



Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes

une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay

**Marielle Tremblay
Nicole Bouchard
Claude Gilbert**

OCTOBRE 2002

GRIR
G r o u p e
d e r e c h e r c h e
e t d ' i n t e r v e n t i o n
r é g i o n a l e s

**Collection
Notes et rapports de recherche**

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**LES AIDANTES ET LA PRISE EN CHARGE
DE PERSONNES DÉPENDANTES : UNE ANALYSE
À PARTIR DE RÉCITS DE FEMMES DU SAGUENAY**

Par :

**Marielle Tremblay
Nicole Bouchard
Claude Gilbert**

**Collection
« Notes et rapports de recherche »**

**Groupe de recherche et d'intervention régionales
Université du Québec à Chicoutimi**

Octobre 2002

Coordination à l'édition : Suzanne Tremblay
Édition finale : Esther Cloutier

© Université du Québec à Chicoutimi

Dépôt légal - 4^e trimestre 2002
Bibliothèque nationale du Québec

ISBN : 2-923095-04-9

REMERCIEMENTS

Au terme de cette recherche, nous voulons adresser nos remerciements les plus sincères aux diverses personnes qui ont été impliquées à un moment ou l'autre de la recherche.

D'entrée de jeu, la contribution du Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal (CESAF) doit être soulignée. Le financement accordé à ce projet et le rayonnement procuré aux rapports ont fourni à l'équipe le cadre nécessaire à la réalisation de la recherche. Dans le même ordre d'idées, on ne peut passer sous silence la contribution de la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi et celle de l'Université du Québec à Chicoutimi au déroulement fructueux de l'entreprise de recherche.

L'apport des différents partenaires se doit d'être relevé. Madame Martine Couture, maintenant directrice générale du CH-CHSLD-CLSC Cléophas-Claveau, avait assuré l'équipe de sa collaboration à titre de coordonnatrice du maintien à domicile pour le CLSC du Fjord de Ville de la Baie. Son aide a été précieuse pour le recrutement des informatrices. Mesdames Marlène Simard et Nicole L'Heureux, du Regroupement des aidantes et aidants naturels-les de Montréal (RAANM) se sont montrées d'une grande générosité lorsque l'équipe a eu recours à leurs services. La collaboration de ces diverses personnes a toujours été vive et empressée.

On ne peut passer sous silence la contribution des équipes de maintien à domicile du CLSC du Fjord et de celui du Grand-Chicoutimi. Elles ont donné de leur temps pour le recrutement des informatrices. L'équipe tient donc à remercier particulièrement monsieur Félix Bradette, coordonnateur du maintien à domicile au CLSC du Grand-Chicoutimi, pour sa disponibilité. Il en va ainsi de madame Martine Nepton, coordonnatrice du maintien à domicile au CH-CHSLD-CLSC Cléophas-Claveau. Nous avons grandement apprécié la collaboration de ces intervenantes et intervenants du réseau régional de la santé et des services sociaux.

L'apport de nombreuses étudiantes à la réalisation de la recherche doit être souligné. Elles ont apporté leur enthousiasme, esprit critique et savoir faire à plusieurs étapes de la recherche. À mesdames Ginette Auclair, Anne-Marie Chapleau, Elsa Beaulieu et Myriam Duplain, nous adressons donc nos remerciements les plus sincères¹.

1 Il faut aussi relever la contribution des assistantes de recherche suivantes : Isabelle Bisson, Julie Bouchard, Isabelle Cormier, Catherine Ferland, Marie-Claude Frenette, Sylvie Girard, Sophie Girard, Sonia Gobeil, Natacha Jean, Nathalie Marchiori, Nathalie Polimenidis, Marie Tremblay et Pauline Tremblay

Mais toute cette entreprise aurait été vaine sans le don des femmes rencontrées lors des entrevues individuelles. Ces aidantes en milieu naturel ont pris le peu de temps à leur disposition pour se confier aux membres de l'équipe de recherche, dans l'espoir que leur expérience serve à mieux comprendre la réalité des femmes assumant la prise en charge d'un-e proche dépendant-e. À vous toutes, que cette publication soit un pas vers la reconnaissance de votre contribution au mieux-être de nos communautés.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : DE QUI ET DE QUOI S'AGIT-IL ?	3
Aidante et prise en charge.....	3
Approche féministe et méthode qualitative	4
Les entrevues individuelles	5
Le portrait des aidantes.....	6
À la recherche d'un cadre interprétatif de la prise en charge: le travail de mère	8
Un certain point de vue : le travail de mère.....	9
Les mots des mères.....	10
Les tâches des mères.....	10
CHAPITRE 2 : LES IMPACTS DE LA PRISE EN CHARGE DE PERSONNES DÉPENDANTES POUR LES FEMMES	15
Il y a tant à faire.....	15
Que disent-elles sur leur santé ?	17
Des relations et un environnement en redéfinition.....	22
Des rapports de couple à redéfinir.....	22
Un enjeu pour les réseaux familiaux	24
Un enjeu pour l'insertion dans les réseaux sociaux.....	26
Les pressions sur le budget familial	28
Les pressions sur le milieu physique.....	29
Le difficile rapport au travail salarié	30
Des parcours variés.....	31
Les justifications	32
Un rapport complexe au monde du travail.....	32

CHAPITRE 3 : UNE EXPÉRIENCE À NOMMER ET À INTÉGRER.....	35
Une désignation intériorisée.....	36
Les stratégies et mots du dévouement.....	38
Sens et persévérance au quotidien.....	39
Des mots qui illustrent	40
Des aidantes à la recherche d'elles-mêmes.....	41
Devenir le sujet et non l'objet de l'expérience.....	41
Découverte et réalisation de soi.....	43
 CHAPITRE 4 : SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL : LES ATTENTES.....	 47
Les aidantes et les ressources institutionnelles.....	47
Des rapports aux caractéristiques déterminantes	47
La rencontre des expertises.....	49
L'appréciation des ressources institutionnelles par les aidantes	51
Le soutien financier.....	52
L'intrusion de l'expert dans le quotidien des femmes.....	54
Les aidantes et les groupes de soutien.....	54
Une préférence pour le soutien informel ?	55
 CONCLUSION.....	 59
 BIBLIOGRAPHIE	 61

INTRODUCTION

Les milieux naturels, principalement la famille immédiate et élargie, sont aujourd'hui particulièrement interpellés par le processus de responsabilisation communautaire à l'endroit des personnes ayant des atteintes à leur autonomie². En effet, depuis plus d'une vingtaine d'années, l'État inscrit la participation des milieux naturels au cœur même de certaines politiques sociales en matière de santé³. Cette tendance peut être observée dans les politiques de maintien à domicile des personnes âgées⁴ et dans la désinstitutionnalisation des déficients intellectuels et des personnes psychiatriquées⁵ ainsi que dans la prestation de services de santé à des citoyens-nés sujets-tes à une hospitalisation, depuis « l'hôpital à domicile » de la fin des années quatre-vingt jusqu'au virage ambulatoire⁶. Les milieux naturels, constitués principalement des familles, deviennent ainsi des lieux importants de prestation des soins de santé.

Or, ce sont les femmes qui assument la responsabilité première du soutien et des soins dans les familles⁷. En effet, les études sont unanimes à démontrer que les femmes assument le rôle d'aidantes en milieu naturel dans une très large mesure⁸. La responsabilisation des milieux naturels accentue cette dynamique⁹. Ces tâches de soutien et de soin, assumées par les femmes, s'inscrivent dans la foulée du travail gratuit réalisé en contexte domestique. Il s'inscrit dans une division sexuelle du travail qui attribue aux femmes une aptitude particulière aux soins et au

2 Abel, E.K. et M.K. Nelson (sous la dir. de) (1990), p. 4 ; Andrews, C., L. Bouchard, F. Boudreau, L. Cardinal, D. Farmer, M. Kérisit et D. Lemire (1997), p. 21-22.

3 Gouvernement du Québec (1979, 1984, 1992, 1994).

4 Fournier, D. et N. Guberman (1990), p. 185-186 ; Fortin, A. (1987).

5 Guberman, N. (1987), p. 193-208.

6 Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), D. Côté, É. Gagnon, C. Gilbert, N. Guberman, F. Saillant, N. Thivierge et M. Tremblay (1998).

7 Gouvernement du Québec (1994) ; Bureau of National Affairs (1988, 1989) ; Garant, L. et M. Bolduc (1990) ; Jutras, S. et F. Veilleux (1989) ; Lavoie, J.P., L. Lévesque et S. Jutras (1995), p. 45-71.

8 Martin, P. (1994) ; Paquet, M. (1988) ; Abel, E.K. et M.K. Nelson, *op. cit.* ; Evers, A. et G.H. Van Der Zabden (1993) ; Hooyman, N.R. et J. Gonyea (1995) ; Lewis, J. et B. Meredith (1988) ; Facchini, C. (1992), p. 63-68.

9 Guberman, N. (1987) ; Baillargeon, D. (1996), p. 21-32 ; Cohen, Y. (1992), p. 521-537.

soutien réalisés dans la sphère privée¹⁰. Ainsi, la prise en charge constitue un de ces lieux où se renforcent et se consolident les rôles sociaux¹¹.

La prise en charge de proches dépendants-es, par ses caractéristiques mêmes, se révèle une expérience ayant des conséquences importantes pour les femmes qui l'assument¹². En effet, les soins et le soutien en viennent à informer la totalité du quotidien et à constituer une part importante du regard que les aidantes portent sur elles-mêmes et de l'identité par laquelle elles entrent en interaction dans leur milieu. Nous avons identifié et analysé quelques-unes de ces conséquences dans le cadre d'une recherche sur les impacts et incidences sur les femmes de la prise en charge d'un-e proche dépendant-e¹³.

Menée entre 1997 et 2000 dans des milieux ruraux et urbains de la région du Saguenay, cette recherche voulait contribuer à l'analyse des incidences et enjeux de la réorganisation profonde du système de la santé sur la vie des aidantes, d'autant plus que la prise en charge s'accompagne de modifications parfois importantes du rythme même de la vie, qu'il s'agisse de la dynamique familiale et conjugale, du rapport avec le travail salarié, de l'insertion dans les divers réseaux sociaux et du développement de réseaux de soutien.

Nous rendons compte de cette recherche dans les chapitres qui constituent l'ossature de ce document. Une première section établit les divers paramètres méthodologiques de l'étude. En effet, il s'avère nécessaire d'identifier le terrain concerné par la recherche, les outils utilisés pour la collecte des données, l'angle méthodologique de l'analyse ainsi que les limites de l'entreprise. Une seconde section traite d'aspects relatifs aux impacts de l'expérience sur divers aspects de la vie des aidantes : la santé physique et psychologique ainsi que les rapports conjugaux, familiaux et sociaux. Dans un troisième chapitre, l'équipe présente certaines analyses relatives au regard que les aidantes portent sur leur expérience de prise en charge. Finalement, au chapitre quatre, il sera question des interactions entre les aidantes et les diverses ressources auxquelles elles peuvent recourir dans le cadre de la prise en charge.

10 Dandurand, R.B. (1994), p. 1-21.

11 Couillard, M.-A. (1996), p. 220-240 ; Dandurand, R.B.(1994) ; Folbre, N. (1997) ; Perrot, M. (1995), p. 39-56.

12 Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1991) ; Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1993).

13 Les aidantes naturelles et la prise en charge de personnes en perte d'autonomie : santé des femmes et défi des solidarités familiales et sociales, 1997-2000. Cette recherche a bénéficié d'une subvention du Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal (CESAF), ainsi que la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi (FUQAC).

CHAPITRE 1

DE QUI ET DE QUOI S'AGIT-IL ?

Les observations et analyses réalisées dans le cadre de cette étude s'inscrivent dans un cadre méthodologique particulier, qu'il s'avère nécessaire de décrire avant d'aller plus loin.

AIDANTE ET PRISE EN CHARGE

Les femmes dont il est question dans ce document sont des *aidantes*. Elles assurent des soins et du soutien sur une base non professionnelle afin de compenser les incapacités d'une personne de leur milieu naturel. Elles sont identifiées alors comme la conjointe, la fille adulte, la mère, la sœur, la belle-fille, parfois la nièce ou la tante, voire même une amie¹⁴.

L'expression « prise en charge » s'applique au réseau de soutien primaire qui assume la responsabilité d'une personne dépendante, principalement adulte mais pas exclusivement, selon le contexte. Il s'agit donc ici principalement de la famille immédiate, de la famille élargie et d'un réseau social comprenant les liens d'amitié et de voisinage. Pour les fins de notre réflexion, l'expression « prise en charge » ne servira pas à décrire le travail réalisé par des bénévoles ou du personnel salarié d'entreprises de services, où l'on retrouve là aussi une majorité de femmes¹⁵. En ce sens, la prise en charge s'inscrit dans le contexte général du travail de proximité ou du *caring*, dont on sait qu'il est un « travail entrepris par affection ou par sens des responsabilités vis-à-vis d'autrui, sans attente de rétribution financière immédiate »¹⁶.

Jusqu'à maintenant, les études sur la prise en charge et les femmes ont porté surtout sur la situation des aidantes auprès de personnes âgées, ou encore auprès de personnes « ex-psychiatriées »¹⁷. Mais les femmes se retrouvent dans diverses situations de soutien à des personnes en perte d'autonomie temporaire ou permanente. Or, nous disposons de peu de données sur les impacts des soins et du soutien pour ces femmes assumant le rôle d'aidantes dans ces conditions particulières. C'est pourquoi la recherche s'appuie sur des expériences de prise en charge diverses où l'accent est mis sur le rapport identitaire entre la personne aidante et

14 Cette définition retenue pour la recherche emprunte largement à L. Garant et M. Bolduc (1990).

15 Guberman, Maheu et Maillé (1991), p. 19.

16 Folbre, N. (1997), p. 138.

17 Par exemple : Paquet, M. (1988, 1995). Mais on pense ici à la plupart des travaux réalisés dans le contexte des études sur le maintien à domicile.

la personne aidée. Les proches dépendants-es présentent donc des problématiques de soin variées, mais les aidantes retenues pour l'étude répondent invariablement aux quatre mêmes positions identitaires : mère, conjointe, fille et sœur. En ce qui a trait aux problématiques de soin, nous avons opté pour celles établies à partir d'une incapacité physique prolongée ou de problèmes de santé depuis plus de six mois, allant de maladies dégénératives du système nerveux au handicap physique et intellectuel¹⁸. C'est ainsi que nous avons rencontré des femmes assumant la prise en charge d'un enfant atteint de maladie exigeant des soins importants à domicile, des sœurs prenant en charge une autre sœur, des conjointes engagées auprès d'un conjoint souffrant depuis plusieurs années, des filles présentes auprès de parents âgés et malades. En tout, une trentaine de femmes du Saguenay ont accepté de participer à la recherche. Leurs témoignages constituent la trame de cette étude¹⁹.

APPROCHE FÉMINISTE ET MÉTHODE QUALITATIVE

La situation des femmes assumant la prise en charge d'un-e proche dépendant-e peut-être analysée selon certains paradigmes. L'expertise développée par l'équipe depuis quelques années l'a amenée à privilégier l'approche féministe dans le cadre de cette recherche²⁰. Au plan épistémologique, ce choix se justifie en raison de l'objet même de la recherche. En effet, toute la démarche vise à révéler un peu plus l'expérience des femmes. Or, l'objet étudié est un sujet connaissant et donc, inévitablement, social et historique. Le paradigme par lequel l'expérience des femmes peut être appréhendée doit donc tenir compte de l'insertion de ces femmes dans leur environnement socioculturel.

L'approche féministe fournit des outils pour interpréter les modes par lesquels les femmes transigent avec les diverses réalités qui constituent leur quotidien. Cette interprétation situe l'expérience des femmes dans le cadre de rapports sociaux de sexe qui modèlent leurs modes d'insertion dans la société. Analyser la situation des aidantes en milieu naturel à partir de l'approche féministe, c'est voir, au delà des problématiques individuelles, des dynamiques de renforcement des rôles sociaux qui attribuent aux femmes des habiletés particulières au soutien et au soin. Ces rôles sociaux constituent la trame des politiques sociales qui accentuent le rôle des milieux naturels dans la prise en charge de personnes en convalescence ou en perte d'autonomie, car les femmes y assument la plus grande part des tâches d'encadrement. Ils transparaissent dans les rapports que les aidantes entretiennent avec les institutions du réseau sociosanitaire, car leur expertise acquise dans le domaine privé ne reçoit pas la même valorisation que celle des spécialistes du domaine public. L'expérience de prise en charge de ces femmes est donc complexe. Elle dépasse de loin l'exécution de tâches techniques et a des

18 Cranswick, K. (1997), p. 2-7.

19 L'analyse n'a pas insisté sur les distinctions relatives au positionnement identitaire des aidantes. En d'autres mots, nous n'avons pas cherché ce qui distinguait les mères, les sœurs, les filles et les conjointes. Cependant, à l'occasion, cette distinction s'est imposée : nous l'avons alors souligné.

20 Bouchard, N., C. Gilbert et M. Tremblay (1999), p. 9-22.

conséquences directes sur la perception que la personne a d'elle-même et du monde dans lequel elle est insérée. Les outils de la collecte de données et de l'analyse doivent donc permettre de saisir cette expérience.

LES ENTREVUES INDIVIDUELLES

Pour la collecte des données auprès des femmes, l'équipe a privilégié l'entrevue individuelle menée dans la perspective du récit de vie, une approche propre à la méthode biographique. De cette façon, l'entrevue semi-dirigée a permis d'aborder l'identité personnelle et sociale des sujets, si bien que chaque récit individuel pouvait illustrer les modes de fonctionnement d'une société²¹. En effet, la personne qui se raconte parle à la fois d'elle-même mais aussi des valeurs, des idéologies qui prévalent dans son milieu, sa culture spécifique. Il y a donc des traces du social dans le discours, même le plus « subjectif ». En fait, l'expérience vécue est un phénomène psychosocial dont il faut définir les dimensions significatives. La méthode biographique permet donc de révéler l'imbrication de l'individuel et du collectif principalement dans une expérience comme l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie, qui ne peut se concevoir autrement que dans cet enchevêtrement des multiples facettes de la réalité. Cet outil permet aussi de minimiser la distance entre les chercheurs-es et le sujet de l'étude. Elle a ainsi l'avantage de s'arrimer à l'approche féministe, car la méthode biographique donne la parole aux femmes afin de reconnaître le savoir construit par ces actrices sociales.

L'objectif était de rencontrer dix femmes dont la personne aidée est le conjoint ou la conjointe, dix femmes dont la personne aidée est le père ou la mère, dix femmes dont la personne aidée est un frère ou une sœur, dix femmes dont la personne aidée est un fils ou une fille. Dans les faits, les possibilités réelles sur le terrain nous ont obligés à plus de souplesse. C'est ainsi que nous avons obtenu des entrevues auprès de treize mères, huit filles, sept conjointes, deux sœurs et une belle-fille, soit trente-et-une femmes au total. Le portrait de ces femmes sera présenté ultérieurement. La durée moyenne des entrevues a été de quatre-vingt-dix minutes. Dans la plupart des cas, les rencontres ont eu lieu au domicile de l'aidante. Dans beaucoup de cas aussi, les entrevues se sont déroulées sans la présence de tiers. Mais il a parfois fallu accepter une certaine circulation de personnes au domicile.

Les schémas d'entrevue présentaient une structure en quatre blocs. Dans le premier, il s'agissait d'amasser des matériaux concernant l'identité de l'aidante et de la personne aidée ainsi que le contexte ayant mené à la prise en charge. Le second bloc invitait les aidantes à présenter leur perception des impacts de la prise en charge sur divers aspects de leur vie (santé, famille, couple, réseau social, environnement physique, système de sens). Dans un troisième bloc, les femmes échangeaient sur leur relation avec la personne aidé-e. Finalement, dans le dernier bloc, les aidantes faisaient part de leur perception des rapports avec les institutions du système sociosanitaire et les milieux communautaires dans le cadre de la prise en charge.

21 Bertaux, D. (1976) ; Desmarais, D. et P. Grell (sous la direction de) (1986) ; Dorais, M. (1993), p. 7-27.

La fiabilité des matériaux recueillis auprès de ces informatrices ne repose pas sur leur représentativité en termes statistiques. Elle s'établit plutôt sur le caractère exemplaire de l'expérience de ces femmes, car les diverses situations de prise en charge rencontrées constituent autant de facettes d'une réalité complexe. Ainsi, plutôt que de prétendre épuiser le sujet des conditions de vie et de santé des aidantes en milieu naturel, l'analyse tirée des entrevues semi-dirigées entend indiquer les éléments constitutifs de l'expérience de prise en charge à partir du discours que les femmes tiennent sur leur propre pratique.

La recherche présentée dans ce rapport s'est déroulée sur une période de trois années. Les entrevues individuelles ont été réalisées en 1998. Cette précision est importante, car certains aspects du regard porté par les femmes sur le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que sur les organismes de la société civile, peuvent avoir une portée ponctuelle et être caractérisés par l'organisation des institutions sociosanitaires et organismes communautaires à ces moments précis de la collecte de données.

LE PORTRAIT DES AIDANTES

Tel que spécifié plus haut, trente-et-une femmes ont accepté de nous livrer leur expérience de prise en charge dans le cadre de la recherche. L'identification en fonction de la situation identitaire a fait en sorte que le portrait de ces femmes est diversifié.

Toutes les femmes rencontrées pour les entrevues individuelles étaient des résidentes de la région du Saguenay. Le partenariat avec les CLSC du Grand-Chicoutimi et du Fjord a permis la réalisation de huit entrevues avec des femmes occupant la situation identitaire « fille ». Ces femmes assumaient la prise en charge d'un père ou d'une mère en perte d'autonomie, dans une perspective de vieillissement. Trois d'entre elles étaient âgées entre 30 et 39 ans, une entre 40 et 49 ans, trois entre 50 et 59 ans et une dernière entre 60 et 69 ans. Une seule de ces femmes était célibataire au moment des entrevues et une seule avait un emploi rémunéré. Les personnes aidées avaient différents problèmes de santé : aphasie, conséquences d'un accident cardiovasculaire (ACV), fracture des vertèbres, maladie d'Alzheimer et pneumonie. La durée de la prise en charge variait de quatre à vingt-cinq ans.

Le partenariat avec les CLSC a permis le recrutement de seulement deux femmes répondant à la situation identitaire « sœur ». Au moment des entrevues, l'une avait entre 40 et 49 ans et l'autre entre 60 et 69 ans. Toutes les deux avaient un conjoint. Une seule occupait un emploi, à temps partiel. Les problématiques de santé des personnes aidées étaient fort différentes : trisomie pour l'une, handicap physique et cancer du sein pour l'autre. La durée de la prise en charge variait considérablement : une année pour l'une, huit ans pour l'autre. Ces personnes aidées devaient prendre des médicaments de façon régulière.

Parmi les informatrices rencontrées, sept répondaient à la situation identitaire « conjointe ». Au moment de l'entrevue toutefois, l'une était veuve. Deux de ces femmes étaient âgées entre 40 et 49 ans, une entre 50 et 59 ans, trois entre 60 et 69 ans et une entre 70 et 79 ans. Une

seule de ces femmes avaient un emploi rémunéré. Les problématiques de santé de la plupart des personnes aidées, tous des hommes, étaient multiples. Aux conséquences d'un infarctus s'ajoutait un œdème aux poumons ainsi que des péritonites à répétition. Une personne aidée souffrait de thrombose, d'aphasie et d'apraxie. Une autre avait un cancer de la vessie et un rein fonctionnant partiellement. Pour une autre, c'était la paralysie, des problèmes cardiaques, de tension artérielle ainsi que d'épilepsie. Il s'agissait donc de situations complexes. La période de prise en charge variait entre trois mois et dix ans.

La quatrième situation identitaire retenue concernait les « mères ». Le partenariat avec les CLSC a permis la tenue de treize entrevues différentes. Quatre de ces femmes avaient entre 30 et 39 ans, quatre entre 40 et 49 ans, quatre entre 50 et 59 ans et une entre 70 et 79 ans. Dix de ces femmes vivaient avec un conjoint, une était divorcée et deux étaient veuves. Cinq de ces femmes occupaient un emploi rémunéré à temps plein et une à temps partiel. Toutes ces mères assumaient la prise en charge d'un enfant depuis la naissance de ce dernier. Le sexe des personnes aidées se répartissait en neuf individus de sexe masculin et quatre de sexe féminin. Au moment des entrevues, la durée de la prise en charge avait varié entre un et trente-huit ans. Les problématiques de santé étaient très diversifiées : maladie neuromusculaire, déficience intellectuelle moyenne et légère, handicaps physiques, retard psychomoteur, dystrophie musculaire, maladie rénale, épilepsie, méningite, autisme, importants problèmes de santé mentale. Certaines de ces personnes aidées étaient atteintes de plusieurs maladies à la fois.

Finalement, une des femmes rencontrées dans le cadre des entrevues ne répondait à aucune des situations identitaires retenues, soit « belle-fille ». Cette entrevue est survenue de façon inattendue, un des CLSC partenaires ayant planifié la rencontre. L'équipe a résolu de tenir compte du récit livré par cette femme, en continuité avec ses objectifs de favoriser une reconnaissance de la contribution des aidantes au mieux-être dans la communauté régionale. Cette femme était âgée entre 40 et 49 ans. Elle assumait la prise en charge de sa belle-mère depuis neuf ans. Elle n'occupait aucun emploi rémunéré. La personne aidée était atteinte d'un cancer du sein et elle suivait des traitements.

La situation personnelle de ces femmes s'inscrit dans la dynamique plus large des caractéristiques particulières des femmes du Saguenay—Lac-Saint-Jean²². Le revenu moyen des femmes de cette région ne correspondait qu'à 55,4 % de celui des hommes et à 83,4 % de celui des Québécoises, en 1996. On enregistrait aussi un taux de participation des femmes au marché du travail plus faible que la moyenne québécoise pour toutes les catégories d'âge, et une forte proportion de main-d'œuvre féminine à temps partiel en 1996 (37,4 % contre 14,1 % pour les hommes et 30,6 % pour les Québécoises). De plus, pour cette même année, les femmes de la région étaient davantage exposées au chômage (14,5 %) que l'ensemble des femmes du Québec (11,2 %).

22 Les données démographiques suivantes sont tirées de Conseil du statut de la femme (2002), *Les conditions de vie des femmes et le développement régional et local au Saguenay—Lac-Saint-Jean*, Québec, Gouvernement du Québec, mars.

La situation de l'emploi chez les femmes du Saguenay—Lac-Saint-Jean présente certaines caractéristiques particulières. Les femmes sont moins présentes dans les métiers et professions du secteur primaire que les hommes de la région et que les Québécoises de façon générale. Les femmes sont particulièrement concentrées dans certains types d'emploi traditionnellement féminins : secrétariat et personnel de bureau, personnel de vente et de services. De plus, les données de recensement nous permettent de noter que 79,7 % des enfants de la région vivaient dans une famille dirigée par un couple et 20,3 % dans une famille monoparentale : de ces familles, plus des deux tiers avaient un chef féminin. Ce profil socio-économique des femmes de la région peut nous aider à mieux comprendre leur expérience face aux responsabilités (telles la disponibilité, la relation de service et l'adhésion aux valeurs familiales) impliquées dans les pratiques de prise en charge d'une personne en perte d'autonomie.

À ce profil socio-économique particulier s'ajoute une situation singulière au plan de la santé publique. En effet, des études récentes ont démontré qu'il y a eu une surmortalité générale de 8 % dans la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean par rapport au Québec au cours des quinze dernières années²³. La politique de la santé et du bien-être a identifié la région 02 comme l'une des plus touchées par les maladies cardio-vasculaires, le cancer du poumon et les maladies respiratoires. Cependant, s'il est une spécificité par laquelle la région se démarque encore plus, c'est la présence des maladies génétiques. On y retrouve en effet plusieurs maladies autosomales dominantes ou récessives dont le taux est supérieur au reste du Québec ou de la population mondiale²⁴. Plusieurs de ces maladies amènent des handicaps sévères et une dégénérescence physique progressive, voire, dans certains cas, psychologique et cognitive avant d'entraîner la mort. Cela nécessite forcément un investissement considérable de la part des familles, et tout particulièrement des femmes.

À LA RECHERCHE D'UN CADRE INTERPRÉTATIF DE LA PRISE EN CHARGE : LE TRAVAIL DE MÈRE

L'analyse des divers aspects de la prise en charge par les femmes nous a permis de relever l'ampleur des tâches et des responsabilités des soins et du soutien et l'isolement que les femmes expérimentent dans ce contexte. Afin de rendre compte du peu de reconnaissance sociale de la prise en charge, nous avons associé travail de proximité auprès d'une personne dépendante et travail de mère. En effet, l'expérience des aidantes présente des caractéristiques similaires aux activités maternelles, tant dans la nature du travail que dans le rapport social dans lequel il s'inscrit. En effet, les deux se caractérisent par la gratuité et l'invisibilité, particulièrement en contexte domestique. C'est pourquoi il nous a semblé pertinent d'établir une corrélation entre la prise en charge et le travail de mère. Ce dernier est une réalité complexe, faite d'activités ponctuelles et d'engagement à long terme, de liens affectifs et de responsabilités

23 La déficience de l'état de santé de la population de la région 02 a été mise en évidence par plusieurs études : Gouvernement du Québec (1992) ; Beaudry, M., P. Bégin et C. Bouchard (1994).

24 Bouchard, G. et M. De Braekeleer (1991).

sociales²⁵. Le travail de mère est constitué en partie de gestes d'interaction avec l'enfant, nécessaires à son bien-être physique et émotionnel. C'est ainsi que les mères caressent, bercent, rassurent, nourrissent, lavent, instruisent, amusent et réprimandent parfois. La présence de l'enfant entraîne aussi un travail domestique additionnel : préparation des repas, entretien ménager, lavage, courses, démarches diverses auprès des institutions publiques, etc. Ce travail est bien sûr marqué du sceau de l'affection, du dévouement, de la gratuité et de l'amour. Mais il n'en constitue pas moins un ensemble de tâches et d'activités inscrites au cœur du travail de reproduction et de maintien de la vie, si caractéristique du rôle social attribué aux femmes. Sans pour autant assimiler prise en charge et maternité ou maternage, le travail de mère peut servir de cadre de référence aux tâches du soin et du soutien.

Un certain point de vue : le travail de mère

La prise en charge peut être vue à travers les lunettes du travail de mère. En effet, les femmes développent la prise en charge sur le modèle du travail de mère. Le lien entre la personne aidée et l'aidante est tel que cette dernière se sent très largement responsable du bien-être de cette personne. Ce lien s'exprime dans une foule de gestes d'interaction, où les soins constituent « un complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante »²⁶. Les femmes inscrites dans des dynamiques de prise en charge doivent elles aussi assumer un travail domestique s'ajoutant à leurs tâches habituelles. Par exemple, elles voient à l'habillement, à la préparation des repas et à l'hygiène de personnes incapables de le faire par elles-mêmes.

Mais les tâches ne se limitent pas à ce seul volet des soins de base. La personne en perte d'autonomie a besoin de soutien moral et psychologique, de compagnie, de sécurité affective, d'écoute. La coordination des divers intervenants et intervenantes et la médiation auprès des institutions de service public (telles que la mobilisation des ressources de santé et services sociaux, des ressources judiciaires, financières et légales) constituent d'autres volets du soutien et des soins²⁷. Les aidantes doivent aussi reconnaître des symptômes, assumer certains soins allant des lavements à la pose de sonde, veiller à l'alimentation à l'aide de tubes et superviser la prise de médicaments. Dans certains cas, particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants, les soins peuvent avoir un caractère technique et médical. Cette description du travail d'aidante correspond en de nombreux points à celui réalisé dans le cadre de la relation entre la mère et l'enfant. D'un certain point de vue, il est possible d'envisager que l'expérience des femmes en

25 Bernard, J. (1974).

26 Saillant, F. (1992), p. 95-106.

27 Guberman, Maheu et Maillé (1991, 1993).

tant que mères puisse servir de point de référence aux aidantes, leur permettant ainsi de nommer le quotidien de leur relation avec la personne aidée.

Les mots des mères

Les mots de l'expérience de la maternité sont ceux fréquemment utilisés par les aidantes que nous avons interrogées pour définir leur relation avec la personne aidée. Les aidantes s'en servent, en effet, pour parler de la qualité et de l'intensité de l'expérience vécue avec l'autre dépendant. En plus d'une occasion, les termes relatifs à la petite enfance sont revenus.

C'est ainsi qu'une aidante a comparé sa situation de prise en charge à une maternité :

Je pense que ça fait partie de notre vie, je pense que ça s'est imposé comme ça, comme il va t'arriver un enfant et que tu choisis de t'en occuper. Tu ne te demandes pas « est-ce que je vais être capable de m'en occuper, est-ce que je ne serai pas capable ». (Zoé, conjoint quadraplégique)

L'utilisation de mots comme « enfant » et « bébé », « petite fille » revient souvent sur les lèvres des femmes prenant en charge un conjoint, un parent ou une sœur :

J'ai vu que maman n'était plus capable. Elle avait été malade et c'était très difficile. Elle ne voulait pas de chaise roulante. Moi, je la tenais dans mes bras comme un petit bébé, par en-dessous des bras, par en arrière. Je la soutenais, je la faisais marcher. (Carmen, parent âgé en perte d'autonomie)

Il est très, très bien. Il ne manque de rien. C'est mon bébé. (Pauline, conjoint aphasique)

L'état de dépendance de ces personnes aidées peut sans doute expliquer le rapprochement avec la petite enfance. Mais en fait, les mots ne servent pas à désigner le niveau d'autonomie du conjoint, de la sœur ou du parent. Ils révèlent plutôt la responsabilité dont les aidantes se sentent habitées à l'égard de la personne aidée. Dans ce contexte, l'aspect parfois technique de la prise en charge, pour important qu'il soit, passe au second rang. Les soins et le soutien englobent l'ensemble des besoins tant physiques qu'affectifs de la personne aidée.

Les tâches des mères

Pour plusieurs femmes, la prise en charge d'un-e proche dépendant-e signifie qu'elles auront une responsabilité particulière en regard des tâches propres à l'entretien de la vie. Cette responsabilité peut se traduire par la surveillance d'une diète et la préparation de repas de parents âgés, ou encore d'un-e conjoint-e souffrant d'une incapacité à cet égard. Il faudra alors couper la nourriture, préparer des purées... :

Il est capable de manger tout seul mais sa nourriture est en purée. Comme il n'est pas capable de mastiquer, sa nourriture est en purée. Sa viande, ses légumes, ses fruits, c'est tout en purée. Je lui fais tout ça. (Pauline, conjoint aphasique)

Parfois, il faudra aussi alimenter, nourrir, par des moyens relevant de l'expertise médicale. Il en va ainsi de cette femme prenant charge d'un fils de vingt-cinq ans, nourri par gavage.

Laver, peigner, habiller... La personne aidée peut ne pas être capable d'assurer seule les soins personnels de base.

... mon père n'est plus capable de prendre le bain. Mais je dois dire, je suis capable de le faire. Tu sais moi je me lève le matin, on déjeune ensemble et on fait ça tout de suite, le bain. Puis après ça, il est lavé et je lui mets de la crème, parce qu'il a la peau fragile et quand c'est le temps de faire les ongles des pieds.... En tout cas je..., je le traite comme je traiterais mon corps parce que si moi ma peau est sèche, je vais me mettre de la crème. Si lui, c'est la même chose, ses ongles sont longs, je vais le faire. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie)

Pour la plupart, les aidantes ont affirmé vouloir s'occuper des soins d'hygiène elles-mêmes, malgré les conséquences possibles sur leur santé : fatigue, maux de dos, etc. En effet, parmi les personnes aidées, plusieurs ont des corps adultes, plus lourds que celui des aidantes. Il a donc fallu apprendre des techniques de déplacement, souvent de façon artisanale, parfois grâce à la supervision des services de maintien à domicile des institutions sociosanitaires.

Surveiller, établir des balises, superviser, assumer une fonction d'autorité. Ces tâches d'encadrement font aussi partie de la prise en charge, particulièrement auprès des personnes ayant des atteintes à leurs fonctions cognitives :

Tu sais, parfois... Je me fâche aussi. Parfois je me fâche, mais pas pour la battre. Elle veut du sucré. Je me fâche après elle parce qu'elle fouille, puis elle en trouve. Je me fâche. C'est surtout là-dessus qu'on s'accroche le plus, c'est particulièrement le sucré. (Évangéline, parent âgé paralysé)

Dans plusieurs situations, ces tâches d'encadrement nécessitent que les aidantes agissent comme mandataires, informelles dans plusieurs cas, pour représenter la personne aidée auprès de diverses institutions : services publics, services financiers, services sociosanitaires publics et privés, etc.

Mais l'accompagnement ne se limite pas à un ensemble de tâches. Il y entre une importante composante affective, composante constituant un point nodal de la relation entre personne aidante et personne aidée au sein de la prise en charge. Pour l'aidé-e, la femme qui assure les soins et le soutien devient la figure centrale de sa vie, la présence rassurante, celle qui aime et qui protège.

Ouais, c'est sûr qu'il y a de la dépendance parce qu'il faut tout le temps être là. (Irène, sœur handicapée)

Pour les aidantes un tel lien et la dépendance quasi totale qu'il recouvre ajoutent au poids des responsabilités qu'elles éprouvent à l'égard de l'autre :

C'est sûr que là, tu vis toujours avec une inquiétude. Tu vis toujours avec quelque chose si tu le sors, tu as toujours peur qu'il fasse des choses pas correctes. (Renée, enfant déficient intellectuel)

Dans une telle relation, l'exclusivité du lien, et les différentes émotions qu'il génère, devient souvent une constante du rapport que de nombreuses femmes entretiennent avec la personne aidée. Selon toute vraisemblance, une telle exclusivité peut être à l'origine ou peut venir renforcer les mécanismes qui accentuent les difficultés de la conciliation avec les autres dimensions de la vie de ces femmes.

Ainsi, les tâches multiples et les responsabilités de la prise en charge font en sorte que les exigences des soins et du soutien rendent difficile, voire impensable pour plusieurs femmes, la conciliation de leurs responsabilités familiales avec des activités extérieures aux quatre murs de la maison :

Donc, il fallait que je sois là... Pis il [personne aidée] se couche. Donc il fait un somme l'après-midi, un petit somme après souper. J'ai comme pas de temps pour moi. Faut que je reste ici. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie).

La prise en charge impose son rythme au temps quotidien. L'ampleur de la tâche, voire sa lourdeur, apparaît clairement dans la description d'une journée-type, constituant le lot quotidien de certaines aidantes :

C'était moi qui m'occupais de tout, là. De cuisiner et de faire les commissions. De payer les comptes de mes parents, quand ils étaient malades. Quand les enfants étaient partis pour l'école à huit heures, là, je m'en allais chez mes parents. Alors je voyais au lavage. Après ça au ménage et puis au dîner. Préparer le dîner. Après ça je faisais prendre le bain à ma sœur le matin [l'aidante prenait aussi en charge sa sœur handicapée]. Je m'occupais un peu de toutes les choses. Après ça, après le dîner, bien là des fois je m'en revenais ici faire mon dîner. Mais après dîner là, d'habitude là, quand ça allait bien là, j'étais correcte. L'an dernier là, c'était plus la même chose là. J'étais là presque tout le temps. Pis en dernier... comme ma mère... les médicaments... il fallait que je me lève le matin de bonne heure pour aller lui porter ses médicaments. Là, je revenais ici. Après ça là, j'y retournais faire son ouvrage, son lavage, le dîner pis tout ça là. [Q. : Le ménage ?] Le ménage oui, oui. Après ça je retournais faire son dîner. J'y retournais à midi pour lui porter ses médicaments là. L'après-midi bien... s'il avait d'autres travaux à faire et des commissions : aller faire le marché, aller chercher des médicaments, j'y allais l'après-midi. À cinq heures je retournais lui porter ses médicaments. Et je revenais toujours ici parce que les enfants... Après ça à huit heures le soir, parce qu'elle avait un médicament à prendre à huit heures. Fallait que j'y retourne durant la soirée. Et parfois quand ça n'allait pas bien, fallait aller coucher. (Thérèse, parent âgé atteint de la maladie d'Alzheimer)

L'établissement de liens entre le travail de mère et la prise en charge dans le cadre de cette analyse répondait à un objectif précis : mieux comprendre les caractères gratuits, invisibles et privés des soins et du soutien réalisés par des femmes auprès de proches dépendants-es. À partir de l'expérience et des mots des femmes rencontrées dans le cadre d'une recherche sur les

aidantes du Saguenay, nous avons cherché à illustrer comment le travail des soins peut présenter des similitudes avec l'expérience de la maternité. Les dimensions techniques et relationnelles des gestes, le cadre domestique de leur réalisation, les enjeux au plan de la conciliation travail-famille, la façon dont les soins scandent le rythme de la journée : mères et aidantes partagent de nombreux points communs. Comme les mères, les aidantes sont aussi en quête de recours pour persévérer lorsque la tâche devient lourde ou que la santé se fait plus fragile. En fait, le travail de mère en tant que cadre interprétatif de la prise en charge intervient à deux niveaux. Un premier, à caractère herméneutique, faisant en sorte que les femmes utilisent les mots et les gestes des mères pour comprendre leur rapport avec la personne aidée. Le second, à caractère idéologique, où la similitude au plan de l'expérience peut servir de passerelle pour justifier l'injustifiable au plan social : les soins à un-e proche dépendant-e constituent une composante de la construction du genre féminin, comme les soins à l'enfant.

CHAPITRE 2

LES IMPACTS DE LA PRISE EN CHARGE DE PERSONNES DÉPENDANTES POUR LES FEMMES

La prise en charge de personnes dépendantes (enfant, parent, conjoint, sœur ou frère) produit des impacts importants pour ces femmes qui en assument la responsabilité première²⁸. Ces impacts se font sentir dans à peu près toutes les sphères de la vie des femmes, de façon cependant variable selon les situations singulières vécues par chacune, et ont des conséquences directes sur la santé²⁹ des aidantes. En effet, le bien-être des femmes est conditionné par les relations qu'elles entretiennent avec leur environnement social et physique, la famille, le travail, etc.³⁰

IL Y A TANT À FAIRE...

La liste des gestes à poser et des responsabilités à rencontrer est longue³¹. Ces tâches et activités prennent énormément de place, car les proches dépendants-es ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique tels l'habillement, la préparation des repas et l'hygiène personnelle. Mais il pourra aussi être question de soins particuliers, voire spécialisés, comme la reconnaissance de symptômes, les lavements, la pose de sonde, l'alimentation à l'aide de tubes et la supervision de la prise de médicaments. Des « filles » devaient prendre le taux de glycémie ou la tension artérielle d'un parent âgé, mais aussi donner le bain et changer les couches, au même titre que les autres activités de l'hygiène personnelle. Ces aidantes « filles » devaient toutes gérer la prise des médicaments, parfois même les administrer.

28 Lavoie, J.-P., J. Pépin, S. Lauzon, P. Tousignant, N. L'Heureux et H. Belley (1998) ; Martin, P. (1994) ; Therrien, R. (1987).

29 Pour les fins de cette recherche, nous avons retenu la définition suivante de la santé, préconisée par le programme des centres d'excellence pour la santé des femmes : « La santé de la femme comprend le mieux-être affectif, social, culturel, spirituel et physique, et elle est déterminée par le contexte social, politique et économique des femmes, de même que par le facteur biologique. Cette définition générale reconnaît la validité du vécu des femmes et les croyances de celles-ci en ce qui concerne les expériences liées à la santé. Chaque femme doit avoir l'occasion d'actualiser, de soutenir et de maintenir sa santé, selon sa propre définition de la santé et son plein potentiel » ; voir également Philips, S. (1995), p. 507.

30 Walters, V., R. Lenton et M. McKeary (1995) ; Guyon, L. (1996).

31 Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1993).

Des aidantes « conjointes » devaient s'assurer de la prise de médicaments pour l'épilepsie, le cholestérol, la nervosité, le sang et la vessie. Elles devaient aussi gérer l'utilisation d'antibiotiques et de pompes. L'une d'elles devait accompagner son conjoint à des séances de radiothérapie pour contrer un cancer de la vessie. Les aidantes s'acquittaient aussi de tâches comme les changements de sacs pour stomies et l'aide à des déplacements en fauteuil roulant, voire le bain et la préparation de la nourriture.

Les aidantes « mères » étaient toutes concernées par la prise de médicaments à heures régulières. Des tâches diverses doivent aussi être accomplies : changer des draps souillés, utiliser un fauteuil roulant, manipuler une planche ventrale pour l'obtention de la position debout, vérifier le PH urinaire (contexte de calculs rénaux), poser des couches, des corsets et des équipements de stomies. La plupart de ces femmes assumaient seules la réalisation des soins d'hygiène comme le bain et l'utilisation des toilettes. Il en va ainsi de la préparation des repas, avec parfois des difficultés supplémentaires comme une diète sévère, une pompe à gavage et un tube dans l'estomac :

On lui a fait une gastroscopie. Là il se trouve à être nourri par gavage. Ça va mieux pour nous autres et pour lui aussi parce que tu sais qu'il a pris sa dose. Il est plein. Ça prend une heure et demie à chaque fois. Je le branche et il ne bouge pas. Mais il faut le surveiller parce que c'est du mécanique. Souvent ça sort et ça coule par terre. C'est arrivé deux, trois fois que le tube se soit détaché... (Gaétane, enfant handicapé)

La personne en perte d'autonomie a aussi besoin de soutien moral et psychologique, de compagnie, de sécurité affective, d'écoute :

Paul [nom fictif] ne s'est jamais couché, jamais un soir sans que j'aille le border puis sans qu'on règle le problème. On s'assoit, on en parle. Si ça prend une heure, ça prendra une heure. Si ça prend deux heures, ça prendra deux heures. (Andrée, enfant atteint de déficience intellectuelle)

Mais c'est plutôt une présence dont elle a besoin. Il faut que je sois là le matin. Elle dit qu'elle m'attend. Elle m'attend. (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Parfois cet encadrement prend une portée éducative. Il faut alors renforcer les apprentissages, voire les inculquer :

Ces enfants-là, il faut tout leur apprendre. Brosser les dents, brosser les dents, elle ne voulait pas. Seigneur ! Fermer sa bouche, tu sais. C'est dur de lui brosser les dents et qu'elle se ferme la bouche et que tu es à peine capable de rentrer la brosse. Ce ne sont pas des farces, tu sais. Moi, je lui donnais une brosse à dents dans le bain. Tu sais comme un bébé. (Roxane, enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

Les personnes aidées ne vivent pas dans des vases clos. Elles doivent entrer aussi en interaction avec diverses institutions privées et publiques. Ce sont les aidantes qui jouent le rôle d'intermédiaires dans ces transactions. Souvent, elles doivent carrément assumer des fonctions de coordination pour la mobilisation des ressources de santé et de services sociaux, des ressources judiciaires, financières et légales, pour faciliter l'intégration sociale de la personne

aidée. C'est ainsi que des aidantes ont dû entreprendre les démarches menant à l'installation d'une rampe extérieure pour la circulation d'un fauteuil roulant, ou encore la pose de certains équipements dans une salle de bain. Plusieurs aidantes ont représenté les intérêts d'un parent âgé auprès des services de maintien à domicile, des centres hospitaliers, des organismes de soutien et des services gouvernementaux.

Ces diverses activités s'ajoutent au quotidien des femmes. L'inquiétude, les nuits trop courtes, les séjours en milieu hospitalier, les demandes des divers membres de la famille et la difficile conciliation avec les exigences du travail salarié deviennent alors le lot de plusieurs. Les demandes en matière de temps et d'énergie, dans tous les domaines, font en sorte que ces femmes peuvent être confrontées soit à la surcharge, ou à l'incapacité de remplir efficacement leurs rôles, soit à des interférences lorsque des demandes conflictuelles rendent difficile un accomplissement satisfaisant des rôles en question³². On ne s'étonnera donc pas que les perceptions relatives à la santé soient affectées.

QUE DISENT-ELLES SUR LEUR SANTÉ ?

Les femmes rencontrées ont vécu et vivent des problèmes de santé importants. À ce titre, la recherche rejoint les conclusions d'enquêtes plus larges qui montrent l'existence d'un lien important entre le fardeau de la prise en charge et ses impacts sur la santé des femmes³³. Les données de cette recherche montrent que les femmes font elles-mêmes les liens entre leurs problèmes de santé et la situation de prise en charge. Elles ont d'ailleurs une perception plutôt négative des impacts de la prise en charge sur leur santé, à un point tel que cette expérience devient parfois le cadre interprétatif de leur condition physique et psychologique.

Certains des problèmes retrouvés chez les informatrices semblent associer la prise en charge à des problèmes physiques. En effet, la prise en charge s'inscrit sur le corps même de ces femmes, laissant des cicatrices plus ou moins importantes. La liste des malaises éprouvés est importante et varie souvent en fonction de la lourdeur de la tâche, allant de la perte de poids et des maux de dos à un épisode de paralysie ou de cécité temporaire :

Je ne suis pas quelqu'un qui attrape des gripes, ni des virus ni rien de ça en principe. Puis depuis sept ans [durée de la prise en charge], j'attrape tout ce qu'il y a de maudits virus qui passent. Je suis plus fragile. Plus fragile du fait que je suis plus fatiguée. (Valérie, enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

À cette série de problèmes de santé s'ajoute une autre liste de maladies, dont les symptômes semblent plus « diffus » quant à leur relation directe avec la situation de prise en charge. On parle ici de problèmes intestinaux, de chirurgies, d'infections virales de toutes sortes que les

³² Duxbury, L. et C. Higgins (1994).

³³ Par exemple, Cranswick, *op. cit.*

femmes associent spontanément à leur statut d'aidantes. Si les pathologies varient d'une femme à l'autre, un élément ressort d'une manière saisissante : pour les informatrices, ces problèmes de santé sont étroitement reliés au stress et à la fatigue extrême associés à la situation de prise en charge. Une aidante dans la situation identitaire « conjointe » raconte qu'elle tombe malade chaque fois que son mari rentre à la maison après une hospitalisation. D'après elle, le stress est responsable de la simultanéité entre ses problèmes de santé et ceux de son conjoint. La coïncidence devient troublante quand on croit percevoir un certain mimétisme entre le genre de problèmes rencontrés par les deux conjoints :

J'ai paralysé, quasiment, il y a deux ans. Un peu. [...] Pis lui, il a été opéré pour un œil, il y a trois ans. Il a rien qu'un œil, il a perdu l'autre dans un accident. [...] Moi, j'ai un œil opéré pis la rétine sèche. [...] Je peux venir à le perdre... (Lyne, conjoint paralysé)

Outre le stress et la fatigue occasionnés par la lourdeur d'une tâche qui les mobilise 24 heures sur 24, les informatrices ont parlé abondamment de leur inquiétude presque permanente, leur incapacité à libérer leur pensée du problème de la personne aidée, même quand l'aidante a pris un temps de congé grâce à un service de gardiennage. Cette préoccupation incessante empêche les informatrices de jouir de la vie. De plus, le manque d'aide ou le sentiment d'être isolée avec son problème semblent être des facteurs aggravants.

Plusieurs aidantes ont mentionné avoir expérimenté des périodes de stress, de pression et d'inquiétude. Au plan identitaire, les informatrices « mères » ont semblé plus marquées que d'autres par des problèmes de santé psychologique. Toutes les aidantes « mères » retenues pour l'analyse ont vécu un épisode plus ou moins grave et prolongé de dépression, d'épuisement, de burnout ou de détresse psychologique. Pleurs et tristesse sont le lot de plusieurs. Conséquemment, certaines aidantes ont affirmé avoir expérimenté des atteintes au plan de leur santé psychologique.

Parce que l'année passé... j'ai arrêté cinq mois. J'ai craqué complètement. (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Les aidantes sont aussi en proie à bien des sentiments douloureux. Ainsi, une aidante « fille » a ressenti de la révolte face à la déchéance physique de son père. Plusieurs autres ressentent de la pitié face à la situation pénible de la personne aidée. L'inquiétude et la peur semblent être des sentiments parmi les plus souvent exprimés. Les causes d'inquiétude sont multiples. Les aidantes craignent une détérioration de l'état de santé de la personne aidée, ou bien l'évolution de sa maladie, voire l'éventualité de son décès (c'est le cas des aidantes « mères » qui ont reçu un diagnostic de courte espérance de vie pour leur enfant). Elles s'inquiètent quand la personne aidée est en hébergement temporaire, soit en répit-gardiennage ou hospitalisée ou bien institutionnalisée. Elles se demandent si la personne aidée est bien traitée, si elle reçoit les soins adéquats. Ces femmes sont incapables de ne pas penser à l'aidé-e, même quand elles ne sont pas en sa présence. Son bien-être est une préoccupation constante :

[...] J'serai pas prête parce que je vais toujours penser : y'es-tu bien ? Y'es-tu ben traité ? Y'as-tu tout ce qu'y faut ? (Gaétane, enfant handicapé)

Les informatrices s'inquiétaient beaucoup du sort des personnes dont elles prenaient charge. Les mères en particulier se demandaient quel avenir leur enfant pouvait espérer. Certaines conservaient des espoirs d'amélioration de l'état de santé des aidés-es, alors que d'autres avaient fait leur deuil des possibilités d'une évolution positive. Une aidante « mère » craignait que son fils n'aille se suicider chaque fois qu'il sortait. Une aidante « conjointe » avait peur qu'il n'arrive quelque chose à son mari quand il allait marcher seul. Enfin, beaucoup d'inquiétude a été exprimée quant à la possibilité de pouvoir continuer la prise en charge, dans un avenir proche ou plus éloigné. La peur, sentiment voisin de l'inquiétude (avec peut-être une nuance plus forte), était aussi mentionnée par plusieurs aidantes. Elle semblait concerner des objets plus précis : peur des interventions chirurgicales, peur de la violence physique de l'aidé-e. Le niveau d'inquiétude variait selon les circonstances, selon les nouvelles, bonnes ou mauvaises. La confiance pouvait parfois cohabiter avec l'inquiétude, comme chez cette aidante « mère » qui avait bien des raisons de s'inquiéter, mais qui avait néanmoins confiance que son enfant, atteint d'un handicap grave, puisse prendre sa place dans la société.

À peu près toutes les variations sous le thème de la peine, de la douleur, de la souffrance morale, ont fait partie du vécu des informatrices. Le constat de la déchéance physique de l'aidé-e ou de ses limites a souvent été très pénible pour les informatrices. Une comparaison avec la situation de personnes sans problème physique ou mental majeur semble accentuer cette douleur :

J'avais ma petite nièce en haut pis quand elle a commencé à marcher... pis ma fille avait deux ans, pis quand je la voyais, je fermais la toile pour pas la voir. Je pleurais, je m'enfermais dans la maison pour pas la voir avec ses belles petites robes pis ses beaux souliers blancs l'été, pis sa belle petite bicyclette. Pis là j'y en veux... (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Une autre mère a reçu avec douleur les questions de son fils au sujet de son handicap :

Je te dis qu'à quatre ans, j'avais fait le saut. La question : « Pourquoi moi je suis handicapé ? » Puis à deux ans, il disait : « Moi handicapé, handicapé. ». Il voyait une annonce en fauteuil roulant, il disait : « Handicapé, handicapé ». Ça nous faisait tellement mal au cœur. (Brigitte, enfant atteint d'une maladie neuromusculaire)

Les attitudes de la personne aidée peuvent contribuer à la souffrance. Les pertes de mémoire ou autres difficultés au niveau cognitif ont pu entraîner des reproches injustes à l'aidante, des blâmes, des agressions verbales :

C'est ma faute à moi à cause qu'il est de même. C'est moi qui mange les coups bas. Il a tendance à m'abaisser, je suis pire que lui à l'entendre parler. C'est dur d'accepter. (Colette, enfant atteint de paralysie partielle)

C'est aussi la douleur, pour certaines, d'avoir eu des décisions difficiles à prendre :

Pis moi ça me coûtait tellement de..., de signer pour entrer mon enfant en prison [la seule stratégie que l'aidante et son entourage ont trouvée pour que le fils puisse enfin être admis dans une institution psychiatrique] [...] J'ai des regrets, mais j'avais pas le choix [...] Mais

ça là, savoir que mon fils coucherait en prison... ! (Andrée, enfant atteint de déficience intellectuelle)

Certaines personnes aidées souffrant d'amnésie ou de problèmes cognitifs, ou encore devenues très dépendantes et remplies d'insécurité, ont eu des comportements de harcèlement envers l'aidante. Certaines femmes ont ressenti de l'agacement, de la frustration, voire même de l'agressivité envers un-e aidé-e qui répétait toujours les mêmes questions, à qui il fallait tout expliquer pour la énième fois, ou qui oubliait tout :

« T'es-tu sûre [...] mes médicaments sont préparés pour demain là ? » « Ben oui, maman. Ils sont dans l'armoire. Ils sont prêts, puis tout. » Puis là elle se rappelle pas. « Puis mon sac, c'est-tu demain ? [...] « C'est-tu la journée demain matin que je m'habille ? » Fait que des fois tu viens là... (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Le caractère répétitif et la fréquence des soins à donner peuvent entraîner le même résultat :

C'est moi qui deviens impatiente. C'est jamais correct, t'es jamais bien placée, son petit soutien-gorge est toujours pas assez baissé. « Euh euh bon ben mes pieds sont toujours de travers, mes bas sont pas corrects. » C'est moi qui éclate, qui deviens épuisée, les exigences de l'enfant, puis c'est, si je vous disais, vous dire très honnêtement là, il y a des fois que je veux plus rien savoir des chaises roulantes [...] Juste entendre le roulement de la chaise roulante là, les nerfs me pognent là [...] Ça devient agressant, ça devient épuisant. (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Parfois la détresse peut conduire à certains excès. Certaines aidantes l'ont ressenti, comme cette aidante « mère » qui estime être passée à un cheveu d'étouffer son enfant :

Mais un moment donné là, t'es plus capable de voir souffrir. Quand, surtout, quand tes enfants souffrent [...] J'ai déjà passé là. Puis je te dirais à deux cheveux de le faire. J'étais tellement, là... Pis lui [conjoint] il était... Il travaillait de nuit. Il était pas là. Puis les enfants pleuraient, puis ils pleuraient, ils pleuraient... ! Puis j'ai une de mes belles-sœurs, on... On se sentait, là, nous autres, là. Est arrivée, là. J'avais l'oreiller dans mains. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

La fatigue accumulée, la tension causée par les pleurs incessants de l'enfant l'avaient amenée à voir dans la mort la seule issue possible à sa souffrance et à celle de son fils. Deux autres aidantes « mères » ont désiré mourir avec leur enfant. On voit jusqu'où peut aller la profondeur de la détresse psychologique ressentie par certaines informatrices.

Plusieurs aidantes ont estimé avoir connu des épisodes où leur santé mentale a été interpellée. Certaines, en particulier les aidantes « mères », ont vécu un épisode dépressif, un *burnout*, de l'épuisement ou de la fatigue extrême. Quand la tâche se fait trop lourde, quand l'aide se fait rare, la pression s'accumule. Il serait alors possible d'envisager que le système sous tension finisse par exploser. Devenir malade peut représenter alors la seule façon acceptable de renoncer à la prise en charge sans remettre en cause son propre dévouement, son engagement. Sans trahir volontairement le proche envers lequel on s'est engagé. Peut-être est-il permis de croire qu'un épisode d'épuisement ou de dépression puisse servir de refuge, ou encore être

interprété comme un réflexe de survie, permettant à l'aidante, du moins pour un certain temps, de s'arrêter, de se concentrer sur elle-même, de s'éloigner des responsabilités écrasantes ?

J'avais de la misère à me réveiller, c'est comme si j'étais dans le coma. J'avais la tête qui voulait me sauter, je ne me sentais plus ce côté-là. J'étouffe puis je ne sais pas ce que j'ai. Je pense que je fais une crise de cœur. J'ai dit « burnout », bon. J'ai dit : « C'est quoi qui m'attend ? » Trois semaines à me garder toute seule [dans une chambre d'hôpital]. Personne ne m'a dérangée, pas de visite. C'est là que j'ai vu que je faisais une dépression. Je n'étais pas capable d'entendre une voix. (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Il serait bien sûr possible de porter un regard prosaïque sur ces épisodes et d'y voir la conséquence d'un travail harassant et continu. Les aidantes ajoutent qu'il faut y voir aussi les réactions d'un corps qu'elles n'ont pas suffisamment écouté, que leur rationalité les a poussées à négliger. Le sommeil s'inscrit dans une telle perspective, à un degré moindre cependant.

Le sommeil est un temps d'arrêt obligé pour refaire ses forces. Mais aussi une trêve quotidienne qui permet d'oublier, d'échapper quelques heures aux responsabilités. Nos interlocutrices ont beaucoup parlé du sommeil. Elles ont dit qu'elles en manquaient. Elles ont affirmé leur désir de sommeil, dans l'état de fatigue où elles se trouvaient :

Et lorsque j'étais là, je n'étais pas patiente, quand tu ne dors pas de la nuit, on a fait ça pendant trois mois, alors quand j'arrivais chez nous ce que j'avais le goût, c'était de me coucher... (Aline, parent âgé aphasique)

Fallait que je parte aller me coucher pendant que [l'aidé] dormait. « Dépêchons-nous de fermer les lumières ! Prenons le temps de dormir pendant qu'il dort. » Il faut être reposé et être vigilant. Il faut toujours être à son service, il ne faut pas lâcher. Alors quand [l'aidé] dormait on se couchait. On fermait les lumières de bonne heure le soir pour être sûr qu'il s'endorme un heure plus tôt, parce qu'y se lève tôt. (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Pour certaines qui ont connu un épisode de burnout ou de dépression, le sommeil est devenu une façon de se retirer encore plus, de ne plus y être pour personne. Dormir équivaut presque à un moment de re-création. Le sommeil permet d'échapper à l'emprise d'une conscience obsédée par la tâche à accomplir :

J'étais tellement rendue à bout que... J'ai dormi, je pense, trois semaines de temps. Trois semaines de temps... Je me levais le matin, je déjeunais, je barrai les portes, je me recouchais. (Gaétane, enfant handicapé)

Fatigue, maladie, dépression... Le corps envoie ses messages, discrètement ou brutalement, jusqu'à ce qu'ils soient entendus. Pour plusieurs femmes, la situation de crise représentée par la maladie, et de façon particulière par la maladie mentale, a été l'occasion d'une prise de conscience, d'un regard critique sur leurs attitudes et leurs façons de faire jusque là. Elles ont alors senti le besoin de réévaluer la situation, de mieux poser des limites. Pour certaines, un tel épisode a provoqué la recherche d'un nouvel équilibre. Gaétane a finalement accepté d'envoyer son fils de vingt-cinq ans en hébergement temporaire dix jours par mois, après avoir vécu un grave épuisement. Jusque là, elle n'avait jamais voulu en entendre parler :

Je pense que j'ai vu à quel point je pouvais aller, où je peux m'arrêter. Avant ça, on le voyait pas. Tu sais, je suis maintenant capable de voir : « bon là c'est assez ». Si je vais plus loin... Je vais l'envoyer dix jours. C'est sûr que je vais me sentir mal mais... Là je me dis : « C'est dix jours ». Il faut que je pense à moi dans tout ça aussi. (Gaétane, enfant handicapé)

La prise en charge d'un proche handicapé, malade ou vieillissant peut donc avoir des impacts importants sur la santé physique et psychologique des aidantes. En fait, il apparaît difficile de départager ce qui relève de l'une ou de l'autre. Le stress, par exemple, facteur apparaissant d'abord comme psychologique, peut aussi bien s'exprimer par des symptômes physiques que par une dépression. Quand on regarde la situation des aidantes selon leur situation identitaire (sœurs, filles, mères ou conjointes), les deux aspects de la santé semblent d'ailleurs évoluer de façon semblable. Dans l'un et l'autre cas, les informatrices « mères » sont apparues comme les plus vulnérables et celles souffrant des atteintes les plus graves à leur santé. Les conjointes et les filles (surtout ces dernières) ont semblé s'en sortir un peu mieux ; la prise en charge ayant tout de même des impacts notables sur leur santé.

DES RELATIONS ET UN ENVIRONNEMENT EN REDÉFINITION

La prise en charge a des incidences importantes sur d'autres aspects de la vie des femmes. Les rapports avec les conjoints et les autres membres de la famille ne peuvent demeurer les mêmes lorsque l'attention est mobilisée vers une personne dépendante. De plus, les cadres de la vie subissent les contrecoups des responsabilités nouvelles, particulièrement en ce qui a trait au milieu domestique et à l'insertion dans la vie publique.

Des rapports de couple à redéfinir

Dans la plupart des situations rencontrées, la prise en charge a altéré sensiblement l'entente entre les conjoints.

Chez les aidantes « mères », la présence d'un enfant malade ou handicapé a changé de façon très notable la dynamique du couple. L'enfant semble avoir fait en quelque sorte écran entre les deux conjoints, s'interposant entre l'homme et la femme pour occuper presque tout l'espace disponible. Dans tous les cas, les informatrices « mères » ont noté un appauvrissement de la vie de couple qui s'est traduit, pour plusieurs d'entre elles, par une séparation qu'elles ont interprétée comme étant directement liée à la prise en charge :

J'travailais un peu, ça fait que j'm'occupais de ma fille puis ça fait que... on délaisse les maris dans ce temps-là... (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Les soins à apporter de même que l'implication moindre du conjoint dans les activités de la prise en charge ont pu devenir une source importante de tension. Pour une des aidantes « mères », la prise en charge a joué un rôle important dans la séparation du couple :

C'est sûr que, même si l'enfant avait pas été là, peut-être que ça aurait arrivé la même affaire [la séparation]. Moi je dis, pratiquement 75 % de... Parce que je me souviens quand j'ai eu des grosses chicanes avec mon mari c'était : « Ce soir, cette nuit, tu te lèves, moi j'm lève pas. Ce soir, cette nuit, je me ... j'me..., je veux me coucher de bonne heure, j'suis fatiguée ». « Non t'es ben "dull", t'es ben plate, non viens, sors puis qu'est-ce que c'est ça, se coucher à 8-9 heures le soir ? » (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Chez les aidantes « filles » et « sœurs », la distance « émotive » entre la personne aidée et le conjoint semble produire un effet différent. Chaque aidante est devenue un pôle par lequel a transité une partie importante des relations interpersonnelles entre la personne aidée et le conjoint, sans que ces derniers ne se soient vraiment rencontrés. L'aidante représentait le seul lien (ou le lien prépondérant) rattachant les autres membres de cette triade, ce qui entraînait l'impression quelquefois de se sentir prise entre deux feux. Cette forme de transaction relationnelle a engendré du stress et une agressivité au sein de cette triade, particulièrement pour l'aidante.

La situation des aidantes « conjointes » présente des particularités, car le conjoint est aussi la personne aidée. Une telle situation a modifié considérablement le paysage relationnel de la vie de couple, car la prise en charge a altéré les relations entre les conjoints. Le rapport de conjugalité s'inscrit désormais sur un autre mode, car la personne aidée adulte fait progressivement place à l'enfant dépendant :

Puis il est content de me voir, c'est comme un enfant. Il m'embrasse, quand je pars il faut que je l'embrasse... (Diane, conjoint en perte d'autonomie)

C'est pire qu'un bébé [...] Pis le pire, c'est de sortir de la maison pis de le laisser tout seul. Moi, c'est ça que j'aime pas. Il sait pas, lui, qu'il faut qu'il soit gardé. Il faut surveiller ça. (Lyne, conjoint paralysé)

Par ailleurs, une certaine forme de mutualité entre conjoints peut s'avérer plus que bénéfique pour les aidantes. Cela s'est avéré particulièrement le cas lorsque la personne aidée était un enfant. Le partage du fardeau de la tâche entre les deux conjoints a permis de contrebalancer les pressions exercées par l'exigence des soins et du soutien. Les aidantes « mères » ayant expérimenté cette situation sont conscientes que la prise en charge les accapare, mais la pression semble moins grande et la qualité de l'échange et de la relation partagée avec le conjoint est venue rétablir un certain équilibre. Les aidantes, dans ces cas, ont affirmé que la prise en charge d'un enfant, dans l'horizon de la mutualité entre partenaires, a été l'occasion d'un rapprochement et de la création de rapports plus égalitaires entre les conjoints :

Conjoint : Moi là, au point de vue personnel là. J'allais à chasse tous les fins de... à la pêche tous les fins de semaine. J'allais à la chasse. J'ai tout arrêté.

Aidante : Il a commencé à m'aider.

Conjoint : [Un jour qu'il était à la chasse, un ami lui a dit] : « Qu'est-ce que tu fous icitte. Ta femme est à la maison, avec trois enfants puis... » J'ai plié bagages puis j'ai descendu.

Aidante : Mais t'sais dans le temps c'était pas..., un peu comme le concept que..., bon... la femme s'occupait de la maison, puis les enfants. Puis lui travaillait [...] On fonctionnait comme ça en fin de compte. Puis c'est... Mais là, là aujourd'hui ben... T'sais on a évolué [...]

Conjoint : Comme couple là, pour garder cet enfant-là.

Aidante : Nous autres, ça nous a rapprochés beaucoup, beaucoup. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Dans plusieurs situations, la prise en charge a occasionné des situations de tensions dans le couple, ce qui a accentué les incidences sur la santé des aidantes. Mais ces tensions peuvent être sensiblement atténuées par des rapports de couple plus égalitaires dans les tâches et responsabilités face à la personne aidée.

Un enjeu pour les réseaux familiaux

Les femmes rencontrées ont fait état des bouleversements occasionnés à la dynamique familiale dans le cadre de la prise en charge.

Dans de nombreux cas, le soutien à un-e proche dépendant-e a été la source de tensions plus ou moins vives dans les familles, allant parfois jusqu'au conflit. Ces tensions ont pu être épisodiques ou permanentes. Des enfants peuvent sentir que la mère leur accorde moins d'attention, qu'elle est moins présente, mobilisée qu'elle peut être par les soins à un conjoint, un enfant, un parent ou beau-parent.. Pour les personnes de ce milieu familial de type nucléaire, le quotidien de la vie est remodelé : « Ah ça, ça a tout changé là. Notre, nos habitudes de vie » (Irène, sœur handicapée).

Ces changements prennent des formes concrètes. Ainsi, les vacances et les sorties en famille sont devenues plus difficiles à organiser, en raison des difficultés reliées au handicap de la personne aidée ou à l'accessibilité restreinte des services de gardiennage :

C'est pas facile non plus de trouver un endroit parce que même, même des fois pour avoir une fin de semaine c'est, c'est déjà compliqué avoir une fin de semaine, c'est encore pire avoir un endroit pour elle, un centre, en centre d'accueil pour elle. (Irène, sœur handicapée)

La présence de la personne aidée peut aussi s'avérer déstabilisante, particulièrement pour les petits-enfants, qui n'ont plus eu la même relation avec leurs grands-parents :

Ça l'a affecté beaucoup [nom du petit-fils de l'aidante], ça peut lui avoir nui ça aussi. Ça paraît pas, mais il avait dit à un de ses professeurs : « Je ne reconnais plus mon grand-père. » Il l'aimait tellement... (Diane, conjoint en perte d'autonomie)

À ces difficultés au sein de la famille nucléaire s'ajoutent celles avec la famille élargie. Certaines aidantes « filles » ont eu l'impression que le reste de la fratrie se déchargeait sur elles des

responsabilités envers le parent malade. Ou alors, il a fallu toujours négocier et supplier pour avoir de l'aide :

Fait qu'un moment donné, tu viens enragée là aussi de dire, bien, t'as beau être là, c'est leur mère comme toi, là. Ça fait que... C'est ça un moment donné t'as des conflits là. Tu te dis bien : « OK eux autres, ils ont leur famille, mais moi aussi j'ai la mienne ». (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Certaines aidantes ont souffert des attitudes des parents, frères et soeurs, de leur manque d'empathie ou de compréhension, de leur difficulté à comprendre le point de vue des aidantes. Ces dernières, et les mères encore plus que les autres, ont semblé particulièrement sensibles aux critiques négatives concernant leur choix d'assumer la prise en charge :

(Conjoint) Ça fait que... à tout bout de champ ils [les parents de l'aidante] recevaient mon épouse puis ils disaient : « Placez-le cet enfant là. Qu'est-ce que vous attendez ? » [...]

(Aidante) Eux autres, eux autres ils voyaient selon leur point de vue. C'est que ça nous minait la santé. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Pour certaines aidantes, la prise en charge d'un-e proche dépendant-e a semblé creuser une distance avec la famille élargie, comme si la présence dérangeante de la personne aidée faisait fuir la parenté. Ainsi, une aidante « mère » s'est plainte que les relations avec sa famille et celle de son conjoint soient devenues à peu près inexistantes, peut-être à cause de la personnalité « dérangeante » de son fils. Une aidante « fille » s'est dite désolée de ne pas être invitée chez sa fratrie avec la personne aidée, son père.

La prise en charge peut donc occasionner un ensemble de contraintes sur la vie familiale. Ces contraintes ajoutent à l'isolement et aux tensions vécues par les aidantes, et peuvent contribuer à produire des effets négatifs sur la santé physique et psychologique des femmes.

Lorsque ces contraintes familiales sont atténuées, la prise en charge peut se réaliser dans un contexte où les femmes se sentent moins seules à porter le poids du travail et des responsabilités. Certaines aidantes ont noté que la prise en charge pouvait être assumée dans un contexte d'entraide et de solidarité familiale, favorisée par l'apprentissage de l'autonomie des divers membres de la famille nucléaire. Par exemple, des enfants ont pu accepter de collaborer aux soins ou au gardiennage au quotidien, quitte à subordonner la gestion de leur temps à cette tâche :

J'ai trois fils. Puis l'autre lui ici, bien, il trouvait ça... il trouve lourd aussi des fois [...] Mais quand [nom de l'aidé-e] est ici, on dirait qu'il sent comme... Il ose pas trop s'éloigner. Quand [nom de l'aidé-e] part pour aller en répit bien... Il se trouve comme soulagé aussi lui, là. (Gaétane, enfant handicapé)

Elle s'en occupe, ah oui, elle s'en occupe [la sœur cadette de l'aidée]. Ouais elle l'a défendait puis oui [...] Pis elles se téléphonent quasiment deux trois fois par semaine pis... (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Il a parfois fallu attendre plusieurs années avant qu'un tel contexte puisse s'établir :

Les deux, là [en parlant de ses deux enfants] c'était chien et chat. Puis le plus vieux et lui, là... ils s'enduraient pas pantoute. C'est vrai... Puis là aujourd'hui c'est deux grands amis.
(Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Le réaménagement de la vie familiale peut donc ajouter au stress occasionné par la prise en charge. Pour que les aidantes sentent et constatent qu'elles ne portent pas le poids de la responsabilité, une forme d'entraide concrète doit se vérifier, prenant la forme d'une certaine mobilisation des membres de la famille nucléaire et élargie. Mais ces situations ont été minoritaires dans le corpus des entrevues. Nous avons plutôt constaté l'isolement des femmes au sein même de leurs réseaux familiaux et domestiques.

Un enjeu pour l'insertion dans les réseaux sociaux

La situation de prise en charge a affecté non seulement la vie personnelle des informatrices et leur vie sociale, c'est-à-dire leurs activités, mais aussi le regard qu'elles portent sur le monde, l'entourage.

Nous avons noté chez la plupart de nos informatrices une diminution notable du temps accordé aux loisirs et au repos. Elles se sentaient souvent confinées à la maison. Les raisons invoquées étaient souvent les mêmes : difficultés à trouver du gardiennage, réticence à laisser la personne aidée, absence de goût ou d'énergie pour sortir en raison de la fatigue, ou encore parce qu'il n'y avait tout simplement plus de temps disponible pour des activités sociales, une fois accomplies les autres tâches :

J'te dirai bien, là, quand t'as des... Quand t'as des bébés, là... Je n'avais pas [des activités de loisir] [...] Là, j'en ai une là, une petite, là puis là ils veulent que j'la lâche. J'chante dans une chorale. Oui... Puis il aime pas ça. Quand j'pars. Il aime pas ça . « Les maudites chorales », puis « vas-y pas », puis « reste avec moi ». T'sais... Ils viennent très très égoïstes. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

J'ai renoncé à pas mal tout... Ce que je faisais avant, je ne peux plus le faire. Faut toujours être avec lui. (Colette, enfant atteint de paralysie partielle)

On note aussi une modification dans le choix des activités : les informatrices ont adopté des activités plus simples, moins organisées (par exemple la marche, la relaxation, aller prendre un café, rencontrer les voisins) qui leur permettaient simplement de décrocher :

J'ai commencé la méditation, la relaxation parce que moi, je suis une personne stressée aussi par en dedans. Ça m'aide beaucoup. (Brigitte, enfant atteint d'une maladie neuromusculaire).

La prise en charge a affecté aussi tout le domaine des relations au monde extérieur. Le regard que l'aidante porte sur elle et sur le monde se modifie. Pour une aidante « mère », par exemple, la prise en charge signifiait que la société (ses voisines, les gens dans les lieux

publics) posait un regard différent sur elle et sur son fils. Elle percevait que les gens la jugeaient dans ses choix de prise en charge, dans sa capacité à s'occuper de son enfant. Si l'identité de la personne se bâtit, entre autres, par l'image que les autres lui renvoient d'elle-même, on peut imaginer l'impact négatif d'une image d'anormalité, d'incapacité à bien gérer sa situation, voire d'incompétence, sur la construction de l'identité personnelle :

J'étais pas capable de l'empêcher de crier la nuit... Les voisins m'entendaient [...] Mais mes voisins disaient : « Cou-donc, le maltraites-tu cet enfant là... il ne fait que pleurer ? Qu'est-ce que tu lui fais, il fait rien que pleurer ? » Mais j leur disais : « Si vous êtes capables de l'arrêter de pleurer, vous autres, puis de l'arrêter de crier faites-le » [...] Toujours jugée. Toujours, toujours. « C'est un fou, elle le place pas. Pourquoi qu'elle le garde chez elle ? Elle fera rien de bon avec ça... elle perd son temps... ». (Colette, enfant atteint de paralysie partielle)

D'autres se sont senties frustrées face à l'incompréhension de l'entourage :

Puis la gêne, t'sais, d'un p'tit village, tu te dis : « Bien qu'est-ce que le monde doit penser... ? » Ta fille qui est rendue à l'institut... (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Afin de contourner l'isolement social pouvant être produit par les tâches et les responsabilités de la prise en charge, certaines femmes ont développé des stratégies. C'est ainsi que de nouveaux réseaux de relations peuvent être développés, par exemple en fréquentant les groupes et les activités pour personnes présentant la même problématique de soin que la personne aidée :

Fait que j'avais au centre d'achats des fois, puis les handicapés me connaissent tous [...] (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

D'autres informatrices ont intégré la personne aidée à leurs activités sociales. Des aidantes se font accompagner de la personne aidée pour certaines sorties, ou pour leurs vacances. Cela a réglé le problème du gardiennage tandis que persistaient bien des problèmes d'organisation (par exemple le transport d'un fauteuil roulant) ou ceux causés par l'état de santé de la personne aidée :

À Noël on [l'aidante et sa fille] est parties dix jours. On est allées, on est allées là dans [une autre région du Québec] puis chez ma fille à [localité de cette région]. Puis on est parties en autobus. [...] Elle [personne aidée] a été malade, on a été obligées de la rentrer à l'hôpital une nuit en ambulance, parce qu'elle a attrapé une pneumonie puis elle avait de la misère à respirer. T'sais faut pas qu'elle prenne de grippe. Du tout parce que c'est sinon... fait que là. C'est ça que j'ai le moins aimé. (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

La vie sociale des informatrices, à l'instar des autres sphères de leur existence, a été tributaire de chacune des situations spécifiques. Si elles ont été nombreuses à constater une diminution notable du temps consacré à leur vie sociale, certaines ont développé différentes stratégies pour conserver ne serait-ce qu'un minimum de temps pour soi.

Les pressions sur le budget familial

L'isolement peut être accentué par les pressions que la prise en charge exerce sur le budget familial. Les aidantes ont clairement manifesté qu'elles n'assumaient pas la prise en charge en raison d'avantages financiers. Au contraire ! Dans la plupart des cas, la prise en charge semblait être source de contraintes budgétaires qu'il est toutefois difficile de quantifier.

Malgré leurs réserves à nous faire part du coût de la prise en charge pour les familles, plusieurs éléments sont ressortis. Les femmes ont fait état de la perte de revenu occasionnée par la diminution du nombre d'heures au travail ou encore par la cessation d'un emploi. Elles ont mentionné les frais de gardiennage, de médicaments, d'équipements, de séjour lors d'hospitalisation hors de la région ou de visites à l'hôpital. Certaines dépenses étaient indirectes ou dépendaient plus de la situation particulière de la famille, par exemple, dans un cas, le remplacement de biens détruits par la personne aidée :

Il fallait que ça rentre, là... Quand [nom de l'aidé] brisait pour cinq, six cents dollars dans la maison durant une semaine, là, fallait que l'argent rentre à quelque part... Après ça, le gardiennage était pas donné non plus. (Andrée, enfant atteint de déficience intellectuelle)

Dans un autre cas, il s'agissait des frais de déplacements lors des visites hebdomadaires aux parents de l'aidée et de l'aidante :

Fallait que j'y aille à [lieu de résidence des parents] toutes les semaines [...] Comme si j'étais obligée de le faire, là. C'est quasiment normal que je le fasse. T'sais... Autrement dit moi, à cause que j'suis sa sœur. J'suis pas obligée de le faire moi, là. (Irène, sœur handicapée)

Une informatrice a mentionné qu'elle a dû puiser dans des ressources mises de côté pour l'avenir :

Pour le moment, j'ai des bonnes assurances personnelles que je plaçais pour me payer un petit peu..., pour prendre soin de [nom de son fils]. Ça m'aide beaucoup aussi. (Colette, enfant atteint de paralysie partielle)

Mais chose certaine, pour plusieurs femmes la prise en charge représentait une contrainte financière importante, qui allait même jusqu'à affecter leur mode de vie :

Comme de l'aide matérielle, bien ça, ça fait pas longtemps, à peu près une dizaine d'années. Avant ça, on allait, quand on allait à Montréal, c'est tout... On... on essayait de subvenir à nos besoins, là, c'était difficile. Fallait se priver beaucoup. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Ces divers frais affectent le train de vie du milieu domestique et les femmes semblent porter cette réalité de façon particulière. La prise en charge n'affecte donc pas seulement la disponibilité de la mère et de la conjointe, elle produit une rupture dans le mode de vie même.

Les pressions sur le milieu physique

La prise en charge peut entraîner des bouleversements dans l'environnement physique des femmes.

Dans le cadre des entrevues, les longues descriptions des changements et modifications intervenus dans leur domicile pour faciliter la prise en charge ont fait apparaître l'importance de la maison.

La maison, dans le cours normal de l'expérience, est le lieu de la vie privée, la zone secrète que chacun et chacune d'entre nous préserve jalousement. Cet habitat protège la personne et on connaît son importance dans la constitution de l'être. Il a le rôle d'un refuge qui offre le repos et protège de l'hostilité du dehors :

*L'être commence avec le bien être, l'espace « habitat » est la première coquille qui protège le corps et constitue la première sphère sensorielle majeure pour la constitution de l'être. La maison « est ce refuge absolu, nécessaire à notre repos qui nous permet d'oublier, d'annihiler l'hostilité du dehors et d'être nous-mêmes ».*³⁴

La prise en charge modifie profondément cette représentation symbolique du domicile. Elle devient un lieu où l'on retrouve des « machines », des instruments médicaux. L'espace familial peut subir des modifications imprévues comme la pose de rampes, d'appareils pour les déplacements divers, ou encore l'installation d'équipements pour les soins. Certaines pièces changent de vocation : le salon doit accueillir un lit d'hôpital, des couloirs doivent être aménagés afin qu'une chaise roulante puisse y circuler aisément et en toute sécurité.

Quand elle a paralysé, on a descendu son lit dans notre salon. J'ai tout changé en haut, j'ai mis du prélat, de sa chambre à ma salle de bain, parce qu'elle faisait son chemin. On a changé quasiment trois étages. C'est presque devenu un hôpital. (Évangéline, parent âgé paralysé)

La rampe-patio... on fait tout en conséquence de Jocelyn [nom fictif], toujours, toujours en conséquence de Jocelyn. On a acquis la maison ici pour lui. Toute la maison a été modifiée. Elle est encore à modifier parce que les passages ne sont pas assez larges, il se blesse. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

La plupart du temps, la prise en charge implique l'ajout d'une nouvelle personne dans le milieu familial, qu'il a fallu côtoyer, à qui il a fallu faire de la place :

Et c'est sûr que l'adaptation de mon fils à mon père et à ma mère a été très difficile [...] Mais la plus grande [adaptation], ça a été celle de mon fils à accepter les parents qui ont pris beaucoup de place. Et le fauteuil roulant et l'attention et le travail. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie)

34 Pezeu-Massabau, J. (1983), p. 40.

La prise en charge marque l'espace physique du domicile. Chaque tiroir, armoire, chaque disposition de meuble possède une histoire, un événement concernant la personne dépendante, car « les lieux habités au cours d'une vie deviennent aussi les repères qui en scandent les différentes significations des événements qui s'y sont déroulés »³⁵. La maison, espace privé, territoire intime, perd ses qualités lorsque la prise en charge s'avère trop lourde pour que les aidantes puisse en porter seules les responsabilités :

Il y a des fois que je veux plus rien savoir des chaises roulantes, j'en ai deux là, j'en ai une manuelle et une ordinaire, puis il y a des fois que je deviens tellement fatiguée d'entendre le roulement de la chaise, juste entendre le roulement de la chaise roulante là, les nerfs me poignent puis là je sors de la maison, puis mon Dieu que je suis tannée d'entendre ça, mon Dieu que je suis tannée de voir des chaises roulantes, ça devient agressant, ça devient épuisant. C'est pour ça que je m'en vais une fin de semaine, j'entends plus ça, je ne vois plus ça. Maudit que ça fait du bien ! (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

La situation est paradoxale. La maison, refuge, devient un lieu où se vit la surcharge et l'épuisement devant les tâches à accomplir, nombreuses et lourdes de stress. Au lieu de respirer, les soignantes manquent d'air : « Je regardais tous ces petits gestes... J'étouffais tellement que... » (Christiane, enfant handicapé physique).

LE DIFFICILE RAPPORT AU TRAVAIL SALARIÉ

La responsabilité des soins et du soutien peut avoir des conséquences importantes pour les aidantes au plan de leur intégration dans la sphère publique. En effet, la conciliation entre les exigences de la prise en charge et une activité professionnelle présente de nombreuses difficultés. Les aidantes doivent gérer des retards, des absences pour faire face à des problèmes imprévus, l'épuisement des banques de congé, l'insatisfaction de l'employeur, la négociation d'un horaire de travail permettant de pallier aux difficultés de gardiennage, etc.

Les demandes conjuguées des rôles multiples (mère, conjointe, travailleuse, aidante, etc.) peuvent entrer en conflit, engendrant ainsi des interférences, ou bien peuvent devenir trop importantes pour que chacun des rôles soit réalisé de façon adéquate : il y a alors surcharge³⁶. La réalisation des rôles multiples se fait dans un contexte de charge mentale, car les exigences des soins et du soutien se superposent aux autres dimensions de leur vie, si bien que des tâches en apparence manuelles se retrouvent conjuguées à des activités d'ordre plus intellectuel : gestion du temps et des ressources, supervision de l'état de santé, etc.³⁷ Ainsi, la prise en charge d'une personne dépendante, en plus d'être une activité s'ajoutant à celles de la sphère domestique, peut accentuer les conditions de retrait du monde du travail, car ce dernier n'est pas structuré de façon à tenir compte des exigences des soins en milieu naturel.

35 Bonetti, M. (1994), p. 36.

36 Duxbury et Higgins, *op. cit.*, p. 34.

37 Tahon, M.-B. (1995), p. 92.

Des parcours variés

Les informations recueillies auprès des aidantes illustrent cette tendance de la prise en charge à maintenir les femmes dans le domaine domestique et privé. Les parcours des informatrices présentent une certaine diversité au plan des impacts de la prise en charge sur la vie professionnelle ou le travail salarié. Certaines informatrices n'ont jamais accédé au marché du travail. Les autres ont exprimé un cheminement souvent complexe où ont alterné des périodes d'activités intenses et des périodes d'arrêt. Ainsi près du tiers des femmes interviewées ont quitté leur emploi afin d'assumer les soins et le soutien à un proche dépendant :

C'est sûr que ça n'a pas été facile, de tout arranger et tout concilier cela. Et moi à ce moment-là, je travaillais. Quand on a sorti mon père au mois d'octobre, moi je travaillais à l'académie le soir. Je travaillais deux ou trois soirs durant la semaine. C'est bien sûr que j'ai perdu la motivation complète de ma job [...] (Aline, parent âgé aphasique)

Cet abandon a pu se faire progressivement. Dans certains cas, l'arrêt de travail a d'abord été temporaire, afin de « voir venir ». Puis, l'état de santé de la personne aidée s'est détérioré et la prise en charge s'en est trouvée alourdie. Le retour au travail a été reporté *sine die*. L'employeur a pu se lasser d'attendre et signifier à l'aidante la perte de son emploi.

D'autres aidantes ont opté pour un emploi à temps partiel, lorsque la conciliation avec un emploi à temps plein s'avérait impossible. Cette forme d'organisation du travail exige cependant certains préalables. La condition de la personne aidée doit être compatible avec l'absence du domicile que le travail entraîne. Un scénario rencontré a été celui du travail occasionnel. En cours de prise en charge, il peut être possible d'assumer des emplois de précarité lorsque les soins et le soutien en laissent la disponibilité. Ces emplois sont abandonnés si la prise en charge connaît un alourdissement.

Certaines femmes continuent tout de même d'occuper un emploi à temps complet. Pour elles, la conciliation n'est pas moins difficile. Elles doivent composer avec des contraintes importantes. Le rythme du travail est affecté : retards, absences, contacts téléphoniques fréquents. Parfois, la poursuite du travail ne sera possible qu'en procédant en établissant un réseau dans lequel entrent en jeu les parentes et les voisines :

Ça arrive des fois que j'ai des réunions ici toute la journée. Ça fait que je lève ma fille avant de partir le matin. Je la fais déjeuner. Ça fait que mon amie qui reste pas loin vient la mettre sur la baignoire l'avant midi. Elle vient la faire dîner. Elle reste un peu avec. Elle retourne si elle a besoin... (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Plusieurs femmes ont affirmé que l'abandon d'un emploi ou l'adoption d'une stratégie de temps partiel trouvaient une source directe dans des problèmes de gardiennage :

Je vais me consacrer juste à lui, je vais arrêter de travailler, j'ai pas le choix [...] Je travaille dans l'hôtellerie. J'aimais bien ça. Puis je me suis dit : « Qui peut prendre soin de mon fils à ma place ? » J'en ai essayé des gardiennes, je te les brûlais [...] c'était pas long :

trois, quatre jours, j'arrivais, c'était le temps que j'arrive. Elle voulait le « pitcher » dans les murs, comme on dit là. (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Cependant, lorsque les aidantes interviewées ont eu accès à une ressource de gardiennage à leur satisfaction, il leur est alors devenu possible de réaliser les activités d'un emploi régulier à temps plein, malgré les exigences de la prise en charge.

Les justifications

Les informatrices ont invoqué diverses raisons relativement à leur situation face au travail salarié.

Certaines aidantes ont quitté un emploi pour prendre en charge l'aidé-e. Les unes ont abandonné un emploi salarié par choix, afin d'améliorer leur qualité de vie et leur gestion du temps. En général, ces aidantes (que l'on retrouve parmi les informatrices « filles » et « conjointes ») ne semblaient pas regretter ce choix. L'emploi était devenu un fardeau, même si à une autre époque de leur vie, il leur plaisait :

Je suis contente d'être arrêtée. Ça me fait voir que le monde court et que je suis bien. (Aline, parent âgé aphasique)

Les autres (que l'on retrouve parmi les informatrices « mères ») ont dû quitter leur emploi à contrecœur, poussées par les circonstances. Ainsi en est-il pour cette aidante qui a quitté son emploi quand son fils a eu l'accident ayant occasionné la prise en charge. Elle aurait aimé retourner au travail mais a perdu son emploi à cause de son absence trop longue :

Je voulais recommencer à travailler, mais mon patron dit qu'il n'a plus besoin de moi. Ça faisait trop longtemps que j'étais arrêtée. Ça faisait un an et demi. J'ai perdu ma job en plus. (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle).

Chez ces informatrices qui ont laissé leur emploi parce qu'elles n'arrivaient pas à s'organiser autrement (difficulté à trouver un gardiennage adéquat), les entrevues ont laissé paraître une certaine frustration de cette situation.

Un rapport complexe au monde du travail

Ce n'est pas d'abord sous l'angle financier que les informatrices ont abordé la question du travail. Sous certains aspects, le travail semblait un lieu stimulant et épanouissant, un lieu de rencontres, l'occasion de se distraire et de sortir de chez soi, voire parfois même un lieu où trouver du soutien psychologique :

Moi je disais à mes compagnes de travail : « Vous êtes des anges. Vous êtes des anges à côté de moi parce que vous m'avez écoutée, supportée, vous m'avez, euh, vous m'avez aidée, vous m'avez endurée... » (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Cependant, le travail pouvait représenter une source de stress puisqu'il devenait un élément important dans la difficile conciliation de tout ce qui tisse le quotidien. Cela ne veut pas nécessairement dire que ces femmes n'y voyaient aucun avantage, mais l'aspect « pression supplémentaire » est celui qui ressortait davantage dans certaines portions de leur récit :

Moi je vivais ça très difficile parce que j'avais mon travail, j'avais la maison, j'avais l'enfant puis ce qu'il nous demandait... (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire).

Parfois l'aidante a dû déployer des trésors d'ingéniosité pour réussir à tout concilier.

Il vaut la peine de noter les cas de deux informatrices « mères » pour qui la prise en charge a influencé leur orientation professionnelle. Ainsi, l'une d'elle affirme que l'expérience de prise en charge l'a amenée à entreprendre des études pour travailler dans le monde de la santé. Puis elle a décidé d'acheter une petite entreprise pour se tailler un emploi plus à sa mesure (moins stressant) :

Moi je suis... à l'hôpital de [ville du Saguenay], ça c'est une autre chose parce que moi je travaillais dans les restaurants, je travaillais dans... pis quand j'ai eu [nom de l'aidé], bien là je me suis dit : « Là c'est pas un métier pour moi, s'il arrive quelque chose à [conjoint de l'aidante], c'est pas une vie... », fait que, je suis retournée à l'école [...] Et moi le stress, faut que j'essaye de le diminuer un petit peu. C'est pour ça que [elle a acheté une petite entreprise de services]. (Brigitte, enfant atteint d'une maladie neuromusculaire)

Dans l'autre cas, l'aidante a décidé de créer un petit centre de services pour les personnes âgées, handicapées ou défavorisées, à partir de son expérience personnelle :

Ici on s'occupe des personnes âgées, handicapées, défavorisées [...] Ça fait douze ans, c'est nous autres qui l'avons parti... C'est parce que si moi j'ai de la difficulté à avoir des choses, puis là, j'ai réussi à les avoir, mais il en a certainement d'autres qui sont pas capables, qui savent pas où aller ou qui n'ont pas les ressources nécessaires, ça fait que là on a commencé à travailler tout ça... (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Ces exemples démontrent la débrouillardise et la créativité de certaines aidantes pour se bâtir une vie professionnelle qui soit conciliable avec leurs besoins et leurs capacités. Ils montrent aussi que ces femmes ont su mettre à profit l'expérience acquise dans leur travail de prise en charge, puisque leurs nouvelles professions sont reliées au domaine de la prestation de soins.

CHAPITRE 3

UNE EXPÉRIENCE À NOMMER ET À INTÉGRER

Dans nos sociétés, l'attention aux proches est considérée comme étant constitutive de l'identité féminine de genre³⁸. L'histoire et la culture renforcent l'intériorisation des tâches du soin et du soutien³⁹.

Les aidantes rencontrées n'ont pas remis en question leur engagement. Le regard porté sur leur expérience leur a permis d'identifier certaines pratiques plus difficiles à assumer. Elles ont accepté de porter la plus grande part du poids de la présence en contexte domestique. Plusieurs ont assumé le coût important que la prise en charge peut entraîner pour la vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La plupart ont aussi vu dans cette expérience un lieu de valorisation et de réalisation de soi. Ainsi, l'apprentissage des responsabilités associées au soutien et aux soins peut permettre le développement de maturité, de force intérieure ainsi que d'autonomie et d'indépendance⁴⁰. La relation avec l'aidé-e peut amener des transformations au plan des valeurs, de la vision de soi et des autres. La prise en charge se déroule souvent dans un contexte où l'amour et l'affection sont présents et peuvent générer des effets positifs sur les personnes engagées dans les épisodes de prestation de soin. Le mieux-être apporté à l'aidé-e peut aussi être source d'estime de soi. Dans de nombreux cas, les gestes posés améliorent la confiance que ces femmes ont envers elles-mêmes : toutes les situations de prise en charge ne génèrent pas nécessairement des situations alarmantes d'épuisement.

Ces éléments positifs ne proviennent pas d'une reconnaissance publique du travail des aidantes. Par exemple, elles ne jouissent d'aucune rémunération ou de rétribution financière directe provenant de l'État dans les formes actuelles. D'ailleurs, les montants en cause permettent l'embauche de personnes tierces sur la base d'un taux horaire à peine supérieur au salaire minimum (chèque emploi-service, par exemple)⁴¹. Les motivations ont donc une autre source⁴².

38 Dandurand (1994), p. 1-21 ; Perrot, M. (1995), p. 39-56.

39 Couillard, M.-A. (1996), p. 220-240.

40 Abel, E.K. et M.K. Nelson, *op. cit.*, p. 5.

41 Le chèque emploi-service est une forme d'utilisation de l'allocation directe qui permet à un CLSC d'accorder une rémunération en situation de maintien à domicile. Sur la base d'une entente de gré à gré entre un client du système sociosanitaire et une personne assurant un service, un salaire est versé à l'employé en passant par un service de paie d'une institution bancaire ou d'une caisse populaire. Cela permet au client du CLSC de se soustraire à des obligations d'employeur.

42 Garant et Bolduc, *op. cit.*, p. 55 ss.

Pour les unes, il s'agit de l'altruisme, c'est-à-dire le plaisir que l'on éprouve au bien-être d'autrui. D'autres nomment la réciprocité à long terme, souvent dans le cadre d'une entente tacite pour échange d'affection. Enfin, certaines parlent de l'accomplissement d'un devoir, celui qu'elles perçoivent en tant que femmes s'identifiant à un rôle de mère, de conjointe, de sœur ou de fille.

UNE DÉSIGNATION INTÉRIORISÉE

On peut se demander pourquoi des femmes en continuel exercice de conciliation des aspects personnels, conjugaux, familiaux, sociaux et professionnels de leur vie ajouteraient en plus des responsabilités de soin et de soutien. Ce phénomène relève de la structure même des rapports de genre, où les femmes assumant une prise en charge reproduisent une construction culturelle reliée à la division sexuelle du travail. Une complexe organisation socio-psycho-culturelle des rôles sociaux attribue aux femmes des caractéristiques propres, parmi lesquelles on compte la prestation d'aide et de soins. Intériorisées et devenues « naturelles », ces caractéristiques féminines permettent de justifier la décision de la prise en charge à l'intérieur de la famille, et au domicile tout particulièrement⁴³. En d'autres mots, on attribue aux femmes une aptitude naturelle à la prise en charge qui relèverait de leur identité de genre⁴⁴.

Dans la foulée de cette analyse, il est possible d'identifier des mécanismes d'assignation ou d'attribution de la prise en charge. Les aidantes du Saguenay dont nous avons recueilli le récit ont identifié diverses raisons pour expliquer leur engagement dans les tâches des soins et du soutien : la continuité du rapport avec la personne aidée, les pressions familiales, le sentiment d'une disposition personnelle aux soins et la recherche d'un environnement propice au mieux-être. Plusieurs aidantes ont inscrit leur acceptation des tâches et responsabilités des soins et du soutien dans la continuité du rapport déjà établi avec la personne aidée : l'enfant, le parent (« c'est ma mère ! »), le conjoint ou la sœur. Selon elles, l'origine de la prise en charge se trouve dans la force du lien, l'amour, se traduisant souvent par la reconnaissance d'une responsabilité à l'égard de l'autre.

Puis moi je me sens responsable de son bien-être. Si moi je suis plus capable... qui va le faire ?... (Thérèse, parent âgé atteint de la maladie d'Alzheimer)

Dans ces derniers cas, la désignation de l'aidante apparaît comme un geste volontaire, une décision consciente s'inscrivant dans le prolongement d'une forme préalable de soutien.

Je suis devenue le poteau de maman, j'étais la plus vieille alors elle s'appuyait sur moi beaucoup. Alors après le décès de papa, ça a été moi. Automatiquement, elle a pas cherché, c'était moi. (Carmen, parent âgé en perte d'autonomie)

43 Hooyman et Gonya, *op. cit.* ; Lewis et Meredith, *op. cit.*

44 Dandurand, *op. cit.*

Plusieurs aidantes ont d'ailleurs affirmé avoir exercé une présence auprès de la personne aidée bien avant la perte d'autonomie ou la décision d'assumer la prise en charge. Ce « suivi » reposait souvent sur une forme de proximité affective, physique, voire géographique avec la personne aidée. Cela a pu jouer un rôle dans les pressions que plusieurs aidantes ont déclaré avoir ressenties dans le processus d'attribution du rôle d'aidante, particulièrement en ce qui a trait à la prise en charge d'un parent. En effet, des personnes aidées ont pu insister pour être prises en charge. Ou alors, particulièrement dans le cas de parents vieillissants, des aidantes ont affirmé ne pas avoir eu le choix :

Je pense que c'est un peu comme ça que ça s'est passé. Parce que quand mon père est décédé, à ce moment là on a fait un conseil de famille si on peut dire, on s'est rejoint les frères et soeurs alentour d'une table [...] puis naturellement en faisant le tour de la table de tout le monde, bon tout le monde me disait : « J'ai ma vie, je ne peux pas ». On est quand même sept enfants, il y en six avant moi donc qui ont dit : « On ne peut pas, on a nos vies, on est organisés, c'est impossible pour nous autres ». Rendu à moi, à ce moment là, elle [sa mère] était au bout de la table et elle me regardait en pleurant, en me disant bon bien quasiment : « Qu'est-ce que tu fais ? » Ça fait que là, bien, j'étais pas capable de dire, tu sais de dire « non, moi non plus je ne peux pas ». [...] Il me semble que pour moi ça se faisait comme naturellement que je dise « je la prends ». (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Les aidantes ont désigné plusieurs critères ayant joué dans leur désignation. Pour certaines, par exemple, leur statut d'aînesse a pu être pris en compte. Cependant, la disponibilité a semblé avoir joué un rôle important dans le processus d'attribution ou de désignation. L'absence du marché du travail, l'arrivée des enfants à l'âge adulte, la proximité géographique avec la personne aidée apparaissent comme autant de facteurs ayant pu contribuer aux yeux des divers membres de la famille à positionner favorablement l'aidante pour la prise en charge.

Certaines femmes ont affirmé avoir accepté les tâches des soins et du soutien en raison de leur disposition personnelle en ce sens :

Je suis une personne quand même comme ça. Tu sais j'ai fais ça un peu pour tout le monde, je ferai ça pour mon conjoint, je le ferai pour mes enfants. Ça fait partie de moi. Je ne te dis pas que c'est la meilleure façon d'agir, avec le recul, parce que j'aurais pu aussi à ce moment, laisser une partie de ma santé aussi là-dedans. (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Dans le cas des femmes l'ayant soulevée, cette conviction d'une habileté, d'une prédisposition aux soins ne s'actualisait pas dans un métier ou dans une profession. Elle demeurait dans l'horizon de l'univers privé et domestique et devait s'exercer à l'égard de proches, de façon informelle et invisible.

La certitude que le milieu familial peut favoriser le mieux-être de la personne aidée apparaît comme un autre thème récurrent exprimé par les aidantes :

[...] moi, placer ma fille dans les hôpitaux, elle n'aurait pas aussi grandi, aussi vécu la même chose. (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

Cette conviction se double souvent d'une méfiance à l'égard des institutions, ou à tout le moins d'un doute quand au mieux-être de la personne concernée en milieu institutionnel :

Mon fils, je le porte sur mes épaules. Ce n'est pas le gouvernement ou la société ou un institut qui s'en occupe. (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Cette méfiance à l'égard des institutions publiques ou privées du système sociosanitaire s'inscrit dans le contexte plus large de la réticence à utiliser les ressources disponibles. Le phénomène de la réticence a été observé dans plusieurs situations, notamment chez les aidantes de parents-es ou de conjoints-es âgés-es⁴⁵. Ce dernier peut reposer sur divers facteurs comme l'inadéquation des services eux-mêmes en regard de besoins ponctuels des aidantes⁴⁶. Mais il faut aussi tenir compte de l'opposition des personnes aidées, dont certaines n'hésitent pas à exiger que l'aidante assure la présence la plus complète possible, à l'exclusion de certaines formes d'intervention professionnelle.

Toutes ces raisons et motivations constituent un corpus complexe ayant mené à la décision, à la désignation ou à l'imposition de la prise en charge. Certaines sont secondaires, d'autres plus déterminantes, selon la situation singulière de chacune des femmes rencontrées. Cependant, ces raisons et motivations convergent pour donner certaines caractéristiques particulières à la prise en charge : une expérience impliquant le plus souvent une aidante principale et la personne aidée et se déroulant dans un contexte domestique. Elles inscrivent les tâches et les responsabilités du soutien à une personne dépendante dans l'horizon de la propension aux soins que la société attribue aux femmes, et qui est exprimée dans le travail de proximité. Ce dernier se définit comme « un travail entrepris par affection ou par sens des responsabilités vis-à-vis d'autrui, sans attente d'une rétribution financière immédiate »⁴⁷. Il est associé à des tâches que les femmes ont tendance à accomplir plus souvent, dans la sphère domestique, dans la perspective du maternage. L'altruisme, la réciprocité à long terme et l'accomplissement d'un devoir constituent les motivations de ce travail.

LES STRATÉGIES ET MOTS DU DÉVOUEMENT

Les aidantes ont toutes démontré un engagement souvent total pour la personne aidée. Les entrevues nous permettent d'identifier un certain nombre de thèmes à partir desquels ces femmes nommaient la source de ce dévouement.

45 Paquet, M. (1995), p. 45-71.

46 Lavoie et al., *op. cit.*

47 Folbre, *op. cit.*, p. 138.

Sens et persévérance au quotidien

Les informatrices ont développé une philosophie souvent bien personnelle afin de donner sens à la prise en charge ou permettant d'y persister. Un élément commun aux diverses informatrices est le leitmotiv du « vivre au jour le jour », « prendre une journée à la fois ». C'est une stratégie de survie : il est possible d'affronter seulement une certaine quantité de problèmes, d'inquiétude, de stress. Il faut donc ériger comme un « rempart temporel » qui bloque la vue sur les problèmes qui ne sont pas ceux de la journée. Cette philosophie s'est concrétisée dans un choix conscient d'évacuer de sa pensée les problèmes. Autrement, ceux-ci deviendraient vite obsédants. Cela apparaît comme une sagesse : les problèmes que l'on pourrait imaginer pour la semaine ou l'année prochaine ne se matérialiseront peut-être jamais :

Quand vous avez un problème, attendez donc qu'il arrive avant de le régler. Ça sert à rien de régler un problème s'il n'est pas là. (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

D'autres éléments ont été identifiés. Une informatrice « fille » est convaincue que d'avoir chanté avec son père tous les jours les a aidés à vivre leur deuil à la suite du décès de sa mère. Pour d'autres, il s'agit d'assumer ses choix : s'en sortir relève d'abord de la décision personnelle.

L'amour de la personne aidée est un facteur motivant souvent puissant. Certaines mères se disent prêtes à donner leur vie pour leur enfant :

Mais t'sais c'est tes enfants là. Tu donnerais tout [...] Tu sais quand tu l'as porté neuf mois puis tu l'as voulu. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

L'espoir, la confiance en l'avenir aident les mères à faire face au quotidien. Les aidantes « filles » ou « conjointes » qui se sont occupées d'une personne plus âgée dont la situation allait en se détériorant n'ont manifestement pas nourri ce type d'espoir. Plusieurs aidantes « mères », en revanche, se sont accrochées à l'espoir que l'état de leur enfant puisse s'améliorer dans le futur.

Pour certaines aidantes, ce sont la foi en Dieu et les croyances religieuses qui leur ont permis de « passer au travers ». Elles y ont vu leur soutien le plus important :

Je suis au service du Seigneur qui m'a demandé de faire la tâche. Parce que moi, j'ai jamais pensé une minute que mes parents viendraient rester ici. Je n'ai pas fait de démarches non plus et j'y ai jamais pensé. Jamais, jamais. C'est arrivé tout bonnement comme ça. C'est pour ça que je le savais que c'était pas ma volonté. J'ai appris comment ça m'a donné un but à ma vie. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie et fils handicapé)

Cette foi en Dieu s'est exprimée par des pratiques concrètes, des temps d'arrêt qui jalonnaient et structuraient les journées ou les semaines des aidantes :

Quand je suis découragée, je dis toutes mes petites prières. J'en mets après le frigidaire, j'en mets partout, j'en ai à côté de moi à la télévision. À un moment donné j'en prends une, je la

lis et ça me fait du bien [...] Je regarde le crucifix juste en avant de moi dans la salle de télévision et là je le regarde. Aidez-nous. (Diane, conjoint en perte d'autonomie)

Le sens du devoir et des responsabilités, le respect de ses engagements, semblent être de puissants facteurs motivants pour certaines. Par exemple, une fille explique simplement : « *c'est ma mère* ». Certaines craindraient de ressentir de la culpabilité si la personne aidée se retrouvait dans une institution d'hébergement et s'il lui arrivait quelque chose. Par ailleurs, le sentiment d'avoir accompli sa mission est source de satisfaction personnelle.

La prise en charge d'une personne en perte d'autonomie, atteinte dans son corps et dans son esprit d'incapacité, pose d'une manière très aiguë la question de la souffrance. Les informatrices ont parlé de leurs tentatives d'explication de la situation dans laquelle elles se trouvaient. Elles ont utilisé souvent le « peut-être » dans les interprétations qu'elles formulaient au sujet de l'épreuve (maladie, accident, handicap...), donnant ainsi à ces interprétations valeur d'hypothèse. Ces explications ont, pour la plupart, une connotation religieuse. Les aidantes qui n'ont pas parlé de Dieu ou de foi dans l'entrevue ont peu mentionné de données pouvant être relevées au niveau de la causalité. Chez les informatrices rencontrées, il semble donc que la religion ou la foi soit le réservoir principal permettant de trouver un sens à la souffrance, aux expériences difficiles. Elles l'ont manifesté de deux façons. Pour certaines, Dieu a envoyé l'épreuve :

Peut-être que ça me prenait ça. Parce que j'avais déjà demandé des épreuves [...] Ah ! Mon Dieu ! Parce que moi j'étais heureuse : j'avais eu trois enfants, puis j'étais tellement heureuse. Tu sais dans notre temps, ils nous disaient toujours qu'il fallait gagner notre ciel. (Diane, conjoint en perte d'autonomie)

Pour d'autres, la souffrance se justifie par sa valeur rédemptrice, parce qu'elle sert à faire grandir ou à apprendre quelque chose (même si on ne sait pas quoi au départ) ou encore pour l'utilité qu'elle peut avoir pour d'autres.

Des mots qui illustrent

Ces motivations peuvent être illustrées par certains symboles. Ils sont divers. Une aidante « mère » nous a parlé de la seconde naissance de son enfant. Elle a l'impression d'avoir mis au monde son fils une seconde fois à la suite de son accident avec un véhicule-moteur. Il a fallu tout réapprendre à ce fils, né à 18 ans de ce second accouchement, si différent du premier :

Moi je trouve ça de toute beauté de voir la vie aussi belle malgré l'épreuve, de voir que la vie vaut la peine d'être vécue. Dans chaque épreuve il y a du bon à aller chercher, faut savoir aller le chercher. Non ce n'est pas facile. J'ai mis mon fils au monde, et je l'ai remis une deuxième fois au monde et je sais qu'il va faire encore du chemin [...] C'est à peu près ça, un second accouchement [...] (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Une autre femme nous a dit qu'elle trouvait sa motivation dans la certitude qu'elle était la seule personne pouvant s'occuper de son enfant :

Mais je pense, je sais pas si c'est vrai, mais ils disent que les enfants peuvent choisir les parents. Moi je pense que j'ai été choisie par [mon fils]. Je suis heureuse d'être sa mère parce que je me dis que si ça serait une autre, il ne serait pas heureux. Il ne s'épanouirait pas comme nous on peut l'accepter. On ne l'accepte pas mais je pense qu'on vit bien avec, moi, je vis bien avec [mon fils] [...] C'est un curé qui m'avait dit ça : « Tu sais les enfants ils choisissent un peu leurs parents ». C'est ça que je disais tantôt. Moi je ne verrais pas [mon fils] avec un autre parent. Je serais bien triste. Je suis contente d'être sa mère. (Brigitte, enfant atteint d'une maladie neuromusculaire)

Plusieurs informatrices ont employé l'expression « passer au travers ». La prise en charge est vue comme une épreuve qu'il faut réussir à traverser. Bien sûr, ces mots appartiennent au langage courant, font presque cliché et sont peut-être utilisés spontanément. Mais ils traduisent peut-être aussi l'existence d'une symbolique du passage qui transforme ceux et celles qui y sont engagés-es.

Une aidante s'est identifiée fortement à cette image du serviteur qu'elle a tirée de la Bible pour éclairer son expérience :

J'ai compris une chose : c'est que je sais dans la Parole de Dieu, c'est marqué que si on veut suivre le Seigneur, il faut renoncer à tout. J'ai compris ce que c'était de renoncer à tout pour être serviteur. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie)

D'autres expressions illustrent la « sagesse » développée par les aidantes. Le leitmotiv « un jour à la fois » revient très souvent. Régulièrement aussi, les aidantes font référence à une forme quelconque de spiritualité, le plus souvent la prière, mais parfois une pratique religieuse plus structurée, où le discours chrétien est présent. En d'autres occasions, les symboles peuvent être empruntés au Nouvel Âge.

DES AIDANTES À LA RECHERCHE D'ELLES-MÊMES

Les exigences de la prise en charge, des activités domestiques et du travail rémunéré, lorsqu'il y a lieu, font en sorte qu'une telle intensité doive laisser place à des pauses et à des espaces de récupération. Plusieurs aidantes aménagent ce prolongement, renouvellement ou expérimentation du rôle maternel de façon à permettre certaines ruptures dans la continuité de l'accompagnement. Il peut s'agir ici de prises de conscience, de recours symboliques ou encore de « prises d'inconscience » imposées par le corps.

Devenir le sujet et non l'objet de l'expérience

Plusieurs des aidantes rencontrées ont illustré à quel point la prise en charge pouvait meubler jusqu'au moindre recoin de leur vie. En effet, le travail des soins et du soutien à une personne dépendante exige un investissement de tous les instants. Parmi les femmes rencontrées, certaines ont relaté leurs tentatives pour poser certaines limites à la prise en charge, sans pour autant remettre en question la force du lien les liant avec les personnes aidées

Un des moyens développés par certaines aidantes consiste à reconnaître que l'autre existe comme sujet. Pour les aidantes, cela revient à s'affirmer comme une personne ayant besoin d'un espace bien à elle, tout comme la personne aidée d'ailleurs. À la conviction de jouer un rôle de premier plan dans la vie de l'autre, s'ajoute la nécessité de ne pas devenir la seule référence pour la personne aidée, en exclusivité à toute autre. L'aidante ne peut donc s'investir de la responsabilité d'être tout pour la personne aidée.

Roxane est la mère d'une fillette de dix ans ayant un trouble du langage et de la communication. C'est presque par instinct de survie qu'elle a appris à prendre ses distances.

Tu es là dedans et tu es submergée. Tu dis : « Je vais me noyer avec ». C'est pas compliqué, c'est ça. C'est le temps qui fait que tu prends une distance avec ça. Et tu te dis : « Écoute, c'est sa vie, c'est pas la mienne. Elle fera la vie qu'elle fera ». Et toi, il faut que tu fasses ta vie aussi. Il faut que tu vives au travers de ça. Moi je ne voulais pas arrêter de travailler. J'en connais des personnes qui ont arrêté de travailler pour s'occuper uniquement de leur enfant. Parfois j'en vois : ils sont très agressifs... fâchés. Les enfants sont rendus grands et ils sont encore fâchés. Ça ne me tente pas. Me ramasser moi à cinquante ans, bien enragée contre le système. Dire : « J'ai manqué ma vie, Je me suis sacrifiée pour elle ». C'est à mon détriment. J'ai essayé de faire la part des choses là. Des enfants comme ça, ce n'est pas difficile de s'oublier. À un moment donné, tu te dis : « moi j'existe ». (Roxane, enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

De même, Louise a appris à poser des limites :

Il faut mettre des limites, si tu ne veux pas être emportée dans le gouffre avec la personne. Il faut que tu dises « c'est assez ». Tu vis toujours en fonction de l'autre personne et puis au rythme de l'autre personne. « Moi c'est moi, et toi c'est toi ». (Louise, conjoint atteint d'une maladie pulmonaire)

Ici se sent la nécessité de rompre une dualité exclusive, voire étouffante, pouvant s'avérer source de violence émotionnelle ou physique. La présence de tiers, pour menaçante qu'elle puisse sembler à prime abord, devient indispensable⁴⁸.

Lors des entrevues, plusieurs aidantes ont affirmé leur réticence à faire appel à l'aide des services publics ou communautaires lorsque la prise en charge devient plus lourde. Quand on investit tellement de soi pour aider une personne, qu'on s'en rend totalement responsable, il est parfois difficile de ne pas se sentir « irremplaçable » : comment quelqu'un d'autre pourrait-il prendre le relais et bien s'en sortir ! C'est ainsi que certaines aidantes demeurent fidèles au poste jusqu'à l'épuisement, en conformité avec le modèle du parent principal. D'autres, par contre, admettent plus facilement qu'elles ont besoin d'aide et font appel aux ressources qui leur sont nécessaires. C'est le cas de Valérie. Elle a embauché une aide spécialisée chez qui son fils, avec un trouble du langage et de la parole, était hébergé la moitié de la semaine.

48 Ricœur, P. (1990a), p. 115-130.

Comme nous autres, on a choisi de payer une ressource spécialisée. Ce qu'on voulait, c'est que l'enfant soit bien et évolue... On préférerait payer une ressource de qualité qui travaillerait avec l'enfant. J'avais réellement besoin de ça, qu'on le sorte de la maison parce que surtout en bas âge là, c'est... c'est affreux [rires]. (Valérie, enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

De façon générale, l'aide est d'abord recherchée dans le réseau immédiat : les sœurs, tantes, grands-mères, cousines, voisines. Les aidantes recherchent un soutien présentant des caractéristiques propres à leur perception de l'expérience des aidantes « mères » : la sollicitude, la disponibilité, l'amour. Elles sont allées là où ces qualités se développent de façon informelle et sans reconnaissance sociale. Pour les aidantes rencontrées, la confiance reposait d'abord et avant tout sur la disponibilité des autres femmes à assumer un rapport avec la personne aidée qui soit à la mesure du lien affectif inscrit dans la prise en charge. Cet appel aux femmes du réseau immédiat peut aussi être vu comme une forme de reconnaissance du savoir informel des femmes au soin et au soutien

Découverte et réalisation de soi

La prise en charge peut facilement apparaître comme une longue succession de tâches sans cesse répétées. Les jours s'écoulaient, toujours semblables. L'horizon se rétrécit aux dimensions d'un quotidien défini d'avance. La tâche, en devenant dénuée de perspective, risque fort de devenir ahurissante. Des femmes conjurent cette menace en situant leur travail sur l'horizon plus large d'une activité à laquelle elles ont donné un sens compatible avec leur expérience.

Pour quelques-unes des femmes rencontrées, l'expérience de prise en charge a agi à la manière d'un révélateur photographique. Peu à peu, elles se sont mises à distinguer des traits de leur personnalité jusque là laissés dans l'ombre, des talents, des goûts pour un certain type d'activité. Ce travail, qui s'était souvent plus ou moins imposé à elles, est devenu une raison d'être, un but dans la vie, que certaines entendent même poursuivre au-delà de cette prise en charge particulière.

Moi je pense que dans tout ça, depuis cinq ans, j'ai trouvé ma vocation. J'ai trouvé... J'aurais pas pu rêver d'une autre... Si je cherchais, aller jusqu'à il y a cinq ans, si je cherchais une façon de me valoriser, une façon de vivre, une façon de me rendre utile, j'aurais pas pu choisir autre chose que ça. (Zoé, conjoint quadraplégique)

La prise en charge peut donc devenir une activité où des aidantes démontrent leurs compétences, améliorent leur estime de soi, prennent conscience de leurs talents, traits de caractère, limites, capacités ou ressources, valeurs :

J'ai de la facilité auprès des malades. Je ne pensais pas que j'avais cette facilité à m'occuper de quelqu'un et à être à l'aise avec ça. (Aline, parent âgé aphasique)

Dans ce temps-là, je me voyais pas de même mais aujourd'hui je pense que..., je peux dire que je suis une personne qui sait, qui va au bout, excessive aussi là... [...] Puis je trouve qu'on a... on a une facilité quand même, une facilité d'adaptation incroyable, parce que

des fois il t'arrive des choses puis t'as pas l'impression que tu vas être... puis mon doux Seigneur... dans le fond on a des... des... des ressources... des choses qu'on... des fois qu'on soupçonnait même pas. (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Les informatrices ont aussi parlé des qualités personnelles qu'elles avaient développées. Les changements sont plus fondamentaux quand ils touchent à la personnalité même de l'aidante, à sa capacité d'exprimer ses sentiments ou de s'affirmer comme sujet libre et responsable :

Peut-être que j'étais une petite femme bonasse, trop bonasse, trop bonne, une petite femme qui disait jamais rien, qui acceptait tout. Alors que, à présent, j'ai du caractère, j'essaie, en tout cas. (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

J'étais pas capable de parler. T'sais bien, conter ce que je ressentais puis tout le temps... On dirait que j'avais pas de sentiments. Quand c'était le temps des conter là. O.k. J'pleurais tout seule là. Mais quand c'était le temps de... d'en parler là non. C'était... On dirait qu'y avait comme une coupure qui se faisait là. Puis astheure, tu sais bien je... J'suis plus capable. Ah bien j'avais aller chez un médecin, j'suis capable de lui dire : « Bon, bon, c'est ça que je veux, c'est ça... » Avant ça j'étais pas capable. M'affirmer. (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Pour deux informatrices « mères », la prise en charge de leur enfant a été une source de motivation assez puissante pour les pousser à entreprendre des études ou réorienter leur carrière :

Il a comme donné un... peut-être que moi, il m'a donné beaucoup de « gutt ». Jamais je ne serais retournée à l'école, je faisais de l'argent en travaillant dans les restaurants, parfait là. Il m'a donné beaucoup de « gutt », j'ai réussi à passer au travers. Moi ça m'a beaucoup changée. (Brigitte, enfant atteint d'une maladie neuromusculaire)

La prise en charge a même été vue comme l'épreuve, le passage qui permet d'évoluer, d'accéder à une nouvelle réalité d'être, à une nouvelle façon de concevoir la vie. Ces termes rappellent même ceux qui décriraient une épreuve initiatique. Certaines aidantes ont employé d'ailleurs précisément les mots « épreuve » ou « passer à travers » pour qualifier leur expérience :

Oui, je me trouve forte pas mal, passer à travers de ça, en plus que j'ai été malade. J'ai passé au travers. Je me trouve forte, plus forte qu'avant, mais j'ai toujours été forte, envers les épreuves, je l'ai toujours été. (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Pour certaines aidantes, le mieux-être de l'autre devient un projet à mener à terme. Il s'agit d'accompagner l'autre jusqu'au bout, de lui assurer la meilleure qualité de vie possible. Le cas d'Hélène illustre bien cette dynamique, poussée ici assez loin :

Je vis deux vies à la fois. Je vis la vie de ma fille et je vis ma vie, à la manière dont je peux et la manière dont elle peut elle aussi. Mais c'est deux vies qu'on fait. Moi je dis tout le temps : « Je vis deux vie ». (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

En fait, tout le témoignage d'Hélène montre qu'elle a subordonné sa vie à celle de sa fille. Elle a renoncé à refaire sa vie avec un autre homme pour mieux se consacrer aux exigences de la prise en charge. Sa vie s'efface derrière celle de sa fille. Hélène n'a pas de projets pour elle-même. Mais sa fille elle, très clairement, se projette vers l'avant et Hélène encourage sa fille à

réaliser ses rêves. Son projet à elle devient donc d'accompagner sa fille, de lui permettre d'avancer. Les réussites et les progrès de sa fille deviennent les siens.

Hélène a fait de sa fille le centre de sa vie, son projet. Hélène vit à travers la vie de sa fille. Vue de l'extérieur, cette situation pourrait apparaître comme « aliénante ». Tout semble indiquer qu'elle est désappropriée de sa vie, au profit de celle de l'autre. Cette façon de voir les choses n'est pas dépourvue d'ambiguïtés. Mais que dit la principale intéressée de sa vie ?

C'est ma vie, je l'aime. Et quand tu fais quelque chose que tu aimes, c'est beaucoup moins lourd. Je l'adore cette enfant-là, j'ai toujours dit : « Je donnerais ma vie pour cette enfant-là ». Présentement je vis cette vie-là et je l'aime. Je suis heureuse, oui, présentement. Je ne l'ai pas toujours été, mais présentement je suis heureuse comme je suis avec elle. Je vois de l'espoir et je me dis : « Un jour, ça va... ça va s'améliorer ». Et j'ai toujours peur de la perdre, elle a toujours peur de me perdre. (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

On pourra questionner les motivations profondes d'un tel dévouement. Mais l'efficacité d'une telle perception de la prise en charge n'en demeure pas moindre. Elle donne un sens à un engagement qui, autrement, apparaîtrait bien lourd aux yeux mêmes de la personne le réalisant. À ce niveau, l'aide prend une connotation hautement symbolique.

Outre le lien unissant l'aidante et la personne aidée, la prise en charge peut donc s'appuyer sur un travail herméneutique où se construisent des légitimations pouvant avoir même un caractère thérapeutique.

CHAPITRE 4

SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL : LES ATTENTES

Dans le cadre de la prise en charge d'une personne dépendante, les aidantes entretiennent des rapports avec des personnes de leur milieu et des ressources institutionnelles afin d'obtenir du soutien. Les institutions du système sociosanitaire public font l'objet d'une analyse particulière, en raison de leur mission relativement au maintien à domicile de personnes dépendantes.

La dispensation des soins et du soutien à un-e proche dépendant-e constitue le cadre même à partir duquel les aidantes ont porté leur regard sur les diverses institutions de service. Elles se sont surtout exprimées sur leurs rapports avec leur principal interlocuteur institutionnel dans le cadre de la prise en charge : le système sociosanitaire public.

LES AIDANTES ET LES RESSOURCES INSTITUTIONNELLES

Dans les récits, les informatrices ont raconté leurs rapports avec les institutions du réseau de la santé et des services sociaux, principalement les centres hospitaliers et les centres locaux de services communautaires (CLSC). L'analyse de ces données empiriques, fondée sur la singularité de l'expérience de chacune des aidantes rencontrées, a permis d'identifier certaines caractéristiques spécifiques quant à la nature des rapports avec les divers intervenants-es d'organisations du réseau institutionnel dans le contexte de la prise en charge. Elle a également permis d'identifier certaines conséquences de ces rapports sur la santé des femmes.

Des rapports aux caractéristiques déterminantes

Dans le récit des informatrices, il apparaît clairement que le type et la nature des rapports les reliant aux ressources institutionnelles représentent des éléments déterminants de la prise en charge des proches. Plusieurs aidantes ont livré leurs perceptions quant à la **régularité**, la **stabilité** et la **continuité** des relations avec les intervenants-es rattachés-es aux ressources institutionnelles.

Pour les informatrices, ces caractéristiques sont porteuses d'un double effet sur leur santé. Lorsque les attentes sont comblées, les rapports avec les ressources institutionnelles contribuent à augmenter le degré d'assurance et de confiance des aidantes. Lorsque les attentes ne sont pas comblées, c'est-à-dire lorsque les rapports sont irréguliers, instables ou discontinus, les aidantes subissent alors des stress supplémentaires qui affectent leur mieux-être.

Chez plusieurs informatrices, les récits ont révélé que la prise en charge reposait sur des expériences qui se répétaient continuellement. Les informatrices « filles » et « mères » semblent avoir été interpellées par les expériences des séjours en centre hospitalier de la personne aidée. Parce qu'elle a été confrontée à des séjours réguliers, une informatrice « fille » a reconnu avoir maintenant assez de connaissance et d'assurance sur les réactions de sa mère pour assumer pleinement la responsabilité des décisions entourant les hospitalisations :

C'est comme là en fin de semaine, ça faisait quatre jours là qu'elle était malade. Lundi bien je me suis dit « c'est le temps ». Faut que je décide à sa place. (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Certaines informatrices ont fait l'expérience d'une régularité et d'une stabilité au plan de l'offre des services offerts par les CLSC. Ces caractéristiques permettaient d'établir un cadre rassurant pour la prise en charge :

J'suis tellement contente. J'ai une gardienne quatre fois par semaine. Si j'ai besoin, l'infirmière vient. Elle est venue ce matin encore. La physiothérapeute, l'ergo... si j'ai besoin... J'ai rien qu'à leur dire puis ils viennent. (Pauline, conjoint aphasique)

La fréquence et la régularité des services offerts au domicile par différents-es professionnels-les de CLSC semblent avoir des effets bénéfiques sur les personnes aidées et sur les aidantes. Une mère remarque que le physiothérapeute et l'orthophoniste ont permis à son fils d'atteindre une bonne récupération à la suite d'un accident, et d'être plus responsabilisé face à sa réadaptation. Ces résultats allègent la prise en charge :

Il en fait à la journée longue [exercices]. Il fait un trois heures ici. Il arrive à la maison, ... [prénom du professionnel] lui en donne, il les fait tous. Son orthophonie, il la fait trois fois par semaine. Il travaille beaucoup son équilibre. (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Les récits font aussi mention de l'importance de la disponibilité des professionnels-les. Des liens continus, avec les mêmes intervenants-es, semblent améliorer la confiance en soi des aidantes. Dans plusieurs situations, des informatrices ont souligné le rôle d'intermédiaire qu'est appelé à jouer le médecin de famille ou le pédiatre pour recevoir des informations, pour accéder à des services spécialisés ou pour faire accélérer les délais pour des examens ou des traitements. Une aidante s'est sentie sécurisée lorsque le médecin de la personne aidée a repris le dossier après avoir éprouvé des difficultés pour accéder à des ressources en santé mentale.

Il n'y a que lui qui me croit. Je réussis à le rejoindre, mais... [nom du médecin] est en vacance puis on me dit : « Vous allez le rejoindre à sa maison. C'est urgent [j'ai dit] c'est urgent ». Pis ils ont dit : « Il est à sa maison privée. Il part pour la chasse mais il est peut-être pas parti ». Je réussis à le poigner chez lui. Là je conte ça à ... [nom du médecin]. Je suis toute énervée. Je lui dis : « ... [nom du médecin] ça n'a pas d'allure. » Je lui conte ça. Il dit : « ... [nom de l'aidante] arrête. Ferme la ligne, monte-le moi. Je l'attends à l'hôpital directement à l'urgence ». Fait que là, il l'a pris en main tout de suite. (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Ainsi, les intervenants-es du système sociosanitaire peuvent être des ressources importantes pour les aidantes, dans la mesure cependant où ces dernières sont rassurées quant à la **régularité** des soins et des services, la **stabilité** au niveau des professionnels-les qui entrent en relation avec elles et les personnes prises en charge et la **continuité** des liens établis.

La rencontre des expertises

La prise en charge est le lieu de la coexistence de deux formes d'expertise dans les soins et le soutien. L'une d'elles implique principalement les femmes. Ce savoir, qualifié parfois de profane, repose sur l'expérience du quotidien et est surtout reconnu dans la sphère domestique. L'autre expertise, celle du personnel professionnel des institutions de la sphère publique, est de type clinique, voire médical. Certains récits de femmes semblent indiquer que ces dernières sont affectées par le peu de reconnaissance de leur savoir profane de la part des experts.

Pour plusieurs informatrices, la disponibilité du ou de la professionnel-le directement concerné-e par le dossier de la personne aidée contribue à augmenter leur sentiment de confiance ou de sécurité dans la responsabilité de la prise en charge. Cette disponibilité a encore plus d'impacts positifs lorsqu'elle est manifestée par des rencontres (ou visites) et aussi par des contacts téléphoniques :

Tu les appelais à ..., quand elle fait ses crises d'épilepsie en plein samedi après-midi, dans Charlevoix, je l'appelle chez lui [le médecin] pis je lui dis ça. « Pas de problème, amène-la moi lundi matin au CHUL. Si t'as pas de rendez-vous, c'est pas grave. J'vais te passer la première. » (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire)

À l'inverse, des informatrices éprouvant certaines difficultés à rejoindre le ou la professionnel-le directement concerné-e par le problème connaissent des périodes d'incertitude et de tensions. Il en va ainsi de la difficulté d'accès à des services spécialisés :

C'est après la semaine que l'on a su, par l'intermédiaire d'une infirmière, parce que la neurologue nous a jamais parlé de sa vie. Elle n'est jamais venue nous dire ce qui en était. (Aline, parent âgé aphasique)

Les informations transmises aux aidantes par les professionnels-les des ressources institutionnelles représentent un autre élément important de la complémentarité des deux expertises. Plusieurs aidantes, plus particulièrement des aidantes « filles » et des aidantes « mères », définissent leurs attentes en fonction des trois caractéristiques suivantes : la quantité, l'exactitude et la variété des informations.

Quand elles se sont exprimées sur la quantité des informations, les répondantes ont signalé une préférence pour des échanges continuels et directs (sans intermédiaire) avec la personne directement responsable du dossier de l'aidé-e. Le besoin de renseignements exacts a été souligné. Ces informations devaient aussi concerner les nombreux aspects de la maladie, du handicap ou du traitement :

Je trouve qu'il est ben consciencieux [pédiatre]. Si je l'appelle pour n'importe quoi, j'suis sûre qui va me rappeler durant le journée [...] Puis si j'ai besoin de renseignements il va me rappeler. (Gaétane, enfant handicapé)

Certains récits ont rapporté des expériences négatives sur la qualité des informations ou des communications avec des professionnels-les qui ont occasionné des sentiments d'exclusion ou de la confusion chez les aidantes :

On ne savait rien. D'abord on a de la misère à rencontrer les médecins. Il n'y en a pas, t'en vois pas, ils se sauvent et puis t'as plein de questions et il n'y a personne pour te répondre. Tu te sens révoltée, tu te sens perdue [...] Jamais ils ne nous ont dit toutes les réactions que mon père a eues à l'hôpital. À un moment donné, ça nous disait plus d'aller à l'hôpital. (Aline, parent âgé aphasique)

Les aidantes ont acquis des compétences dans le cadre de la prise en charge. Plusieurs informatrices ont développé un grand sens de l'observation dans leur pratique de prise en charge, en plus d'avoir accumulé beaucoup de connaissances sur l'évolution de la maladie ou du handicap de la personne aidée. Certaines vont même jusqu'à donner des soins infirmiers relativement complexes. Pour toutes ces considérations, plusieurs d'entre elles s'attendaient à être intégrées à la démarche de soin et de soutien, conjointement avec les professionnels-les des ressources institutionnelles. Elles s'attendaient donc à être considérées comme des partenaires ou des collaboratrices dans le processus de soin. Certains récits rapportent l'influence positive sur la confiance en soi qui surgit quand la compétence des aidantes obtient une forme de reconnaissance de la part des experts :

Bien là-bas, ils nous ont montré à l'hôpital [changer sac de stomie] moi j'm'en rappelle la première fois qui m'en ont fait changer un [...] [un professionnel de la santé lui a dit] : « C'est toi qui est en charge. C'est toi qui a soin. Fais que décides ». (Blanche, parent atteint des séquelles d'un ACV)

Quelques expériences négatives quant à l'accessibilité des ressources institutionnelles ont généré de l'insécurité chez certaines aidantes :

C'est ça [milieu hospitalier considéré comme une jungle], mais au début, tu n'as pas de place et tu ne la prends pas ta place [...] On ne sait pas comment ça fonctionne, c'est beaucoup d'inconnu. (Aline, parent âgé aphasique)

Les informatrices s'attendaient à ce que les rapports avec les ressources institutionnelles soient établis sur une base de réciprocité et de complémentarité. Dans cette perspective, certaines ont revendiqué des échanges avec les professionnels-les responsables du dossier de l'aidé-e, des informations constantes et précises, et la reconnaissance de leurs capacités et de leur contribution quotidienne.

L'appréciation des ressources institutionnelles par les aidantes

Les cadres de l'appréciation de l'intervention des ressources institutionnelles de la part des aidantes semblent reposer en bonne partie sur les attentes en termes de disponibilité des services.

Ainsi, des aidantes ont eu des appréciations positives lorsqu'elles ont eu l'impression que leurs besoins avaient été satisfaits. Par exemple, durant un épisode d'épuisement, une mère a pu compter sur la vigilance et la concertation entre le médecin, l'infirmière et la travailleuse sociale impliqués-es dans son dossier.

[la travailleuse sociale] puis l'infirmière, elles appelaient, puis elles appelaient, même pas le courage de répondre au téléphone. Mais moi je disais : « Boff, elles rappelleront » [...] Mais là eux autres, elles étaient mal. Un moment donné j'entends cogner à porte. Elles sont arrivées toutes les deux... (Gaétane, enfant handicapé)

Par contre, des expériences où les attentes n'ont pas été satisfaites ont généré des perceptions négatives à l'égard des mêmes institutions. Ainsi, une informatrice s'est plainte d'avoir connu une période de turbulence dans le choix de l'établissement disposé à recevoir son fils :

Là c'est comme ça qu'on a commencé à faire les portes tournantes des hôpitaux. On débarquait à [nom d'une localité du Saguenay où il y a un hôpital]. Après ça [...] ils ont dit : « C'est pas un cas pour nous autres ici, on va le transférer à [nom d'une autre localité du Saguenay où il y a un hôpital] » [...] L'hôpital n'en veut pas, [nom d'une autre institution de santé du Saguenay] n'en veut pas. Où je le mets là ? Je le ramène mourir à maison ? (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Il en va ainsi du répit-gardiennage. Plusieurs aidantes ont déclaré des difficultés à obtenir des services adéquats. Par contre, une mère (Gaétane) a constaté une amélioration dans ce domaine depuis les cinq dernières années. En conséquence, elle estimait que sa tâche était maintenant moins lourde comparativement à son expérience passée, alors que l'aide reposait uniquement sur les ressources familiales.

Les ressources humaines affectées à la dispensation des services ainsi que la compétence des professionnels-les sont apparues comme deux éléments à partir desquels des aidantes ont donné leur appréciation des services. Pour certaines des aidantes « filles », le manque de personnel professionnel ne permet pas aux personnes aidées d'être suffisamment entourés et de recevoir des soins personnalisés. Une d'entre elles s'est prononcée sur les répercussions de ces lacunes en ressources humaines sur le traitement du père, alors qu'une autre justifiait la prise en charge sur son expérience passée comme bénévole :

Mais moi j'avais déjà fait beaucoup de bénévolat dans les hôpitaux, dans les foyers et je ne dis pas par là que le service est pas très bon, mais c'est pas pareil comme service personnalisé que je pouvais prendre soin de ma mère. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie)

Pour certaines mères et conjointes, la satisfaction se situe au niveau des compétences du personnel professionnel et de son aptitude à améliorer ou à stabiliser l'état de santé des proches pris en charge :

Ceux là qui s'occupent de ces enfants-là dans les institutions sont... Moi je leur lève mon chapeau. Je lève mon chapeau aux infirmières. C'est un beau travail... (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Certaines des insatisfactions exprimées par les informatrices relevaient de difficultés à obtenir des services en santé mentale. D'autres insatisfactions étaient liées à la complexité de certaines procédures (rigidité des critères d'analyse des dossiers) ainsi qu'à un problème de stabilité des ressources pour les services de répit gardiennage :

Mais il a fallu quand même que je m'en occupe, si j'avais arrêté à la première ligne et qu'on m'avait dit : « Non on y va pas, elle n'est pas paraplégique en chaise roulante, tatata », j'aurais dit : « C'est correct, c'est beau ». Mais je la connais elle comme elle fait. (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Les informatrices ont donc posé donc un regard nuancé sur les services offerts par le système sociosanitaire. Elles ont exprimé une appréciation positive quant à la qualité du travail des professionnels-les et leurs habiletés à régler les problèmes. Cette appréciation s'est faite plus négative lorsqu'elles avaient l'impression que les ressources humaines étaient insuffisantes, qu'il y avait des délais d'attente dans l'analyse de leur demande, que leurs besoins en répit et gardiennage n'avaient pas été évalués de la bonne façon, et que les procédures ou des critères d'analyse leur semblaient complexes et rigides.

Le soutien financier

La complexité et la rigidité mentionnées ci-haut ont été particulièrement ressenties dans le cadre des mesures d'aide financière. Les témoignages des informatrices ont laissé une impression générale de jungle dans laquelle les aidantes pouvaient facilement se perdre : organismes nombreux, politiques complexes...

Plusieurs informatrices ont affirmé s'être débattues vivement pour obtenir de l'aide :

Faut qu'on se batte mais on en a assez de vivre la situation qu'on est écœuré de se battre [...] Pour faire les changements dans la maison là. Ils en ont déjà fait puis j'ai attendu déjà cinq ans pour avoir ces changements là. Puis là il y en aurait à refaire encore parce que là il se blesse. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

Les démarches auxquelles les informatrices se sont soumises semblaient compliquées et certaines aidantes ont raconté s'être butées à des tracasseries administratives :

Mais eux autres, la CSST, ils ont envoyé un montant forfaitaire puis là il fallait passer sur la curatelle [...] C'était toute une histoire [...] Quand il [personne aidée] a tombé sur la curatelle là, bien là il n'avait plus sa carte d'assurance médicament. Il n'avait plus sa

pension d'handicapé. Fait que là, il fallait que je paye tout, les caisses de lait... (Gaétane, enfant handicapé)

Certains règlements ont semblé aberrants aux yeux de certaines informatrices :

Oui, ce que je voulais dire c'est que face au gouvernement. Ma fille a eu 18 ans, o.k. Auparavant j'avais une belle allocation familiale, c'était merveilleux pour les enfants et pour les handicapés. À 18 ans, elle est plus handicapée, elle est plus là. Elle ne fait plus partie du système, elle est sensée, comme toutes les autres, travailler. Je trouve ça tellement, tellement dégueulasse puis tellement frustrant et tellement injuste. J'ai téléphoné partout pour savoir quelle aide, quelle subvention qu'on pouvait avoir. Elle continue à 18 ans d'être handicapée ! (Hélène, enfant atteint de dystrophie musculaire)

On peut se demander comment il se fait que cette femme n'ait pas réussi à obtenir une information adéquate malgré tous ses efforts. D'ailleurs, cela a ressorti dans le récit de plusieurs informatrices. On sent qu'elles connaissaient peu et mal les programmes dans lesquels elles pouvaient s'inscrire. Les aidantes les plus débrouillardes, nommément celles qui connaissaient mieux le fonctionnement du système ou qui avaient des relations bien « placées », semblaient mieux s'en tirer :

Moi j'suis bien chum avec, à la Régie régionale, avec [nom d'une intervenante]. Il a quelque chose qui marche pas ? J'appelle [nom de l'intervenante]. (Odette, enfant atteint de dystrophie musculaire).

Et ils font pas beaucoup de publicité des subventions. Parce que à [lieu de résidence de l'aidante], j'suis la seule à l'avoir [...] Bien c'est parce que le travail que je fais [employée dans une institution du système sociosanitaire] fait que je connais tous les services gouvernementaux, ce qui est un privilège là. (Valérie enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

Des impressions de service impersonnel où les employés semblaient peu sensibles à leur situation ont été sources de tensions pour les aidantes. Ce qui n'a pas été le cas lorsque des informatrices ont eu l'impression de rencontrer des personnes compatissantes et attentives à leurs besoins.

Une chance que les infirmières de CLSC se sont occupées de moi, j'aurais jamais été capable de tout payer ça. Eux autres, ils fournissaient des pansements, puis tout ce qu'il faut, mais il fallait que j'achète les crèmes, puis que j'ai acheté une sorte de pansement, ça coûtait 24 \$ pour douze. J'ai été obligée d'en acheter deux fois. Puis là, ils m'en fournissent. J'ai dit : « Je suis plus capable de payer, quasiment ». L'infirmière est fine, par exemple, au CLSC ; elle s'occupe de ça. (Lyne, conjoint paralysé)

Il y a lieu de réfléchir à ces politiques d'aide financière ou matérielle, et aux critères permettant de tenir adéquatement compte du type de lien entre l'aidante et la personne aidée.

L'intrusion de l'expert dans le quotidien des femmes

Les informatrices se sont montrées sensibles à la question de la présence des experts dans leur pratique de prise en charge. Mais l'ensemble des données montre certains paradoxes. Ainsi, une mère voit dans la présence des professionnels-les une menace à la relation d'exclusivité qu'elle entretient avec son fils :

Jamais je n'aurais accepté ça qu'un étranger s'occupe de mon fils. À moins que je n'aie pas été capable de le faire. (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Par contre, pour une autre, les professionnels-les du CLSC qui se déplacent au domicile ont contribué à réduire l'isolement du couple :

Ça fait quelqu'un dans la maison aussi. (Lyne, conjoint paralysé)

Des informatrices ont éprouvé des difficultés à laisser pénétrer des professionnels-les dans leur espace domestique, bien que les soins reçus aient été appréciés :

Mais c'est notre intimité. Il y a toujours quelqu'un qui vient. Ça me brime souvent, ça... (Diane, conjoint en perte d'autonomie)

Mais d'autres aidantes se sont senties sécurisées par la visite des professionnels-les. Elles ont manifesté de l'ouverture face à la présence des experts, car leurs visites assurent la dispensation de soins sur une base régulière.

Les aidantes et les groupes de soutien

Une des voies empruntées par les institutions du système sociosanitaire pour offrir du soutien aux aidantes est celle des groupes de soutien. Or, certaines informatrices ont abordé ce sujet lors des entrevues. Elles ont déclaré ne pas être particulièrement attirées par la formule de groupes d'échange basés sur le partage des expériences personnelles. Cependant, la fonction d'information du groupe de soutien a été perçue de façon positive par certaines informatrices. Par exemple, une informatrice « fille » s'est montrée satisfaite parce qu'une expérience supervisée par un CLSC lui a permis d'obtenir des informations.

Déjà que tu sais que communiquer..., puis ce sera pas des gens qui vont dire : « Bien là, je suis tanné de t'entendre », on vit tous la même chose, donc déjà de partager, c'est enrichissant et les sujets qu'on avait, c'était tous des sujets..., moi en tout cas du premier au dernier. (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Pour certaines informatrices, la méfiance ou la réticence à faire partie d'un groupe de soutien venait du fait qu'elles estimaient avoir surtout besoin d'évasion :

Ça j'aurais eu beau mais je me dis « boff ! ». Parce que faut pas trop en parler non plus. Je me dis : « C'est bon d'en parler, mais je veux dire même si une femme contait ses problè-

mes ! C'est les mêmes problèmes que les miens puis je me semble que quand... Je veux dire que quand je sors je ne veux pas entendre parler de ça. (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

D'autres informatrices craignaient pour la protection de leur vie privée :

T'sais, il y a des choses des fois qu'on vit ou des difficultés puis on a peur des fois que ça puisse s'ébruiter. Mais en tout cas, c'est comme si j'avais pas envie. (Ursule, parent âgé en perte d'autonomie)

Plutôt que d'emprunter l'avenue du groupe de soutien animé par une institution du système sociosanitaire, des informatrices ont préféré aller au devant des besoins de femmes dans la même situation. C'est ainsi qu'une aidante « mère » a entrepris des démarches pour fonder une association de parents dont les enfants partagent la même condition de santé que son enfant. Pour sa part, une autre aidante « mère » a emprunté la voie de la création d'un groupe communautaire, où les personnes peuvent exprimer leurs besoins et leurs expériences en termes :

- de rapprochement avec d'autres parents pour réduire le sentiment d'isolement ;
- de regroupement afin de partager et d'échanger des informations sur la maladie, les traitements, etc. ;
- d'implication personnelle pour développer des outils de répit ou d'accompagnement pour les familles.

Des entreprises de ce genre sont isolées. Elles portent même certaines contradictions, car de nombreuses aidantes ont manifesté leurs réticences à participer à des groupes de soutien.

UNE PRÉFÉRENCE POUR LE SOUTIEN INFORMEL ?

Les organisations publiques, communautaires et privées du système sociosanitaire offrent divers services aux aidantes. Les femmes pouvaient obtenir du transport, du gardiennage, de l'écoute, voire de l'hébergement à court terme. Pour ce faire, elles devaient avoir suivi un processus d'évaluation par les services de maintien à domicile d'un CLSC et avoir planifié adéquatement leurs recours à ces ressources. Dans le cas des organismes communautaires, il fallait d'abord s'assurer que ces derniers dispensent l'aide requise, ce qui n'est pas nécessairement le cas partout. Les services dispensés par des entreprises privées occasionnent des frais aux utilisateurs-trices : les aidantes devaient donc avoir les moyens de les défrayer. Ces diverses contraintes ont fait en sorte que les aidantes ont développé des stratégies d'aide établies dans la sphère domestique. Pour les femmes rencontrées, certaines de ces stratégies prenaient la forme de liens avec d'autres femmes, établis en fonction de la vitalité des liens sociaux, où la confiance jouait un rôle fondamental.

Ces rapports ont pu surgir d'interactions entre membres d'une même famille, immédiate ou élargie. Des sœurs, des mères, des tantes, des grand-mères ont contribué de diverses manières à soutenir les aidantes dans l'exercice de la conciliation entre la prise en charge et les divers autres aspects de leur vie. Le contexte était presque toujours le même : il s'agissait d'offrir du répit à une aidante principale quand cette dernière était à bout, ou lorsqu'elle avait des besoins ponctuels l'entraînant à s'éloigner temporairement de la personne aidée. Ce réseau familial avait l'avantage de pouvoir être sollicité sans préavis et d'être utilisé avec souplesse :

Ça m'aide beaucoup et c'est sûr qu'en étant dans la région, il y a les grand-mères. Un après midi j'ai quelque chose, je vais [le] porter [son fils]. Il y a pas de problèmes de ce côté-là. (Denise, enfant atteint d'une maladie neurologique)

L'aide de parentes semblait aussi offrir certaines garanties au plan de l'attention portée à la personne aidée : l'aidante savait que la personne était entre bonnes mains et était donc en confiance :

Il [son fils] dit : « Si tu travaillais, qu'est-ce que je ferais maman, qui s'occuperait de moi ? » Je lui dis : « Il y en aurait une autre, ta grand-mère du côté paternel, qui est très attachée à toi. Et quand j'ai besoin, je demande à elle. Ta grand-mère est là, tes deux tantes sont là ». (Colette, enfant majeur atteint de paralysie partielle)

Les aidantes s'adressaient aussi aux frères, cousins et oncles et autres membres masculins de la famille, ou encore aux amis de leur conjoint dépendant, pour des tâches spécifiques comme l'accompagnement, le déplacement physique de la personne aidée, son transport, les travaux d'entretien concernant la superstructure d'un bâtiment ou le terrain, le bien-être matériel dans le cas des pères. Cependant, elles se tournaient vers des femmes dont elles étaient convaincues des compétences en matière de soins et de soutien lorsqu'elles recherchaient de l'aide pour des tâches qu'elles avaient l'habitude d'assumer elles-mêmes. Elles demandaient donc à d'autres femmes de la famille de poser les mêmes gestes qu'elles, d'avoir la même attention, la même sollicitude.

De tels rapports ont pu être établis avec des voisines et des connaissances, particulièrement lorsqu'il s'agissait d'aidantes auprès d'enfants ou parents âgés :

Il y a des matins quand je n'ai pas réussi à le faire déjeuner je vais..., je pars plus de bonne heure. Je vais le porter à Madame Tremblay [nom fictif]. La madame qui le gardait jusqu'à tout dernièrement. (Valérie enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

Les soins et le soutien dispensés dans le cadre du rôle maternel sont devenus une garantie de l'aptitude de ces femmes à assumer les tâches et les responsabilités de la prise en charge d'une façon qui soit jugée satisfaisante, qui soit la plus près possible de l'engagement de l'aidante elle-même :

J'ai été chercher des femmes qui avaient douze enfants... mais en tout cas qui en a vu de toutes les couleurs. Mais non elle n'avait pas tout vu encore... (Andrée, enfant majeur atteint de déficience intellectuelle)

Par contre si je n'étais plus là demain matin [...] je serais inquiète de le laisser à mon conjoint [...] Oui. Parce que je ne sais pas si il se préoccuperait de ses besoins de la même façon que moi [...] Tu sais, comme madame Tremblay [nom fictif] qui est très, très, très attachée à [son fils]. Je souhaiterais qu'elle veuille le garder [...] Ça se... Peut-être qu'elle le ferait, parce que elle est attachée à lui pareil comme si, comme si elle était sa mère [...] En tout cas, c'est, c'est ce que je souhaiterais qu'il se produise. (Valérie enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

La prise en charge apparaît ainsi comme une expérience où le lien affectif prend une place de premier plan. Les aidantes rencontrées ont recherché ce lien chez les aptitudes personnelles d'autres femmes.

J'ai, j'ai une petite fille. Elle va avoir vingt ans, dix-neuf, vingt ans. Ça fait trois, quatre ans qu'elle garde là ici et elle est quand même disponible [...] Non, elle n'est pas spécialisée mais elle est bien bonne là. Ça prend pas du monde nécessairement spécialisé je te dirai. (Roxane, enfant mineur ayant un trouble du langage et de la communication)

Afin de concilier la prise en charge avec les autres exigences du quotidien, les aidantes ont recherché un soutien présentant des caractéristiques propres au maternage : la sollicitude, la disponibilité, l'amour. Elles n'ont pas cherché des qualités développées dans le cadre de la préparation à une activité professionnelle. Les aidantes ont plutôt regardé là où ces qualités se sont développées de façon informelle et non reconnues socialement. Les membres de ce réseau ont pu être rémunérés, particulièrement dans le cas des gardiennes recrutées en vue d'assurer une présence stable et régulière. Pour les aidantes rencontrées, la confiance ne reposait pas d'abord et avant tout sur les capacités professionnelles de ces personnes, mais sur leur disponibilité à assumer un rapport avec la personne aidée qui soit à la mesure du lien affectif inscrit dans la prise en charge.

CONCLUSION

La recherche a voulu démontrer la complexité de l'expérience des aidantes. La prise en charge d'une personne dépendante touche toutes les facettes de la vie de ces femmes. On ne s'étonnera donc pas qu'elle soit inscrite dans des systèmes de valeurs et des symboles permettant de lui donner un sens. Le travail physique et l'attention psychologique constantes font en sorte que la santé même des femmes est affectée. À cet égard, le réseau de la santé et des services sociaux a une responsabilité particulière. Ce dernier doit en effet s'assurer que les aidantes auront les services nécessaires pour préserver leur santé. À ce titre, l'offre de service s'avère primordiale. Mais le réseau de la santé et des services sociaux ne doit pas perdre de vue que la santé des aidantes en milieu naturel passe aussi par l'établissement de relations régulières, stables et continues avec les divers-es intervenants-es du système sociosanitaire. Leur contribution au mieux-être des personnes dépendantes fait en sorte que les aidantes méritent respect et reconnaissance de la part de notre société. Ces femmes ne sont pas des « ressources renouvelables » : lorsque leur santé est mise à mal, ce sont des familles entières qui en ressentent les conséquences.

Le travail invisible et privé des femmes assumant la prise en charge d'un-e proche dépendant-e s'inscrit dans le cadre de rapports sociaux de genre où le travail de soins et de soutien en contexte domestique n'a aucune reconnaissance sociale. Pourtant, ce travail de proximité est une « valeur ajoutée » pour notre société. Mais le peu de reconnaissance de la valeur sociale de la prise en charge a posé problème pour certaines informatrices. L'une d'elles soulignait la faible visibilité des aidantes en milieu naturel et la dévalorisation de cette activité non rémunérée :

Elle ne fait rien, elle reste à la maison [...] Souvent il faut que tu expliques c'est quoi une aidante naturelle, c'est sûr que plus ça va, plus on va vers ça. (Michèle, parent âgé atteint des séquelles d'un ACV)

Parfois les informatrices elles-mêmes avaient tendance à voir dans la prise en charge une dynamique exclusivement privée. Une informatrice « fille » avait l'impression que son engagement auprès de l'aidé-e était important pour la société et elle précisait qu'elle se considérait privilégiée de pouvoir quitter son emploi pour se consacrer à la prise en charge. Une informatrice « conjointe » espérait que son expérience de prise en charge puisse servir d'exemple pour les autres, tandis qu'une autre souhaitait une certaine reconnaissance monétaire pouvant prendre la forme d'une allocation. Une informatrice « mère » a affirmé que la prise en charge lui revenait et que ce n'était pas du ressort du gouvernement ou de la société de prendre cette responsabilité étant donné les limites des dépenses publiques.

Les données recueillies démontrent que les politiques sociales actuelles font encore bien peu de cas de l'engagement des aidantes auprès des usagers et usagères des institutions du réseau de la

santé. Pourtant, les mères, sœurs, conjointes et filles de personnes dépendantes à domicile admettent les limites des politiques sociales sur cette question.

En cette ère où l'on réclame l'humanisation des soins, il est plus que temps de rendre adéquates les mesures de soutien et d'encadrement pour les femmes assumant une prise en charge à domicile.

BIBLIOGRAPHIE

- ABEL, E. (1986), « Adult Daughters and Care for the Elderly », *Feminist Studies*, vol. 12, p. 479-493.
- ABEL, E.K. et M.K. NELSON (sous la direction de) (1990), *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*, Albany, N.Y., State University of New York Press.
- AUCLAIR, Ginette, Nicole BOUCHARD, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY (1999), « Des femmes en mal d'espace et de temps », *Possibles*, vol. 23, n° 1 (hiver), p. 127.
- ANDREWS, C., L. BOUCHARD, F. BOUDREAU, L. CARDINAL, D. FARMER, M. KÉRISIT et D. LEMIRE (1997), *Les conditions de possibilité des services de santé et des services sociaux en français en Ontario : un enjeu pour les femmes*, Ottawa, Table féministe francophone de concertation provinciale de l'Ontario.
- ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE (AFÉAS), D. CÔTÉ, É. GAGNON, C. GILBERT, N. GUBERMAN, F. SAILLANT, N. THIVIERGE et M. TREMBLAY (1998), *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada.
- BACHELARD, Dominique (1995), *Habiter sa maison, habiter sa vie. L'histoire d'habitat comme transaction autoécoformatrice pour des femmes en création d'activité*, texte photocopié, 14 p.
- BAILLARGEON, Denyse (1996), « Les politiques familiales au Québec : une perspective historique », *Lien Social et Politiques – RIAC*, n° 36 (automne), p. 21-32.
- BAKER, Maureen (1994), « Tendances et politiques relatives aux familles », in M. Baker (sous la direction de), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*, Ottawa, L'Institut Vanier de la famille, p. 1-13.
- BALDOCK, J. (1993), « Some Observations on International Comparisons of Home Care Innovations », in A. Evers et G.H. Van der Zanden (sous la direction de), *Better Care for Dependent People : Meeting the New Agenda in Services for the Elderly*, Bunnick, Pays-Bas, Netherlands Institute of Gerontology, p. 25-37.
- BEAUDRY, M., P. BÉGIN et C. BOUCHARD (1994), *La réorganisation de la politique de santé et du bien-être. Informations relatives aux objectifs de la santé physique, de la santé mentale et de la santé publique*, Chicoutimi, Hôpital de Chicoutimi et Hôtel-Dieu de Roberval.
- BERNARD, J. (1974), *The Future of Motherhood*, New York et Baltimore, Penguin Books Inc., p. 112, cité dans M. Duval (1985), *Les tâches liées au soin des enfants*, Ottawa, ICREF/CRIAW.
- BERTAUX, D. (1976), *Histoires de vie ou récits de pratiques*, Paris, Centre national de recherche scientifique.

- BINET, Lise et Térésa SHÉRIF (1992), « Les récits de vie. Mode d'emploi », *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, vol. 9, n° 2 (Summer / Été), p. 183-200.
- BONETTI, M. (1994), *Habiter, le bricolage imaginaire de l'espace*, Paris, EPI, coll. « Hommes et perspectives ».
- BOUCHARD, G. et M. DE BRAEKELEER (1991), *Histoire d'un génome. Population et génétique dans l'Est du Québec*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- BOUCHARD, Nicole, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY (1999), « Des femmes et des soins. L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, p. 63-81.
- BOUCHARD, Nicole, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY (1998), « L'expérience des aidantes naturelles comme pratique de genre et ses enjeux dans le devenir de nos communautés », *Des communautés... au communautaire*, actes du colloque tenu le 7 novembre 1997 à l'Université du Québec à Chicoutimi, sous la dir. de Pierre-André Tremblay, Chicoutimi, Université du Québec, Groupe de recherche et d'intervention régionales (GRIR), 1998, coll. « Développement régional », p. 79-96.
- BOUCHARD, Nicole, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY (1997), « Les solidarités fragiles. Les femmes et la prise en charge de personnes en perte d'autonomie », in C. Ménard et F. Villeneuve (sous la dir. de), *Projet de société et lectures chrétiennes*, actes du Congrès 1996 de la Société canadienne de théologie, Montréal, Fides, coll. « Héritage et projet », n° 57, p. 171-186.
- BRAIDOTTI, Rosi (1992), « The Exile, the Nomad, and the Migrant. Reflections on International Feminism », *Women's Studies International Forum*, vol. 15, n° 1, p. 7-10.
- BRAIDOTTI, Rosi (1983-1984), « Pour un féminisme critique », *Les cahiers du Grif*, p. 37-44.
- BRAULT, M.-M (1994), *Les relations filiales dans un contexte de soutien aux parents âgés. Récits de 40 femmes de 55 ans et plus*, Montréal, Institut québécois de recherche sur la culture, rapport de recherche au Conseil québécois de recherche sociale (mimeo).
- BRODY, E.M. (1981), « Women in the Middle and the Family Help to Other People », *The Gerontologist*, vol. 21, n° 5, p. 471-480.
- BRUNEAU, Jean-Guy (1995), « Il ne doit pas y avoir de "trous de services". Un système près des citoyens », *CLSC Express*, vol. 18, n° 5 (automne), p. 5-8.
- BUREAU OF NATIONAL AFFAIRS (1989), *The 101 Key Statistics on Work and Family for the 1990s*, Washington, D.C., The Bureau of National Affairs.
- BUREAU OF NATIONAL AFFAIRS (1988), *Employers and Elder-Care : A New Benefit Coming of Age*, Washington, D.C., The Bureau of National Affairs.
- COHEN, Y. (1992), « Du féminin au féminisme. L'exemple québécois », in F. Thébaud (sous la dir. de), *Le XX^e siècle*, t. 5 de *Histoire des femmes en Occident*, sous la dir. de Georges Duby et Michelle Perrot, Paris, Plon, p. 521-537.

- COLLIN, Françoise (1995), « L'oubli d'une vieille question philosophique », *De l'égalité des sexes*, in Michel de Manassein (sous la direction de), Paris, Centre national de documentation pédagogique, coll. « Documents, actes et rapports pour l'éducation », p. 293-304.
- COLLIN, Françoise (1986), « Le féminisme et la crise du moderne », in D. Lamoureux, *Fragments et collages. Essai sur le féminisme québécois des années 70*, Montréal, Les Éditions du remue-ménage p. 7-16.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1996), *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, Québec, Gouvernement du Québec, 28 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1995), *Portrait socio-économique des femmes du Saguenay—Lac-Saint-Jean - région 02*, novembre, 79 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1999), *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, Québec, Gouvernement du Québec, juin, 121 p.
- CORIN, Elen (1993), « Changer de cadre. Paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation », in J. Légaré et Andrée Demers (sous la direction de), *L'évaluation sociale : savoirs, éthique, méthodes*, actes du 59^e congrès de l'ACSALF tenu à Sherbrooke en mai 1991, Montréal, ACSALF, Éditions Méridien, p. 19-45.
- COUILLARD, M.-A. (1996), « Genre, culture et développement. À propos de l'ambiguïté d'une alternative : l'exemple des femmes malaises rurales », in M.-F. Labrecque (sous la direction de), *L'égalité devant soi. Sexes, rapports sociaux et développement international*, Ottawa, Centre de recherche pour le développement international, p. 220-240.
- CRANSWICK, Kelly (1997), « Les fournisseurs de soin au Canada », *Tendances Sociales Canadiennes*, n° 47 (hiver), p. 2-7.
- CRESSON, Geneviève (1991), « La santé, production invisible des femmes », *Recherches Féministes*, vol. 14, n° 1, p. 31-44.
- DAIGLE, Johanne (1991), « Femmes et histoire : l'autopsie du genre d'une science de l'homme », in A. Decerf (sous la dir. de), *Les théories scientifiques ont-elles un sexe ? Actes du colloque de Moncton, N.B., octobre 1990*, Moncton, Les Éditions d'Acadie / Louvain-la-Neuve, Academia – Erasme s.a., p. 249-266.
- DANDURAND, Renée-B. (1987), *Couples et parents des années quatre-vingt*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, coll. « Questions de culture », n° 13.
- DANDURAND, R.B. (1994), « Femmes et familles : sous le signe du paradoxe », *Recherches féministes*, vol. 17, n° 1, p. 1-21.
- DAVIS, Celia (1995), « Competence versus Care ? Gender and Caring Work Revisited », *Acta Sociologica*, vol. 38, n° 1, p. 17-31.
- DE KONINCK, Maria (1994), « Femmes et santé. La pertinence de recherches féministes », in M.-F. Labrecque (sous la dir. de), *L'égalité devant soi. Sexe, rapports sociaux et développement international*, Ottawa, Centre de recherche pour le développement international, p. 127-142.
- DE SÈVE, Micheline (1994), « Femmes, action politique et identité », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 23, p. 25-29.

- DE SÈVE, Micheline (1987), « L'éthique féministe, ses fondements, sa portée », in *L'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?* Actes du colloque tenu les 29, 30 et 31 octobre 1986 à l'Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Éditions du groupe de recherche Ethos, Université du Québec à Rimouski, p. 415-424.
- DESCARRIES-BÉLANGER, F. et C. CORBEIL (1987), « La maternité : un défi pour les féministes », *Revue internationale d'action communautaire*, 18/58, p. 141-151.
- DESMARAIS, D. et P. GRELL (sous la direction de) (1986), *Les récits de vie : théorie, méthode et trajectoires types*, Montréal, Saint-Martin.
- DORAIS, M. (1993), « Diversité et créativité en recherche qualitative », *Service social*, vol. 42, n° 2, p. 7-27.
- DRUELLE, Annick (1997), *Présentation auprès du Conseil du statut de la femme sur les nouveaux courants de pensée féministe et l'avenir des mouvements des femmes*, Montréal, le 7 novembre 1997, 10 p.
- DUBUC, Nicole, Réjean HÉBERT, Lise TROTTIER, Martin BUTEAU (1997), *Temps consacré aux différentes activités des services de soutien à domicile fournis par les CLSC*, Sherbrooke, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie, mars, p. v-51.
- DUMONT, Fernand (1987), « Situation de l'éthique », in *L'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?* Actes du colloque tenu les 29, 30 et 31 octobre 1986 à l'Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Éditions du groupe de recherche Ethos, Université du Québec à Rimouski, p. 9-20.
- DUXBURY, Linda et Christopher HIGGINS (1994), « Les familles et l'économie », in Maureen Baker (sous la dir. de), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*, Ottawa, L'Institut Vanier de la famille, p. 33-46.
- EVERS, A. et G. H. VAN DER ZABDEN (1993), *Better Care for Dependant People : Meeting the New Agenda in Services for the Elderly*, Bunnick, Pays-Bas, Netherlands Institute of Gerontology.
- FACCHINI, Carla (1992), « Devenir une mère pour sa propre mère », *Revue internationale d'action communautaire – RIAC*, 28/68 (automne), p. 63-68.
- FENDLER A.P et N. GOODRICH (1983), « Wives of Elderly Disabled Men : The Hidden Patients », *The Gerontologist*, vol. 19, p. 175-183.
- FERRAROTI, F. (1990), *Histoire et histoires de vie : la méthode biographique dans les sciences sociales*, Paris, Méridiens.
- FISHER, Berenice et Joan TRONTO (1990), « Toward a Feminist Theory of Caring », in E.K. Abel et M.K. Nelson (sous la dir. de), *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*, Albany, N.Y., State University of New York Press, p. 35-62.
- FOLBRE, Nancy (1997), *De la différence des sexes en économie politique*, Paris, Des femmes.
- FORTIN, A. (1987), *Histoires de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 225 p.

- FOURNIER, D. et N. GUBERMAN (1990), « Quelques défis pour le mouvement des femmes au Québec », *Revue internationale d'action communautaire*, 20/60, p. 185-186.
- FULTON, Jane (1994), « Les familles, la santé et les soins de santé » in M. Baker (sous la dir. de), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*, Ottawa, L'Institut Vanier de la famille, p. 101-116.
- GAGNON, Éric (1995), « Engagement social, engagement identitaire. Parcours de femmes », *Service social*, vol. 44, n° 1, p. 49-67.
- GARANT, Louise et Mario BOLDUC (1990), *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants naturels et le lien avec les services formels*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, xviii, coll. « Études et analyses », n° 8, 157 p.
- GENDRON, Claude (1996), « Le dialogue : composante morale au cœur de l'éthique de la sollicitude de Nel Noddings », communication présentée au colloque international *La recherche féministe dans la francophonie*, Université Laval, Québec, septembre. Manuscrit.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1994), *Les services à domicile de première ligne*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1992), *Politiques de santé et de bien-être*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1985), *Un nouvel âge à partager. Résumé de la politique du ministère des affaires sociales à l'égard des personnes âgées*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère des Affaires sociales, Direction des communications, 29 p.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1984), *Objectif : santé. Rapport du comité d'étude sur le promotion de la santé*, Québec, Les Publications du Québec, Conseil des Affaires sociales et de la famille.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1979), *Les services à domicile. Politique du ministère des Affaires sociales*, Québec, Ministère des Affaires sociales, Direction des Communications.
- GUBERMAN, Nancy (1992), « Familles, personnes adultes dépendantes et aide "naturelle" : entre le mythe et la réalité », *Revue internationale d'action communautaire – RIAC*, 28/68 (automne), p. 51-52.
- GUBERMAN, Nancy (1987), « Discours de responsabilisation de "la famille" et retrait de l'État-providence », in R.-B. Dandurand (sous la dir. de), *Couples et parents des années quatre-vingt*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, « Questions de culture », n° 13, p. 193-208.
- GUBERMAN, Nancy et Pierre MAHEU (1994), « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 87-104.
- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ (1993), *Travail et soin aux proches dépendants*, Montréal, Éditions du Remue-ménage, 195 p., biblio.

- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ (1991), *Et si l'amour n'existait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Éditions du Remue-ménage, 266 p., biblio.
- GUYON, L. (1996) *Derrière les apparences. Santé et conditions de vie des femmes*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux.
- HAICAULT, Monique (1994), « Perte des savoirs familiaux, nouvelle professionnalité du travail domestique, quels sont les liens avec le système productif ? *Recherches féministes*, vol. 7, n° 1, p. 125-138.
- HAICAULT, Monique (1984), « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, a. 26, nos 3-84 (juillet-août-septembre), p. 268-277.
- HÉBERT, Réjean, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE (1997), *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, février, coll. « Études et analyse », n° 33.
- HÉBERT, Réjean, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE (1997), *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Résultats pertinents pour les CLSC*, Sherbrooke, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, février, 16 p. Présenté par Louise Desbiens et Mireille Dumont-Lemasson en septembre 1997 à la Fédération des CLSC du Québec.
- HOOYMAN, Nancy R. et Judith GONYEA (1995), *Feminist Perspectives on Family Care. Policies for Gender Justice*, Thousand Oaks, Ca, Sage Publications, xiv - 418 p., biblio., index, coll. « Family Caregiver Applications Series », vol. 16.
- JONCAS, H. (1990), *Le vécu d'une femme d'âge moyen qui agit comme personne soutien auprès de sa mère âgée en perte d'autonomie*, essai, Sainte-Foy, Université Laval, Faculté des sciences de l'éducation.
- JUTRAS, S. et F. VEILLEUX (1989), *Des partenaires méconnus: les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé, 1989.
- L'éthique à venir : une question de sagesse ? Une question d'expertise ?* Actes du colloque tenu les 29, 30 et 31 octobre 1986 à l'Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Éditions du groupe de recherche Ethos, Université du Québec à Rimouski, 1987, 492 p.
- LAMOUREUX, Diane (1996), « Féminins singuliers et féminins pluriels », in M. Elbaz, A. Fortin et G. Laforest (sous la dir. de), *Les frontières de l'identité. Modernité et postmodernité au Québec*, Sainte-Foy, Paris, PUL, L'Harmattan, coll. « Sociétés et mutations », p. 270-286.
- LAMOUREUX, J. et F. LESEMAN (1987), *Les filières d'action sociale : les rapports entre les services sociaux et les pratiques communautaires. Rapport final du projet de recherche « Les filières de service », présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec.

- LAPIERRE, René, Carmen BOUCHARD, Gaétane BUSSIÈRES, Murielle BRASSET et Andy KENNEDY (1997), *La pauvreté au Saguenay—Lac-Saint-Jean. Une réalité sur laquelle il faut agir*, Chicoutimi, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay—Lac-Saint-Jean, Direction de la santé publique, 27 novembre, 20 p.
- LAVOIE, Jean-Pierre, Andrée DEMERS et Aline DRAPEAU (1993), « Le fardeau des aidantes informelles de personnes âgées en perte d'autonomie et le fardeau de l'évaluateur : questionnement des choix évaluatifs », in J. Légaré et A. Demers (sous la dir. de), *L'évaluation sociale : savoirs, éthique, méthodes*, actes du 59^e congrès de l'ACSALF tenu à Sherbrooke en mai 1991, Montréal, ACSALF, Éditions Méridien, p. 167-186.
- LAVOIE, J.-P., L. LÉVESQUE et S. JUTRAS (1995), « Les aidants familiaux », *Aspects sociaux reliés à la santé. Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, vol. 2, Québec, Santé Québec, p. 45-71.
- LAVOIE, J.-P., J. PÉPIN, S. LAUZON, P. TOUSIGNANT, N. L'HEUREUX et H. BELLEY (1998), *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- LE BOURDAIS, Céline, Nicole MARCIL-GRATTON et Danièle BÉLANGER (1994), « La politique familiale au Québec », in M. Baker (sous la dir. de), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*, Ottawa, L'Institut Vanier de la famille, p. 117-130.
- LEGAULT, Georges A. (1993), *L'éthique comme sagesse de vie*, Montréal, Sapientia, coll. « Questions fondamentales en éthique », 16 p.
- LEGAULT, Georges A. (1993), *Le problème de définir l'éthique*, Montréal, Sapientia, coll. « Questions fondamentales en éthique », 20 p.
- LEGAULT, Georges A. (1990), « La parole du philosophe éthicien est-elle crédible ? » *Philosophiques*, vol. 17, n° 1 (printemps), p. 21-43.
- LEMIEUX, Denise (sous la direction de) (1990), *Familles d'aujourd'hui*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 243 p.
- LESEMANN, Frédéric et Claire CHAUME (1989), *Familles-providence. La part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*, Montréal, Groupe d'analyse des politiques sociales, École de service social, Université de Montréal, 287 p.
- LEWIS, J. et MEREDITH, B. (1988), *Daughters Who Care : Daughters Caring for Mothers at Home*, London et New York, Routledge.
- MAHEU, Louis (1991), « Les nouveaux mouvements sociaux entre les voies de l'identité et les enjeux politiques », in L. Maheu et A. Sales (sous la dir. de), *La recomposition du politique*, Paris, Montréal, L'Harmattan, PUM, coll. « Politique et économie », série « Tendances actuelles », p. 163-192.
- MARTIN, Pierrette (1994), *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*. Québec, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Université Laval, coll. « Les Cahiers de recherche du GREMF », cahier 61, viii-161 p. Biblio, tableaux, annexes.

- MELUCCI, Alberto (1991), « Qu'y a-t-il de nouveau dans les "nouveaux mouvements sociaux" ? », in L. Maheu et A. Sales (sous la dir. de), *La recomposition du politique*, Paris, Montréal, L'Harmattan, PUM, coll. « Politique et économie », série « Tendances actuelles », p. 129-162.
- NADEAU, J.G. (1992), « Herméneutique du sujet et théologie pratique », in J.C. Petit et J.C. Breton (sous la dir. de), *Seul ou avec les autres : le salut chrétien à l'épreuve de la solidarité*, actes du 28^e congrès de la Société canadienne de théologie, Montréal, Fides.
- NEYSMITH, Sheila N. (1996), « Les soins à domicile et le travail des femmes : la force de l'habitude », *Lien social et Politiques – RIAC*, n° 36 (automne), p. 141-150.
- NODDINGS, N. (1994), « Learning to Engage in Moral Dialogue », *Holistic Education Review*, vol. 7, n° 2, p. 5.
- OKIN, S.M. (1995), « Sur la question des différences », in EPHESIA, *La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*, Paris, La Découverte, coll. « Recherche », p. 57-69.
- OUELLET, Élisabeth (1994), *La servitude ordinaire*, Québec, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Université Laval, coll. « Les Cahiers de recherche du GREMF », cahier 64, viii-112 p. Biblio, tableaux, annexes.
- PAQUET, Mario (1997), « La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n° 1, p. 111-124.
- PAQUET, Mario (1995), « La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention ? », *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, vol. 12, n° 1 (Winter / hiver), p. 45-71.
- PAQUET, Mario (1988), *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, Joliette, DSC de Lanaudière.
- PERROT, M. (1995), « Identité, égalité, différence. Le regard de l'histoire », in EPHESIA, *La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*, Paris, La Découverte, p. 39-56.
- PEZEU-MASSABUAU, J. (1983), *La maison, espace social*, Paris, PUF.
- PHILLIPS, S. (1995), « The Social Context of Women's Health : Goals and Objectives for Medical Education », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 152, n° 4 (15 février), p. 507-511.
- POIRIER, Danielle (1997), « Les effets sur la santé des femmes ayant vécu l'expérience de la chirurgie d'un jour avec leur enfant », travail présenté dans le cadre du cours 4ESR810 *Théorie et pratique du changement social*, Chicoutimi, Université du Québec à Chicoutimi, 36 p. et annexes.
- PROBYN, Elspeth (1991), « Les négations postmodernes ont-elles un sexe ? Le soi féministe comme position d'énonciation dans la théorie culturelle », in A. Decerf (sous la dir. de), *Les théories scientifiques ont-elles un sexe ? Actes du colloque de Moncton, N.B., octobre 1990*, Moncton, Les Éditions d'Acadie / Louvain-la-Neuve, Academia – Erasme s.a., p. 267-279.

- Programme Coup de main. Guide d'animation d'ateliers de soutien pour aidantes naturelles*, Montréal, Département de santé communautaire de l'Hôpital général de Montréal et Département de santé communautaire du Centre hospitalier de Verdun, 1991, xvi-254 p.
- RHEAULT, Sylvie (1994), « Domicile ou hébergement ? Quand les croyances prennent le dessus », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 33-46.
- RICOEUR, P. (1990a), « Approches de la personne », *Esprit*, 160 (mars-avril), p. 115-130.
- RICOEUR, P. (1990b), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- RICOEUR, P. (1985), « Avant la loi morale : l'éthique », *Encyclopaedia Universalis*, Supplément II, Paris, Encyclopaedia Universalis, p. 43a.
- ROBICHAUD, S. (1998), *Le bénévolat : entre le cœur et la raison*, Chicoutimi, les Éditions JCL inc.
- ROBINSON, Mary Rebekah (1994), « Des concepts pour l'étude des rapports sociaux de sexe dans le développement », in M.F. Labrecque (sous la dir. de), *L'égalité devant soi. Sexe, rapports sociaux et développement international*, Ottawa, Centre de recherche pour le développement international, p. 242-257.
- ROSENTHAL, C.J. (1997), « Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changement de contexte », *Lien social et Politiques*, vol. 38 (automne), p. 123-131.
- SAILLANT, Francine (1992), « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire - RIAC*, 28/68 (automne), p. 95-106.
- SAILLANT, Francine (s.d.), « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique ». *Anthropologie et Sociétés*.
- SAILLANT, Francine (s.d.), « Soin familial, lien social et altérité : pour une petite histoire des soins familiaux », *J.F.A.S.B.*, vol. 17, p. 15-35.
- SAINT-HILAIRE, Colette (1995), Texte présenté au Réseau québécois de chercheuses féministes, 2 août. Photocopie.
- SCHULTZ, Richard et Connie A. TOMPKINS (1990), « Life Events and Changes in Social Relationships : Examples, Mechanisms, and Measurement », *Journal of Social and Clinical Psychology*, vol. 19, n° 1, p. 69-77.
- SHERIF, T. et al. (1986), *Vivre et vieillir à St-Émile*, Québec, Centre des services sociaux du Québec.
- SIMARD, Gisèle (1994), « Le focus group. Méthode pour saisir la parole des femmes », in M.F. Labrecque (sous la dir. de), *L'égalité devant soi. Sexe, rapports sociaux et développement international*, Ottawa, Centre de recherche pour le développement international, p. 291-302.
- TAHON, M.-B. (1995), *La famille désinstituée. Introduction à la sociologie de la famille*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- THERRIEN, R. (1987), *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Synthèse critique, n° 8.

- VATZ LAAROUSSI, Michèle (1994), « Des femmes et des stratégies familiales en situation de paupérisation », *Recherches féministes*, vol. 7, n° 1, p. 59-71.
- VÉZINA, A. et D. PELLETIER (1998), *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires.
- WALTERS, Vivienne, Rhonda LENTON et Marie MCKEARY (1995), *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes. Rapport présenté à la direction de la promotion de la santé, Santé Canada*. Canada, Gouvernement du Canada, Ministère des Approvisionnement et services, 71 p., biblio.