Une part inestimable

L'action communautaire et bénévole dans le secteur du soutien à domicile

Par
Manon Théolis

Chercheure indépendante

Regroupement CABAL
Centres d'Action Bénévole Affiliés de Lanaudière

Juin 2000

Table des matières

INTRODUCTION 5
1.0 PISTES HISTORIQUES DE L'ÉVOLUTION DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE 7
2.0 LE MILIEU COMMUNAUTAIRE: UN «LIEU COMMUN»? 9
3.0 L'ACTION COMMUNAUTAIRE ET BÉNÉVOLE DANS LE SECTEUR DU MAINTIEN À DOMICILE: UN TOUR D'HORIZON 11
3.1 Une approche méthodologique adaptée et donc singulière 12
3.2 Un peu d'histoire... sur l'émergence et l'évolution de ces organismes 14
3.3 De multiples façons de s'organiser 14
3.4 Des personnes à l'action: beaucoup de bénévoles et peu de salariés 15
3.5 Une contrainte partagée: un sous-financement chronique 16
4.0 QUELQUES ENJEUX DU MAINTIEN À DOMICILE 19
4.1 L'évolution des politiques sociales 19
4.2 Le rôle de la famille 20
5.0 LE MAINTIEN À DOMICILE: AVANT TOUT UNE QUESTION DE SENS 23
5.1 Le maintien à domicile: pour des raisons d'autonomie, d'intégration sociale et de qualité de vie 23
5.2 Des limites à respecter et des nuances à apporter 25
6.0 DES PRATIQUES EN MAINTIEN À DOMICILE À DISTINGUER 29
6.1 Des pratiques diversifiées 29
6.2 Beaucoup plus que des services 32
6.3 Une contribution à saisir à partir d'un cas de figure: le service d'accompagnement et de transport 34
6.3.1 Premièrement, générer des liens sociaux de qualité 35
6.3.2 Deuxièmement, prévenir autrement... 36
6.3.3 Troisièmement, miser sur le potentiel des gens et promouvoir les dynamiques d'entraide... 38
7.0 LA QUESTION DU PARTENARIAT: À PROPOS DES RÔLES ET DU POUVOIR DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES 41
7.1 Le partenariat au sein du réseau communautaire et bénévole 42
7.2 Le partenariat avec les établissements du réseau public 43

7.3 Les conditions déterminantes du partenariat 44
7.3.1 D'abord, c'est une question de respect 44
7.3.2 Également, c'est une question de communication 45
7.3.3 Ensuite, c'est une question de réciprocité et d'équité 45
7.3.4 Finalement, c'est une question de stratégies et de vision communes 46
7.3.5 Les conditions de réussite: des points de vue partagés 48

8.0 L'ÉVALUATION ET L'ACTION COMMUNAUTAIRE ET BÉNÉVOLE: UN RENDEZ-VOUS OBLIGÉ 49
8.1 Ce que les organismes font en matière d'évaluation 50
8.2 Ce que les organismes entendent faire en matière d'évaluation 51
8.2.1 Des principes généraux à respecter 51
8.2.2 Des visées à privilégier 52
8.2.3 Des objets d'évaluation à bien cibler 53
8.2.4 Des méthodes à considérer 54
8.2.5 Des personnes à mettre à contribution 56

9.0 CONCLUSION 57

ANNEXE A — CHAMPS D'ACTION, TYPES D'ACTIVITÉS ET ACTIVITÉS DE MAINTIEN À DOMICILE RÉALISÉES PAR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES 59

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 61
PRÉSENTATION DE L'AUTEURE 67

Introduction

De prime abord, le maintien à domicile réfère à tout ce qui permet de vivre chez soi, en l'occurrence, vieillir chez soi malgré une autonomie limitée. Certes, demeurer dans son milieu de vie naturel répond aux souhaits de la plupart des personnes concernées. La qualité de vie, le fait de rester en lien avec son entourage, la possibilité de simplement poursuivre ses activités et de participer à la vie de sa communauté sont autant d'éléments qui justifient leur point de vue.

Quelle est la place des pratiques communautaires et bénévoles dans l'ensemble de l'aide à domicile?

Évidemment, on parle surtout de personnes âgées et de personnes handicapées mais, également, de gens de tous âges qui connaissent des incapacités fonctionnelles, qu'elles soient temporaires pendant une convalescence ou permanentes en raison de maladies chroniques. Au Québec, c'est le cas d'une personne sur dix et, chez les personnes âgées, c'est le cas de près d'une personne sur quatre (Santé Québec, 1995).

Comment distinguer leur contribution et comment délimiter les frontières de ce champ d'action?

Le maintien à domicile entraîne diverses responsabilités de soutien et d'assistance. Outre les rôles qui reviennent à l'État et ceux joués par le secteur privé, on convient, les uns comme les autres, que ces responsabilités sont assumées au premier plan par la famille et les proches des personnes en perte d'autonomie.

Par ailleurs, qu'en est-il de la contribution du milieu communautaire et bénévole dans le secteur du maintien à domicile? Comment se figurer les apports d'organismes qui demeurent dans l'ombre et méconnus si l'on tient compte des développements fort modestes en recherche sociale?

Déjà, en soi, le maintien à domicile fait référence à des notions floues qui s'accompagnent d'un îot d'ambiguïtés et d'enjeux sociaux. À ce titre, si on s'y arrête, le maintien signifie quoi exactement? Le maintien de qui, comment et pourquoi? Également, le domicile délimite quel espace précisément?

Dans la même veine, l'action communautaire et bénévole ne fait pas exception et renvoie elle aussi à des notions qui demeurent à préciser. Si, comme en témoigne Jacques Roy (1994;p.8), le maintien à domicile réfère à une «appellation non contrôlée», on peut en dire autant de l'action communautaire et bénévole.

Or, ces deux notions constituent les points de mire de ce travail et les questions générales que nous désirons aborder sont: comment distinguer la part des organismes communautaires et bénévoles dans le secteur du maintien à domicile et comment délimiter les frontières de ce champ d'action?

Ces questions méritent que l'on s'y attarde, croyons-nous, au moment où, de part et d'autre de ces frontières, on assiste actuellement à des changements importants. Pour s'en convaincre, pensons à l'État qui redéfinit ses propres rôles auprès de la population, pensons au vieillissement accéléré de la population ainsi qu'aux transformations que connaît la famille depuis les deux ou trois dernières décennies et ses incidences sur les dynamiques d'entraide et le rôle des femmes, pensons finalement à la privatisation des services de maintien à domicile et à l'arrivée des entreprises d'économie sociale en aide domestique.

Quels sont les rapports que le milieu communautaire et bénévole entretient avec ses partenaires?

En l'occurrence, quel pouvoir estime-t-il détenir dans l'accomplissement de ses rôles auprès d'eux?

En conséquence, comment se définir sans faire allusion aux rapports que l'on entretient avec autrui? Depuis l'introduction de la réforme de la santé et des services sociaux au début de la dernière décennie, les pratiques communautaires sont appelées à se situer et à formaliser leur contribution auprès de différents partenaires qui œuvrent dans le champ du maintien à domicile. Or, dans un contexte de partenariat, quels sont les rapports que le milieu communautaire et bénévole entretient avec ses partenaires et quels sont les rôles qui leur reviennent? Quel pouvoir estime-t-il détenir dans l'accomplissement de ses rôles? Enfin, quelles sont les conditions déterminantes des expériences de partenariat que l'on considère réussies?

Dans quelle mesure consent-on à s'engager dans une démarche évaluative et pourquoi?

Si oui, quelles sont les conditions à considérer ainsi que les composantes à privilégier?

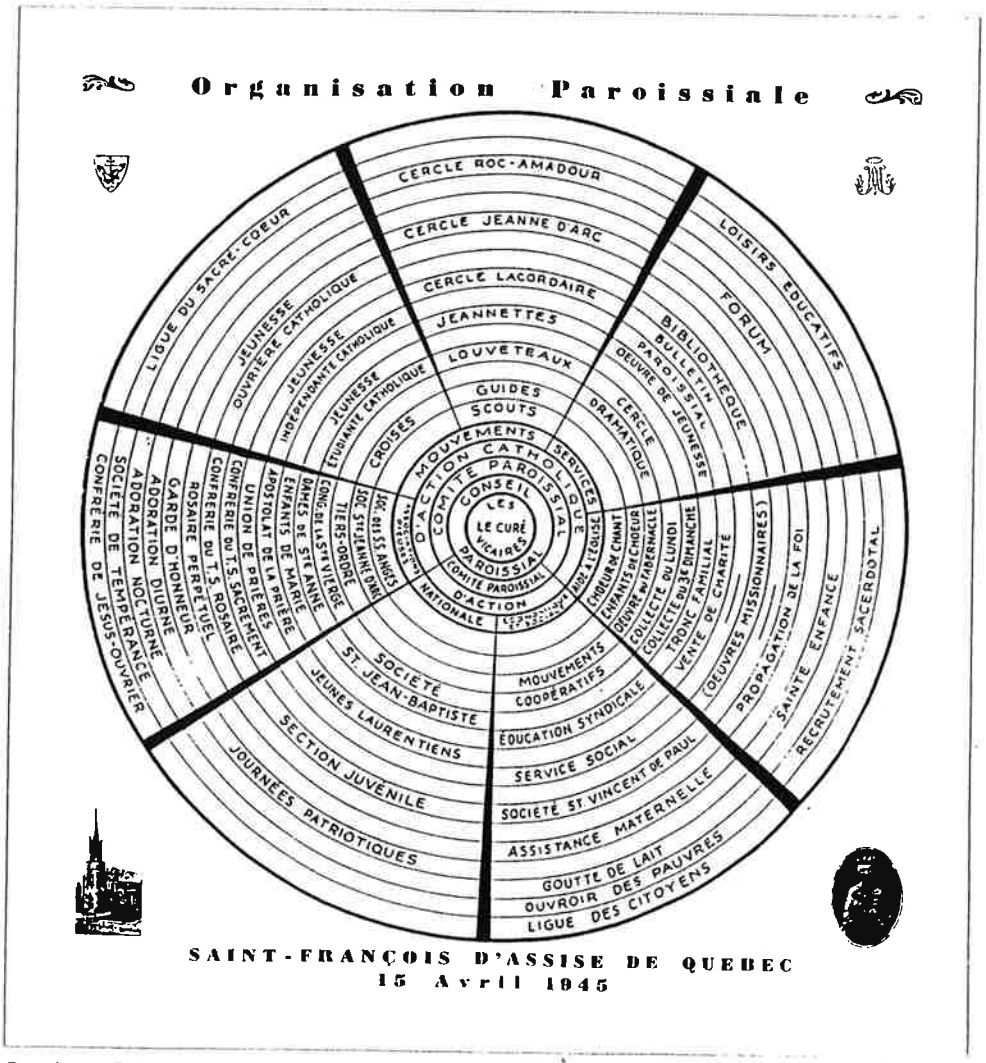
Enfin, au même titre que le partenariat, cette réforme convie les organismes communautaires à un autre rendez-vous obligé qui consiste en l'évaluation de leurs pratiques. Dans ce contexte, lorsqu'il s'agit de circonscrire et de délimiter ce champ de pratiques, tant la question de l'évaluation que celle du partenariat comportent des défis «en termes de normalisation» (Corin, 1993).

En fait, ces deux questions qui, d'une certaine façon, se font écho permettent de poser un regard sous des angles à partir desquels sont fondamentalement interrogées, sinon confrontées ces pratiques en mal de définition. Nous avons donc été amenés à connaître la position de ces organismes en matière d'évaluation en les invitant à se prononcer sur les questions suivantes: dans quelle mesure consent-on à s'engager dans une démarche évaluative et pourquoi? Si oui, quelles sont les conditions à considérer ainsi que les composantes à privilégier?

Voici en somme les questions que nous aimerions parcourir dans ce travail. Les réponses qui y sont apportées tiennent à une réflexion réalisée au terme d'un cycle de trois recherches amorcées en 1992.

1.0 Pistes historiques de l'évolution de l'action communautaire

Sur de nombreux registres, la société québécoise a connu de profonds bouleversements depuis la Révolution tranquille. Parmi eux figure, nous semble-t-il, une érosion marquée des solidarités coutumières, quadrillées traditionnellement par la paroisse. On peut s'interroger avec Fernand Dumont sur le rôle qu'a pu jouer la défection face à l'Église à cette époque. En effet, les points d'ancrage des lieux d'appartenance de notre société "tricotée serrée" semblent s'être effrités au fur et à mesure que «les grands symboles de la cohésion culturelle se sont estompés avec l'éloignement des croyances et des rites» (Dumont, 1995;p.201).



Paroisse Saint-François d'Assise de Québec. Organisation paroissiale, 15 avril 1945 (AAQ, 61CD, Saint-François d'Assise, vol. 2, no 139). Merci aux *Archives de l'archidiocèse de Québec* (AAQ) qui en ont aimablement autorisé la reproduction.

En revanche, cet effritement des solidarités traditionnelles coïncide, selon Dumont, avec l'émergence vigoureuse de nombreux groupes communautaires, signe manifeste «d'une revitalisation de la sociabilité» (Dumont, 1995;p.203). Dès lors, dans un contexte favorable à l'émancipation, «les silences complices (se brisent) et les tabous éclatent; les problématiques émergent, se déprivatisent ...» et divers groupes sociaux ralliant notamment les femmes, les psychiatrisés, les personnes handicapées et les personnes âgées font leur entrée sur la scène publique pour revendiquer et s'engager dans l'action sociale (Lamoureux et Lesemann, 1987;p.299-300).

Ces transformations, qui se déroulent au moment même où on assiste à la montée de l'État providence[1], sont évoquées dans ces termes par Dumont (1995;p.204-205): «À mon sens, nous sommes devant l'innovation sociale majeure des dernières décennies. Pendant que l'État providence retenait surtout l'attention, maintenant que des hommes politiques exaltent sur toutes les tribunes l'importance de l'économie et de la société marchande, la collectivité québécoise se reconstruit par le bas après avoir été secouée dans ses fondements».

De fait, on voit apparaître au Québec, entre 1973 et 1989, un ensemble de 32 500 groupes, associations ou organismes qui investissent le vaste champ de l'action communautaire et bénévole[2] (Langlois, 1990; cité dans Fortin, 1994), lesquels sont devenus, sous des formes très variées, l'expression renouvelée de la solidarité et de la socialité de notre pays. On assiste alors à une prolifération d'organismes, non plus comme jadis sous l'égide de la religion ou dans le fief de la paroisse mais prenant appui désormais sur une multitude de points d'ancrage permettant ainsi la création de nouveaux lieux de rassemblement et d'appartenance. On se regroupe, on se rallie, on se mobilise pour remettre en question et dénoncer, pour s'entraider et trouver de nouvelles solutions, pour occuper de nouveaux espaces, pour porter implicitement ou explicitement diverses causes sociales et former de nouvelles alliances donnant lieu à une «réappropriation du contrôle et du pouvoir des individus et des groupes» (Lamoureux et Lesemann, 1987;p.299).

Depuis les années '60 et '70, on assiste à une prolifération d'organismes, non plus comme jadis sous l'égide de la religion ou dans le fief de la paroisse mais prenant appui désormais sur une multitude de points d'ancrage permettant ainsi la création de nouveaux lieux de rassemblement et d'appartenance.

[1] Voire au moment où de nouvelles institutions publiques s'instaurent et de nombreuses institutions s'étatisent, lesquelles étaient jusqu'alors sous la gouverne des communautés religieuses.

[2] Et ce, à l'instar des pays industrialisés qui connaissent une expansion comparable (Bellemare et coll., 1987).

2.0 Le milieu communautaire: un «lieu commun»?

Parmi les observateurs du mouvement communautaire, ce qui fait consensus est sans contredit cette diversité d'alliances et de solidarités sociales difficile à circonscrire. En effet, comment définir le mouvement communautaire? Ou comment saisir ce qu'on désigne souvent comme la mouvance communautaire?

Godbout (1994) porte notre attention sur le fait qu'à défaut de pouvoir identifier le mouvement communautaire avec précision, on le désigne souvent par ce qu'il n'est pas. Celui-ci fait alors référence à des organismes non gouvernementaux ou à des organismes à but non lucratif, ne répondant pas à une logique marchande.

De nombreux vocables sont employés pour désigner le mouvement communautaire, témoignant ainsi de son caractère essentiellement diversifié.

Dans la même veine, on présente les groupes communautaires comme des groupes autonomes «pour les différencier des ressources étatiques» (Lamoureux, 1994;p.35). On dit que l'action communautaire incarne dans ses pratiques «une façon radicalement différente d'être ensemble, devant être soigneusement protégée des pratiques universalisantes du système social en place» et, donc, «une solution qui s'oppose au caractère aliénant des institutions modernes» (White, 1994;p.45).

On peut poursuivre avec le point de vue qui soutient que l'action communautaire repose sur des valeurs «totalement non modernes mais aussi non traditionnelles. Ce mouvement communautaire se méfie du professionnalisme et de l'expertise, ces moyens modernes de domination. Il refuse de compter sur des institutions bureaucratiques qui ne reconnaissent ni les différences ni les particularités. Il dénigre la spécialisation qui catégorise les individus et fait abstraction de leurs conditions de vie locales» (White, 1994;p.45).

Outre les définitions par la négative, on peut recenser un riche lexique déployé afin d'identifier ce mouvement. On fait mention notamment de «mouvements populaires», de «mouvements alternatifs» et de «pratiques émancipatoires» (Lamoureux, 1994; p.45). Ou encore, on parle de réseau bénévole, du «secteur volontaire» (Lamoureux et Lesemann, 1987;p.300) ou «d'organismes parallèles» (Shragge et Létourneau, 1987). Melucci (1983;p.14) renvoie, quant à lui, à «des espaces de rassemblement» et «un réseau diffus de groupes, de points de rencontre, de circuits de solidarité» dont les contours ressemblent à «une nébuleuse aux confins incertains et à la densité variable».

On pourrait multiplier allègrement les vocables utilisés pour rendre compte de cet espace communautaire. En somme, ces différentes façons de dire .et de nommer le communautaire traduisent le caractère essentiellement diversifié de ce mouvement. Elles reflètent une pluralité de réseaux d'aide et d'entraide, de dynamiques collectives et de solidarités locales appartenant à différentes tranches de notre histoire et animées par une multitude de projets afin, nous semble-t-il, d'apporter des solutions, d'innover et d'obtenir une meilleure emprise sur son environnement et son devenir.

Il s'agit en fait d'une pluralité de réseaux d'aide et d'entraide, de dynamiques collectives et de solidarités locales appartenant à différentes tranches de notre histoire et animées par une multitude de projets afin, nous semble-t-il, d'apporter des solutions, d'innover et d'obtenir une meilleure emprise sur son environnement et son devenir.

3.0 L'action communautaire et bénévole dans le secteur du maintien à domicile: un tour d'horizon

À partir d'un ensemble plus restreint d'organismes communautaires et bénévoles ayant comme dénominateur commun d'œuvrer dans le secteur du maintien à domicile, peut-on parvenir plus aisément à caractériser ces réseaux d'aide et d'entraide et à définir les actions menées?

Les organismes de ce secteur d'activités n'y échappent pas puisqu'ils reprennent ce qui caractérise au premier chef le mouvement communautaire, à savoir une diversité qui se manifeste sur de nombreux plans.

Chez les organismes qui œuvrent dans le secteur du maintien à domicile, un large panorama de pratiques et d'activités se déroule au sein de ces groupes ayant des origines, des histoires et des missions différentes, s'étant développés sur des territoires différents les uns des autres, constitués de morphologies fort variées et disposant de ressources financières et humaines très inégales.

Un large panorama de pratiques et d'activités se déroule au sein de ces groupes ayant des origines, des histoires et des missions différentes, s'étant développés sur des territoires distincts les uns des autres, constitués de morphologies fort variées et disposant de ressources financières et humaines très inégales. Néanmoins, de cet ensemble qui, à première vue, apparaît fort disparate, il nous est possible de distinguer des caractéristiques propres à ces organismes et à leurs pratiques et d'établir des tendances qu'ils ont en commun.

C'est ce qui ressort d'une étude menée en 1993-1994 auprès des groupes qui œuvrent sur l'ensemble du territoire lanaudois (Théolis, 1995ab). Cette étude qui origine d'une initiative des *Centres d'action bénévole affiliés de Lanaudière* comporte trois questions principales, à savoir: qui sont-ils, que font-ils et pour qui?

Il s'agit d'une analyse des organismes, de leurs pratiques et des personnes pour qui elles sont destinées, laquelle a généré d'autres questions telles que: quand et dans quel contexte ont émergé ces organismes? De quelle façon s'organisent-t-ils et se sont-ils structurés? Quelles ressources humaines, matérielles et financières sont à leur disposition? Quelles sont les missions, les champs d'action développés ainsi que les pratiques et les formes d'aide déployées par ces organismes? De surcroît, quel sens accorde-t-on à l'action communautaire et bénévole? Comment définir ses valeurs de base ainsi que ses frontières? Comment situer le statut, le rôle et le pouvoir de ces organismes auprès de la population et de différents partenaires? Enfin, qui et pour quels motifs s'adresse-t-on à ces organismes?

3.1 Une approche méthodologique adaptée et donc singulière

Pour répondre à toutes ces questions, nous nous sommes adressés à dix-sept organismes qui ont obtenu une reconnaissance régionale pour les activités menées en maintien à domicile. Ces activités représentent, selon les groupes, la cible première des actions posées ou un volet parmi d'autres, en vertu desquelles un financement à même les fonds publics leur est accordé[3]. Le choix de ces dix-sept groupes permet, croyons-nous, de rendre compte de l'étendue et de la diversité des organismes œuvrant en maintien à domicile, si ce n'est que sur le plan de leur taille, de leur provenance géographique, des actions qui y sont menées ainsi que des personnes à qui ils viennent en aide.

Dix-sept organismes lanaudois ont pris part à une démarche méthodologique participative.

Ces organismes sont sept *Centres d'action bénévole* (CAB), cinq *Associations de personnes handicapées* (APH), deux *Associations québécoises pour la défense des droits des retraité(e)et des préretraité(e)s* (AQDR), un *Centre communautaire* ainsi que trois autres organismes d'entraide et de bénévolat.

Sur le plan méthodologique, cette recherche repose sur une approche participative et sa réalisation a été l'occasion de développer une démarche adaptée et donc singulière et originale[4].

En fait, dès le départ, on avait l'impression de s'aventurer sur un terrain sur lequel aucune voie n'avait vraiment été pavée. Le déroulement de cette recherche nécessitait d'emblée une élaboration progressive et de l'imagination afin de contourner certaines contraintes pressenties. Ces contraintes, qui se sont vite converties en défis, consistaient en des difficultés d'ordre à la fois conceptuelle, méthodologique et éthique.

---

[3] Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi de limiter l'échantillon cible aux organismes subventionnés par la *Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière* et d'exclure les organismes non-subventionnés qui, de près ou de loin, peuvent toucher au secteur du maintien à domicile. Sans que l'on puisse préciser leurs activités ni les dénombrer, inclure ces organismes aurait nécessité des stratégies de repérage complexes et onéreuses et, notamment, l'établissement de critères précis de définition des pratiques en maintien à domicile à un moment où ceux-ci ne l'étaient point.

[4] Pour une présentation détaillée de la méthodologie de la recherche, consultez Théolis (1995d).

D'abord, peu ou pas de références préalables n'existaient ni pour baliser ni pour orienter l'exploration des pratiques communautaires en maintien à domicile. En effet, de nombreuses questions sans réponses émergeaient dès l'amorce de cette recherche. Notamment, du point de vue des acteurs communautaires et bénévoles, à quoi réfère-t-on exactement lorsqu'il s'agit de maintien à domicile? Quelles sont la nature et l'étendue des pratiques en cause?

Ensuite, nous avions, dans certains cas, à solliciter des bénévoles comme informateurs clés. Solliciter ces personnes suppose notamment de respecter leur disponibilité. Or, ce sont des personnes déjà fort engagées et pour qui, la participation à cette recherche signifiait d'investir du temps et de l'énergie supplémentaires.

Également, nous avions à développer des méthodes de travail capables de pallier à l'hétérogénéité que nous étions à même d'anticiper à l'égard de certains résultats. Il était possible d'envisager dès le départ que des écarts importants soient susceptibles de se révéler à l'égard de l'information à recueillir dont chacun des organismes disposait, passant ainsi de l'estimation à une information exhaustive et exacte, d'appréciations sommaires à des relevés rigoureux. Conséquemment, la disponibilité ainsi que la fiabilité variables de l'information recherchée suivant les organismes rendaient difficile l'application d'outils préétablis de cueillette et d'analyse de données.

Finalement, il était prévisible de voir surgir des craintes à révéler publiquement certaines informations, de telle sorte qu'elles auraient pu être perçues comme susceptibles de leur nuire en raison de la concurrence à laquelle les organismes s'exposent parfois, par exemple, dans la quête de subventions.

Pour résoudre ces difficultés et remédier à ces contraintes, nous avons accompli une démarche comportant des étapes successives de cueillette de données et de validation des résultats. Cette démarche, élaborée ainsi de manière progressive, laissait place à un nécessaire va-et-vient, de sorte qu'entre chacune des étapes, nous avons procédé à des traitements d'analyse préliminaires, à la diffusion de rapports d'étapes et à des échanges avec les répondants afin d'adapter, voire d'enrichir les procédures et les outils méthodologiques ainsi que de favoriser une forte participation.

Quant à la consultation proprement dite, elle se découpe en deux phases. Dans un premier temps, des entrevues de groupe d'une durée moyenne de deux heures ont été conduites, suivies, dans un deuxième temps, d'entrevues individuelles d'une durée moyenne de neuf heures. Ces entrevues semi-directives se sont déroulées principalement auprès des responsables des organismes assurant la direction ou la coordination des organismes. Les données recueillies ont été traitées selon une méthode d'analyse qualitative qui s'inspire largement de celle développée par Miles et Huberman (1984).

3.2 Un peu d'histoire... sur l'émergence et l'évolution de ces organismes

C'est il y a plus de vingt ans que la majorité des organismes de ce secteur ont vu le jour. Depuis, leur parcours dénote un essor indéniable.

La majorité des organismes communautaires et bénévoles que nous avons consultée ont vu le jour il y a plus de vingt ans. Leur implantation relève principalement des gens du milieu, mobilisant de nombreuses personnes ainsi que des groupes de la communauté. Dans certains cas, ces organismes ont été fondés suite à des efforts conjugués avec des personnes extérieures au réseau communautaire et bénévole, tels que des organisateurs communautaires provenant des CLSC.

À l'origine, ces organismes ont été mis en place afin de réagir à l'insuffisance ou de compenser l'absence de différents services gouvernementaux ou privés et afin de répondre à des besoins non comblés par ailleurs. Depuis, le parcours de ces organismes dénote un essor indéniable, voire une expansion qui se reflète tant au niveau de l'accroissement du nombre de personnes qui s'adressent à eux, que de l'augmentation des bénévoles qui en font partie et, conséquemment, de l'ampleur et de la diversification des pratiques mises en œuvre.

3.3 De multiples façons de s'organiser

Les types de structures développés par ces groupes forment un réseau sur le territoire lanaudois qui fait figure d'une mosaïque à l'image de la population elle-même.

La façon de se structurer ainsi que les formes d'organisation adoptées par ce réseau varient largement d'un organisme à l'autre, de sorte qu'à première vue, quiconque désire en tirer un portrait d'ensemble peut sembler dérouté. On remarque que la moitié des organismes consultés ont une structure de fonctionnement individuelle et centralisée,, incorporant parfois un ou deux points de services. Par contre, l'autre moitié renvoie à des modèles plus inédits, faisant appel à des structures décentralisées et ramifiées, se composant ainsi d'autres groupes ou de comités locaux dont le nombre varie de 5 à 26 selon les organismes.

Il s'agit de faire usage d'une carte géographique afin d'y inscrire chacun de ces organismes pour que cette diversité de morphologies trouve tout son sens. Ainsi, après examen, on constate que ce sont les organismes ayant une structure décentralisée et ramifiée qui occupent les territoires situés au nord de la région de Lanaudière, c'est-à-dire les territoires des MRC Matawinie, Montcalm et du nord D'Autray. Ces territoires sont, de fait, caractérisés par une dispersion démographique accrue comparativement à ceux comprenant des pôles urbains, c'est-à-dire les territoires des MRC Des Moulins, L'Assomption et Joliette.

Or, cette mosaïque d'organismes est à l'image de la population elle-même. Également, si nous procédons à l'addition de l'ensemble des organismes ainsi regroupés, ce réseau comporte un ensemble élargi de 86 organismes qui, de manière complémentaire et concertée, interviennent au sein des collectivités.

3.4 Des personnes à l'action: beaucoup de bénévoles et peu de salariés

La «clé de voûte» de ces organismes est constituée des bénévoles eux-mêmes. À eux seuls, ils forment 94% des personnes qui y travaillent.

Dans le milieu communautaire lanaudois, c'est un nombre de 1 506 personnes qui participe à la mise en œuvre des activités et des pratiques en maintien à domicile[5]. Parmi elles, les personnes bénévoles constituent la «clé de voûte» de ces organismes. Celles-ci se dénombrent à 1 418 personnes, c'est-à-dire 94% des personnes qui travaillent au sein de ces organismes.

La croyance populaire veut que les bénévoles représentent des forces instables et mouvantes. Par contre, la plupart des organismes soutiennent que c'est la majorité des bénévoles qui s'implique activement depuis souvent plus de dix ans et qu'ainsi «ils ne font pas que passer, au contraire...». Ceci étant dit, des efforts soutenus sont déployés par les organismes pour recruter de nouveaux bénévoles, si ce n'est qu'en raison de l'accroissement des demandes d'aide.

---

[5] Un nombre de 147 personnes a été retiré du relevé initial figurant dans l'étude de 1995 (Théolis, 1995a). Ces personnes participaient à la réalisation des activités de ces organismes sur la base du programme *Extra*, lequel est désormais aboli. Par ailleurs, une validation partielle permet de constater que le nombre de personnes qui œuvrent au sein de ces organismes a, de manière générale, augmenté au cours des dernières années, bien que les proportions de chacune des catégories (bénévoles et personnel rémunéré) soient demeurées sensiblement les mêmes.

Ces bénévoles sont appelés à assumer des responsabilités fort variées. Hormis leur implication au sein des conseils d'administration, les rôles joués par les bénévoles vont, selon les organismes, de la coordination générale de l'organisme, à la supervision et l'encadrement des autres bénévoles, à l'organisation des activités, au soutien technique et, bien entendu, à l'assistance aux personnes de la communauté.

Le portrait type de ces bénévoles consiste en des femmes âgées de plus de 60 ans bien que l'on puisse compter sur l'appui d'hommes et de femmes d'âges très variés. On s'entend pour leur reconnaître, d'une part, des compétences diversifiées, acquises par leurs expériences de travail ou de vie et, d'autre part, des qualités et des aptitudes telles que le sens de la débrouillardise et de l'initiative, l'autonomie, leur volonté de s'impliquer activement, leur connaissance du milieu et leur disponibilité.

Par ailleurs, ces organismes se composent d'une très faible proportion de personnel salarié à temps plein, soit moins 1% (0,9%), occupant généralement les postes de direction ou de coordination des organismes pour des salaires très inférieurs à ce que l'on retrouve dans la fonction publique ou dans le secteur privé.

Pour compléter le tableau, on doit ajouter une proportion de personnes salariées à temps partiel équivalant à 1,9% et une proportion de 3% formée, d'une part, de personnes salariées à statut précaire qui dépendent de la disponibilité des programmes gouvernementaux et, d'autre part, de personnes à la fois salariées et bénévoles selon les périodes de l'année ou les jours de la semaine.

En somme, c'est une minorité de personnes travaillant au sein de ces organismes qui reçoivent une rémunération, à savoir une proportion de 5,8% ou, si l'on veut, d'une personne sur dix-sept.

3.5 Une contrainte partagée: un sous-financement chronique

Le sous-financement revient pour ces organismes à un problème de reconnaissance.

La difficulté majeure rencontrée par ces organismes est sans aucun doute leur sous-financement chronique. Cette situation est déjà bien documentée. On sait que «leur établissement et leur évolution n'ont jamais constitué une priorité budgétaire du gouvernement» et que le soutien financier qu'on leur a accordé jusqu'à maintenant est minime (Shragge et Letourneau, 1987;p.106).

Pour l'ensemble du Québec, la part de financement qui revient aux organismes communautaires pour leur contribution auprès des personnes âgées en perte d'autonomie représente 4% du budget du MSSS en 1996-1997 (Caris et coll., 1998). Ce sous-financement entraîne de nombreuses conséquences. Pour témoigner de cet état de situation, deux cas de figure sont mentionnés.

En premier lieu, le caractère imprévisible des appuis financiers génère précarité, insécurité et frustration. Pour certains organismes, la récurrence des efforts à investir pour obtenir des fonds constitue une contrainte majeure. Cette situation «exige une bureaucratie qui alourdit considérablement notre travail. Pour parvenir à compléter les formulaires requis, de multiples calculs et décorticages sont à faire et ce travail s'avère fastidieux surtout lorsqu'on n'est pas équipé pour faire ça». Pour d'autres organismes, l'emphase est mise sur les difficultés engendrées par la multiplicité des sources subventionnaires: «Nous devons souvent réaliser des prouesses afin de réconcilier et combiner les différents intérêts des organismes subventionnaires entre eux et ceux-ci avec les besoins manifestes qui émergent de notre milieu». En complément, compte tenu des courtes vues et des modes passagères qui caractérisent trop souvent les programmes d'embauche gouvernementaux, d'autres affirment qu'un défi consiste à assurer la continuité des actions menées et de pallier au roulement du personnel à statut précaire en multipliant les efforts de formation et d'encadrement.

Hier comme aujourd'hui, chaque groupe a élaboré ses méthodes de survie afin de faire face à l'insuffisance de ressources, à l'abondance des demandes d'aide et à la diversité des problématiques qui se présentent à eux.

En deuxième lieu, la précarité de certains organismes est redoublée, faute de ne pouvoir assurer un poste de coordination générale de l'organisme qui réclame une permanence à l'année ou tous les jours de la semaine. Pour une participante, cette situation signifie d'avoir recours à l'assurance-emploi pour combler les périodes sans rémunération. Celle-ci nous confie qu'«au fil des années, nous sommes identifiées comme non disponibles à d'autres emplois et nous devenons la cible de nombreuses pressions et vérifications, de sorte que l'on doive se cacher pour travailler ou renoncer à ses prestations pour éviter leurs pressions».

D'emblée, le sous-financement revient pour ces organismes à un problème de reconnaissance. Bien que l'on reconnaisse «leur contribution sur le bien-être collectif», qu'on leur attribue un rôle de «pionniers dans les nouveaux secteurs et les nouvelles approches de la distribution de services» et «qu'ils aient comblé un vide dans le système», cette reconnaissance n'a jamais vraiment permis au milieu communautaire d'accomplir pleinement ses rôles et de mettre ses ressources en valeur (Schragge et Letourneau, 1987; p.106).

Or, depuis des années, on réclame et on revendique des marques de reconnaissance officielles assorties de politiques de financement cohérentes (Schragge et Letourneau, 1987;p.106). Hier comme aujourd'hui, entre l'insuffisance de ressources, l'abondance des demandes d'aide, la diversité des problématiques qui se présentent à eux et ce, particulièrement depuis le virage du système de santé, chaque groupe a élaboré ses stratégies de survie.

Pour éviter de jongler avec le pire, c'est-à-dire de ne pas être contraints de réduire ni la qualité ni la quantité de l'aide offerte et sans en restreindre l'accès (et ainsi de voir apparaître des listes d'attente), différentes méthodes de survie sont expérimentées. On fait appel au partage de ressources humaines et techniques, à des modes de fonctionnement et d'organisation renouvelés ou à la force de regroupement permettant de réaliser des campagnes collectives d'autofinancement, d'obtenir un soutien local et des appuis élargis provenant du milieu et de revendiquer ainsi avec plus de poids.

4.0 Quelques enjeux du maintien à domicile

Depuis les dernières décennies, on assiste à des transformations sociales qui ont fait évoluer le maintien à domicile, ce champ de pratiques au confluent des politiques sociales et du soutien familial.

4.1 L'évolution des politiques sociales

Au même titre que la décentralisation, le partenariat et la participation des citoyens, la valorisation des initiatives locales et du dynamisme communautaire est au centre des orientations de la réforme dans le secteur sociosanitaire, lancée au début des années '90.

«Aujourd'hui, le maintien à domicile se situe, dans le discours de l'État, au cœur de la problématique de la prise en charge des personnes âgées. Hier, c'était l'hébergement institutionnel. Deux discours, deux époques! (...) Dans un premier temps (période 1960-80), l'essentiel des ressources publiques dans le secteur de la santé était dirigé vers l'hébergement institutionnel. Résultat net: au tournant des années 80, le Québec devait afficher l'un des taux d'hébergement institutionnel des aînés les plus élevés en Occident avec 8% des personnes âgées de 65 ans et plus vivant en institution (Brink, 1985; Trahan, 1989; voir Roy, 1996;p.33-34).

Ce sont les politiques sociales de la fin des années '70 qui annoncent «un déplacement significatif vers les ressources familiales et communautaires» (Ulysse et Lesemann, 1997;p.45) et «dans cette perspective, l'État se relaie lui-même à l'arrière plan, devenant le soutien des acteurs principaux dans leur mission première» (Roy, 1996;p.35).

Dès lors, «un appel actif au communautaire» se fait entendre, appel lancé «à la communauté, à ses solidarités primaires (famille et proches), (et) à ses engagements bénévoles» (Lamoureux, 1994;p.66). Au même titre que la décentralisation, le partenariat et la participation des citoyens, la valorisation des initiatives locales et du dynamisme communautaire est au centre des orientations de la réforme dans le secteur sociosanitaire - voire notamment la *réforme Côté* (1990), la *Loi 120* (1991) et la *politique de la Santé et du Bien-être* (1992) (Lamoureux, 1994; Panet-Raymond, 1994).

Rappelons que ces nouvelles orientations politiques ne sont pas étrangères à la crise fiscale de l'État qui sévit depuis 1982 (Lesemann, 1988) et que les pratiques communautaires «sont d'abord et avant tout mises de l'avant parce qu'elles sont censées» engendrer des économies (Rosenthal, 1997;p.128). Les gouvernements ont répété à qui mieux mieux qu'une réorientation des services vers les communautés «s'accompagnerait d'une augmentation adéquate des sommes allouées au secteur communautaire» (Ibid.;p.129).

Depuis, le discours qui prône le "virage communautaire" persiste toujours malgré le manque d'appuis financiers nécessaires à son accomplissement et à sa réussite.

Néanmoins, jusqu'à ce jour, les crédits véritablement déplacés vers de nouveaux programmes sont à peu près nuls (Vowles, 1994; voir Rosenthal, 1997;p.129). À l'appui d'un bilan sur les transferts budgétaires à l'échelle du Canada, Rosenthal (1997;p.129) en vient à la conclusion que «les politiciens qui discourent à ce sujet (...) parlent pour la galerie». Cet état de situation est également dénoncé dans le rapport Pelletier, de sorte qu'au Québec, «la majeure partie de l'investissement se fait dans le secteur institutionnel (hôpitaux, hébergement), ne laissant qu'une faible part des ressources au maintien à domicile. Il est remarquable de constater l'écart qui subsiste entre les choix budgétaires et les discours qui prônent une réponse aux besoins et aux désirs des aînés» (Groupe d'experts sur les personnes aînées, 1991;p.57).

À l'heure actuelle, le discours qui prône le "virage communautaire" persiste toujours malgré le manque d'appuis financiers nécessaires à son accomplissement et à sa réussite. Pour Roy (1994;p.19), il s'agit alors d'une «évangélisation des ressources du milieu "naturel"», de sorte que la famille et la communauté deviennent désormais «l'issue de secours désignée pour partager les termes de l'avenir».

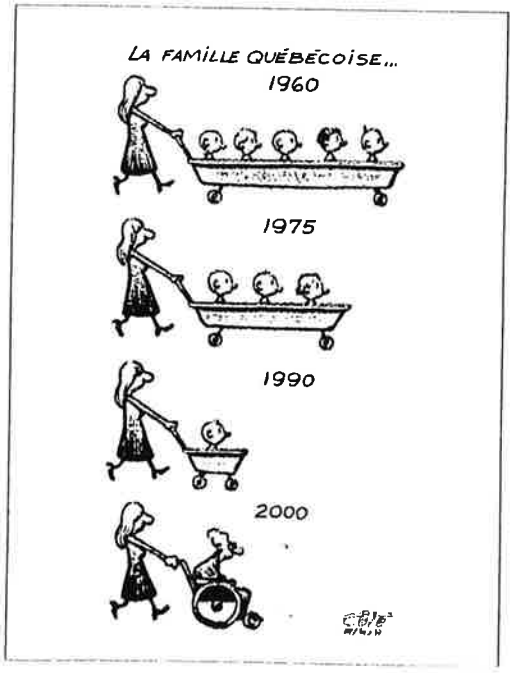
4.2 Le rôle de la famille

Traditionnellement et encore de nos jours, «la famille est la principale source de soutien pour les personnes âgées» (Paquet, 1999;p.41) Au cours des dernières décennies, de nouvelles configurations des structures familiales ont surgi, entraînées notamment par un vieillissement de la population en lien avec une espérance de vie accrue, une chute de la natalité et une diminution de la taille des familles.

Notre société québécoise qui, encore à la fin des années '80, se composait d'une population parmi les plus jeunes d'Occident connaît actuellement un vieillissement accéléré qui aura pour effet de faire chavirer la pyramide d'âges. Dans quarante ans, cette même société deviendra «l'une des deux ou trois plus vieilles du monde» (Mathews, 1988;p.2). Les effets de ces bouleversements démographiques se font déjà sentir; désormais, «pour la première fois de l'histoire, la plupart des gens ont plus de parents que d'enfants» (Statistique Canada, 1992; cité dans Stryckman, Beauregard et Blanchet, 1994;p.7).

Alors, on peut s'interroger sur ce qu'annoncent ces transformations pour l'avenir? Dans quelle mesure sera-t-il possible à la famille, en l'occurrence aux femmes, de porter assistance à leurs proches en perte d'autonomie? En considérant le retrait progressif de l'État, que faut-il envisager? Faut-il prévoir une tarification d'un nombre croissant de services, signifiant des dépenses supplémentaires pour les personnes dépendantes et pour leurs proches (Rosenthal, 1997)? Faut-il envisager, comme certains scénarios pessimistes le supposent, qu'ils seraient de plus en plus laissés à eux-mêmes?

Entre le recul de l'État et l'avancée du secteur marchand, il apparaît judicieux de situer la contribution du milieu communautaire et bénévole. En outre, comme le préconise White (1994;p.46), «il devient urgent pour les organismes communautaires de renforcer leur particularité», de préciser leur dynamique propre en délimitant leurs frontières significatives. En somme, quelle est la place des pratiques communautaires?



André-Philippe Côté, *Le Soleil*, 8 mai 2000. Merci au quotidien *Le Soleil* qui en a aimablement autorisé la reproduction.

5.0 Le maintien à domicile: avant tout une question de sens

En quoi consiste le maintien à domicile du point de vue des organismes communautaires et bénévoles? Qu'est-ce qui s'inscrit dans ce champ d'action et qu'est-ce qui en est exclu?

En quoi consiste le maintien à domicile du point de vue des organismes communautaires et bénévoles? Qu'est-ce qui s'inscrit dans ce champ d'action et qu'est-ce qui en est exclu? À ces questions larges et ouvertes, on y a répondu librement, de sorte qu'il a été possible de constituer différents ordres de réponses faisant appel aux buts et aux fondements du maintien à domicile ainsi qu'à ses limites.

5.1 Le maintien à domicile: pour des raisons d'autonomie, d'intégration sociale et de qualité de vie

De l'ensemble des points de vue exprimés, on convient que le maintien à domicile consiste à offrir différentes formes d'aide et d'assistance permettant de vivre chez soi. Au-delà des moyens, on poursuit trois objectifs majeurs que sont l'autonomie des personnes, leur intégration sociale et leur qualité de vie. Chacun le dit à sa façon: le maintien à domicile réfère à tout ce qui permet «d'améliorer leurs conditions de vie», «de favoriser un sentiment de sécurité», «de demeurer autonome sur le plan fonctionnel», «d'entretenir ses liens familiaux en demeurant à proximité de ses proches», etc.

Pour rendre compte de leurs pratiques communautaires en maintien à domicile, la plupart des répondants insistent spontanément sur leur caractère préventif. Écoutons-les: «Le maintien à domicile consiste en des «actions qui, par définition, sont préventives et qui portent sur tous les plans de la vie des gens. Ce sont des actions très larges qui visent tant à améliorer la qualité de vie qu'à contrer l'isolement des gens». Ce sont des actions aux vastes horizons, caractérisées par une forte polyvalence à l'égard des gestes posés».

En fait, le caractère préventif des actions menées en maintien à domicile semble relever non seulement de la nature mais aussi de l'étendue des visées qu'elles comportent, lesquelles sont présentées comme indissociables et complémentaires. D'emblée, ces visées correspondent à différents niveaux de prévention qui, quelquefois, se côtoient ou se chevauchent. Dans cette perspective, le maintien à domicile vise autant à limiter les détériorations, à combler des déficits et à maintenir des acquis («éviter le dépérissement tant physique que mental», «briser l'isolement», «sauvegarder ses capacités fonctionnelles») qu'à miser sur le potentiel des gens et enrichir leur socialité («favoriser l'autonomie décisionnelle des personnes âgées», «développer de nouveaux réseaux sociaux», «accroître leur participation à des activités valorisantes au sein de la communauté», «promouvoir leur implication dans la société», «promouvoir un sentiment d'utilité et permettre de donner un sens à leur vie»).

Les pratiques communautaires en maintien à domicile comportent de nombreuses visées ayant une forte composante préventive. Celles-ci reviennent à trois objectifs majeurs que sont l'autonomie des personnes, leur intégration sociale et leur qualité de vie.

Or, cette action très large incorpore de nombreux objectifs, si bien qu'ils sont présentés comme faisant partie d'un tout et se traduisent par un continuum d'activités et de services qui se veut adapté aux besoins des gens. On insiste beaucoup sur ce point. On souhaite adapter les pratiques de maintien à domicile suivant la situation de vie des gens ainsi que leur potentiel d'autonomie. On réaffirme la volonté de respecter la diversité des besoins et des désirs des gens à qui on vient en aide. En fait, cette volonté revient à un des principes de base de l'action communautaire et bénévole, laquelle est, précise-t-on, «issue de la communauté et s'avère être en soi un lieu d'expression des besoins des personnes qui en font partie». Pour s'en convaincre, mentionnons quelques extraits d'entrevues. Pour ces organismes, il s'agit de «répondre le plus adéquatement possible aux besoins de la population», «de se coller aux besoins des gens et d'apporter un aide personnalisée», «de mettre en place au sein de l'organisme une organisation flexible afin d'assurer l'accessibilité en termes d'horaire et de types d'activités pour accommoder et respecter les gens".

En conséquence, pour une répondante, le maintien à domicile désigne «tout ce qui peut améliorer la qualité de vie». Ce point de vue est, de fait, partagé chez les acteurs du milieu communautaire. Dans la même veine, un autre répondant réitère cette position en ajoutant que «les conditions de vie font partie intégrante du maintien à domicile. Et c'est à chaque individu d'en définir les balises. Il appartient donc à chacun de déterminer la nature des éléments contribuant à sa qualité de vie». En somme, le maintien à domicile consiste alors en «toute activité jugée importante et significative par l'usager lui permettant de rester à domicile plus longtemps».

5.2 Des limites à respecter et des nuances à apporter

Chez les organismes consultés, le maintien à domicile se révèle être un secteur d'activités aux vastes horizons. Toutefois, existe-t-il des limites?

Pour le· milieu communautaire et bénévole, le maintien à domicile se révèle être un secteur d'activités aux vastes horizons, faisant appel à un large spectre d'activités et ciblant de nombreuses dimensions de la vie des gens. Toutefois, existe-t-il des limites? Quelles sont-elles? Sur quelles bases détermine-t-on ses frontières?

Répondre à ces questions, on l'avoue, n'est pas chose facile. Plusieurs concèdent que tracer une ligne entre ce qui est inclus et exclu n'est pas évident. On rétorque que toute action qui, directement ou par voie d'extension, participe au bien-être psychologique et physique et au déroulement de la vie dite "normale" des gens fait partie du maintien à domicile. Pour une autre répondante, délimiter ce champ d'action reviendrait à fragmenter les besoins des gens et à investir certains secteurs d'intervention au détriment d'autres.

Cependant, la majorité des répondants admet que des limites sont à respecter et des nuances sont à apporter. Ce qu'on rapporte se rallie autour de trois points.

Tout d'abord, on s'interroge à propos des activités qui se déroulent à l'extérieur du domicile. Doit-on les exclure? Certains répondants vont même jusqu'à se demander si l'on doit véritablement parler de maintien à domicile lorsqu'on considère le domicile comme le lieu de prédilection de l'assistance à offrir aux personnes en perte d'autonomie. À cet effet, on signale que: «les activités extérieures sont importantes pour les personnes handicapées, lesquelles sont trop souvent confinées dans leur domicile». De surcroît, on ajoute que, pour ces dernières, il existe «des carences importantes, particulièrement en région, dans le continuum de services entre l'hébergement institutionnel et le domicile».

Néanmoins, jusqu'à quel point doit-on élargir la notion de domicile? Doit-on inclure les résidences pour personnes âgées, les conciergeries spécialisées, les centres de jour? Sur ce point, les avis sont partagés. Cependant, une position commune ressort voulant que le maintien à domicile ne comprenne aucunement des activités réalisées dans les milieux d'hébergement institutionnel. En ce sens, on mentionne qu'il est «impératif de respecter notre propre mission et de résister à la sollicitation pour œuvrer en milieu institutionnel».

Une position commune ressort voulant que le maintien à domicile ne comprenne aucunement des activités réalisées dans les milieux d'hébergement institutionnel.

Ensuite, il existe un large consensus à l'effet que tous les soins spécialisés livrés à domicile, comme par exemple les soins curatifs et médicaux, les soins infirmiers et d'hygiène dispensés par des professionnels, sont à exclure du champ d'action communautaire et bénévole.

Sur la base de compétences distinctes, certains répondants opposent les expressions "maintien à domicile" à "aide à domicile". On explique que: «La contribution des bénévoles et des professionnels comportent des compétences différentes et chacune s'avère indispensable et complémentaire. En revanche, on doit reconnaître que notre contribution consiste en une aide à domicile et non pas au maintien à domicile comme le font par exemple les intervenants des CLSC. Les limites des compétences des bénévoles doivent être respectées et reconnues malgré la sollicitation pour rendre une diversité de services. En aucun cas, cette aide ne doit suppléer au maintien à domicile, de sorte qu'il faut apprendre à dire "non", à refuser d'exécuter des tâches qui ne sont pas les nôtres, à exclure celles dont les compétences nécessaires pour les exécuter appartiennent à des corporations professionnelles».

Également, tous les soins spécialisés qui requièrent des compétences professionnelles spécifiques sont à exclure du champ d'action communautaire et bénévole.

Finalement, on est d'avis que l'importance des limitations fonctionnelles des personnes constitue une frontière de l'aide que l'on peut offrir. À cet effet, on mentionne ceci: «En raison des moyens dont nous disposons, nous ne pouvons offrir une assistance intensive et continue et, donc exigeante, à des personnes connaissant des pertes d'autonomie qui s'avèrent peut-être trop lourdes pour demeurer à la maison».

Enfin, on est d'avis que l'importance des limitations fonctionnelles des personnes constitue une frontière de l'aide que l'on peut offrir.

On proclame que le maintien à domicile ne devrait pas être synonyme d'y être confiné coûte que coûte.

C'est pourquoi certains répondants affirment que «le maintien à tout prix est à exclure» ou «qu'il faut éviter le maintien à domicile à outrance comme ce serait le cas pour une personnes âgée alitée toute la journée; on ne doit pas ni on ne peut tout donner en raison de ce qu'on appelle "l'alourdissement des clientèles"!» D'autres proclament que le maintien à domicile ne devrait pas être synonyme d'y être confiné coûte que coûte, d'y être en quelque sorte institutionnalisé». C'est pourquoi certains répondants préfèrent le terme "soutien à domicile" à "maintien à domicile".

Encore une fois, on questionne l'usage du terme "maintien à domicile" au profit de "l'aide à domicile" ou du "soutien à domicile". Il nous semble qu'il s'agit plus qu'un simple jeu de mots! Sans qu'il y ait consensus sur le choix de l'un ou l'autre de ces termes, est-ce un signe à l'effet que l'on tente de mettre en évidence des démarcations entre ses propres rôles et ceux qui reviennent au réseau public?

Faire face à de plus en plus de personnes qui présentent de sérieuses pertes d'autonomie fonctionnelle conduit inévitablement à interroger le champ du maintien à domicile. Cette situation n'épargne personne. Tant les intervenants des CLSC que les gens du réseau communautaire et bénévole font face, comme le présente Jacques Roy (1994;p.18), au «phénomène accéléré de l'alourdissement des clientèles».

Au terme d'une consultation réalisée auprès de trente-neuf CLSC (Roy, Saillant et Vézina, 1994), Roy (1994;p.18) rapporte que, devant l'augmentation «des grands malades chroniques en attente d'hébergement institutionnel» et de personnes «affectées par des troubles mentaux sévères», les intervenants du réseau public «se sentent parfois dépassés par l'ampleur des cas, voire l'impossibilité de couvrir adéquatement certaines clientèles à domicile», et, ainsi, avouent «être parfois démunis et sans l'expertise nécessaire devant certains cas».

Devant le nombre croissant de personnes qui possèdent des limitations fonctionnelles importantes et qui vivent dans la communauté, les organismes communautaires et bénévoles peuvent ainsi se voir confier des responsabilités qui ne sont pas les leurs. Selon Godbout (1994;p. 991), «ce type de groupe ne peut remplacer la fonction de l'État garantissant l'universalité de l'accès à certains services. Il ne peut non plus se substituer à un ensemble de services spécialisés exigeant des ressources matérielles importantes, des instruments et des compétences techniques sophistiqués. Ces groupes l'affirment d'ailleurs eux-mêmes et déplorent constamment le fait que l'État essaie souvent de se décharger sur eux des responsabilités qui sont les siennes,...» (Godbout, 1994;p.991).

En effet, de l'avis des organismes communautaires et bénévoles que nous avons consultés, certaines frontières s'imposent et sont énoncées comme suit: «éviter d'être le déversoir des CLSC», «faire respecter les ententes de services établies et ne pas dépasser les termes de ces ententes», «ne pas devenir le point de chute de toutes les demandes de services ou du "trop-plein" provenant d'autres organismes», «ne pas jouer dans les plates bandes des organismes du réseau public ni suppléer l'aide qui y est offerte et, surtout, sauvegarder le caractère distinct de nos pratiques».

6.0 Des pratiques en maintien à domicile à distinguer

Comment distinguer l'action communautaire et bénévole en maintien à domicile? Quelles sont ses particularités?

Alors, comment distinguer l'action communautaire et bénévole en maintien à domicile? Quelles sont ses particularités? Pour répondre à ces questions, nous aborderons les pratiques sous l'angle de leurs attributs, des valeurs et principes de base qui les orientent et les caractérisent ainsi que de leur contribution particulière. Mais avant tout, procédons à un relevé succinct des pratiques elles-mêmes, question de mieux se figurer en quoi elles consistent.

6.1 Des pratiques diversifiées

Au fil des ans, les organismes communautaires et bénévoles se sont développés à partir d'une volonté populaire de se prendre en main et de faire face à des problématiques locales, complexes ou mouvantes. Comme résultat, une variété de pratiques a été mise en place comprenant diverses formes d'activités, de services et d'aide (voir la classification des pratiques communautaires en maintien à domicile présentée à l'annexe A).

Ces pratiques investissent des champs d'action, allant de l'assistance pour combler des besoins de la vie quotidienne (aides alimentaires, services d'accompagnement et de transport, programmes de sécurité à domicile, etc.), de diverses activités d'entraide et de soutien (téléphones et visites d'amitié, groupes de soutien, services de gardiennage et de répit, aides psychosociales et techniques, etc.), d'activités de socialisation et d'animation (cafés rencontres, ateliers d'activités manuelles, jeux collectifs, activités physiques et récréatives et sorties de groupe, etc.), de l'information et de l'éducation (cours, conférences, activités de formation, services d'orientation et de référence assurant la liaison avec les ressources environnantes), à de la défense de droits et à de la sensibilisation (accompagnements individuels et actions collectives de revendication).

Cette diversité qui caractérise les pratiques communautaires en maintien à domicile repose largement, comme nous l'avons mentionné plus haut, sur une volonté partagée de se conformer aux besoins des gens de la communauté. Selon les groupes consultés, cette réalité permet de réagir et de s'adapter aux différentes situations de vie des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches.

Et pour cause, on observe, comme en témoignent Lesemann et Nahmiash (1993), une forte singularité des situations de soutien qui signifie que «les dynamiques des soins vont énormément varier d'une situation familiale à l'autre. L'hétérogénéité plutôt que l'homogénéité, la singularité plutôt que la généralité caractérise dès lors le domaine des soins à domicile» (p. 162).

À l'image d'une pluralité de milieux de vie et en réponse à des problématiques variées, il existe sur le territoire lanaudois un réseau communautaire et bénévole qui incarne la diversité et ce, sur de nombreux plans.

Au terme d'une seconde étude qui vise à s'interroger sur ceux qui utilisent ou qui n'utilisent pas les services de soutien à domicile et pourquoi (Théolis, 1998), on relève dans la littérature peu de déterminants faisant l'objet d'un consensus d'une étude à l'autre. De surcroît, à l'exception des ressources d'ordre social, très peu de facteurs se démarquent comme significatifs. Notamment, l'âge, le sexe, le revenu, la scolarité ou l'importance des difficultés éprouvées par les personnes en perte d'autonomie et leurs proches font rarement partie des déterminants du recours au soutien à domicile dans chacune des études recensées.

Ces résultats font nettement contraste avec ceux que l'on peut tirer de la littérature sur l'utilisation de services de santé, tels que des consultations médicales, des services en milieu hospitalier et autres. En effet, pour expliquer le recours à ces services, il s'avère que ce sont les problèmes de santé physique et les pertes d'autonomie des personnes âgées qui détiennent le plus grand pouvoir prédictif (Benjamin, 1992; Coulton et Frost, 1982; Shapiro et Roos, 1989; Wan, 1989; Wolinsky et coll., 1983).

Alors, pour tenter d'élucider le processus de recours au soutien à domicile, nous avons poursuivi en menant une étude de nature compréhensive. Pour ce faire, nous nous sommes adressés à des personnes qui connaissent des incapacités fonctionnelles et qui reçoivent ou non un soutien à domicile (Théolis, 1998). Si l'on compare leurs situations, on constate de fait que peu de caractéristiques les distinguent de façon éloquente et significative. Que ce soit sur le plan des ressources sociales et financières ou de leur santé et de leur autonomie, les différences sont négligeables, peu concluantes et parfois déroutantes. Ces résultats vont dans le même sens que d'autres travaux de recherche (voir Corin, Shérif, Tremblay, Bergeron, 1984). Or, ces résultats conjugués aux conclusions provenant de la littérature ne permettent pas de dresser un portrait circonscrit d'utilisateurs, laissant plutôt place à un portrait diversifié, hétérogène et complexe.

En effet, une grande diversité de facteurs semble intervenir dans le processus de recours à de l'aide à domicile dont, notamment, dans la décision d'y faire appel ou non et du choix du réseau d'aide, qu'il soit informel (famille, amis, voisins, etc.) ou formel (organismes communautaires, publics ou privés). Qui plus est, cette diversité de facteurs semble agir pour chacun d'eux de façon très variable d'un individu à l'autre.

La façon dont chaque individu évalue ses propres besoins demeure complexe et singulière et, dès lors, tout porte à croire que chacun semble établir ses propres règles de calcul pour déterminer l'existence, la nature et l'ampleur de ses besoins et, en conséquence, pour décider de faire ou non appel à de l'aide.

Ceci nous amène à penser que la façon dont chaque individu évalue ses propres besoins demeure complexe et singulière. En somme, chacun semble établir ses propres règles pour déterminer l'existence, la nature et l'ampleur de ses besoins et, en conséquence, pour décider de faire ou non appel à de l'aide.

D'emblée, on ne peut qu'admettre que «cette prévalence de la singularité des situations devrait évidemment avoir des conséquences sur le plan de l'organisation des services» et qu'il reste à «savoir comment les planificateurs et les gestionnaires vont pouvoir prendre en compte cette hétérogénéité (Chappell, 1989; Shapiro, 1989; Havens, 1989)» (Lesemann et Nahmiash (1993;p.162).

Cette question s'impose et en amène d'autres: comment rallier la diversité de part et d'autre tout en mettant à contribution les différentes ressources du milieu au profit des personnes dépendantes et de leurs familles soutien? En l'occurrence, pour la région de Lanaudière, quels sont les modèles possibles d'organisation de l'aide et de l'assistance à offrir? Doit-on et peut-on envisager un modèle du maintien à domicile appliqué uniformément à l'ensemble de la région ou devons-nous privilégier des modèles décentralisés et adaptés?

Pour Lesemann et Chaume (1989;p.244-5), la question est la suivante: la diversité des situations de soutien «ne met-elle pas profondément en cause la logique de centralisation, de normes générales et universelles qui sont censées présider à l'organisation et à l'octroi des services?»

À cet égard, on ne peut s'empêcher de rappeler les différentes réalités vécues d'un territoire à l'autre à l'intérieur de notre région. À l'image de cette pluralité de milieux de vie et en réponse à des problématiques variées, il existe un réseau communautaire et bénévole qui incarne, sur de nombreux plans, la diversité, laquelle serait, nous semble-t-il, à préserver. Comme le souligne d'ailleurs Godbout, Leduc et Collin, (1987;p.278), ce qu'«il faut craindre (est) l'uniformité, admettre la diversité et ses conséquences, respecter les inventions locales qui sont nombreuses. Ce principe simple est peut-être le plus difficile à appliquer tellement il va à l'encontre des habitudes acquises (dans le réseau des affaires sociales) depuis 30 ans».

6.2 Beaucoup plus que des services...

Chez tous les organismes lanaudois qui œuvrent dans le secteur du maintien à domicile comme ceux de la région de Montréal (Panet-Raymond et Bourque, 1991), on convient que deux rôles importants leur reviennent d'emblée. D'abord, il s'agit d'offrir de l'aide, du soutien et des services à la population et, ensuite, de mettre en place des stratégies de changement social afin de mener des actions collectives de défense de droits, de revendication ou de pressions politiques. Pour certains organismes, l'un ou l'autre de ces rôles domine tandis que pour d'autres, on exerce les deux rôles.

Chez tous les organismes qui œuvrent dans le secteur du maintien à domicile, on convient que deux rôles importants leur reviennent d'emblée: d'abord, il s'agit d'offrir assistance et aussi de mettre en place des stratégies de changement social.

Par ailleurs, on concède que leurs rôles ne s'arrêtent pas là et qu'ils assument auprès de la communauté un rôle de «promoteur d'entraide», «de promoteur de l'implication des bénévoles et des solidarités locales». À cet effet, on explique que: «Le maintien à domicile est un terme du réseau public qui implique que l'on offre des services pour éviter l'institutionnalisation. Cependant, ce que nous faisons est beaucoup plus que d'offrir des services! Quant à nous, le maintien à domicile réfère à un modèle au centre duquel il y a une mobilisation des ressources du milieu pour élaborer diverses formes d'aide à la communauté. Ce sont des actions qui permettent à des gens d'une communauté de s'entraider. Ce sont également des actions capables de concrétiser cette entraide qui nécessite de la formation et de la concertation entre des bénévoles, des gens et des organismes du milieu».

De ce point de vue, les services offerts semblent être davantage un moyen qu'une fin en soi et, ainsi, «leur développement constitue donc un but, indépendamment des services qu'ils peuvent dispenser» (Groupe d'experts sur les personnes aînées, 1991;p.79). Dès lors, l'action communautaire et bénévole devient un tremplin pour la mise en œuvre d'initiatives locales et participe à la création de réseaux sociaux, au développement des dynamiques d'entraide favorisant ainsi la promotion de la cohésion sociale ainsi que la solidarisation des collectivités.

Cependant, face à ce champ d'action diffus et informel qui demeure innommé et peu visible, nous devons nous rendre à l'évidence: on se retrouve ici sur un terrain pratiquement vierge sur le plan de la recherche sociale. En effet, comment circonscrire ce champ d'action méconnu et peu chiffré?

Cette question en génère d'autres comme: comment interpréter ces retombées lorsqu'elles s'avèrent mal s'insérer ou se classifier dans des catégories toutes faites et bien délimitées, dans des rubriques technocratiques ou des "paniers de services"? Comment entrevoir les multiples retentissements de ces actions sur la qualité de vie des gens? En fait, comment appréhender cette chaîne de gestes et de marques d'entraide, comment saisir son déroulement et estimer sa portée?

Ces questions sont immenses et dépassent le cadre de notre travail. Néanmoins, nous avons quelques réponses. Ce qui ressort de notre étude est que ce champ d'action s'exprime au travers de certaines valeurs, s'érige sur la base de principes orienteurs et se caractérise par des attributs particuliers permettant de le définir ou, du moins, de mieux le saisir.

Comment entrevoir les multiples retentissements de ces actions sur la qualité de vie des gens? En fait, comment appréhender cette chaîne de gestes et de marques d'entraide, comment saisir son déroulement et estimer sa portée?

Les points de vue des participants se résument ainsi: «Le maintien à domicile, c'est un vaste champ d'action fondée avant tout sur l'entraide, qui a toujours existé, présent partout, sans qu'on le nomme nécessairement ainsi. Il s'agit d'une action qui comporte un travail en partage, que l'on réalise avec liberté, selon sa propre volonté. Au gré des initiatives, les gens se regroupent, décident de s'entraider, de se rendre service pour combler leurs besoins. En soi, cette entraide pour laquelle les bénévoles sont les maîtres d'œuvre, s'appuie sur la gratuité des gestes posés, sur le don sans rémunération. Ce sont des services que l'on rend et un plaisir que l'on s'offre (dixit Sénèque); celui qui fait du bien à autrui fait du bien à soi-même, non seulement par voie de conséquence mais par le geste posé».

On décrit l'action communautaire et bénévole par plusieurs attributs: par sa proximité avec les gens de la communauté («C'est là que l'on est le plus proche du monde»), par son caractère novateur («Notre approche permet de mettre à profit les forces créatrices du milieu et de trouver de bonnes idées»), par sa polyvalence («C'est une action ayant une large portée qui se veut non spécialisée») et par des moyens qui se veulent accessibles («Ce que nous voulons, c'est de canaliser nos efforts pour apporter de l'aide à la population en s'appuyant sur le "gros bon sens" et en évitant de s'embourber dans la paperasse»).

Comme valeur première de l'action, le respect ressort avec force et récurrence chez la majorité des organismes rencontrés. Le respect s'impose dans les rapports avec les individus qui ont recours à leur organisme et se traduit dans la qualité de l'accueil, l'écoute, la disponibilité et l'attention qu'on leur porte.

Également, on souligne l'importance du respect à l'endroit des bénévoles, de leur disponibilité et de leur liberté de choix tout en leur accordant un statut de partenaire à part entière.

C'est une action qui est jugée «importante puisqu'elle influence les mentalités et engendre des changements sociaux» et que l'on considère indispensable, si ce n'est que pour recevoir ce qu'il ne serait pas possible d'obtenir autrement et pour pouvoir réaliser «tout ce qui n'est pas payant et qu'on ne veut pas faire, c'est-à-dire tout ce qui est exclu du secteur de l'entreprise privée et du réseau des établissements publics».

Ces derniers propos font écho à l'éclairage qu'apporte Godbout (1994) pour définir l'action communautaire et bénévole et offrent, de cette manière, l'occasion d'élucider une des premières questions énoncées dans ce travail. Ce champ d'action peut être balisé entre deux frontières, faisant référence d'abord à la sphère de la famille et des proches et, ensuite, à la sphère de l'État et du secteur marchand et se définit comme la sphère du don entre étrangers.

Godbout (1994;p.984-5) explique que: «Le bénévolat s'applique au don entre étrangers, hors de la sphère des rapports primaires de la famille et de l'amitié. Le bénévolat fait circuler des choses entre inconnus, mais sans y appliquer le principe habituel qui régit la circulation des choses entre étrangers dans la société moderne: la recherche de l'équivalence sous forme de prix ou de salaire. C'est pourquoi nous disons que le bénévolat est un don, mais un don entre étrangers. Tout se passe comme si on y appliquait une partie des règles qui régissent la circulation des choses dans la sphère domestique, mais en dehors de cette sphère.»

«Le maintien à domicile, c'est un vaste champ d'action fondée avant tout sur l'entraide, qui a toujours existé, présent partout, sans qu'on le nomme nécessairement ainsi.

Il s'agit d'une action que l'on réalise avec liberté, selon sa propre volonté.

Au gré des initiatives, les gens se regroupent, décident de s'entraider, de se rendre service pour combler leurs besoins.

En soi, cette entraide pour laquelle les bénévoles sont les maîtres d'œuvre, s'appuie sur la gratuité des gestes posés, sur le don sans rémunération».

6.3 Une contribution à saisir à partir d'un cas de figure: le service d'accompagnement et de transport

Comment envisager la portée des pratiques en maintien à domicile des organismes communautaires et bénévoles? En somme, comment rendre compte de leur contribution particulière? Godbout (1994) nous met en piste pour cerner de nombreux apports de ces pratiques qui se distinguent de ceux attribuables au secteur public ou marchand. Parmi eux, trois apports, qui se révèlent en fait inextricablement reliés, s'appliquent avec pertinence et acuité à la situation des organismes que nous avons consultés. Pour mieux se les figurer, prenons le cas du service d'accompagnement et de transport.

Pour rendre compte de la contribution particulière des pratiques communautaires, un cas de figure est présenté. Il s'agit du service d'accompagnement et de transport qui, à l'opposé des formes d'entraide diffuses et informelles, consiste en un service bien identifié que l'on peut même chiffrer et comptabiliser.

Et pourtant, pour ce type d'aide, on y décèle des retentissements souvent insoupçonnés, qu'on devine peu.

Pourquoi? D'abord, parce que le transport s'avère un problème chez les personnes en perte d'autonomie et ce, particulièrement en milieu rural. Cette forme d'aide permet d'avoir accès à des services qu'on ne pourrait pas obtenir autrement en raison d'un besoin d'accompagnement ou en raison des iniquités régionales à l'égard de l'accessibilité de services de santé, notamment des services médicaux en milieu hospitalier ou dans les CLSC. Pour la population, cette aide est importante. Pour en témoigner, répondre aux demandes exige de la part des organismes communautaires et bénévoles un investissement considérable en temps et en énergie, de sorte que, pour plusieurs *Centres d'action bénévole*, c'est ni plus ni moins la moitié de toutes les heures de bénévolat qui y sont consacrées.

Ensuite, parce qu'à l'opposé des formes d'entraide diffuses et informelles, il s'agit d'un service bien identifié que l'on peut même chiffrer et comptabiliser. Et pourtant, pour ce type d'aide, on y décèle des retentissements souvent insoupçonnés, qu'on devine peu. En fait, ce service illustre la portée particulière des actions menées sur le terrain des organismes communautaires et bénévoles.

En effet, le rôle du service de l'accompagnement et du transport va au-delà du simple déplacement d'un point à l'autre des personnes qui en bénéficient. De multiples gestes sont posés. Aller chercher et raccompagner au domicile, aider, au besoin, pour s'habiller et sortir du logement, assister et offrir du soutien tout au long du rendez-vous, donner un coup de main pour remplir des formulaires, rappeler le prochain rendez-vous ou que des médicaments prescrits soient à aller chercher, faire mention des restrictions pour les examens médicaux du lendemain lors de la confirmation du service de transport, sécuriser en offrant une écoute attentive et ce, tout en créant des liens, de sorte qu'un rôle de confident ou d'ami est souvent joué par ces accompagnateurs bénévoles. Ce lien de confiance qui tient à ces gestes apparaît très important, puisqu'il leur ouvre la voie à des retombées inestimables.

6.3.1 Premièrement, générer des liens sociaux de qualité...

Il est fréquent d'entendre chez ceux et celles qui œuvrent dans le milieu communautaire que «les bénévoles établissent avec les usagers des rapports amicaux qui ne sont pas de l'ordre clients\bénévoles ou clients\professionnels. Ce sont des gens avec qui on se sent confortables et ce, malgré les limitations fonctionnelles ou les handicaps des personnes à qui on vient en aide».

Or, dans la sphère du don entre étrangers, la qualité du lien apparaît déterminante. Godbout (1994;p.991) mentionne que dans les sphères de l'État et du marché, il existe «une rupture entre celui qui dispense et celui qui reçoit le service. Au contraire, dans les groupes d'entraide, cette distinction tend à disparaître. C'est pourquoi ces groupes ne peuvent être absorbés par l'État. Plus ce qui circule se rapproche du lien social lui-même, moins cette activité est susceptible d'être assurée par l'État ou le marché».

L'action communautaire et bénévole «est nourrie par un rapport dynamique, émotif, personnel entre ceux qu'on aide et ceux qui aident» et, en ce sens, «les personnes (ne) sont (pas) des dossiers faisant partie de programmes sociaux» (Godbout, 1994;p.987). Ces liens de qualité entre les bénévoles et les usagers, qui ont une valeur en soi, génèrent incidemment des opportunités d'entraide et de secours et constituent le tremplin pour l'accomplissement de stratégies préventives particulières et le développement de dynamiques d'entraide au sein des collectivités.

Ces liens de qualité entre les bénévoles et les usagers, qui ont une valeur en soi, génèrent incidemment des opportunités d'entraide et de secours et, surtout, constituent le tremplin pour l'accomplissement de stratégies préventives particulières et le développement de dynamiques d'entraide au sein des collectivités.

6.3.2 Deuxièmement, prévenir autrement...

Au même titre que d'autres activités communautaires, le service d'accompagnement et de transport constitue la toile de fond où se tissent les liens entre les personnes qui en bénéficient et les accompagnateurs bénévoles. On affirme que le temps passé pendant les déplacements offre l'occasion d'informer les usagers sur les activités des organismes du milieu et de faire connaître l'aide et le soutien qui leur sont disponibles. En l'occurrence, ceci peut contribuer à les introduire progressivement à un nouveau réseau social par le biais des activités de socialisation qui se déroulent au sein des organismes communautaires.

Également, au gré des déplacements, des contacts privilégiés se forgent, «permettant d'entendre les besoins des gens». En fait, il s'agit d'une porte d'entrée et les besoins vont s'exprimer à partir de là. On explique que, grâce à leurs contacts, «les personnes en détresse se dévoilent et exposent les problèmes auxquels elles font face. C'est alors qu'il devient possible de les aider en leur proposant des pistes de solutions et en leur indiquant les ressources qui peuvent leur apporter l'aide dont elles ont besoin. Également, on mentionne que: «Au cours des déplacements successifs, on a la chance d'inciter les gens à faire des démarches et à poser des gestes concrets pour l'amélioration de leur santé et leur qualité de vie».

Les pratiques communautaires et bénévoles permettent une détection précoce des problèmes et dénotent une capacité d'y réagir rapidement en faisant souvent preuve d'innovation.

Godbout (1994;p.993) relève pertinemment que le don entre étrangers dépasse largement «sa contribution ponctuelle pour résoudre des problèmes sociaux précis» et qu'il devient dès lors «un instrument privilégié de prévention des problèmes sociaux et aussi de solidarité». De cette façon, les pratiques communautaires et bénévoles permettent une détection précoce des problèmes et dénotent une capacité d'y réagir rapidement en faisant souvent preuve d'innovation.

Godbout (1994;p.990-1) ajoute que «les associations contribuent à une détection précoce des problèmes, bien avant l'État. En outre, elles trouvent des solutions *ad hoc*, qu'elles appliquent rapidement. Au contraire, l'État, a (...) tendance à chercher "de grandes solutions pour de petits problèmes"» tandis que «le fonctionnement en réseaux de ce secteur lui donne une flexibilité, une souplesse, une capacité d'adaptation et d'innovation supérieure à celles de l'appareil de l'État».

De l'avis des organismes que nous avons consultés, cette capacité d'adaptation et d'innovation tient au fait que le milieu communautaire et bénévole est «un lieu sans expertise particulière, un lieu de partage et d'échange mettant à profit les acquis et les habiletés des gens du milieu comme étant la clé de la réussite des actions menées».

À cet effet, Godbout réplique que: «Ce réseau détient une compétence spécifique, et supérieure souvent à celle des professionnels, dans plusieurs domaines qui relèvent de la qualité du lien avec les personnes aidées. Paradoxalement, cette compétence s'étend aussi au fait que ces organismes vont au-delà du symptôme en modifiant les valeurs des personnes. Il s'agit là d'une façon originale de faire de la prévention, très différente de celle de l'État et des institutions formelles, qui tendent à appliquer des programmes généraux non directement liés aux personnes, alors que le bénévolat et l'entraide, en approfondissant le lien avec une personne, peuvent aller aux causes personnelles et uniques et induire ainsi des changements plus globaux au-delà du problème immédiat» (Godbout, 1994;p.991).

6.3.3 Troisièmement, miser sur le potentiel des gens et promouvoir les dynamiques d'entraide...

Ces réseaux d'entraide comportent des ressources indéniables au bénéfice non seulement des personnes qui reçoivent de l'aide mais aussi des bénévoles eux-mêmes. S'impliquer dans les réseaux d'entraide permet non seulement de dynamiser et d'enrichir le tissu social mais aussi, pour chacun des bénévoles, de s'inscrire au centre de réseaux où de multiples échanges ont lieu. Pensons à la circulation d'information, le fait d'être davantage en contact avec les ressources du milieu et de mieux les connaître, sans oublier d'être plus à même, si le cas se présente, de trouver des solutions et d'accéder aux moyens nécessaires pour répondre à ses propres besoins.

Plusieurs indications provenant de la littérature permettent d'estimer la portée de l'insertion dans des réseaux d'entraide. En effet, de tous les déterminants relevés dans la recension des écrits déjà mentionnée plus haut (Théolis, 1998), ce sont principalement des ressources sur le plan social qui contribuent au recours à de l'aide à domicile. Ceci signifie que le rôle joué par ces ressources offre un portrait relativement cohérent: le fait de faire appel à de l'aide et la quantité d'aide obtenue semblent dépendre de l'existence préalable des diverses formes d'appui du réseau d'aide formel et informel. Ces résultats rejoignent les conclusions d'autres études citées par Corin et coll. (1983) sur le rôle médiateur joué par les ressources du milieu.

Ces réseaux d'entraide comportent des ressources indéniables au bénéfice non seulement des personnes qui reçoivent de l'aide mais aussi des bénévoles eux-mêmes.

D'après Cantor et Mayer (1978), «le facteur qui possède le plus haut pouvoir prédictif est en effet le fait de posséder déjà un lien quelconque avec la société organisée» comme, notamment, «à travers une participation à des associations» (Corin, Shérif et Bergeron, 1983;p.75). Également, «Horwitz (1978) avance que ce sont les amis qui constituent les mécanismes médiateurs dans l'accès aux ressources formelles», bien que Friedson (1960) fasse appel à un réseau élargi désigné comme «système de référence non professionnel» et composé de «parents, d'amis et de personnes importantes dans la communauté» (Corin et coll., 1983;p.79).

Il est courant d'assister dans les réseaux de bénévoles à des mobilisations spontanées pour secourir, appuyer ou soutenir l'un d'entre eux. Dans la même veine, on reconnaît dans le milieu communautaire et bénévole qu'il est fréquent de s'y introduire à titre de bénévole pour devenir usager à un moment ou à un autre.

Pour des personnes en perte d'autonomie, le recours à de l'aide communautaire peut d'emblée représenter un point de départ susceptible d'ouvrir la voie à des opportunités inattendues sur le plan personnel, permettant ainsi de découvrir des aptitudes ou des habiletés insoupçonnées et de favoriser leur développement.

Par ailleurs, la situation contraire s'observe également lorsqu'une personne fait d'abord appel à ces organismes pour une aide quelconque puis devient bénévole. De l'avis des organismes consultés, le fait de passer du statut d'usager à celui de bénévole constitue en soi une marque d'accomplissement pour les actions qu'ils ont mené dans le champ de l'aide à domicile. Pour des personnes en perte d'autonomie, le recours à de l'aide communautaire peut d'emblée représenter un point de départ susceptible d'ouvrir la voie à des opportunités inattendues sur le plan personnel, permettant ainsi de découvrir des aptitudes ou des habiletés insoupçonnées et de favoriser leur développement.

En ce sens, Godbout (1994;p.991-3) conforte la position selon laquelle «(l')apport essentiel du bénévolat réside chez les bénévoles eux-mêmes. Nombre d'entre eux y retrouvent un sens à leur vie et une insertion dans la société» et «le sens des gestes posés par ces milliers de personnes ne s'épuise pas dans le rapport d'utilité matérielle de ce qu'ils reçoivent en retour (profit), ou au contraire de ce qu'ils ne reçoivent pas (exploitation). Le sens de leur geste est à rechercher dans le geste lui-même, dans la relation voulue pour elle-même et non instrumentale».

Il est tout à fait justifié de parler ici de milliers de personnes qui posent des gestes bénévoles quotidiennement. Particulièrement chez les personnes âgées, le phénomène du bénévolat est important. Au Canada, près d'une personne sur cinq âgée de 55 ans et plus (18.7%) accomplit des activités bénévoles dans un cadre formel via des groupes structurés ou dans un cadre informel, en procurant ainsi une aide à la famille, aux amis ou aux voisins (Robb et coll., 1999). Pour chacune de ces personnes, c'est en moyenne de deux à trois heures par jour qui sont accordées à ces activités. En fait, chez les personnes âgées de 25 ans et plus, ce sont celles âgées de 55 ans et plus qui octroient le plus de temps au bénévolat. Leur contribution est majeure puisqu'elle représente près de la moitié de tout le temps consacré au bénévolat (45.4%), bien qu'elles représentent en réalité moins du tiers d'entre elles (30.6%).

Cet état de fait laisse entrevoir l'importance du rôle que pourront exercer les personnes vieillissantes dont notre société ne saurait ne pas tenir compte dans les années à venir, si bien que, déjà, «compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et, en même temps, du raccourcissement de la vie active, on se trouve devant un phénomène nouveau: de plus en plus de personnes se trouvent devant 20 à 25 ans de "nouvelle vie", de "deuxième carrière" faite d'activités diverses, lucratives ou non, de formation et d'apprentissages nouveaux, de réalisation de soi, de bénévolat, bref, d'une vie menée sans l'obsession de la rentabilité et de la productivité» (Lesemann, 2000).

7.0 La question du partenariat: à propos des rôles et du pouvoir des organismes communautaires et bénévoles

Qui sont les partenaires des organismes communautaires et bénévoles? Quels rôles sont exercés auprès d'eux?

Dans ce cadre, quel pouvoir estime-t-on détenir? Enfin, quelles sont les conditions déterminantes des expériences de partenariat réussies?

Au centre des orientations des nouvelles politiques sociales des années '80 (et ce, plus particulièrement depuis la réforme Côté adoptée en 1991), figurent, comme nous l'avons déjà mentionné, la valorisation des communautés mais, également, la régionalisation et le partenariat.

Ce partenariat engendre des changements dans les rapports entre les organismes communautaires et les établissements du réseau public et les convient en quelque sorte à s'asseoir ensemble. Dans cette perspective, certaines questions se posent: qui sont les partenaires des organismes communautaires et bénévoles? Quels rôles sont exercés auprès d'eux? Dans ce cadre, quel pouvoir estime-t-on détenir? Enfin, quelles sont les conditions déterminantes des expériences de partenariat que l'on considère réussies?

Nous avons demandé aux participants de cette étude d'identifier leur rôle en indiquant de manière succincte les principales tâches accomplies auprès du réseau communautaire et bénévole et du réseau public. Également, nous avons invité les répondants à se prononcer sur la question du pouvoir, question très large comportant de nombreuses ramifications. Cette question pouvant générer plusieurs débats et plusieurs réflexions qui gagneraient à être approfondies, nous nous en sommes tenu dans le cadre de cette étude à explorer dans quelle mesure on estime détenir du pouvoir ainsi qu'à décrire la nature de ses sources afin d'établir les éléments d'un inventaire qui sont à la base du pouvoir chez les organismes concernés.

À titre de repère dans le cadre des consultations, la notion de pouvoir renvoie à une capacité d'influence, de sorte que «celui-ci (le pouvoir) est moins l'attribut ou la propriété d'un acteur social censé mesurer ses forces avec un autre que l'apanage des relations qui se nouent entre acteurs sociaux» (De Coster, 1987;p.100). Pour établir l'inventaire des sources de pouvoir, nous nous sommes appuyés sur la revue des écrits de De Coster (1987) dans laquelle sont relevés les éléments en cause dans un contexte organisationnel. Cet inventaire des sources de pouvoir a donc été utilisé par les répondants comme des repères sans se référer de manière univoque avec le contenu énoncé par De Coster (1987), de sorte que des glissements de sens peuvent apparaître par rapport à leur contenu d'origine.

Finalement, cette étude a permis d'interroger les participants sur les conditions déterminantes du partenariat à l'intérieur du réseau communautaire et bénévole et avec le réseau public. Les consultations effectuées auprès des répondants reprennent une partie des questions abordées dans la recherche de Panet-Raymond et Bourque (1991) qui porte sur les formes de relations entretenues avec les CLSC. Il s'agit donc de mettre en perspective les réponses des organismes lanaudois avec celles qui proviennent d'organismes communautaires et bénévoles œuvrant à Montréal auprès de la population âgée.

7.1 Le partenariat au sein du réseau communautaire et bénévole

Sur le plan du nombre, c'est avant tout avec des organismes du secteur communautaire et bénévole que l'on entretient des relations de collaboration. En fait, il s'agit autant d'organismes individuels que de regroupements régionaux ou provinciaux.

Sur le plan du nombre, c'est avant tout avec des organismes du secteur communautaire et bénévole que l'on entretient des relations de collaboration.

De manière générale, ces rapports sont sous le signe de la réciprocité et de la complémentarité. Les rôles exercés auprès du réseau communautaire consistent alors en la collaboration, la concertation, l'échange ou l'entraide.

On considère détenir un pouvoir qui tient à la reconnaissance de l'organisme au sein de son propre réseau, aux sollicitations qui leur sont adressées, à l'écoute et à l'attention qui leur sont accordées ainsi qu'à la capacité de faire circuler l'information entre organismes. Également, on ajoute que: «Entre nous, nous ne sommes pas menaçants et il nous est plus facile d'établir des rapports de confiance. Ce qui peut donner une impression de pouvoir tient à cette confiance; elle favorise la concertation et permet de structurer plus aisément la collaboration et, conséquemment, de réduire les tensions entre organismes».

Les rapports établis sont sous le signe de la réciprocité et de la complémentarité. Également, on considère détenir un pouvoir qui tient à la reconnaissance de l'organisme au sein de son propre réseau.

Parallèlement, du fait que ces organismes se fondent sur l'implication des bénévoles, des responsabilités de coordination des réseaux d'entraide bénévole leur incombent. Ces organismes doivent investir temps et énergie pour assurer des rôles de soutien auprès des bénévoles. Ceux-ci se traduisent par de la formation et de l'encadrement, de l'organisation et de la gestion, de l'accueil et de l'orientation ainsi que par de l'information et du soutien moral.

Chez la majorité des participants, on estime que ces rôles exercés auprès des bénévoles sont accomplis sur la base d'un réel pouvoir. Ce pouvoir relève de la «capacité à mobiliser les bénévoles», de la «possibilité d'instaurer des rapports sur la base du respect et de la confiance» ainsi que de la «satisfaction exprimée par les bénévoles, notamment lors des activités de formation». Également, le pouvoir se manifeste dans la capacité «d'articuler des actions au profit des personnes du milieu» et celle «des bénévoles de prendre des initiatives».

7.2 Le partenariat avec les établissements du réseau public

À l'exception de deux groupes qui n'entretiennent aucune relation avec le réseau public, les organismes communautaires ont établi des collaborations diversifiées avec les établissements publics, allant, par exemple, de la référence d'usagers, de l'aide technique et matérielle, de la participation pour des projets communs à un soutien lors de la mise sur pied d'organismes.

En ce qui concerne le réseau public, c'est principalement avec les CLSC que l'on entretient des relations soutenues, bien que, pour certains organismes, c'est également le cas avec des centres de jour.

Parmi les rôles exercés auprès d'eux, deux types de rôles dominent. D'abord, on souligne le soutien offert. Ensuite, la tâche de promouvoir la reconnaissance des organismes communautaires s'avère importante.

D'une manière générale, c'est principalement avec les CLSC que l'on entretient des relations soutenues, bien que, pour certains organismes, c'est également le cas avec des centres de jour. Parmi les rôles exercés auprès d'eux, deux types de rôles dominent. D'abord, on souligne le soutien offert, le rôle de «dispensateur de services», «de receveur de demandes de services», voire de partenaire à sens unique dans la mesure «où les organismes communautaires et bénévoles donnent sans recevoir des CLSC», où «on essuie les débordements suite aux coupures des CLSC» et où «on subit le dumping du CLSC».

Ensuite, la tâche de promouvoir la reconnaissance des organismes communautaires s'avère importante. Les participants mentionnent qu'ils sont fréquemment amenés à représenter, faire connaître mais aussi à revendiquer et à surveiller les intérêts du réseau communautaire et bénévole.

Cependant, pour d'autres organismes (près du tiers des organismes consultés), des collaborations misant sur la complémentarité ont pu se concrétiser à l'intérieur desquelles on se considère comme des partenaires. Il n'est pas étonnant de constater que ces mêmes organismes qui prennent part à la réalisation de projets communs, estiment détenir une capacité d'influence et, donc, un pouvoir auprès des établissements publics.

Pour d'autres organismes, des collaborations misant sur la complémentarité ont pu se concrétiser.

Par ailleurs, ce n'est pas l'avis de la majorité des participants; on mentionne disposer de peu ou de pratiquement aucun pouvoir face au réseau public. Cette situation est attribuable pour certains au fait «qu'à l'heure actuelle, on ne s'en tient qu'à une amorce de pouvoir; on commence à peine à prendre notre place, à faire reconnaître ce que nous sommes, ce qui nous oblige à des efforts répétés et persistants de sensibilisation et d'information à propos de la nature même de notre contribution, de ses forces et de ses limites».

Pour d'autres, cette situation découle du «caractère immuable des orientations des établissements; il semble que l'on soit écouté pour se rendre compte par la suite que rien n'a changé et que, finalement, on doive se soumettre à leur vision et à leurs orientations». Dans la même veine, certains répondants déplorent fondamentalement le peu ou encore l'absence de pouvoir décisionnel que détiennent les organismes communautaires.

Finalement, certains participants dénoncent le fait que: «Notre crédibilité est nulle et il y un manque profond de reconnaissance de notre mandat spécifique, de sorte que le rapport établi avec le secteur public en est un de David à Goliath».

7.3 Les conditions déterminantes du partenariat

7.3.1 D'abord, c'est une question de respect

Au même titre que le respect est désigné comme valeur première des actions menées, au centre des rapports avec les bénévoles et les personnes à qui on vient en aide, les positions des différents participants s'unissent dans une seule et même voix pour dire que le respect dans les rapports avec les partenaires est capital.

Les positions des différents participants s'unissent dans une seule et même voix pour dire que le respect dans les rapports avec les partenaires est capital.

On regrette le manque de respect, souvent synonyme de manque d'ouverture et de reconnaissance, lorsque, par exemple, «on lève le nez sur les bénévoles», «on n'est pas reconnu parce qu'on n'a pas de titre» ou «avec une attitude condescendante, on arrive avec ses gros sabots pour impressionner les bénévoles».

Comme clé de la réussite des expériences de partenariat, une importance fondamentale est accordée au respect «de ce que nous sommes, de notre approche, de nos compétences et de nos limites», à «la reconnaissance de nos rôles et de nos mandats».

C'est un vibrant appel au respect de la différence qui se fait entendre; ce qui revient au «respect de son autonomie», au souhait de «ne pas vouloir changer les autres», à la volonté de «sauvegarder sa spécificité, de protéger son identité dans les échanges avec les autres».

7.3.2 Également, c'est une question de communication

La communication est un autre facteur de réussite, relevé par pratiquement tous les répondants.

La communication est un autre facteur de réussite, relevé par pratiquement tous les répondants. On affirme que «la communication est la base de tout» et qu'elle fait appel à la «capacité de dire les choses clairement». Ceci signifie également de pouvoir «dire ouvertement ce qui ne va pas, ce qui est particulièrement important lorsqu'on travaille dans des petits milieux», «de faire preuve de transparence» et «d'opter pour la franchise».

7.3.3 Ensuite, c'est une question de réciprocité et d'équité

L'iniquité entre les organismes communautaires et les établissements publics pose problème. On déplore «l'iniquité des moyens et des ressources permettant difficilement de participer pleinement à un projet commun» ainsi que «la différence du financement entre les organismes qui engendre des rapports de force et de pouvoir». Ceci étant dit, on souligne que «les organismes communautaires eux-mêmes ne sont pas à l'abri de la concurrence en raison de leur insécurité et leur précarité financière».

Également, on relève le manque de réciprocité de la part du réseau public en pointant du doigt «les chasses gardées corporatistes» ou «la fermeture et le repli sur l'institution portant ainsi ombrage à la contribution du secteur bénévole et communautaire».

Les collaborations sont parfois marquées par «la difficulté d'avoir de véritables échanges à l'intérieur desquels on vient chercher sans donner», «le sentiment d'être à la remorque», «le fait de subir des pressions répétées pour suppléer aux débordements et se faire référer des personnes mal orientées», «la difficulté d'obtenir toute l'information et les outils nécessaires pour assurer notre pleine collaboration» ou «le fait d'exiger davantage au secteur bénévole qu'au réseau public et, donc, l'impression d'ambitionner sur les bénévoles».

De l'avis des répondants, il est impératif «de créer l'ouverture nécessaire pour de véritables collaborations sur la base de rapports équitables».

Un dernier point touche les rapports de force qui s'expriment par «les appropriations, les mainmises et les prises en charge abusives de projets communs», «les appropriations de nos idées sans la reconnaissance de notre contribution», «les ingérences et l'imposition de directives» ou, tout simplement par «la volonté de trop bien faire qui écrase les autres».

De l'avis des répondants, il est impératif de «promouvoir la réciprocité», «d'être considérés sur le même pied d'égalité» et «de créer l'ouverture nécessaire pour de véritables collaborations sur la base de rapports équitables». On souhaite ainsi «assumer des rôles et des responsabilités assortis d'un financement adéquat et d'un soutien matériel suffisant pour parvenir à faire sa part convenablement».

On souhaite «assumer des rôles et des responsabilités assortis d'un financement adéquat et d'un soutien matériel suffisant pour parvenir à faire sa part convenablement».

7.3.4 Finalement, c'est une question de stratégies et de vision communes

Sur le plan des stratégies, on regrette les pertes de temps et d'énergie qui compromettent la réussite des expériences de partenariat ou, simplement, les rendent plus ardues. On évoque «l'ampleur, sinon la lourdeur des cadres structurants à l'intérieur desquels se déroulent les expériences de collaboration, lesquels sont susceptibles d'engendrer des difficultés lors de l'actualisation des projets communs».

On souligne parfois «la faible participation aux rencontres de concertation» et «les chicanes, les tensions, les batailles, les "tiraillages" qui canalisent toutes nos énergies sur les problèmes et non sur les solutions, faisant en sorte qu'on oublie trop facilement pourquoi on est là; en somme, c'est souvent un gaspillage de temps et d'énergie».

Pour assurer que les stratégies de collaboration convergent, cinq conditions de réussite sont proposées, question de «se donner les moyens pour bien faire les choses».

Pour assurer que les stratégies de collaboration convergent, cinq conditions de réussite de partenariat sont proposées, question de «se donner les moyens pour bien faire les choses». D'abord et avant tout, il s'agit de «reconnaître les avantages et l'importance de travailler ensemble» et de «miser sur une volonté commune afin de faire avancer les choses».

En deuxième lieu, il est indispensable de «se connaître», «de bien identifier les mandats, l'approche et les pratiques de chacun» ainsi que «de définir clairement les objectifs de nos organismes respectifs, simplement pour savoir où on s'en va».

En troisième lieu, il s'avère utile «d'adopter, lorsque cela est possible, des attitudes de conciliation et de collaboration plutôt que la revendication, l'opposition et la dénonciation» ainsi que de promouvoir des rapports fondés sur «la confiance, l'entraide, sans oublier la créativité».

En quatrième lieu, il faut miser sur la disponibilité et l'implication de tous et chacun, «la participation active aux rencontres de concertation» et la possibilité «d'avoir des rencontres régulières et d'assurer les suivis de collaborations».

Finalement, il est suggéré de «prendre le temps de faire des évaluations détaillées des collaborations».

Sur le plan des projets capables de rallier des partenaires de différents horizons, il est essentiel «de développer une vision commune, en commençant par les organismes communautaires entre eux afin de partager une position à l'égard du soutien à apporter aux gens de la communauté et de raffermir notre solidarité».

Également, le partage d'une vision commune est essentielle afin de «ne pas perdre de vue que la raison d'être de toutes les actions menées sont les intérêts des personnes à qui on vient en aide en vue de l'amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être».

Cette vision commune signifie «unir nos forces et réconcilier nos différents intérêts pour la même cause» ainsi que de «cibler des objectifs communs et de les actualiser». Le partage d'une vision commune permet évidemment de «ne pas perdre de vue que la raison d'être de toutes les actions menées sont les intérêts des personnes à qui on vient en aide en vue de l'amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être».

À cet égard, on peut réitérer la déclaration de principe adoptée par quatre cents associations lors du *Forum de la Coalition "Vivre chez soi"* en 1991. Cette déclaration proclame, à juste titre, l'importance de «créer un large consensus sur le droit qu'a toute personne de rester dans son milieu, même si son autonomie est limitée, et d'être soutenue de façon digne et respectueuse» (Dumont-Lemasson, 1994;p.63).

7.3.5 Les conditions de réussite: des points de vue partagés

Les positions des organismes lanaudois sont largement apparentées à celles des organismes montréalais étudiés par Panet-Raymond et Bourque (1991). De toute évidence, leurs discours respectifs se recoupent en de nombreux points, bien que l'emphase peut être accordée sur des facteurs de réussite différents suivant les groupes consultés. Également, on remarque que la façon de nommer ces déterminants peut différer. Malgré tout, il est indéniable que l'on partage les mêmes points de vue.

Les positions des organismes lanaudois sont largement apparentés à celles des organismes montréalais étudiés par Panet-Raymond et Bourque (1991).

Pour en faire foi, Panet-Raymond (1990) résume ainsi les facteurs de réussite d'une collaboration entre le réseau communautaire et public: «l'enracinement des organismes dans le milieu, la participation active des instances élues, la clarté des mandats respectifs, la reconnaissance mutuelle des rôles et des responsabilités, le respect de l'autonomie des organismes communautaires par les organismes publics, l'intérêt mutuel au succès de la collaboration, le financement (en argent et en soutien technique) adéquat des services rendus par les organismes communautaires, la franchise, la clairvoyance et le respect mutuel des négociateurs».

8.0 L'évaluation et l'action communautaire et bénévole: un rendez-vous obligé

Dans le milieu communautaire et bénévole, un intérêt accru a été porté à la question de l'évaluation depuis la réforme de la santé et des services sociaux en 1990. Bien que cette réforme comporte une reconnaissance du mouvement communautaire depuis longtemps réclamée, elle signifie dorénavant pour les organismes communautaires l'exigence de rendre compte de l'utilisation des fonds publics qui leur sont octroyés.

Depuis lors, introduire l'évaluation comme un rendez-vous obligé a eu pour effet de soulever des questionnements parmi les acteurs de ce milieu, de dynamiser la réflexion et de susciter des débats. Au plan national, l'attention accordée à la question de l'évaluation s'est traduite par la formation d'un comité ministériel dont les travaux se sont soldés par la publication en 1997 d'un document offrant des balises d'une approche évaluative qui se veut adaptée aux organismes communautaires.

La réforme de la santé et des services sociaux comporte pour les organismes communautaires l'exigence de rendre compte de l'utilisation des fonds publics qui leur sont octroyés. Ceci a pour effet de soulever des questionnements, de dynamiser la réflexion et de susciter des débats.

Dans cette foulée, des guides pratiques ont été produits en vue de soutenir l'accomplissement de démarches évaluatives alternatives (Midy, Vanier et Grant, 1998; Gaudreau et Lacelle, 1999). Au plan régional, la publication d'un document découlant d'une réflexion collective a permis de faire connaître la position des organismes de la région de Lanaudière en matière d'évaluation (TROCL, 1998).

On le reconnaît de part et d'autre: la question de l'évaluation est, en soi, révélatrice de nombreux enjeux d'ordre tant idéologique, politique, économique, social qu'éthique. Encore aujourd'hui, ceux-ci génèrent chez les groupes de nombreuses appréhensions parmi lesquelles dominent le risque d'interroger des pratiques selon des logiques qui ne leur appartiennent pas, la menace d'aplatissement des actions qui demeurent d'emblée à être mieux définies, le danger de confinement d'approches alternatives dans une perspective technocratique et comptable, en somme, la crainte d'une normalisation des pratiques alternatives qui peuvent alors être dépouillées de ce qui leur revient en propre.

À ce titre, Corin (1993;p.25) précise: «Un impératif d'évaluation peut avoir un effet significatif en termes de normalisation. Dans le cas de ressources alternatives, le renouvellement d'une subvention de fonctionnement se voit de plus en plus assorti d'exigences concernant la définition des objectifs et orientations des programmes. Ce type d'exigence peut conduire les ressources à resserrer leurs programmes dans un sens qu'elles espèrent plus crédible et à diminuer la place donnée à des modes de pratique moins spécifiques et dont les effets sont moins aisés à mesurer.

Au moment même où on assiste à cette mobilisation et où se déroule cette réflexion, la démarche de consultation de cette recherche menait son cours et se prêtait, du coup, à un examen plus approfondi de la question de l'évaluation. Déjà, nous prenions en compte les méthodes et les outils développés par les participants pour témoigner de leurs pratiques ainsi que des personnes à qui ils viennent en aide.

Traiter de l'évaluabilité de ces dernières était dès lors à notre portée, si bien qu'il était possible d'aller de l'avant en vue de favoriser le développement des conditions préalables à toute démarche évaluative subséquente (Rutman, 1982). Dans cette optique, nous avons demandé aux participants de cette recherche de se prononcer sur les questions suivantes: désire-t-on participer à une démarche évaluative et pourquoi? Si oui, quels seraient les objets à évaluer, comment devrions-nous accomplir une telle démarche et qui y seraient mis à contribution? Enfin, sur la base de quels principes doit-on entreprendre ce type de démarche?

Désire-t-on participer à une démarche évaluative et pourquoi? Si oui, quels seraient les objets à évaluer, comment devrions-nous accomplir une telle démarche et qui y seraient mis à contribution? Enfin, sur la base de quels principes doit-on entreprendre ce type de démarche?

8.1 Ce que les organismes font en matière d'évaluation

En général, tous les organismes exécutent des relevés pour rendre compte de leurs activités et recueillent des informations sur les personnes qui y prennent part. Ces relevés sont accomplis habituellement dans le cadre d'évaluation interne afin de parvenir à des bilans annuels ou de tenir des registres dans le cas de certaines activités qui occasionnent des frais ou exigent des remboursements comme le service d'accompagnement et de transport et diverses formes d'aide alimentaire.

Également, il est à mentionner que certains organismes procèdent à l'évaluation de la satisfaction des personnes à qui ils viennent en aide. À cette fin, on a recours à des stratégies très variées, allant de suivis téléphoniques auprès des usagers à des sondages menés auprès d'un échantillon représentatif de la population de leur territoire.

Chez les organismes communautaires et bénévoles, des écarts importants s'appliquent à leur capacité respective de formaliser toute démarche évaluative, situation qui conditionne forcément l'évaluabilité de leurs pratiques.

Dans l'ensemble, on observe une grande diversité de stratégies évaluatives conjuguée à une variation de chacune d'elles suivant les organismes. Chaque organisme fait ainsi appel à des méthodes d'enregistrement et de traitement de l'information plus ou moins sophistiquées (qu'elles soient manuelles ou informatisées) portant sur un inventaire plus ou moins étendu d'activités et de caractéristiques des usagers. Incidemment, des écarts importants s'appliquent à la capacité de ces organismes de formaliser toute démarche évaluative.

Cette situation reflète essentiellement les inégalités des ressources et des moyens dont dispose chacun des organismes en cause. Ces inégalités conditionnent forcément l'évaluabilité de l'action communautaire et bénévole.

8.2 Ce que les organismes entendent faire en matière d'évaluation

De manière générale, on affirme la volonté de prendre part à une démarche évaluative. Cependant, cette volonté s'exprime avec plus ou moins de réserve, de sorte que certains se présentent davantage comme réfractaires et d'autres se portent volontaires à entreprendre une démarche évaluative. Tous mentionnent des conditions précises, relèvent des mises en garde, soulignent des limites et énoncent des principes relatifs à l'évaluation.

8.2.1 Des principes généraux à respecter

On désire entreprendre toute démarche évaluative en ayant, au préalable, mis au clair les buts et les intérêts en cause et ce, avec tous les acteurs concernés.

Le premier principe à respecter consiste à entreprendre toute démarche évaluative en ayant, au préalable, mis au clair les buts et les intérêts en cause et ce, avec tous les acteurs concernés. Il s'agit ici d'adopter des règles consenties par tous et, *in extenso,* «d'éviter l'ingérence de l'État». Également, ceci signifie «d'éviter de se faire imposer des indicateurs de résultats» ainsi que «de subir une utilisation indue des résultats».

Ce premier principe reprend en substance celui déjà énoncé par le Comité ministériel de l'évaluation (1997) qui soutient que l'évaluation nécessite une négociation entre les acteurs impliqués et, ainsi, représente un processus qui commande de «bien définir les règles du jeu qui guideront les démarches évaluatives impliquant par la suite les partenaires en action» (ibid.;p.27).

Un second principe fondamental prône la capacité de préserver l'intégrité des organismes du milieu communautaire et bénévole dans toute démarche évaluative. À ce titre, on mentionne qu'il est impérieux de «respecter la diversité et les spécificités de chacun», de «sauvegarder notre liberté» ainsi que «du respect de nos approches».

On prône la capacité de préserver l'intégrité des organismes du milieu communautaire et bénévole dans toute démarche évaluative.

Un troisième principe revient à la question de l'évaluabilité des pratiques communautaires déjà relevée plus haut et proclame la nécessité «d'investir le temps et l'énergie à la mesure de nos capacités» et de faire preuve de diligence et de souplesse «en considérant les écarts en ce qui concerne les moyens et les ressources dont disposent chacun des organismes». Enfin, c'est en raison de ces inégalités que l'on redoute, d'un côté, «l'application de stratégies évaluatives uniformes et donc mal adaptées à la situation de certains organismes» et, de l'autre, «des comparaisons inappropriées sans respecter les différences», lesquelles peuvent, en l'occurrence, «mettre en péril la solidarité des organismes communautaires et bénévoles». À cet égard, le Comité ministériel de l'évaluation (1997;p.29) atteste l'importance de «tenir compte de la particularité et de l'originalité de leur pratique, du potentiel comme des limites de ces ressources».

On proclame la nécessité «d'investir le temps et l'énergie à la mesure de nos capacités».

Finalement, un quatrième principe vise à «assurer la confidentialité et l'anonymat des usagers des organismes» dans toute démarche évaluative.

Il se doit d'assurer la confidentialité et l'anonymat des usagers des organismes» dans toute démarche évaluative.

8.2.2 Des visées à privilégier

D'entrée de jeu, on affirme que «l'évaluation ne devrait être en aucun cas un outil de contrôle». Alors que l'on déclare n'éprouver «aucune réticence à rendre compte de ce qu'on fait, au contraire...», on précise toutefois que l'on se doit de «refuser de se soumettre à des évaluations qui viseraient à exécuter des rationalisations budgétaires». Il apparaît impératif pour les groupes consultés de dissocier les visées évaluatives des questions d'argent et de subventions. En d'autres termes, on mentionne que tout processus évaluatif ne doit pas être synonyme d'une «stratégie faisant appel au fouet et à la carotte».

En aucun cas, l'évaluation ne devrait être un outil de contrôle.

Par ailleurs, chez l'ensemble des participants, on souligne la volonté de s'approprier des résultats d'une évaluation dans la mesure où «elle devrait avant tout nous être utile, servir les pratiques et les personnes à qui nous nous adressons». Dans cette perspective, on encourage le déploiement de stratégies évaluatives qui soient en mesure d'offrir des outils de planification, de gestion et de prise de décisions.

On encourage le déploiement de stratégies évaluatives qui soient en mesure d'offrir des outils de planification, de gestion et de prise de décisions.

On réclame d'emblée une approche évaluative susceptible «de planifier et d'orienter le développement des organismes», «de nous améliorer et de permettre une planification interne rigoureuse» ainsi que «de résoudre des problèmes actuels et de prévoir l'avenir, c'est-à-dire de planifier à long terme dans un contexte qui évolue constamment». Dans la même veine, plusieurs insistent sur l'importance et la pertinence de disposer d'outils de planification en prévention et en promotion.

Ce qu'on retient ici est que l'évaluation risque de gagner de nombreux adeptes si elle repose sur une approche pragmatique. À ce chapitre, il y a lieu de parler d'évaluation formative, tel qu'entendu par Guba et Lincoln (1989;voir Zuniga, 1994). Cette approche évaluative s'inscrit dans une logique éducative visant non pas à mettre à l'épreuve mais plutôt à améliorer les pratiques à l'étude (Zuniga, 1994;p.162). Or, il ne s'agit plus «de fournir de l'information à des preneurs de décisions extérieurs à une dynamique sociale, mais de donner aux participants le sentiment de leur potentiel d'action et un pouvoir sur leur action» (Ibid.;p.163).

8.2.3 Des objets d'évaluation à bien cibler

Tous les répondants partagent le souci de disposer d'une connaissance valable et bien documentée des pratiques déployées au fil des ans.

Plusieurs participants désirent procéder à une évaluation que l'on désigne comme "structurelle" visant ainsi à «canaliser ses efforts avant tout sur nos modes de fonctionnement, la mission, les objectifs et l'adéquation entre ceux-ci et les pratiques développées pour les atteindre». Dans cette ligne d'idées, Corin (1993;p.40) ajoute qu'il est «utile d'élargir les modèles évaluatifs en considérant non seulement la façon dont la mise en place et le déroulement des interventions correspondent au modèle fixé au départ, mais également le degré d'acceptabilité des programmes proposés, leur niveau de congruence avec les dynamiques sociales et culturelles locales et ce qu'ils permettent de mobiliser ou risquent de détruire des stratégies existantes».

Ensuite, on souhaite vivement poser un regard attentif et élargir la façon d'envisager les stratégies de consultations auprès des usagers, voire auprès de l'ensemble des populations locales. On considère qu'ils représentent «une source d'information inestimable», particulièrement lorsqu'il s'agit de développement à long terme sur le plan sociosanitaire.

On s'entend également pour leur donner la parole: «On a le choix: on peut dire ce que les individus ont besoin et on peut laisser dire ce que les individus ont besoin. Quant à moi, je préfère la deuxième solution!». Pour Corin (1993;p.39), le défi consiste alors à «adopter une perspective où les phénomènes analysés sont d'une part recadrés en fonction des perceptions et des attentes des acteurs impliqués, et de l'autre resitués sur l'arrière fond de la trame sociale, culturelle et sociohistorique dont ils font partie».

On s'entend pour donner la parole aux usagers ainsi qu'aux populations locales.

Enfin, tous les répondants partagent le souci de disposer d'une connaissance valable et bien documentée des pratiques déployées au fil des ans. À cette fin, on insiste sur l'importance de développer des stratégies qui soient en mesure de rendre compte des traits distinctifs des pratiques communautaires dont, notamment, la capacité de s'adapter aux besoins individuels. On témoigne à maintes reprises que les pratiques communautaires commandent des indicateurs de résultats qui leur soient adaptés.

Or, on appréhende particulièrement l'utilisation d'indicateurs qui sont à l'antenne de la performance, alors que, notamment, «on ne demande pas de performance aux bénévoles». Corin (1993;p.40) invite à élargir la notion de résultat, laquelle «doit être doublement pondérée, à partir d'une connaissance plus précise des caractéristiques et dimensions des problèmes objets d'intervention et à partir de l'identification du rôle des services dans un ensemble plus vaste de stratégies. Les grilles d'intervention disponibles ne captent souvent qu'une partie de cette réalité et il faut élaborer des démarches évaluatives recourant simultanément à plusieurs types de méthodes où données quantitatives et qualitatives se complètent et s'éclairent mutuellement».

On appréhende particulièrement l'utilisation d'indicateurs qui sont à l'antenne de la performance, alors que, notamment, «on ne demande pas de performance aux bénévoles».

8.2.4 Des méthodes à considérer

D'emblée, on préconise d'«aller au-delà des chiffres», d'accorder, particulièrement lors des premières démarches évaluatives, une priorité aux dimensions qualitatives des pratiques, tout en adoptant des «méthodes rigoureuses, qu'elles soient quantitatives et qualitatives», mais «non improvisées» afin «d'obtenir des données valides et fiables».

On préconise d'«aller au-delà des chiffres», d'accorder, particulièrement lors des premières démarches évaluatives, une priorité aux dimensions qualitatives des pratiques des organismes communautaires et bénévoles.

Sur le plan méthodologique, plusieurs participants mettent de l'avant une méthode qui s'apparente à l'observation participante, méthode autrefois utilisée, au dire des répondants, par Centraide. Dans cette façon de faire, on reconnaît «la possibilité de ne pas miser que sur des chiffres et des statistiques froides» mais plutôt «l'ouverture nécessaire afin d'identifier et de tenter de comprendre la portée de nos activités ainsi que leurs conditions de réussite».

«Que l'on vienne nous visiter, passer une journée entière avec nous et assister au déroulement des activités de notre groupe et de ce qui s'y vit».

Pour illustrer et justifier la pertinence d'une telle méthode, on déclare: «Que l'on vienne nous visiter, passer une journée entière avec nous et assister au déroulement des activités de notre groupe et de ce qui s'y vit. Il est essentiel pour apprécier nos accomplissements à leur juste valeur d'être témoin des multiples gestes posés qui viennent en aide et qui contribuent, selon nous, au mieux-être des personnes. Nous devons développer, voire innover une manière d'évaluer afin de reconnaître ces gestes trop souvent occultés, qui ne sont comptabilisés nulle part et qui ne rentrent dans aucune des cases des formulaires de demandes de subvention».

«Nous devons développer, voire innover une manière d'évaluer afin de reconnaître ces multiples gestes qui viennent en aide. Ces gestes sont trop souvent occultés; ils ne sont comptabilisés nulle part et ne rentrent dans aucune des cases des formulaires de demandes de subvention».

Corin (1994;p.41) affirme que, pour parvenir à développer des démarches méthodologiques qui soient dotées d'une ouverture suffisante pour saisir, en l'occurrence, la portée des actions menées sur le terrain communautaire, «il faut pouvoir utiliser conjointement de multiples méthodologies permettant d'élargir le champ de données et indicateurs considérés et donnant accès à des variables d'ordre collectif aussi bien qu'individuel, à ce qui est de l'ordre des effets non prévus aussi bien que des résultats visés et attendus, à ce qui concerne les stratégies autant que les problèmes».

En ce sens, «on ne peut donc viser à construire une grille d'intervention standardisée qui s'appliquerait dans tous les cas. Il est par contre possible et souhaitable d'élaborer un canevas de dimensions importantes à observer, des stratégies de contact et de collaboration à mettre en place, ainsi que des instruments pouvant servir à la description ou à la "clarification" des problèmes, à l'orientation des pratiques et à l'évaluation de leur impact et des résultats produits» (Corin, 1993;p.39-40).

8.2.5 Des personnes à mettre à contribution

Une réticence est clairement manifestée à propos de la surcharge de travail que peut représenter une démarche évaluative pour le personnel permanent en place qui, rappelons-le, représente une très faible minorité des effectifs des groupes consultés. Également, ceux-ci connaissent souvent un roulement important de ressources à statut précaire. «Ce qu'on accomplit représente déjà un maximum. Alors, si une évaluation implique davantage de tâches à réaliser, on ne sait comment on pourrait les accomplir. On craint un fardeau supplémentaire».

On craint la surcharge de travail que peut représenter une démarche évaluative pour le personnel en place et c'est pourquoi plusieurs préconisent le recours à des ressources externes.

C'est pourquoi plusieurs préconisent le recours à des ressources externes. Ces ressources proviendraient idéalement du même milieu ou d'un milieu comparable, déjà sensibilisées aux approches du milieu communautaire. Leur implication permettrait, espère-t-on, d'entreprendre une évaluation plus objective et «de pouvoir davantage être à l'abri de tensions d'ordre politiques et financières». À titre de ressources externes, d'autres proposent qu'il soit formé un comité de personnes ayant différentes provenances, voire même, si la situation l'appelle, des intervenants et des décideurs du réseau public. On souhaite ainsi «pouvoir créer des liens et favoriser la sensibilisation à notre travail».

L'ensemble des organismes sont unanimes à l'effet que toute démarche évaluative ne doit pas être imposée aux bénévoles. On redoute fortement le risque de démobilisation que peuvent engendrer des impératifs d'évaluation auprès de ces derniers. Rappelons que c'est une majorité de bénévoles qui œuvrent au sein des organismes consultés, lesquels agissent sur une base libre et volontaire et pour qui tout relevé d'activités représente, selon les répondants, une exigence supplémentaire, sinon une responsabilité qui ne leur revient pas. En ce sens, il apparaît impératif de «veiller à ne pas tuer le bénévolat par son inscription dans des exigences bureaucratiques...» (Lesemann, 2000;p.9).

Toute démarche évaluative ne doit pas être imposée aux bénévoles afin de «ne pas tuer le bénévolat par son inscription dans des exigences bureaucratiques...» (Lesemann, 2000;p.9).

9.0 Conclusion

Manifestement, les différentes stratégies déployées par le secteur communautaire et bénévole pour venir en aide et porter assistance aux personnes en perte d'autonomie convergent vers les mêmes orientations et les mêmes objectifs que ceux adoptés dans les politiques sociales actuelles. Si l'on s'en tient à l'analyse de ces politiques effectuée par Ulysse et Lesemann (1997;p.45), on préconise d'emblée la mise en place de «services vers le niveau local et les communautés, où prévalent en principe des rapports d'entraide et de solidarité (Lesemann et Nahmiash, 1993; Chappell et Prince, 1994). Dès lors, le soutien à domicile «s'inscrit dans une philosophie nouvelle qui entend mettre en relief la composante sociale de la santé, tout en accordant la priorité à la prévention» (ibid.).

Parmi les objectifs poursuivis par ces politiques gouvernementales, on retrouve au premier chef «l'intégration sociale, l'indépendance, l'autonomie» (ibid.), lesquelles sont nettement apparentées à ceux qui relèvent des pratiques du milieu communautaire et bénévole. Ceux-ci, rappelons-le, consistent également en l'autonomie des personnes vivant dans la communauté, leur intégration sociale ainsi que leur qualité de vie. Cependant, malgré la proximité avec l'État en ce qui concerne les objectifs poursuivis, les organismes communautaires tiennent à sauvegarder leur intégrité et à préserver le caractère distinct de leur approche.

À ce titre, Godbout (1987;p.280) lance un plaidoyer en faveur de la place à accorder à l'action communautaire et bénévole. Ce plaidoyer fait acte de ces pratiques qui demeurent encore aujourd'hui méconnues: «En dehors des théories et des systèmes, (reconnaissons) les solutions concrètes qu'ont trouvées et inventées ceux qui vivent quotidiennement les problèmes. Donnons-leur la possibilité d'agir, de mettre en pratique ces multiples formes de décentralisation, de mobilisation des énergies du milieu et de contrôle par les usagers (...). Au lieu de multiplier les obstacles, laissons agir ce qui n'a pas encore trouvé de nom ni de statut théorique; laissons l'initiative à ceux qui trouvent des solutions adaptées, mais pas nécessairement généralisables. Étape importante dans l'histoire des services sociaux et de la santé; nous vivons à l'époque du remodelage des rapports entre l'État et la société. Il faut inventer la pratique avant de faire des systèmes. La théorie viendra plus tard» (Godbout, 1987;p.280).

De l'ensemble des pratiques en maintien à domicile accomplies par le milieu communautaire et bénévole, on retient d'abord leur caractère diversifié et, ici, diversifié veut dire "adapté". Ensuite, la contribution des organismes de ce milieu est, en soi, inestimable et ce, dans les deux sens du mot.

"Inestimable" parce que leur contribution est considérable sinon incontournable dans la mosaïque de l'aide à domicile, et, aussi, "inestimable" parce que le défi demeure presque entier avant de parvenir à apprécier toute la portée de l'action de ces organismes, c'est-à-dire de la nommer, de la comprendre, ou peut-être de la chiffrer, en somme, de l'estimer à sa juste valeur.

ANNEXE A

CHAMPS D'ACTION, TYPES D'ACTIVITÉS ET ACTIVITÉS DE MAINTIEN A DOMICILE RÉALISÉES PAR LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES BÉNÉVOLES DE LANAUDIÈRE*

Champs d'action	Types d'activités	Activités de maintien à domicile
1. Activités reliées aux besoins de la vie quotidienne	1. Aide alimentaire	1. Cuisine collective
		2. Dîner ou repas communautaire
		3. Lunch communautaire
		4. Soupe populaire
		5. Popote roulante
	2. Aménagement et sécurité à domicile	1. Accès à des équipements spécialisés pour les personnes handicapées (prêts et support financier)
		2. Argus (installation du système)
		3. Info stop Pharmaprix Point rouge
		4. P.A.I.R.
		5. Sécur-aînés
	3. Accompagnement et transport	1. Accompagnement
		2. Accompagnement et transport
2. Entraide et soutien	1. Entraide et soutien	1. Café rencontre
		2. Entraide intergénérationnelle
		3. Groupe de support
		4. Répit et gardiennnage
		5. Soutien spirituel
		6. Téléphones d'amitié
		7. Téléphones de souhait et envoi de cartes de souhait
		8. Visites d'amitié
	2. Aide technique	1. Aide technique variée
		2. Aide pour formulaire
		3. Couture collective
		4. Secrétariat
3.Activités d'animation socioculturelle et récréative	1. Activités d'animation socioculturelle et récréative variées	1. Activités spéciales
		2. Atelier d'activités manuelles: artisanat, tricot, bricolage, dessin, tissage, etc.
		3. Chant et musique
		4. Jeux collectifs: bingo, cartes, tirage, etc.
		5. Cinéma
	2.Activités physiques et récréatives	1. Conditionnement physique
		2. Danse
		3. Exercices aquatiques
		4. Pétanque ou quille
		5. Relaxation et gymnastique douce
	3. Sorties de groupe	1. Camps d'été et d'hiver
		2. Magasinage\loisirs
		3. Sorties socioculturelles: excursions, pique-niques, visites touristiques, etc.
4. Information et éducation	1. Cours	1. Cours d'alphabétisation
		2. Cours adaptés pour personnes handicapées
		3. Cours variés
	2. Information et éducation variées	1. Journal ou bulletin d'information
		2. Réseau d'information et chaîne téléphonique sur les activités de l'organisme
		3. Séance d'information: conférence, soirée thématique, atelier d'information.
		4. Service d'information et de formation sur demande
	3. Information et orientation	1. Accueil, information et référence
		2. Bottin de ressources
		3. Parent-Secours
		4. S.O.S. -Service de soutien à l'obtention des services
5.Défense des droits et sensibilisation	1. Actions individuelles	1. Accompagnement et soutien dans la défense des droits individuels
	2. Actions collectives	1. Sensibilisation sur la violence faite aux personnes âgées
		2. Surveillance et vigie
		3. Revendication, pression politique et lutte collective
6.Autres activités	1. Activités intégrées	1.Activités intégrées qui se déroulent habituellement dans le cadre d'une journée, combinant couramment une séance d'information avec un dîner communautaire et des activités d'animation socioculturelle et récréative.

*Typologie des activités élaborée en 1993-1994 (Théolis, 1995) et révisée en 2000 (Théolis, 2000).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BELLEMARE, D., DUSSAULT, G., POULIN SIMON, L. (1987). Regard économique sur le devenir de l'État. Dans Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Programme de recherche: Recueil de résumés. Québec; Les Publications du Québec. pp. 19-28.

BENJAMIN, A.E. (1992). An overview of in-home health and supportive services for older persons, In M.G. Ory & A.P. Duncker (Eds.), In-home care for older people: Health and supportive services (pp. 9-52). Newbury Park: Sage Publications.

CARIS, P. et coll. (1998). Lignes directrices pour des services continus aux personnes âgées en perte d'autonomie. Québec; ministère de la santé et des services sociaux, direction générale de la planification et de l'évaluation. 28 p.

COULTON, C., FROST, A.K. (1982). Use of social and health services by the elderly. Journal of Health and Social Behavior, vol. 23, pp. 330-339.

COMITÉ MINISTÉRIEL SUR L'ÉVALUATION (1994). Guide d'évaluation relatif aux organismes communautaires et bénévoles. Québec; MSSS et Table des Regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles, 62 p.

COMITÉ MINISTÉRIEL SUR L'ÉVALUATION (1997). L'évaluation des organismes communautaires. Québec; MSSS et Table des Regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles, 75 p. (plus annexes).

CORIN, E. (1993). Changer de cadre: Paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation. Dans J. Légaré et A. Demers (sous la direction de). L'évaluation sociale: savoirs, éthiques, méthodes. Québec; Éditions du Méridien, pp.19-45.

CORIN, E., TREMBLAY, J., SHERIF, T., BERGERON, L. (1984). Entre les services professionnels et les réseaux sociaux: les stratégies d'existence des personnes âgées, Sociologie et sociétés, vol. 16(2), pp. 89-104.

DE COSTER, M. (1987). Introduction à la sociologie. Bruxelles; Université De Boeck, 272 p.

DUMONT, F. (1995). Raisons communes. Montréal; Les éditions du Boréal, 253 p.

DUMONT-LEMASSON, M. (1994). Des services de soutien à domicile fragiles pour une clientèle vulnérable. Service social, vol. 43(1), pp. 47-65.

FORTIN, A. (1994). Notes sur la dynamique communautaire. Nouvelles pratique sociales, vol.7(1), pp. 23-32.

GAUDREAU, L., LACELLE, N. (1999). Manuel d'évaluation participative et négociée. Montréal; UQAM, Service aux collectivités, 8 cahiers.

GODBOUT, J.T. (1994). La sphère du don entre étrangers: le bénévolat et l'entraide. Dans F. Dumont. S. Langlois, Y. Martin (sous la direction de) Traité des problèmes sociaux. Québec, Institut québécois de recherche sur la culture. pp. 981-994.

GODBOUT, J.T. (1987). L'État localisé. Dans Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Programme de recherche: Recueil de résumés. Québec; Les Publications du Québec. pp. 29-38.

GODBOUT, J.T., LEDUC, M., COLLIN, J.-P. (1987). La face cachée du système. Dans Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Programme de recherche: Recueil de résumés. Québec; Les Publications du Québec. pp. 269-183.

GROUPE D'EXPERTS SUR LES PERSONNES AINÉES (1991). Vers un nouvel équilibre des âges. Québec; MSSS, 96 p.

HAMEL, P. (1993). Contrôle ou changement social à l'heure du partenariat. Sociologie et Sociétés, vol. 25(1), pp. 173-188.

LAMOUREUX, H., (1994). Intervention communautaire: des pratiques en quête de sens. Nouvelles pratiques sociales, vol. 7(1), pp. 33-44.

LAMOUREUX, J. (1994). Le partenariat à l'épreuve. Montréal; Éditions Saint-Martin, 235 p.

LAMOUREUX, J. (1988). La Commission Rochon: le communautaire, encore et toujours à la marge. Revue internationale d'action communautaire, vol. 20/60, pp. 157-170.

LAMOUREUX, J. LESEMANN, F. (1987). Les filières d'action sociale- Les rapports entre les services sociaux publics et les pratiques communautaires. Dans Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Programme de recherche: Recueil de résumés. Québec; Les Publications du Québec. pp. 297-304.

LESEMANN, F. (2000). L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile. Texte de la conférence d'ouverture présentée au colloque "Maintien à domicile dans Lanaudière, le défi du partenariat". Joliette, 3 et 4 mai, 9 p.

LESEMANN, F. (1988). Éclatement ou recomposition du social? Quelques questions à partir de la situation du Québec et d'ailleurs. Revue internationale d'action communautaire, vol. 20/60, pp. 125-130.

LESEMANN, F., CHAUME, C. (1989). Familles-providence: la part de l'État. Montréal; Éditions Saint-Martin.

LESEMANN, F. NAHMIASH, D. (1993). Logiques hospitalières et pratiques familiales de soins (Québec) Dans F. Lesemann et C. Martin (sous la direction) Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales- comparaisons internationales, Paris: La documentation Française, pp. 155-170.

MATHEWS, G. (1988). Priorités de la recherche en matière de vieillissement. Québec, Conseil québécois de la recherche sociale, 136 p.

MELUCCI, A. (1983). Mouvements sociaux, mouvements post-politiques. Revue internationale de l'action communautaire, vol. 10/50.

MIDY, F., VANIER, C., GRANT, M. (1998). Guide d'évaluation participative et de négociation. Montréal; UQAM, Service aux collectivités, 5 fascicules, 119 p.

MILES, M.B., HUBERMAN, A.M. (1984). Qualitative data analysis. Beverly Hills; Sage publications, 263 p.

MSSS (COTÉ, M.-Y.)(1990). Une réforme axée sur le citoyen. Québec; Gouvernement du Québec.

MSSS (1992). La Politique de la Santé et du Bien-être. Québec; Les Publications du Québec.

PANET-RAYMOND, J., BOURQUE, D. (1991), Partenariat ou partenariat? La collaboration entre établissements publics et organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées à domicile. Université de Montréal, École de service social, Groupe de recherche en développement communautaire, 175 p. (plus annexes).

PANET-RAYMOND, J. (1994). Les nouveaux rapports entre l'État et les organismes communautaires à l'ombre de la Loi 120. Nouvelles pratiques sociales, vol. 7(1), pp. 79-93.

PANET-RAYMOND, J. (1990). Partenariat entre organismes bénévoles et publics: illusion ou réalité? Dans R. Hébert (sous la direction de) Interdisciplinarité et gérontologie.

PAQUET, M. (1999). Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Montréal; L'Harmattan, 270 p.

ROBB, R., DENTON, M. GAFNI, A. JOSHI, A. et coll. (1999) Valuation of unpaid help by seniors in Canada: an empirical analysis. Revue canadienne du vieillissement, vol. 18(4), pp. 48-56.

ROSENTHAL, C.J. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants: changements de contexte. Lien social et politiques-RIAC, vol, 38, pp. 123-131.

ROY, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. Service social, vol. 43(1), pp. 7-32.

ROY, J. (1996). La prise en charge des aîné(e)s au Québec ou l'errance du discours officiel. Le Gérontophile, vol. 18(4), pp.33-42.

ROY, J. SAILLANT, F., VÉZINA, A. (1994). Priorités de recherche en soutien à domicile. Bilan des consultations des CLSC. Sainte-Foy; Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.

RUTMAN, L. (1982). La préparation d'une recherche évaluative, dans R. Lecompte et L. Rutman (eds), Introduction aux méthodes de recherche évaluative. Montréal; Les Presses de l'Université de Montréal, pp. 23-46.

SANTÉ QUÉBEC (sous la direction de Bellerose, C., Lavallée, C., Chénard, L., Levasseur, M.) (1995). Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, volume 1; Montréal, ministère de la santé et des services sociaux, 412 p.

SCHRAGGE, E., LETOURNEAU, T. (1987). Services sociaux et mouvements sociaux: la dynamique des communautés et les nouvelles solidarités. Dans Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Programme de recherche: Recueil de résumés. Québec; Les Publications du Québec. pp. 101-108.

SHAPIRO, E., ROOS, N.P. (1989). Predictors and patterns of nursing home and home care use. Dans M.D. Petersen & D.L. White (Eds.). Health care of the elderly (p. 127-166). Newbury Park: Sage Publications.

STRYCKMAN, J., BEAUREGARD, F., BLANCHET, R. (1994). Les liens familiaux demeurent forts. Expression, vol. 9(4), pp.4-7.

THÉOLIS, M. (1998). Utiliser ou ne pas utiliser des services de soutien à domicile? Une tentative de réponse. Chertsey, Centre Communautaire Bénévole Matawinie, 116 p.

THÉOLIS, M. (1995a). Le maintien à domicile par les organismes communautaires et bénévoles de Lanaudière. Document de recherche #1. Chertsey, Centre Communautaire Personnes Âgées Jolimont, 152 p.

THÉOLIS, M. (1995b). L'action communautaire et bénévole par les organismes œuvrant dans le secteur du maintien à domicile dans la région de Lanaudière: ce qu'on en pense et ce qu'on en dit. Document de recherche #2. Chertsey, Centre Communautaire Personnes Âgées Jolimont, 69 p.

THÉOLIS, M. (1995c). Répertoire des organismes communautaires et bénévoles œuvrant dans le secteur du maintien à domicile dans la région de Lanaudière. Document de recherche #3. Chertsey, Centre Communautaire Personnes Âgées Jolimont, 45 p.

THÉOLIS, M. (1995d). Instruments de recherche utilisés dans le cadre de l'étude sur le maintien à domicile par les organismes communautaires et bénévoles de Lanaudière. Document de recherche #4. Chertsey, Centre Communautaire Personnes Âgées Jolimont, 109 p.

TROCL (Table régionale des organismes communautaires de Lanaudière) (1998). L'évaluation des organismes communautaires et bénévoles. Éléments de réflexion concernant la démarche évaluative. St-Esprit; TROCL, 12 p.

ULYSSE, P.-J., LESEMANN, F. (1997). On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier. Lien social et politiques-RIAC, vol, 38, pp. 31-49.

WAN, T.T.H. (1989). The behavioral model of health care utilization by older people Dans M.G. Ory & K. Bond (Eds.), Aging and Health Care (p. 53-77). London and New York: Routledge.

WHITE, D. (1994). La gestion du communautaire de l'exclusion. Lien social et politiques-RIAC, vol.32, pp.37-51.

WOLINSKY, F., COE, R., MILLER, D., PRENDERGAST, J., CREEL, M., CHAVEZ, M. (1983). Health services utilization among the noninstitutionalized elderly, Journal of Health and Social Behavior, vol.24, 325-337.

ZUNIGA, R. (1994). Planifier et évaluer l'action sociale. Montréal; Les Presses de l'Université de Montréal.

Présentation de l'auteure

Manon Théolis est chercheure indépendante depuis maintenant près de vingt ans et sa contribution s'inscrit de manière générale dans le domaine des affaires sociales et de la santé. Ses travaux se rattachent à une variété de milieux de pratiques et de recherche et sont orientés consécutivement vers les champs d'étude reliés à la santé mentale, le vieillissement et l'action communautaire et bénévole. C'est d'abord au sein d'une équipe en psychiatrie communautaire de l'Abitibi qu'elle a participé à la réalisation d'une étude qualitative sur la réinsertion sociale à partir du point de vue des usagers ainsi qu'à l'élaboration d'une enquête en santé mentale. Ensuite, dans un contexte d'actualisation d'un programme de santé mentale sous la responsabilité du *CLSC Pontiac*, elle a dressé un portrait des problématiques vécues par la population. Ses travaux l'ont notamment conduit à mener une étude sur la santé mentale des personnes âgées dans une perspective de prévention et de promotion au *Département de Santé publique de Lanaudière* (DSPL) ainsi qu'à participer à l'ensemble des travaux effectués dans le cadre du *Comité de la santé mentale du Québec* sur le vieillissement et la santé mentale (MSSS) et, aussi, à collaborer aux travaux du Groupe d'experts sur les personnes aînées (MSSS). Son intérêt s'est également porté sur la situation des personnes soutien et le recours aux services de soutien à domicile dans le cadre d'un programme de recherches effectuées à la *Faculté des sciences infirmières* de l'*Université de Montréal* (UDM). Actuellement, son attention porte principalement sur les pratiques communautaires et bénévoles dans le secteur du soutien à domicile (RCABAL) ainsi que celles relevant de tous les secteurs d'activités du milieu communautaire lanaudois (TROCL).

L'action communautaire et bénévole
dans le secteur du soutien à domicile

La réalisation de cette recherche a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du *ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) et de la *Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière* (RRSSSL) dans le cadre du programme de subventions en santé publique. L'auteure tient à remercier le *Regroupement des Centres d'action bénévole affiliés de Lanaudière* pour leur constante, stimulante et généreuse collaboration ainsi que Madame Louise Auger, directrice du *Centre d'action bénévole Des Moulins* et Madame Lyne Sauriol, directrice du *Regroupement bénévole Montcalm*, pour leur participation active dans le comité de suivi de cette recherche. Leur appui soutenu depuis l'élaboration du projet de recherche jusqu'à sa finalisation a toujours été empreint de rigueur et de créativité.

Ce document est édité par le *Regroupement des Centres d'action bénévole affiliés de Lanaudière* et distribué par le:

Centre communautaire bénévole Matawinie
562, rue de L'Église, C.P. 298
Chertsey, Québec, J0K 3K0
Tél.: (450) 882-1089
Sans frais: 1-888-882-1086
Fax: (450) 882-1084
Courriel: ccbm@megacom.net

ISBN:2-9806857-1-2
Dépôt légal-Bibliothèque nationale du Québec, deuxième trimestre 2000
Dépôt légal-Bibliothèque nationale du Canada, deuxième trimestre 2000