'avenir des soins aux personnes vulnérables? *Gazette des femmes*.
- Verville, Marie-Hélène (2016b, 16 mars). Mères au front. *Gazette des femmes*.
- Verville, Marie-Hélène, Boivin, Louise, & Wakil, Rose-Marie (2021). Guide des personnes usagères du Chèque emploi-service sur les droits et obligations relatifs au travail: Université du Québec en Outaouais (UQO), en collaboration avec Exaequo et avec l'appui financier du ministère de l'Enseignement supérieur.
- Vigil-Ripoche, Marie-André (2012). Prendre soin, care et caring. Dans Formarier, Monique, Jovic, Ljiljana (dir.) *Les concepts en sciences infirmières (2ème édition)* (pp. 244-249): Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Williams, David (2010, 3 mars). Third sector steps up service provision - but at what price? *Public Finance Magazine*, 16-17.
- Wysocki, Daniel (2018). *Droit du travail – Salarié vs travailleur autonome : Le critère du degré de subordination effective*. Bernier Fournier Avocats, Drummondville.
- Yin, Robert K. (1994). *Case Study Research, Design and Methods. Second Edition* (Vol. 5). SAGE Publications.