

**COMPRENDRE  
LA LOGIQUE  
FAMILIALE**



**AUPRÈS DES  
PERSONNES ÂGÉES  
DÉPENDANTES**



RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
LANAUDIÈRE

*Agir pour mieux vivre*

HV  
1475  
P374  
2002

MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE



**POUR MIEUX SAISIR LE RECOURS AUX SERVICES**

1111

# V  
1475  
P374  
2002

Institut national de santé publique du Québec  
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200  
Montréal (Québec) H2J 3G8  
Tél.: (514) 597-0606

**COMPRENDRE LA LOGIQUE FAMILIALE DE SOUTIEN  
AUX PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES  
POUR MIEUX SAISIR LE RECOURS AUX SERVICES**

Par

**Mario Paquet**

**Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation  
Direction de santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux  
de Lanaudière**

et

**Chercheur invité à l'Institut national de recherche scientifique  
(INRS - Culture et société)**

**MARS 2002**

# V  
1475  
P374  
2002

Institut national de santé publique du Québec  
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200  
Montréal (Québec) H2J 3G8  
Tél.: (514) 597-0606

**COMPRENDRE LA LOGIQUE FAMILIALE DE SOUTIEN  
AUX PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES  
POUR MIEUX SAISIR LE RECOURS AUX SERVICES**

Par

**Mario Paquet**

**Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation  
Direction de santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux  
de Lanaudière**

et

**Chercheur invité à l'Institut national de recherche scientifique  
(INRS - Culture et société)**

**MARS 2002**

Note : La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du programme de subventions en santé publique.

On peut se procurer un exemplaire de ce document en communiquant à la :

Direction de santé publique  
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière  
1000, boul. Sainte-Anne  
Saint-Charles-Borromée Québec J6E 6J2  
Téléphone : (450) 759-1157 poste 4294  
Télécopieur : (450) 759-0023

Dépôt légal :  
ISBN : 2-89475-106-0  
Bibliothèque nationale du Canada  
Bibliothèque nationale du Québec  
Premier trimestre 2002

## REMERCIEMENTS

Ce projet n'a pas sollicité directement la contribution de personnes dans la réalisation des activités de recherche. Cependant, j'ai en mémoire toutes ces personnes-soutien, ces professionnels et ces intervenants qui œuvrent dans le réseau des établissements de la santé, des organismes communautaires et bénévoles et qui, au fil des ans, ont nourri ma réflexion et enrichi mes analyses. Je pense aussi à plusieurs de mes collègues du service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation qui ont ponctuellement été sollicités et dont l'apport critique a toujours été plus qu'appréciable. Parmi ceux-ci, j'ai des remerciements particuliers pour Caroline Richard qui a collaboré à plusieurs de mes projets. Je souligne au passage sa capacité de travailler en équipe, sa curiosité, son sens aiguisé du détail, ainsi que sa volonté de bien mener chaque projet. Et, comme toujours, je termine mes remerciements par une note d'appréciation du travail éditorial de Jacinthe Bélisle. Et, comme toujours, je me dis : que ferions-nous sans elle ?

## TABLE DES MATIÈRES

Remerciements .....	iii
Table des matières .....	v
Introduction .....	1
Premier article	
Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services .....	5
Deuxième article	
Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services .....	27
Troisième article	
Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes.....	47
Quatrième article	
« Autonome s'démène ». Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité ? .....	57
Cinquième article	
Profession personne-soutien : récit d'une « carrière de soin » entre l'amour, les apprentissages et les solidarités .....	65
Sixième article	
Amour, courage et détermination ou quand la passion côtoie la raison. Récit de l'expérience de soins d'un homme personne-soutien .....	91
Annexe	
Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Préface de Simone Pennec et comptes rendus de lecture .....	106

## TABLE DES MATIÈRES

Remerciements .....	iii
Table des matières .....	v
Introduction .....	1
Premier article	
Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services .....	5
Deuxième article	
Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services .....	27
Troisième article	
Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes.....	47
Quatrième article	
« Autonome s'émène ». Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité ? .....	57
Cinquième article	
Profession personne-soutien : récit d'une « carrière de soin » entre l'amour, les apprentissages et les solidarités .....	65
Sixième article	
Amour, courage et détermination ou quand la passion côtoie la raison. Récit de l'expérience de soins d'un homme personne-soutien .....	91
Annexe	
Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Préface de Simone Pennec et comptes rendus de lecture.....	106

## INTRODUCTION

Le présent rapport origine du constat que la logique familiale de soutien auprès d'un proche âgé dépendant est complexe. Pour ce faire, la complexité des pratiques familiales de soins et de soutien doit retenir l'attention tant de la recherche que de celui du milieu de la pratique. En effet, les familles ne sont-elles pas le pivot des soins et au cœur du débat politico-scientifique de l'articulation des rapports entre l'État et la famille ? Ainsi, dans une recherche récente, nous avons avancé que :

- « Sur le plan scientifique, la compréhension du pourquoi et du comment d'une expérience de soin constitue un axe de recherche prioritaire compte tenu de l'état actuel des connaissances de la logique familiale de soutien ;
- Sur le plan pratique, la compréhension du pourquoi et du comment d'une expérience de soin et son intégration dans la conception, la planification, l'organisation et la dispensation de programmes et de services de soutien est le matériau de base de l'intervention ;
- Sur le plan politique, c'est ce matériau de base qui est susceptible de véritablement favoriser un arrimage harmonieux dans l'interface d'un partenariat entre l'État, la famille et la communauté ;
- Sur le plan de la prévention, ce n'est que lorsque cet arrimage sur fond de respect et de compréhension mutuelle des logiques de soutien en présence sera réalisé que prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien ne sera plus un vœu pieux, mais deviendra un objectif réalisable. » (Paquet, 1999 : 149)

Dès lors, si la logique familiale de soutien est complexe et qu'il faut la prendre au sérieux dans les rapports entre l'État et la famille, il est légitime de vouloir mieux la comprendre. D'une part parce que du point de vue de la recherche, on l'a connue encore mal cette logique familiale de soutien. (Lesemann et Martin, 1993)<sup>1</sup> et, d'autre part, parce que le milieu de la pratique s'interroge sur sa propre méconnaissance autour des pratiques familiales de soutien. Comme nous l'a déjà confié un professionnel de la santé : « *Nous n'avons pas la formation nécessaire en psychologie et en anthropologie pour être aptes à pénétrer dans les familles autrement qu'en étranger.* » (Paquet, 1999 : 107)<sup>2</sup> Ceci étant dit, en raison de la pertinence sociosanitaire, politique et scientifique de combler un certain « vide » de connaissances et, de surcroît, d'appuyer le milieu de la pratique dans leurs stratégies d'action à caractère préventif auprès des personnes-soutien et des familles, cette recherche poursuit l'objectif de réaliser des activités de recherche visant à mieux comprendre la logique familiale de soutien auprès d'un proche âgé dépendant.

<sup>1</sup> Lesemann, F., et C. Martin (Sous la direction). *Les personnes âgées. Dépendances, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris : Les études de la documentation Française, 1993.

<sup>2</sup> Paquet, M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris : l'Harmattan, 1999.

Pour structurer la démarche de recherche, nous avons été sensibles aux besoins du milieu de la pratique de mieux comprendre la logique familiale de soutien. En effet, au fil des années, lors d'activités de diffusion de nos travaux, plusieurs professionnels et intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, de même que des milieux des organismes communautaires et bénévoles, nous ont fait part d'attentes et de préoccupations à cet égard.

Ces attentes et ces préoccupations, nous les avons traduites en questions de recherche. Dès lors, ces questions ont servi de grille d'analyse pour scruter la logique familiale de soutien. Sans être exhaustive, nous en formulons ici plusieurs, ce qui donne une bonne idée de l'envergure du contenu livré dans ce projet.

- Comment s'articulent les pratiques de soutien familial auprès d'un proche dépendant ?
- Quels sont les normes, les valeurs, les attitudes et les croyances de références en regard de ses pratiques familiales de soutien ?
- Comment soutenir les familles sans entrer en contradiction avec ces normes, valeurs, attitudes et croyances de références ?
- Par exemple, que faire quand la personne-soutien croit que personne d'autre ne peut aider la personne aidée aussi bien qu'elle peut le faire ? Que faire quand en définitive une personne-soutien croit que demander du soutien c'est mettre le pied dans la porte pour un éventuel placement ? Que faire lorsqu'une personne-soutien est épuisée et qu'elle croit qu'elle n'a pas besoin de soutien ? Que faire quand une personne-soutien croit que prendre soin est strictement une affaire privée de famille ? Que faire quand les membres de la famille perçoivent les intervenants comme des intrus, des étrangers ? Que faire pour ne pas brimer l'intimité et ne pas trop bouleverser la routine quotidienne de soutien de la personne soutien ? Que faire pour que la personne-soutien, la personne aidée et les autres membres de la famille se sentent toujours en situation de contrôle ? En fait, que faire pour qu'ils ne se sentent pas assujettis ou sous la tutelle d'un organisme qui décide à leur place ?
- Comment intervenir quand la personne-soutien se sent coupable de demander de l'aide ou quand demander du soutien signifie un échec voire la sanction de son incompétence ou de son inutilité dans les soins ?
- Pourquoi les personnes-soutien, les personnes âgées et d'autres membres de la famille sont souvent réticents à utiliser les services ? Comment prend forme cette réticence ? Est-il possible de contourner cette réticence et ainsi rejoindre les familles avant que survienne l'épuisement ou une situation de crise ? Donc de penser l'intervention en termes de prévention.
- Est-il possible pour les dispensateurs de services de créer un niveau de confiance avec les familles alors qu'a priori les services ne peuvent combler qu'une mince partie des besoins ? Quelles sont les modalités à mettre en place pour assurer la complémentarité des efforts de soins des familles à maintenir la personne aidée à domicile ? Comment peut-on soutenir les forces de soutien de la famille tout en essayant de l'aider à gérer les difficultés qu'elle rencontre au jour le jour ?

Pour répondre à ces questions et ainsi réaliser notre objectif, nous avons d'abord fait une série d'analyses secondaires à partir de travaux de recherche effectués antérieurement à la Direction de

santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Ce travail d'analyse secondaire poursuivait l'objectif de systématiser des données auparavant disponibles, par-ci par-là, dans plusieurs travaux, mais qui était utiles à l'objectif que nous poursuivons de mieux comprendre la logique familiale de soutien. Dès lors, découlant de ces analyses, une importante somme de temps a été consacré à la rédaction d'un premier travail. Celui-ci a été publié sous forme de livre paru aux éditions de l'Harmattan, et ayant pour titre : *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*.<sup>1</sup> En annexe de ce rapport, le lecteur trouvera la préface de ce livre rédigé par Madame Simone Pennec, ainsi que plusieurs comptes rendus de lecture publiés jusqu'à ce jour dans des revues ou des journaux.

À ce livre s'ajoute le contenu du présent rapport qui est une série de travaux rédigés sous forme de six articles publiés ou en voie de l'être. Le premier article (*Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services*) est une synthèse du livre précédemment cité.

Le deuxième article (*Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services*) aborde la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services, et ce, selon le point de vue des personnes-soutien. Ce travail se veut complémentaire des autres analyses sur la réticence, puisqu'ils abordaient ce phénomène qu'au regard du point de vue d'informateurs clés.

Le troisième article (*« Autonome S'démène ». Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité ?*) est un essai décrivant la réalité d'une expérience de soin d'une personne-soutien (Autonome S'démène) et qui à travers son discours retrace les principaux enjeux sociopolitiques du partenariat en maintien à domicile.

Le quatrième article (*Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes*) est un autre essai qui aborde certaines limites de la recherche sur le soutien familial aux personnes âgées dépendantes et explore la complexité de la logique familiale de soutien auprès d'un proche dépendant.

Le cinquième et le sixième articles sont deux récits qui décrivent concrètement la réalité quotidienne d'une expérience de soin. Le premier récit (*Profession personne-soutien. Récit d'une « carrière d'aidante » entre l'amour, les apprentissages et les solidarités.*) est celui d'une femme qui mène depuis 1972 une carrière de soin. Le deuxième récit (*Amour, courage et détermination ou quand la passion côtoie la raison. Récit de l'expérience de soin d'un homme personne-soutien.*) est celui d'un homme qui prend soin de sa conjointe.

<sup>1</sup> Paquet, M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : L'Harmattan, 1999.



Finalement, la parution du livre (Paquet, 1999) et de ce rapport sera suivi par la publication d'un troisième ouvrage de vulgarisation scientifique. Celui-ci est présentement en rédaction. Dans ce travail, nous franchissons un pas de plus dans notre volonté, et celle de la direction de la santé publique, de transférer les connaissances. En effet, l'intention de cette production est de rendre encore plus accessible et à un plus grand nombre de personnes (Chercheurs, étudiants, professionnels de la santé, intervenants, bénévoles, familles, personnes-soutien, etc.), les résultats et les analyses qui découlent des ouvrages précédents, de même que les réflexions en cours de processus sur divers thèmes connexes à la poursuite de l'objectif premier de cette recherche. L'originalité de ce projet, en termes de vulgarisation scientifique, c'est qu'il introduit un dialogue entre un chercheur et une personne-soutien (Autonome S'démène) autour du vécu d'une expérience de soin à domicile. D'ailleurs, ce travail servira de matériau de base pour la préparation et la participation à des séminaires, ainsi qu'à des formations ou à toutes autres activités de diffusion visant le transfert des connaissances que permet la présente recherche.

#### Premier article

#### **Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services**

(Chapitre de livre, paru en 2001 dans : *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Qualité de vie, pratiques et politiques*. Questions en santé publique. J.C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.P. Lavoie, A. Vézina (sous la direction). Gouvernement du Québec, ministère des Relations internationales, Inserm, Consulat général de France à Québec, p. 77-95)

## Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services <sup>1</sup>

M. PAQUET

### Introduction

L'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes visant à les aider à maintenir la personne âgée à domicile et à les soulager, un tant soit peu, des tâches qu'elles ont à réaliser de façon quotidienne pose un grand défi. D'une part, les besoins des personnes-soutien sont complexes : nombreux et diversifiés, ils sont aussi singuliers. D'autre part, même si le soutien aux familles constitue une priorité de toutes les politiques sociales, le milieu de l'intervention est confronté au retrait de l'État-providence qui impose, pour des raisons entre autres économiques, une nouvelle règle : faire plus et mieux avec moins.

Or, le défi se confirme lorsque l'on constate que le milieu de l'intervention doit composer en plus, semble-t-il, avec la réticence<sup>2</sup> des personnes-soutien

1. Ce texte est la synthèse d'une recherche qui a mené à la rédaction d'une thèse de doctorat soutenue, au printemps de 1997, à l'Université de Montréal. Pour une version retravaillée de cette recherche, voir Paquet [22].

2. Nous n'avons pas essayé dans ce travail de définir conceptuellement la réticence, mais simplement d'indiquer des repères descriptifs de cette notion. Ainsi, une personne-soutien réticente est une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que chez les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou des conditions de santé de la personne âgée ou de la personne-soutien.

à l'égard de l'utilisation des services de soutien formels<sup>3</sup>. Les intervenants sont parfois désarmés devant la réticence des personnes-soutien et ce, même quand les services sont disponibles et accessibles. En effet, les professionnels réalisent souvent que malgré l'ampleur du fardeau des personnes-soutien, il ne suffit pas de mettre sur pied des services pour qu'on soit assuré de leur utilisation.

En fait, que ce soit au Québec, au Canada, aux États-Unis ou dans certains pays européens, les personnes-soutien, contrairement à ce que l'on pourrait croire étant donné justement le fardeau qui leur incombe, utilisent peu les services formels. Les services formels ne constituent pas nécessairement une solution privilégiée par les personnes-soutien pour faire face à leur situation de prise en charge. Ce qui semble plutôt prévaloir, c'est la règle du dernier recours, c'est-à-dire que, généralement, les personnes-soutien n'utilisent les services formels que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement.

Au fond, le critère d'utilisation des services formels se limite souvent à ceci : « on vous appellera quand on aura besoin d'aide ». Donc, le plus souvent, le besoin en services formels ne se fait sentir qu'en situation d'urgence ou lorsqu'une crise dure depuis trop longtemps. Dès lors, les limites de l'acceptable sont quotidiennement présentes. La prise en charge est souvent à ce point critique que la rupture du soutien prodigué à l'aidé est quasi assurée dans un avenir rapproché.

Ce chapitre explore ce phénomène de réticence en vue d'en favoriser une meilleure compréhension<sup>4</sup>. Dans un premier temps, nous décrivons pour

3. Plus loin, les services de soutien formels font référence aux services de répit institutionnels communautaires ou à domicile dispensés par le réseau des établissements publics ou communautaires. Il est à noter que les services de soutien formels couvrent un ensemble plus large de services que ceux de répit comme par exemple les soins infirmiers et médicaux. Cependant dans notre démarche, les services formels se limitent aux services de répit qui s'adressent particulièrement aux personnes-soutien. Nous entendons par répit des services ayant comme objectif de diminuer le fardeau des personnes-soutien. Le répit institutionnel fait référence aux services d'hébergement temporaire dispensés, entre autres, par les centres d'accueil. Le répit fait aussi référence aux services de gardiennage et de soutien à domicile dispensés par le CLSC et les centres d'action bénévoles. Pour le soutien à domicile, il s'agit de soutien aux activités de la vie domestique (entretien ménager, préparation des repas, courses).

4. Nous donnons ici seulement quelques repères sur la méthode de recherche. Pour plus de détails, voir [22]. La population à l'étude est composée d'infirmiers clés. Il s'agit de quatre spécialistes québécois, un anthropologue, un psychologue, un médecin et un professeur de sciences infirmières ayant une connaissance dans le champ de la recherche sur le soutien informel, de même que 39 dispensateurs de services de la région de Lanaudière au Québec. Ces derniers sont des professionnels (travailleurs sociaux, médecins, infirmières, auxiliaires familiales, etc.). Ceux-ci sont rattachés au réseau public (CLSC) centres locaux de services communautaires, (CA) centres d'accueil, et aux Centres d'action bénévoles (CAB). En plus des données primaires, nous avons intégré dans l'analyse une source de données secondaires (entrevues individuelles et de groupes, N = 61) dont nous disposons, suite à des activités de recherche antérieures. Cette recherche est de nature qualitative. Nous avons utilisé l'entrevue individuelle et de groupe comme technique de collecte des données et un schéma d'entrevue semi-structuré a été construit pour guider les entrevues. Le corpus des informations recueillies a été traité par analyse qualitative de contenu.

quoi il est pertinent d'explorer la réticence chez les personnes-soutien. Dans un deuxième temps, nous articulons théoriquement des éléments de compréhension pour expliquer et explorer la réticence. Ensuite, nous présentons les constats de la recherche et, enfin, une discussion sur les implications de ceux-ci pour le milieu de la pratique.

### **Pourquoi est-il important d'étudier la réticence des personnes-soutien ?**

Comprendre la réticence s'avère impérieux dans un contexte sociodémographique, économique et politique favorable à la réorganisation du système qui axe plus que jamais le « virage » vers le maintien à domicile et où les services aux familles se font de plus en plus rares. En effet, la réticence a de quoi inquiéter le système de santé et des services sociaux dans son objectif de prévention, puisque sa logique de planification, d'organisation et de distribution des services est rudement mise à l'épreuve. Effectivement, le postulat d'une adéquation linéaire simple entre les problèmes de santé d'une population, ses besoins et les services à implanter ne résiste pas à la logique familiale de soutien. La réticence des personnes-soutien montre que la logique familiale de soutien est plus complexe que ne le laisse croire celle du système de santé et des services sociaux ; elle soulève d'emblée un certain nombre de questions qui méritent que le phénomène soit exploré plus à fond car, à ce jour, aucune recherche ne s'y est attardée.

D'abord, cette réticence remet en question la pertinence du développement des programmes et services aux aidants. Le terme « pertinence » est entendu comme l'examen du « bien-fondé » quant aux finalités et aux priorités du système socio-sanitaire [8]. Notre savoir doit s'enrichir de la réalité sociale sous-jacente relative aux comportements des aidants vis-à-vis des services de soutien formel. L'exploration de cette réalité aura pour effet de mieux nous éclairer sur les possibilités et les limites de la prévention auprès de cette population. Cela est d'autant plus pertinent dans un contexte où les besoins sont grands et où les ressources pour les combler sont insuffisantes. En effet, puisque la prévention auprès des aidants est désormais un objectif prioritaire, comment les programmes et services peuvent-ils aspirer à prévenir l'épuisement physique et psychologique de ceux-ci alors qu'il n'est pas assuré qu'on pourra les identifier ?

Bien entendu, plusieurs auteurs sont d'avis que les programmes et services doivent être conçus comme des stratégies d'intervention à caractère préventif. L'objectif de prévention doit viser, non seulement à prévenir ou retarder l'entrée en institution de la personne âgée, mais aussi à prévenir l'épuisement des personnes-soutien, ce qui est une condition à la poursuite de l'aide qu'elles dispensent. Mais, si les personnes-soutien utilisent peu ou

pas les services de soutien formels, ou encore les utilisent plus ou moins sporadiquement, en dernier recours ou bien en période de crise, et si elles sont difficiles à recruter pour la participation aux programmes, il est justifié de se demander si l'on peut penser l'intervention auprès de cette population en termes de prévention. La prévention est-elle un vœu pieux, une rhétorique légitimée au nom d'un consensus politico-scientifique ? Est-il possible du moins en partie, de contourner cette réticence ? Ce sont des questions qui se posent en regard de la recherche et de l'intervention.

De plus, si la réticence est confirmée par l'observation, n'est-il pas encore pertinent de se demander qui sont les personnes bénéficiant de ces programmes ? La classe moyenne et supérieure ? Les personnes socio-économiquement défavorisées sont-elles une fois de plus les principales absentes des mesures de soutien mises en œuvre ?

Par ailleurs, il n'est pas sans intérêt de rappeler que le partenariat État/communauté/famille est l'idéologie actuellement véhiculée dans les politiques socio-sanitaires. Le partenariat souhaité par l'État vise la complémentarité dans la délivrance des services. Si l'État vise cette complémentarité et si l'État considère la famille comme son principal partenaire cela veut-il dire pour autant que la famille pense partenariat ? La réticence vis-à-vis de l'utilisation des services formels indique peut-être que la volonté étatique de partenariat est une abstraction théorique qui est étrangère aux préoccupations quotidiennes des aidants. Dès lors, cette réticence ne remet-elle pas en cause la faisabilité de « l'interface » entre les réseaux de soutien (formel, informel) que l'État souhaite optimale ? Ainsi, l'État ne postule-t-il pas que le projet de société ou du contrat social que suppose le partenariat est d'emblée faisable ? La question n'est pas sans fondement si l'on considère les limites actuelles et potentielles des familles à prendre soin de leurs proches. De plus, il semble que l'État soit « allergique » à la famille puis qu'en réalité bien peu de services lui sont consentis.

Finalement, on comprend mal ce phénomène. D'ailleurs, il est étonnant de constater que, malgré le nombre considérable de travaux publiés dans le champ de recherche du soutien informel auprès des personnes âgées aucune recherche, à notre connaissance, ne s'est encore vraiment attachée à ce jour, à en cerner les différentes dimensions.

## Pourquoi les personnes-soutien sont-elles réticentes à l'égard des services formels ?

### La logique familiale comme lieu de l'articulation de la compréhension de la réticence

Il est maintenant reconnu dans la littérature que les personnes-soutien ne sont pas de grandes utilisatrices de services. Selon plusieurs auteurs [cités dans la référence 22], il semble que les personnes-soutien sont réticentes à demander et à accepter de l'aide en provenance des services formels. Cette réticence n'est pas un phénomène isolé. Dans certains cas, elle peut même être à ce point importante que les personnes-soutien refusent les services.

Or, du point de vue de la logique du système, la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels s'explique dans les limites inhérentes aux programmes et aux services mis en œuvre : est-ce parce que les ressources humaines, matérielles et financières sont insuffisantes pour assurer des services adéquats ? Est-ce parce que l'exécution des programmes ne correspond pas à la démarche d'exécution prescrite ? Est-ce parce qu'il y a une inadéquation entre les services dispensés par les programmes et les besoins de la population ? Est-ce parce que les services sont difficiles d'accès ? En regard de la littérature, la réticence des personnes-soutien peut effectivement, en partie, s'expliquer par la structure d'organisation des services.

En fait, la logique du système permettant de comprendre les problèmes socio-sanitaires s'inscrit dans une logique d'organisation de services où l'adéquation entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services pour les combler constitue l'essence même de l'intervention, donc de la résolution des problèmes socio-sanitaires. Cette logique d'analyse fournit un corpus de connaissances utiles pour la planification de politiques, l'organisation et la dispense de programmes et de services. Elle répond aussi aux besoins du système qui doit viser l'amélioration de l'état et du bien-être de la population. Cependant, la logique du système a une limite importante : celle de ne circonscrire qu'une partie de la réalité qui se cache derrière l'expérience de l'assistance parce que la réalité n'est définie que sous l'angle de « carences », de « charges », de « conséquences », de « déficits », de « difficultés », d'« effets », d'« impacts », de « pertes », de « répercussions ».

La plupart des recherches étudient le soutien informel dans cette perspective et peu de travaux « échappent » à la rationalité de la logique du système. Il ne s'agit pas de nier la mise en évidence par la littérature de la dimension « catastrophique » de la prise en charge, mais de prendre une distance vis-à-vis de la logique du système pour jeter un regard autre. Cette distance

constitue une « rupture épistémologique », une manière de « rompre intellectuellement » avec la logique du système pour se diriger vers la ou les dynamiques des « pratiques familiales » [18]. Ainsi, à l'instar de Lamoureux et Lesemann [16], il nous semble impossible de structurer une démarche de recherche en référence aux organisations de services, car la dimension sociale ne se réduit pas qu'à des problèmes sociaux.

Comme Corin et coll. [7], il nous semble «... important d'effectuer un mouvement de décentralisation par rapport à la logique qui prévaut dans les systèmes de services, et de chercher à comprendre ce qui s'organise du point de vue des personnes (...) elles-mêmes » (p. 89-90). Dès lors, l'intérêt de l'analyse se concentre sur la compréhension de la logique des personnes-soutien dans sa manière de prendre en charge quotidiennement un parent en besoin d'assistance, donc de poser la personne-soutien comme « acteur » du maintien à domicile. Il va sans dire que l'on connaît mal la logique des personnes-soutien. C'est un « espace... si méconnu dans ses pratiques, dans son rôle, dans son efficacité qu'il constitue une véritable "boîte noire" » [17].

Bref, la prémisse qui sous-tend notre réflexion pour comprendre le phénomène à l'étude est la suivante : la réalité des personnes-soutien est plus que la somme des tâches qu'elles accomplissent et des problèmes qu'elles vivent. Le vécu relatif à l'expérience de l'assistance s'inscrit dans une logique d'action où la gestion de la prise en charge est négociée dans un processus dynamique de liens d'interaction entre les acteurs des différents systèmes de soutien (famille, informel, formel). L'observation se tourne donc du côté des solidarités familiales et des liens sociaux entre les acteurs des réseaux de soutien.

La perspective théorique que nous utilisons ici pour guider heuristiquement l'exploration de la réticence des personnes-soutien s'inscrit dans ce que l'on nomme communément le « paradigme de l'acteur ». En introduisant le paradigme de l'acteur dans notre démarche de réflexion, cela va contribuer, entre autres choses, à scruter l'univers du vécu des personnes-soutien au-delà de la mise en évidence de la dimension « catastrophique » (stress, fardeau, ...) de la prise en charge. Le centre de l'analyse se déplace pour comprendre l'acteur (la personne-soutien) dans sa logique propre de prise en charge. Au surplus, le paradigme de l'acteur ne considère pas l'individu comme un « simple jouet » des structures sociales. L'individu est un acteur doté d'une « rationalité », il n'est pas un « sujet passif » écrasé par le poids des forces sociales, mais un sujet en action qui participe à la construction et à la déconstruction de sa réalité. Face à un problème ou une situation particulière, l'acteur est pourvu d'une certaine marge de « liberté » et d'une autonomie relative pour agir.

La marge de manœuvre de l'acteur se manifeste par des actions sur la réalité en vue d'agir le mieux possible, compte tenu des contraintes qu'impose le contexte du problème. À l'instar de Lesemann et Chaume [17], nous conceptualisons ces actions en termes de « stratégies ». Pour ces chercheurs

c'est cette notion de stratégie qui autorise la compréhension des comportements familiaux à l'intérieur même de la famille et dans les rapports avec les organisations de services.

En effet, la personne-soutien, dans le processus de résolution des contraintes de la prise en charge qu'elle doit gérer, agit comme un « acteur stratégique », c'est-à-dire qu'elle détermine des solutions, fixe des objectifs et met en œuvre le choix d'un ensemble de stratégies afin de « tirer le meilleur parti » de la situation. Après avoir déterminé des solutions, des objectifs et opéré des choix stratégiques de résolution de problèmes, la personne-soutien mobilisera les ressources disponibles qu'elle juge les plus adéquates pour atteindre le but visé. Ces ressources sont autant de possibilités qui s'offrent à elle. La mobilisation de ces dernières s'effectuera par une négociation entre la personne-soutien elle-même, le réseau de soutien informel (la personne âgée, les membres de la famille, les amis, les voisins) et le réseau de soutien formel (services des réseaux public, communautaires, privés) [7, 17].

Dans le processus de mobilisation des ressources, il faut situer la place qu'occupent les différents systèmes de soutien, puisque « c'est en vertu d'une certaine logique que l'acteur s'abstiendra ou agira dans tel ou tel sens » [9]. Par exemple, le fait de recourir aux services de soutien formels constitue un choix ou des formes de compromis [1, 18] en termes de stratégies familiales parmi d'autres dans la solution aux problèmes. D'ailleurs, il est connu qu'une personne, en cas de besoin, va d'abord mobiliser les proches avant de recourir aux services de soutien formels [7]. S'il en est ainsi, c'est que «... la manière dont une personne mobilise différentes catégories de ressources en cas de problème ne se fait pas par hasard » [7].

En fait, la personne-soutien exerce beaucoup plus qu'une prise en charge, elle « exerce un rôle familial normativement reconnu » [17]. « Vieillir chez soi » renvoie à une tradition familiale encore présente quoique maintenant plus diffuse [2] et la mobilisation du soutien pour la perpétuer « repose sur de puissantes normes de solidarités familiales » [1]. Dans le contexte où la norme sanctionne que ce qu'il y a de mieux pour le bien-être des personnes âgées c'est de vivre à domicile, les pratiques de maintien à domicile paraissent « comme quelque chose de naturel » [15].

Si la prise en charge d'une personne âgée dépendante est un rôle familial socialement reconnu, celui-ci s'actualise dans la continuité des liens affectifs et s'enracine dans des pratiques d'échanges et d'entraide. Le système d'échanges est régi par un « impératif de réciprocité » [10]. De cet impératif de réciprocité, le rituel du don et du contre-don ressort comme l'expression de la solidarité familiale [10, 17]. Dans ce réseau « discret de solidarité » [17], des croyances, valeurs et attitudes influencent les comportements de recherche d'aide des personnes-soutien.

Par exemple, les pratiques de maintien à domicile semblent reposer sur une croyance assez répandue : celle voulant que la prise en charge d'un être cher

est d'abord et avant tout une affaire privée de famille. Les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services pour confier les soins nécessaires à la personne aidée à des étrangers. L'univers du privé des familles est complexe, la famille se sent gênée lorsque des étrangers viennent à la maison. On croit qu'il n'est pas correct de se tourner vers d'autres pour s'occuper de son parent. On croit que personne ne peut s'occuper de son parent aussi bien qu'on le fait. On a peur du commérage de l'entourage, du problème de la non-confidentialité; on ne désire donc « pas trop d'étrangers dans le décor pour se mêler de ses affaires ».

Suivant la croyance que la prise en charge est une affaire privée de famille, le sens des responsabilités familiales est une valeur fondamentale pour les personnes-soutien. Par exemple, les conjoints considèrent les responsabilités de l'assistance comme une composante obligatoire de la relation maritale. « *S'occuper de son conjoint fait partie du contrat qui lie les époux entre eux* » [11]. Alors que : « *prendre en charge ses parents "quand on le peut" est une obligation morale née de la "dette" accumulée par les enfants envers leurs parents et en particulier envers leur mère* » [11]. Pour les personnes-soutien, il n'est pas normal de demander ou d'accepter de l'aide pour réaliser des tâches qu'elles considèrent être de leur devoir. D'ailleurs, les personnes-soutien conjointes qui souvent sont des personnes âgées, n'ont pas l'habitude de demander, elles se sont pratiquement toujours débrouillées autrement; d'autant plus que solliciter de l'aide « c'est bien trop gênant ».

Dans bien des cas, l'obligation de prendre soin se fait « à tout prix », peu importent les difficultés à gérer et, même en situation de crise, ce n'est souvent pas la personne-soutien qui demande de l'aide, mais d'autres membres de la famille. Même si les obligations familiales sont moins inconditionnelles aujourd'hui que par le passé, il demeure que la famille est un lieu « d'obligation ». On doit assistance à sa famille [12]. Dans ce contexte d'obligation, le recours aux services ne constitue-t-il pas un manque au devoir familial ?

À cela, il faut ajouter que les personnes-soutien sont fières et indépendantes, elles désirent résoudre elles-mêmes leurs propres problèmes. Pour ce faire, elles continueront d'apporter du soutien aussi longtemps qu'elles le pourront. La gestion des soins et les problèmes qui en découlent ne doivent pas devenir le problème des autres. Les personnes-soutien préfèrent, en bonne partie, « faire toutes seules » pour garder le contrôle de la situation et préserver leur indépendance, qu'elles craignent de perdre en acceptant les services de soutien formels. Ainsi, les personnes-soutien comptent sur un nécessaire soutien de l'État, mais elles veulent garder le contrôle de la situation qu'elles n'ont, de toute façon, jamais perdu au fil du temps [17].

Le sens des responsabilités familiales et la volonté d'indépendance des personnes-soutien présagent de l'attitude de celles-ci vis-à-vis de l'acceptation des services de soutien formels. Il est plus acceptable de solliciter l'aide

du réseau de soutien informel (membres de la famille, amis, voisins) que de recourir au réseau de soutien formel, qu'il est préférable de n'utiliser qu'en dernier recours [3, 7]. À cela s'ajoute parfois un manque de confiance dans la qualité des services. Selon certains auteurs, les personnes-soutien doutent que les services dispensent des soins comparables à ceux qu'elles prodiguent. Par exemple, les personnes-soutien craignent que le degré d'autonomie de l'aidé diminue à la suite de l'utilisation des services d'hébergement temporaire. L'attitude « anti-institution » et l'image négative des *nursing homes* n'aident en rien dans la mesure où les personnes-soutien craignent non seulement que la personne âgée réagisse mal, mais aussi qu'un placement temporaire en centre d'accueil ou à l'hôpital constitue l'étape ultime vers un placement définitif en institution.

En résumé, on peut retenir que la personne-soutien est un « acteur » stratégique dans la gestion de la prise en charge de la personne âgée dépendante. De plus, elle exerce un rôle familial qui s'actualise dans la continuité des liens affectifs et qui prend forme dans des relations d'échange, de don, de réciprocité où interviennent des croyances, des valeurs et des attitudes dans le recours au soutien. Ainsi, notre hypothèse de départ pour explorer la réticence des personnes-soutien était la suivante : les pratiques de maintien à domicile des personnes-soutien sont structurées par des stratégies de prise en charge qui s'inscrivent dans une logique caractérisée par une « distance relative » par rapport à la logique de prise en charge institutionnelle. Or, comme il sera possible de le constater, notre analyse confirme cette hypothèse, mais elle l'étend dans la perspective suivante : le soutien familial auprès d'une personne âgée dépendante (c'est-à-dire l'ensemble des pratiques familiales de soutien incluant la personne-soutien, la personne âgée et les autres acteurs familiaux) est structuré par des stratégies de prise en charge qui s'inscrivent dans une logique caractérisée par une « distance relative » par rapport à la logique de prise en charge institutionnelle.

## Constats de recherche

### Réticence des personnes-soutien

Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services ? Les personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ne sont pas toutes réticentes à utiliser les services formels disponibles. Pour certaines, il n'est pas difficile de demander des services et cela semble se faire de façon « naturelle ». Pour d'autres, les services sont même perçus comme un dû. Parmi ces personnes, il y a de « grands utilisateurs » qui comprennent d'ailleurs mal le fait qu'elles ne peuvent pas en recevoir autant qu'elles en voudraient.

Nonobstant le fait que certaines personnes-soutien ne sont pas réticentes à utiliser les services, il demeure que l'hypothèse de la réticence est appuyée par la très grande majorité des informateurs clés rencontrés en entrevue. En effet, selon ces derniers, la réticence est présente chez plusieurs personnes-soutien et n'est donc pas un phénomène isolé.

#### Réticence des autres acteurs familiaux

Les personnes âgées et les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services formels ? La réticence s'inscrit dans une dynamique familiale et on observe que ce phénomène est présent, tant chez des personnes-soutien que chez des personnes âgées aidées et d'autres membres de la famille. En effet, même si une personne-soutien est épuisée et qu'elle désire du soutien, il semble que dans les rapports de négociation des choix de solutions pour faire face à la situation, la réticence des personnes aidées prend souvent la forme de refus ou de pressions pour ne pas utiliser les services formels. Les personnes âgées ayant été habituées à s'organiser seules, connaissant mal les services, l'inconnu et le placement leur faisant peur, se faire aider étant un signe de leur vieillissement, plusieurs refusent l'aide apportée par des « étrangers ». Fréquemment, les personnes âgées ne désirent pas d'autres personnes que la personne-soutien pour prendre soin d'elles.

Par ailleurs, d'autres membres de la famille peuvent constituer un obstacle important dans la décision de recourir au soutien formel. Par exemple, il peut arriver que les autres membres de la famille exercent de fortes pressions pour éloigner le plus possible le placement ou l'utilisation des services. Les raisons sont que l'état de santé de la personne aidée est encore assez bon pour maintenir celle-ci à domicile, qu'on est théoriquement en mesure d'accorder de l'aide à la personne-soutien et que le soutien potentiellement disponible est non seulement négligeable, mais ne sera probablement pas adapté aux besoins exprimés.

#### La réticence et le soutien familial et informel

Les personnes-soutien sont-elles réticentes uniquement vis-à-vis des services formels ? Certaines personnes-soutien ne sont pas réticentes uniquement vis-à-vis des services formels, mais aussi face au réseau de soutien informel (entourage, organismes communautaires) et familial. S'agissant du soutien familial, il arrive que des personnes-soutien refusent l'aide des proches. Dans certains cas, cette aide est parfois perçue au même titre que de l'aide extérieure. Aussi, certains conjoints vont essayer de se débrouiller seuls pour ne pas déranger les enfants. Ils n'ont pas non plus tendance à demander du soutien aux autres membres de la famille parce qu'ils craignent qu'il soit difficile d'en obtenir facilement.

#### La réticence et l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance

La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ? La réticence semble varier selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle, le milieu d'appartenance et la catégorie socio-économique. Les données de cette recherche [22] montrent que les personnes de moins de cinquante ans sont plus enclines à utiliser les services formels. Cela s'explique par un niveau d'éducation plus élevé et une meilleure connaissance des services offerts par le système de santé qu'elles ont, par ailleurs, intégrés dans les pratiques de soins.

Les hommes semblent moins réticents à recourir aux services formels. Comme culturellement prendre soin n'est pas un rôle qui leur a été traditionnellement dévolu, ils sont moins hésitants à demander du soutien, étant dépourvus face à l'exercice de responsabilités qui ont été principalement assumées par des femmes. Par ailleurs, les informations sur la proximité relationnelle permettent d'avancer que les conjoints sont plus réticents que les enfants.

En ce qui concerne le milieu d'appartenance, il semble que les personnes qui vivent en milieu rural sont plus réticentes à utiliser les services que celles qui habitent en milieu urbain. Cette plus grande réticence provient du fait qu'en milieu rural, il est plus difficile de préserver l'anonymat et la confidentialité. Par ailleurs, le recours aux services formels est mal perçu parce qu'il est associé à une forme de dépendance. Finalement, les personnes de faible statut socio-économique et habitant dans un milieu pauvre font preuve d'une plus grande réticence à utiliser les services.

#### Réticence et peur de la stigmatisation

La réticence est-elle liée à la peur de la stigmatisation de la personne aidée ? La réticence des personnes-soutien est probablement accentuée par la crainte de contribuer à la stigmatisation des personnes aidées qui souffrent d'un problème de santé mentale ou d'une déficience dégénérative des fonctions cognitives. La honte, la gêne de faire apparaître en public la personne par peur d'être jugées et ainsi ternir l'image d'une famille bien portante font que les personnes-soutien qui prennent soin d'une personne présentant ce type de problèmes sont susceptibles d'être confrontées à un plus grand isolement.

#### La réticence et la question des besoins des personnes-soutien et l'organisation des services

La réticence met-elle en question l'organisation des services ? La réticence remet en question la logique de l'organisation des services dans sa manière



de comprendre et de prévenir les problèmes socio-sanitaires. En effet, l'argument sous-jacent à sa logique d'intervention (postulat d'une adéquation linéaire entre problèmes, besoins et services) est empiriquement discutable car la notion centrale de besoin sur laquelle repose l'organisation des services est un mauvais prédicteur de l'utilisation des services. Il existe un écart entre l'évaluation objective des besoins et ce que les personnes-soutien perçoivent réellement comme besoin. Par exemple, la perception du besoin de services des personnes-soutien n'est souvent déterminée qu'en fonction du critère du dernier recours. Dans ces conditions, la réponse aux besoins s'avère problématique puisque, comme le décrit la littérature, ceux-ci sont nombreux, diversifiés et singuliers, mais aussi parce qu'il est difficile de joindre une « population » qui répond le plus souvent à une offre de services par : « on vous appellera quand on aura besoin d'aide » [22].

La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services ? En regard de la réticence, une question se pose : s'agit-il réellement d'une réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services ou bien d'une incapacité du système à organiser des services adaptés à la dynamique interactive du soutien familial et au processus évolutif et changeant de la prise en charge d'une personne âgée ? Des éléments de réponse peuvent maintenant être apportés à cette question. En accord avec la littérature et les données de cette recherche [22], la réticence des personnes-soutien est, en partie, reliée à la structure d'organisation des services. L'accès, le coût, le manque de coordination et de souplesse des services, la formation parfois inadéquate des intervenants, la complexité et la lourdeur du système semblent bien être des facteurs faisant obstacle à l'utilisation des services.

#### La réticence comme phénomène de culture

La réticence est-elle un phénomène de culture ? Du point de vue de la logique familiale, la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services formels est un phénomène de culture. Accepter ou demander des services de soutien formels heurte de plein fouet la référence collective socialement sanctionnée qu'est la solidarité familiale. Les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services de soutien formels parce que la norme de solidarité familiale sanctionne, légitime, donne un sens, une orientation, une finalité aux stratégies de prise en charge mises en œuvre pour assurer le maintien à domicile de la personne âgée et, de surcroît, son bien-être. Comprendre la réticence comme phénomène de culture, c'est admettre que le recours à du soutien formel est plus qu'une simple demande. C'est un geste qui est l'expression d'une valeur profonde qu'est le sens des responsabilités familiales et qui met à l'épreuve les liens de solidarité familiale. Cela renvoie aussi à des croyances et des attitudes qui n'incitent pas à demander du soutien.

## Conséquences des constats de la recherche

### Des questions pour le milieu de la pratique

Étant donné que la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services est inscrite dans une dynamique familiale de négociation de la prise en charge et émerge donc comme une dimension des rapports socio-familiaux dans la gestion quotidienne des soins d'une personne dépendante, les professionnels des services devraient identifier la présence ou non d'une réticence au sein de la famille, identifier les acteurs familiaux réticents et les raisons de leur réticence, identifier la forme que prend la réticence dans les rapports socio-familiaux de négociation de la prise en charge.

Concrètement, cela revient à tenter de répondre aux questions suivantes :

- La personne-soutien, la personne âgée et les autres membres de la famille sont-ils réticents vis-à-vis de l'utilisation des services ?
- Qui est réticent, la personne-soutien, la personne âgée ou les autres membres de la famille ?
- Vis-à-vis de quels réseaux de soutien est-on réticent (formel, informel, familial) ?
- Quel est le degré de réticence ? Par exemple, la réticence à l'égard des services ou du soutien familial équivaut-elle à une fin de non-recevoir (réticence forte) ou à l'acceptation d'une aide avec conditions (réticence faible) ?
- Comment prend forme la réticence dans les rapports socio-familiaux de négociation de la prise en charge ? Par exemple : pressions pour ne pas utiliser les services ou le soutien de la famille ; tensions familiales : colère, ressentiments, conflits, peurs du placement, de l'inconnu, des étrangers, de déranger des membres de la famille, de déranger la routine quotidienne, etc.

### Sur la question des besoins

Il est opportun de signaler que ce n'est pas parce que les personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services qu'elles n'ont pas besoin de services. S'il en est ainsi, la question de la façon dont on définit et évalue les besoins refait surface. En fait, il faut centrer l'évaluation des besoins, non pas en fonction des offres de services, mais en fonction des besoins des clientèles visées.

Ainsi, une évaluation de besoins, qui ne prend en compte que les problèmes mis en évidence par les grilles d'évaluation, sous-tend une vision réductrice de la réalité vécue dans une expérience de soins auprès d'un proche. La



réalité étant plus complexe que la somme des problèmes existants, un évaluation de besoins doit intégrer la perception subjective que les acteurs familiaux dégagent de leur expérience d'assistance. Selon Garant et Boldu [13], les auteurs s'entendent sur l'idée que « *les aspects subjectifs ont plu d'impact sur la situation vécue par les aidants naturels et que cette situation ne peut être définie et comprise par les seules tâches qu'elle comporte* » (p. 86). Ces auteurs ajoutent de plus qu'« *une collaboration efficace entre les famille et les professionnels ne dépend pas tant d'un partage des fonctions et de tâches concrètes que d'un partage des perspectives et des significations de ce "travail invisible"* » (p. 87).

Dans ce contexte, comprendre l'expérience d'une assistance et l'articuler en fonction des préoccupations identifiées par les acteurs familiaux paraît plus valable qu'orienter strictement l'intervention sur la diminution de stress et du fardeau. Dès lors, une évaluation de besoins a plus de chance de contribuer efficacement à appuyer l'intervention si son corpus d'informations pour l'action se réfère à une compréhension du vécu des acteurs familiaux.

L'évaluation des besoins est donc centrée, non pas uniquement sur les personnes-soutien, mais aussi sur tous les membres de la famille engagé dans la gestion de la prise en charge. Dès lors, les questions de base à poser sont les suivantes : à quelles normes, croyances, valeurs et attitudes se réfèrent les acteurs familiaux pour assumer la prise en charge de la personne dépendante ? Que signifie prendre soin d'un être cher ? Comment s'organise-t-on pour faire face quotidiennement à la prise en charge ? Quelles sont les forces et les faiblesses des stratégies mises en œuvre pour assurer le maintien à domicile ? Quelle est la perception du soutien familial et des services du réseau formel public et informel ? etc. Par ailleurs, si l'évaluation des besoins commande une sensibilité « anthropologique », celle-ci sera d'autant plus utile qu'elle fera émerger la complexité des besoins à travers la singularité du vécu des familles et intégrera l'expérience de l'assistance comme une trajectoire inscrite dans un processus dynamique en évolution. C'est bien ce que démontrent les travaux de Corbin et Strauss [6] et de Corbin [5].

### Sur la question de l'organisation des services

À cet égard, le milieu de la pratique doit retenir les faits suivants :

- Les personnes-soutien ne sont pas réticentes vis-à-vis de l'utilisation des services médicaux courants, mais vis-à-vis des services qui impliquent l'acceptation d'un appareil bureaucratique jugé « inquisiteur ».
- Les personnes-soutien sont généralement peu exigeantes, quoique sélectives, et elles n'aiment pas que leur espace privé soit envahi. Cela dit, il vaut

mieux « éteindre un feu » ou accorder un « minimum vital » de services qu'essayer d'imposer une gamme de services que les personnes ne sont pas prêtes à accepter et que le milieu d'intervention ne sera peut-être pas capable de combler à long terme à cause des restrictions budgétaires. La règle du coup de pouce et de la pédale douce est de mise dans l'intégration de services au sein de la famille. D'ailleurs, pour ne pas créer un effet d'augmentation de la réticence, il faut bien évaluer le potentiel d'efficacité d'une stratégie de « tordage de bras », comme le disait un des professionnels de notre enquête.

- La « responsabilité englobante » des personnes-soutien mobilise une somme non négligeable de temps et d'énergie et cela n'est pas favorable à une réorganisation de la routine quotidienne que peut exiger l'utilisation de services. Ainsi, l'utilisation de services par les personnes-soutien ne doit pas résulter en un fardeau de plus, ni bousculer la routine et les façons de faire déjà en vigueur dans la gestion des soins.
- La planification des soins se fait au jour le jour dans l'ici et le maintenant.
- L'établissement d'une relation de confiance est essentiel pour l'intégration de services au sein de la famille. Quand la confiance règne, les résultats d'expériences pilotes démontrent l'importance du rôle fondamental assumé par les professionnels. L'exemple des auxiliaires familiales est éloquent de par le rôle significatif qu'elles jouent dans l'établissement d'un lien de confiance avec les personnes-soutien et les autres acteurs familiaux.
- En plus de centrer les besoins sur la famille, le milieu de la pratique doit répondre à une série de questions : est-ce que pour les personnes-soutien et les autres acteurs familiaux, les services sont subjectivement disponibles, accessibles, géographiquement et économiquement, flexibles, de qualité, sécurisants, fiables, coordonnés, utiles, adéquats et acceptables ? La réponse à ces questions à partir du point de vue subjectif des acteurs constitue le matériau de base de l'organisation des services publics.

### Sur la réticence comme phénomène de culture

Le processus de recours à du soutien est complexe. Interviennent les variables de l'âge, du sexe, de l'éducation, du niveau socio-économique, de la relation aidant/aidé, de l'état de santé physique et mentale de l'aidant et de l'aidé, des besoins, du soutien social, etc. S'ajoutent à cette liste les données de cette recherche [22] et celles d'un nombre croissant de travaux [4, 14, 21, 23, 24] qui permettent d'insister sur la dimension culturelle dans la compréhension des comportements de recherche d'aide. En effet, divers phénomènes peuvent susciter à première vue de l'incompréhension :

- Des personnes-soutien ne se reconnaissent pas dans le rôle d'aidant que leur attribuent les professionnels et, en conséquence, les besoins sont

évalués en fonction de la personne aidée et non pas d'elles comme personnes aidantes. Donc, elles ne pensent pas à leur engagement auprès de la personne âgée en termes de prévention. Fréquemment, ce ne sont pas elles qui demandent des services, mais d'autres membres de la famille, parfois même l'entourage.

- Des personnes-soutien considèrent la responsabilité de la prise en charge comme un défi à relever et se sentent utiles et valorisées dans l'accomplissement des tâches qu'elles réalisent.
- Des personnes-soutien se sentent coupables, anormales, incorrectes, bref moralement non autorisées à recourir à du soutien.
- Des personnes-soutien veulent prioritairement garder leur autonomie et ne pas tomber sous l'égide et le contrôle des étrangers et, dans ces conditions, elles se débrouilleront aussi longtemps qu'elles le pourront, seules ou avec l'aide des autres membres de la famille.

Pour comprendre ces phénomènes, il faut avoir en mémoire que les personnes-soutien exercent un rôle familial normatif (surtout les conjointes et les filles) et que l'univers du privé et du domestique inscrit ainsi le milieu de la pratique dans un espace de résistance. Dès lors, si une évaluation des besoins menée selon les indications précédemment prescrites constitue une source de données indispensable à l'intervention, il demeure que l'intervenant, dans l'établissement et la continuité d'un lien avec les personnes-soutien, a davantage à exercer sa sensibilité « anthropologique ». En effet, comme la culture influence la manière de percevoir la réalité et la façon d'y faire face, l'intervenant dans sa stratégie d'intervention doit s'imprégner de ce que signifie « prendre soin » pour le milieu familial avec lequel il est en contact. Il s'agit de faire en sorte de ne pas trop heurter, ou entrer en contradiction avec les normes, les croyances et les valeurs de référence des acteurs familiaux et de respecter les façons de faire mises en œuvre par ces derniers.

## Conclusion

Au terme de cette recherche, nous avançons que :

- sur le *plan scientifique*, la compréhension du pourquoi et du comment d'une expérience d'assistance constitue un axe de recherche prioritaire, compte tenu de l'état actuel des connaissances de la logique familiale de soutien ;
- sur le *plan pratique*, la compréhension du pourquoi et du comment d'une expérience d'assistance et son intégration dans la conception, la planification, l'organisation et la dispense de programmes et de services de soutien sont le matériau de base de l'intervention ;

• sur le *plan politique*, c'est ce matériau de base qui est susceptible de véritablement favoriser un arrimage harmonieux dans l'interface d'un partenariat entre l'État, la communauté et la famille ;

• sur le *plan de la prévention*, ce n'est que lorsque cet arrimage sur fond de respect et de compréhension mutuelle des logiques de soutien en présence sera réalisé, que prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien ne sera plus un vœu pieux, mais deviendra un objectif réalisable.

En gros, le défi des décideurs, des chercheurs et des praticiens est de prendre au sérieux la logique familiale de soutien, en la reconnaissant comme le centre de l'articulation des rapports État-famille. Prendre ce défi au sérieux, c'est aussi accorder un statut au « quotidien ». Le « quotidien », c'est un « lieu de création » et de signification, un lieu de changement et de continuité. Le quotidien est ce « monde-vie » à l'intérieur duquel l'intérêt de la recherche pour éclairer l'expérience d'une assistance à domicile est de connaître ce que font les acteurs familiaux, comment et pourquoi ils le font et ce qu'ils en font. En fait, comme l'acquisition des connaissances permet à juste titre de qualifier la famille de dispensatrice de solidarité, il importe maintenant d'aller plus loin et de s'enrichir d'une « connaissance ordinaire » et des « manières de faire ». Il faut, dès lors, explorer cet art d'inventer, d'imaginer le quotidien et donc être à l'affût « d'indicateurs de créativité », ces créations minuscules dont parle Maffesoli [20], pour aboutir à une théorie des pratiques du fonctionnement domestique de l'échange.

Ces commentaires nous renvoient inévitablement au pourquoi et au comment, qui trament le quotidien d'une expérience de soin. À notre avis, le milieu de l'intervention aura beau mettre en œuvre le meilleur et le plus accessible des programmes, si celui-ci entre, un tant soit peu, en contradiction avec le comment et le pourquoi des familles et des personnes-soutien, celles-ci ne tarderont pas à le mettre aux oubliettes. Ainsi, la règle du dernier recours, qui s'exprime souvent par « on vous appellera quand on aura besoin d'aide », impose une autre règle qui est celle du gros bon sens que l'on doit adopter comme un repère éthique dans les stratégies d'intervention. La règle du gros bon sens trouve le fondement de sa légitimité dans le respect de l'individu vis-à-vis des choix qu'il opère au quotidien pour faire face aux affaires de la vie courante.

Finalement, les données de cette recherche ont divulgué des informations qui permettent de mieux comprendre la logique familiale de soutien. Ces données permettent du même coup de juger en partie de la complexité d'une expérience familiale de soins et des barrières structurelles et culturelles faisant obstacle à l'utilisation des services. Il est à souhaiter que celles-ci soient intégrées dans les pratiques d'intervention car, dans cet espace de résistance qu'est le domestique, il n'y a pas de place pour l'improvisation lorsqu'il s'agit de planifier, d'organiser et de mettre en œuvre des services qui s'adressent aux familles.

## RÉFÉRENCES

- 1 - ATTIAS-DONFUT C : *Dépendance des personnes âgées : Pourvoyance familiale et pourvoyance sociale*. Document inédit (ronéo), 1991
- 2 - BUNGENER F : Familles et alternatives à l'hospitalisation. In F Lesemann, C Martin (éds) : *Personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales : comparaisons internationales*. Paris, La Documentation française, 1993, pp. 27-51
- 3 - COLLINS C *et al.* : Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services. *Gerontologist* 1991 31 : 756-761
- 4 - COLLINS C *et al.* : When is a service of services ? Understanding community service use among family caregivers of Alzheimer's patients. In E Light, G Niederehe (eds) : *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients : Researchs and interventions*. New York, Springer Publ, 1994, pp. 316-329
- 5 - CORBIN J : Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif. *Revue Internationale d'Action Communautaire* 1992 28 : 39-49
- 6 - CORBIN J, STRAUSS R : *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco, Josey-Bass Inc, 1988
- 7 - CORIN E *et al.* : Entre les services professionnels et les réseaux sociaux : les stratégies d'existence des personnes âgées. *Sociologie et Sociétés* 1984 26 : 89-104
- 8 - CORIN E : *Les dimensions sociales et psychiques de la santé : outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Synthèse dirigée et critique de la littérature présentée à la Commission Rochon. Unité de recherche psychosociale, Centre hospitalier Douglas, Montréal, 1987
- 9 - DE COSTER M : *Introduction à la sociologie*. Bruxelles, De Boeck Université, 1987
- 10 - DECHAUX JH : Des relations de parenté inédites ? *Esprit* 1990 juillet-août : 91-105
- 11 - FAVROT G : Vieillir chez soi : un idéal pour tous, une continuité pour les familles. *Prévenir* 1987 14 : 41-47
- 12 - FORTIN A : *Histoire de familles et de réseaux : la sociabilité au Québec d'hier à demain*. Montréal, Saint-Martin, 1987
- 13 - GARANT L, BOLDUC M : *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*. Québec, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1990
- 14 - GONYEA JG, SILVERSTEIN NM : The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilisation of community services. *Journal of Gerontological Social Work* 1991 16 : 43-55
- 15 - GUBERMAN N, MAHEU P, MAILLÉ C : *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Remue-ménage, 1991
- 16 - LAMOUREUX J, LESEMANN F : *Les filières d'action sociale : les rapports entre les services sociaux publics et les pratiques communautaires*. Rapport final du projet de recherche « Les filières de services » présenté à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Montréal, 1987
- 17 - LESEMANN F, CHAUME C : *Familles-providences : la part de l'État. Recherche sur le maintien à domicile*. Groupes d'analyse des politiques sociales. Montréal, Université de Montréal, Saint-Martin, 1989

- 18 - LESEMANN F, MARTIN C : *Les personnes âgées, Dépendance, soins et solidarités familiales : comparaisons internationales*. Paris, La Documentation française, 1993
- 19 - MAFFESOLI M : *La conquête du présent. Pour une sociologie de la vie quotidienne*. Paris, Presses Universitaires de France, 1979
- 20 - MONTGOMERY RJV : Services for families of the aged : Which ones will work best ? *Aging* 1984 347 : 16-21
- 21 - MULLAN JT : Barriers to the use formal services among Alzheimer's caregivers. In SHE Zarit, K Pearlin, W Schaie (ed.) : *Caregivings systems : Formal and informal helpers*. London, Lawrence Erlbaum, 1993, pp. 241-259
- 22 - PAQUET M : Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées. Paris, L'Harmattan, 1999
- 23 - PARRIS STEPHAN MA : Understanding barriers to caregiver's use formal services : The caregiver's perspective. In SHE Zarit, K Pearlin, W Schaie (ed.) : *Caregiving systems : Formal and informal helpers*. London, Lawrence Erlbaum, 1993, pp. 261-273
- 24 - SANKAR R : Culture, research, and policy. *Gerontologist* 1993 33 : 437-438

**Deuxième article**

**Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes  
Une étude exploratoire sur le recours aux services**

**Mario Paquet  
André Guillemette  
Caroline Richard**

(Chapitre de livre, à paraître)

## Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes Une étude exploratoire sur le recours aux services

### INTRODUCTION

Au Québec, à la fin des années 80, on connaissait à peine la problématique sociosanitaire des personnes-soutien qui accordent soins et assistance auprès des personnes âgées dépendantes. A cet égard, la littérature scientifique fait désormais consensus sur les difficultés de la charge et la complexité des soins et du soutien à prodiguer à une personne en situation de dépendance. De plus, les recherches ont confirmé qu'au-delà du « fardeau » de la responsabilité de prendre soin, les personnes-soutien sont le pivot central du maintien à domicile et, de surcroît, du bien-être des personnes âgées. (Garant et Bolduc, 1990 ; Guberman ; Maheu et Maillé, 1991)

En fait, en raison du vécu des personnes-soutien et surtout des limites humaines qu'impose parfois au quotidien une situation de dépendance, il est de plus en plus évident pour le milieu de la recherche et de l'intervention que ce travail méconnu doit sortir de l'ombre et être reconnu dans sa nature et dans son ampleur. *Que prend socialement, par exemple, la valeur des soins de longue durée à domicile ou du virage ambulatoire si, au bout du compte, le principal acteur impliqué dans les soins s'épuise et donc si le maintien à domicile se fait au détriment de sa santé ?*

Dans ce contexte, la prévention de l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien prend une importance capitale surtout si l'on considère, recherche à l'appui, que les besoins de ces dernières sont multiples, diversifiés et singuliers. (Lesemann et Chaume, 1989) Par ailleurs, même si personne ne peut être contre le fait de vouloir prévenir l'épuisement des aidants, comment peut-on l'actualiser lorsqu'on sait que cette population n'est pas reconnue pour être une grande utilisatrice de services ? Des recherches démontrent en effet que les personnes-soutien constituent une population difficile à rejoindre et réticente à utiliser les services (Garant et Bolduc, 1990 ; Paquet, 1999).

Or, même si depuis plusieurs années de nombreux chercheurs tant québécois, canadiens qu'anglo-américains s'intéressent à la recherche sur le soutien auprès des personnes âgées dépendantes, il y en a par contre très peu qui se préoccupent de la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels. Selon Paquet (1999) :

Une personne-soutien réticente c'est une personne qui manifeste dans son discours et son comportement une réserve face à l'utilisation des services formels. Cette réticence peut se retrouver tant chez les utilisateurs de services que les non-utilisateurs qui connaissent les services ou en soupçonnent l'existence. Cette réticence peut prendre la forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée en raison du contexte de l'assistance ou de la condition de santé de la personne âgée ou de la personne soutien. (p.67)

Selon les indications de la littérature, la réticence est un phénomène très répandu. Malgré le fardeau souvent lourd du fait de prendre soin d'une personne âgée dépendante, plusieurs

personnes-soutien n'utilisent les services que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement et que la limite de l'acceptable est dépassée. En fait, la situation se résume à ceci : elles sont à bout de souffle, épuisées physiquement et psychologiquement et fréquemment en état de crise. Les personnes-soutien n'ont alors plus les capacités nécessaires pour mener à bien leurs tâches qui les accablent et les stressent.

Au moment où le contexte sociodémographique, économique et politique fait que l'État privilégie plus que jamais, dans la réorganisation du système, le maintien à domicile et son corollaire le virage ambulatoire, il importe d'explorer ce phénomène de la réticence afin de mieux le comprendre. En effet, car :

...la réticence a de quoi inquiéter le système de santé et des services sociaux dans son objectif de prévention puisque sa logique de planification, d'organisation et de dispensation des services est mise à rude épreuve. Effectivement, le postulat d'une adéquation linéaire simple entre les problèmes de santé d'une population, ses besoins et les services à implanter ne résiste pas à la logique familiale de soutien. La réticence des personnes-soutien montre que la logique familiale de soutien est plus complexe que ne le laisse croire celle du système de santé et des services sociaux. (Paquet, 1999 : 19)

Ce que laisse présager ces derniers propos, c'est qu'il n'y a aucune garantie que la mise en place de services va d'emblée assurer leur utilisation. Il faut donc se méfier de la fausse évidence voulant que l'accès aux services incite automatiquement les personnes-soutien à les utiliser. L'accessibilité des services est ici d'autant plus importante à considérer que le virage ambulatoire repose fondamentalement sur la contribution des familles et, principalement, sur les personnes-soutien qui pour la très grande majorité sont des femmes. Dès lors, le défi du milieu de la pratique se résume à ceci : comment rejoindre les personnes-soutien avant qu'il ne soit trop tard, avant qu'une crise ne s'installe ou avant que l'épuisement ne vienne menacer la santé et le bien-être de la personne-soutien et de la personne aidée ?

Au cours des dernières années, l'effort d'exploration sur la réticence, à la direction de santé publique de la région régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, s'est concentré sur une population d'informateurs clés. Le matériel recueilli a permis de défricher le terrain sur le phénomène de la réticence et d'apporter un éclairage socio-anthropologique sur la question. Ce texte se veut en complément de cet éclairage et poursuit l'objectif d'explorer la réticence, mais cette fois auprès des personnes-soutien. L'essentiel de l'information décrite dans cet article est centré autour de six questions :

- Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?
- Les personnes aidées et les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services formels ?
- Les personnes-soutien sont-elles réticentes uniquement à l'égard des services formels ?
- La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ?
- La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services ?
- La réticence est-elle un phénomène de culture ?

Avant de se diriger au cœur de ce questionnement, nous décrirons les repères méthodologiques de cette étude. En conclusion, nous ferons le tour des principaux constats que permet de dégager cette étude.

## MÉTHODOLOGIE

### *Milieu, population à l'étude et échantillonnage*

Cette recherche a été effectuée dans la région de Lanaudière auprès de vingt personnes-soutien qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie. Le recrutement des participants a été majoritairement réalisé par l'intermédiaire de trois informateurs clés. Ces derniers ont recruté dix-sept personnes sur les vingt rencontrées. Parmi les dix-sept personnes, cinq participaient au moment de l'étude à des rencontres de groupe de soutien. Ces dernières ont d'abord été sollicitées par les informateurs clés qui s'assuraient de leur consentement avant de nous transmettre leurs coordonnées. Par la suite, un contact téléphonique était établi pour fixer un rendez-vous avec la personne. Les trois autres personnes qui composent l'échantillon ont été recrutées par une stratégie d'échantillonnage en boule de neige, puisque lors des rencontres avec les personnes-soutien, nous leur demandions si elles connaissaient d'autres personnes susceptibles de participer à la recherche. La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des personnes que les informateurs clés ont recrutées.

### *Profil des participants*

Sur les vingt personnes composant l'échantillon de cette étude, dix-neuf ont rempli un questionnaire qui permet de décrire leur profil. En ce qui regarde le lieu de résidence, neuf personnes habitent dans la MRC de Montcalm, huit dans la MRC D'Autray, trois dans la MRC de Matawinic et une dans la MRC de Joliette. Pour ce qui est du sexe et de l'âge des répondants, la très grande majorité des personnes-soutien sont des femmes (quatorze femmes contre cinq hommes), neuf personnes se retrouvent dans la catégorie d'âge des soixante-cinq ans et plus, six ont entre cinquante et soixante-quatre ans tandis que quatre personnes ont entre trente et quarante-neuf ans.

La plupart des personnes-soutien rencontrées sont mariées (seize comparativement à trois célibataires). Onze personnes ont atteint une scolarité de niveau secondaire alors que l'on en retrouve sept pour le niveau primaire. Une personne a une scolarité de niveau universitaire. Aucune de celles-ci ne travaillait au moment de l'enquête. Sauf dans un cas, les personnes-soutien habitent avec la personne aidée et dans presque la moitié des cas, soit neuf personnes sur dix-neuf, elles habitent seules avec la personne aidée. Les personnes-soutien s'occupent majoritairement d'un conjoint (douze cas sur dix-neuf). Pour plus de la moitié des gens (onze personnes sur dix-neuf), la durée des soins est de moins de cinq ans, tandis que pour quatre personnes, cette durée varie entre cinq et neuf ans alors que pour les quatre autres, elle est de dix ans et plus. La très grande majorité des personnes-soutien ont déclaré un revenu de moins de 30 000 dollars par année (quatorze personnes sur dix-neuf). En ce qui concerne la perception de leur état de santé, douze personnes-soutien l'évaluent comme assez bonne alors que six

personnes la considèrent comme très bonne. Seulement une personne perçoit sa santé comme assez mauvaise. Dix personnes-soutien considèrent la santé de la personne aidée comme assez bonne alors que seulement une la perçoit comme très bonne. Cinq personnes l'évaluent comme assez mauvaise et autant comme très mauvaise.

Pour ce qui est de l'âge de la personne aidée, on dénombre sept personnes qui ont entre cinquante et soixante-quatre ans et quatorze dont l'âge est de soixante-cinq ans et plus. Il est à noter que la population des personnes aidées totalise vingt et un en raison du fait qu'une personne-soutien avait la responsabilité de trois personnes. Le sexe de l'aidé se répartit presque équitablement (onze hommes comparativement à dix femmes). Dans treize cas, les personnes aidées sont mariées, alors que cinq sont célibataires. Deux sont veufs (ves) et une personne est divorcée.

#### *Technique de collecte des données*

L'entrevue individuelle a été utilisée comme technique de collecte des données. Sauf pour deux personnes, les entrevues se sont déroulées au domicile des personnes-soutien entre le mois d'avril et le mois d'août 1993. Dans six cas, d'autres personnes étaient présentes lors de l'entrevue. Quatre entrevues se sont faites en présence d'une personne, soit la personne aidée dans trois cas. Une entrevue s'est faite en présence de quatre personnes, soit les trois personnes aidées et un autre membre de la famille élargie (cousine). Une entrevue s'est faite en présence de quatre personnes, soit la personne aidée, deux aidants secondaires (fils et fille) et une auxiliaire familiale.

La présence des autres personnes qui ont participé aux entrevues s'explique par le fait que celles-ci demeuraient avec la personne-soutien et qu'elles étaient présentes au domicile à l'arrivée de l'interviewer. Dans un seul cas, une personne de l'extérieur s'est jointe suite à l'invitation de l'aidant. Au cours des entrevues qui se sont déroulées à plusieurs, il est arrivé que des personnes autres que la personne-soutien participent aux échanges en prenant la parole. Lorsque leurs propos étaient pertinents à la recherche, nous les avons intégrés au corpus des données.

Dix-sept personnes-soutien ont été rencontrées à une seule occasion et deux autres ont été rencontrées à deux reprises. Pour une personne, il a fallu trois rencontres en raison de la présence de la personne aidée, de même que de la fatigue et de l'émotion générée par le contenu de l'entrevue.

La durée des entrevues variait entre quarante-cinq minutes et un peu plus de trois heures pour une durée moyenne d'une heure cinquante-cinq minutes. Dix-huit entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique. Deux entrevues n'ont pas été enregistrées en raison d'un refus et d'un problème technique. Dans les deux cas, la prise de notes en cours d'entrevue a servi au recueil d'informations.

Dans le cadre de cette recherche, nous n'avons pas utilisé comme tel de schéma d'entrevue. Au moment de l'enquête, nous étions dans une phase préexploratoire qui visait d'abord à mieux connaître la dynamique du fonctionnement de la logique familiale de soutien auprès d'une personne âgée. Il s'est avéré dans la poursuite des entrevues que le phénomène de la réticence

émergeait de façon récurrente comme dans le cas des informateurs clés. À l'origine, nous devions poursuivre la collecte des données auprès d'un échantillon plus grand de personnes-soutien et ce, dans le but cette fois de focaliser plus précisément sur la réticence. Or, au moment de l'analyse des données des vingt entrevues effectuées, nous avons considéré que les informations concernant la réticence étaient suffisantes pour en tirer, à titre exploratoire, une analyse permettant de donner des repères à sa compréhension.

#### *Traitement et analyse des données*

Sur les vingt personnes rencontrées, deux ont fait l'objet d'une étude de cas (voir Paquet 1999). Les entrevues enregistrées ont été transcrites intégralement. Par la suite, le corpus des informations a été traité par analyse qualitative de contenu. La présentation des résultats repose sur les thèmes qui ont directement émergés de l'analyse de contenu des données effectuées auprès des informateurs clés (Paquet 1999).

## **RÉSULTATS**

### *La réticence et les personnes-soutien*

#### *Les personnes-soutien sont-elles réticentes à utiliser les services formels ?*

Des personnes-soutien font souvent et rapidement appel aux services de soutien formels parce qu'elles sont plus conscientes de leurs limites, de leur inexpérience, de leur fragilité physique et mentale ou encore à la suite des conseils insistants de leurs proches. Certaines personnes ont constaté rapidement que pour prendre soin qu'il leur était impossible, par exemple, d'être à la maison 24 heures sur 24. De même, elles ne pouvaient pas se lever éventuellement de quatre à cinq fois par nuit tout en apportant toute l'aide nécessaire à la personne dépendante durant le jour. Elles font donc appel aux services de soutien formels sachant pertinemment qu'elles n'auraient pas pu garder l'aidé encore longtemps à la maison. Pour ces personnes-soutien, l'utilisation des services dispensés, entre autres par les CLSC, repousse certainement à plus tard le placement des aidés en centre d'accueil ou en centre hospitalier de soins de longue durée.

D'autres personnes-soutien bien informées, parce qu'ayant été en contact avec le réseau des services de soutien formels ou parce qu'elles connaissent des personnes qui en bénéficient déjà, n'hésitent pas, elles aussi, à recourir aux services de soutien formels. Pour une partie d'entre elles, ces services sont là pour être utilisés, il ne faut donc pas se priver de le faire puisque cela va de soi. L'utilité et la qualité des services offerts sont reconnues et elles savent très bien à quoi s'attendre en les utilisant. Les commentaires émis par une personne-soutien utilisatrice de services du réseau de soutien formel révèlent bien cette attitude d'ouverture à l'égard des services : « Je n'ai pas hésité à demander de l'aide. Il y a des services pour ça, pourquoi devrais-je m'en priver ? »



Par contre, la majorité des personnes-soutien affichent à un moment ou à un autre de la trajectoire de soin une réticence à faire appel aux services de soutien formels. Plus vive au tout début de l'implication, la réticence perd toutefois de sa vigueur avec le temps ou encore lorsque la personne-soutien constate qu'elle ne peut plus suffire elle-même à la tâche. Dès lors, certaines personnes-soutien se résignent à demander du soutien formel offert la plupart du temps par les CLSC. Mais avant d'en arriver là, les aidants auront d'abord fait appel au soutien de la famille ou ils se tourneront en cas de besoin vers l'entourage (amis, voisins, etc.). Ils apprennent à se débrouiller avec les moyens du bord avant de faire appel aux services de soutien formels et rares sont ceux qui acceptent rapidement de demander de l'aide extérieure. Pour plusieurs, même prendre soin est très prenant, il s'agit rarement d'un fardeau impossible à surmonter. Au contraire, les aidants sont majoritaires à insister que c'est un plaisir de prendre soin de l'aidé et que cela constitue une preuve concrète de leur amour envers celui-ci. Ainsi, quels que soient la qualité et le degré de couverture des services formels disponibles, les personnes-soutien semblent très nombreuses à les utiliser en tout dernier recours.

La réticence origine souvent de la méconnaissance qu'ont les personnes-soutien des différents services disponibles et de la peur des implications que leur utilisation pourrait susciter. Il y a des personnes-soutien qui ne font pas appel aux services de soutien formels non pas parce qu'elles n'en ont pas besoin, mais parce qu'elles ne savent pas où, comment et à qui s'adresser. Elles ne savent pas ce qui peut leur être offert et elles savent encore moins ce dont elles pourraient avoir besoin. Bien souvent, prendre soin de son conjoint ou d'un proche est aussi récente qu'inattendue. Dès lors, elles ne possèdent pas toute l'expérience requise pour évaluer leurs besoins et leurs lacunes. Voyons le propos d'une personne-soutien :

Tout s'est arrêté du jour au lendemain. Mon mari est tombé malade à l'ouvrage et notre vie a changé de A à Z. C'est arrivé tellement vite que tu ne sais pas de quel côté te tourner. On ne sait pas trop où aller demander de l'aide et on se retrouve avec beaucoup de responsabilités. Si je ne parviens pas à maintenir les choses comme avant, je me sens coupable. Je n'ose plus sortir et laisser seul mon conjoint à la maison. Je veux tout faire aussi bien qu'avant, mais je risque de dépasser mes limites avant même de m'en apercevoir. Je ne sais pas quand m'arrêter ou me reposer.

Ce manque de préparation, combiné à la douleur de voir un être cher diminué physiquement ou mentalement, rend d'autant plus difficile la situation. Alors le désir est grand de maintenir l'illusion que tout est resté comme avant et de redoubler d'ardeur pour refuser obstinément toute forme d'aide. Déjà accaparées par les exigences de l'assistance, les personnes-soutien préfèrent s'abstenir devant le doute et l'incertitude.

Certaines hésitent à demander de l'aide de peur d'abuser du système, d'essuyer un refus, de se sentir de trop ou par crainte de profiter de services qui pourraient être plus utiles à d'autres personnes ayant plus de besoins qu'elles. Combien de fois n'ont-elles pas entendu que les organismes gouvernementaux manquaient d'argent pour offrir toute la gamme des services requis par la population ? En pareil cas, pourquoi entameraient-elles une démarche qui, toujours selon elles, a peu de chances d'aboutir à la dispensation d'une aide concrète ?

D'ailleurs, les personnes-soutien qui profitent déjà des services du réseau de soutien formel affichent elles aussi une certaine réticence puisqu'elles hésitent souvent à en demander encore plus. La crainte de tout perdre, de déranger, la peur du refus et la volonté de ne pas abuser inconsidérément du système les incitent fortement à se contenter de ce qu'elles ont. Fréquemment, elles se considèrent comme étant déjà très chanceuses d'avoir ce qu'elles ont dans un contexte où elles n'entendent parler que de compressions budgétaires et donc de services ne pouvant tout simplement plus répondre à la demande. « Avoir huit heures de services par semaine, c'est déjà beaucoup. Il ne faut pas abuser du système », nous disent certaines personnes-soutien.

D'autres part, des personnes-soutien sont réticentes à utiliser les services de soutien formels parce qu'elles ne connaissent pas les personnes qui pourraient venir à la maison les aider. À cet égard, les plus irréductibles alimentent leur refus à cause d'une volonté ferme de vouloir tout faire seules et sans aide jusqu'à l'épuisement. Dans ce contexte, il est fréquent que les personnes-soutien tentent par tous les moyens de démontrer justement qu'elles sont en mesure effectivement de se débrouiller sans l'aide des services formels. Elles mettent ainsi tout en oeuvre pour que la maison soit impeccable et que la personne dépendante puisse profiter de toutes les attentions qu'exige son état de santé physique et mentale. Dès lors, on assiste ni plus ni moins au déploiement du rôle de la femme-orchestre : conjointe, coordonnatrice des soins, infirmière, préposée au malade, personne de compagnie pour parler et surtout écouter l'aidé, auxiliaire familiale, cuisinière, surveillante de jour et de nuit pour prévenir les accidents dans la maison et intervenir rapidement en cas de besoin, chauffeuse accompagnatrice des multiples rendez-vous, femme d'entretien pour les tâches intérieures et extérieures, administratrice comptable, etc. Parfois, le déploiement des efforts de cette femme-orchestre se fera jusqu'au moment où elle ne sera plus en mesure de remplir aucune de ces tâches.

Pour les personnes-soutien qui reçoivent déjà du soutien formel, on observe que certaines d'entre elles expriment leur réticence en faisant le ménage de la maison avant la venue de l'auxiliaire familiale. Elles veulent ainsi démontrer que l'aide reçue n'est pas essentielle.

Des personnes-soutien vont jusqu'à justifier leur réticence par le fait qu'elles ne peuvent se résoudre à accepter que des inconnus envahissent leur espace domestique. Elles considèrent que prendre soin implique essentiellement une relation dyadique entre l'aidant et l'aidé où les étrangers sont systématiquement exclus. En d'autres mots, elles considèrent que prendre soin doit demeurer la tâche d'une seule et même personne : elles-mêmes. « Je ne veux pas qu'un étranger soit toujours dans mes propres affaires. Je ne veux pas être inquiète en quittant la maison et en laissant mon mari entre les mains d'une personne étrangère à la famille. »

La réticence c'est aussi une question de fierté. Elles ne veulent surtout pas que tout l'entourage (la famille, les amis, les voisins, le village, etc.) sache qu'elles sont en difficulté et qu'elles ont besoin d'aide. Parfois, elles expriment même la peur que la confidentialité de leur dossier ne soit pas respectée.



La réticence c'est une crainte que l'utilisation de services change leur routine et que cette aide extérieure ne déséquilibre la personne dépendante. On a peur que l'utilisation de services formels occasionne une plus grande charge qu'un réel répit.

Lorsqu'on regarde les raisons de la réticence des personnes-soutien, on se rend compte qu'elles varient en intensité d'une personne à l'autre. En effet, pour certaines, la réticence peut être faible et par le fait même assez facilement contournable avec un peu plus d'informations et de précisions sur les services. Par exemple, une meilleure connaissance du mode de dispensation des services inciterait probablement plusieurs personnes-soutien à s'en servir alors qu'elles ne le font pas actuellement par gêne ou par peur de l'inconnu. En fait, il semble que plusieurs de ces personnes accepteraient volontiers de l'aide si elle leur était directement offerte, car elles n'osent pas en faire la demande de peur d'avoir l'air de quémander, de quêter ou de vouloir la charité. Cette aide serait également beaucoup plus acceptable si elle était introduite de façon progressive ce qui aurait pour effet de sécuriser à la fois la personne dépendante et la personne-soutien.

De ce qui précède, il est utile d'ajouter que la relation entre la personne-soutien et la personne aidée et la dynamique de soutien qui existe entre les deux ont un impact sur l'intensité de la réticence envers l'utilisation des services de soutien formels. Concrètement, les personnes-soutien sont prêtes à offrir aux aidés le soutien qui leur est nécessaire. Toutefois, elles exigent, dans la mesure du possible, que la personne aidée apporte sa propre contribution à la gestion de ses soins. L'existence de cette collaboration entre l'aidant et l'aidé fait en sorte qu'ils ne voient pas toujours la nécessité de faire appel à de l'aide extérieure. Puisque tout semble fonctionner, pourquoi demander de l'aide ? Dans ce contexte de collaboration, l'aidant et l'aidé parviennent à maintenir l'illusion que tout va toujours bien aller. En ce sens, quand tout va bien, les raisons qui incitent les personnes-soutien à recourir à du soutien semblent en effet plus rares que lorsque la situation dans la dyade est difficile ou conflictuelle. Mais même dans le cas d'une relation ardue entre l'aidant et l'aidé, il faut nuancer, car on observe que ce ne sont pas toutes les personnes-soutien qui vont faire appel aux services pour faciliter leurs tâches.

Il faut comprendre que les multiples responsabilités de prendre soin se font dans un contexte où les personnes-soutien remplissent d'autres rôles sociaux comme celui de conjoint ou de parent ou interviennent dans le soutien des compétences, l'expérience et les capacités physiques et psychologiques des aidants. Très souvent, les personnes-soutien doivent s'occuper seules de toute la destinée de la maison. Il est fréquent qu'elles soient dans l'obligation de quitter leur emploi pour suffire aux tâches. Comme le dit un aidant : « Prendre soin, c'est atteindre rapidement ses limites, c'est vivre un deuil de sa propre vie, c'est perdre son indépendance, c'est l'obligation d'avoir une vie bien organisée pour satisfaire les besoins d'une autre personne et c'est plonger dans l'isolement. » Selon un autre témoignage :

C'est dur de s'occuper de mon mari parce qu'il ne parle presque plus, il y a de moins en moins de personnes (ami et parenté) qui viennent nous voir parce qu'il ne dit plus grand chose. Cette situation fait en sorte que je me sens de plus en plus isolée. Ma maison est devenue ma propre prison parce que je ne peux plus sortir, ne pouvant pas laisser mon mari seul à la maison. Pour réussir à bien s'occuper de mon mari, il faut de la patience, beaucoup de patience, car il accepte mal sa situation. J'aime m'occuper de mon mari,

mais j'accepte difficilement de subir la tension, la pression générée par le fait que je suis seule à m'en occuper.

Dès lors, graduellement, elles en viennent par la force des choses à prendre toutes les décisions. Loin d'être facile, une telle situation peut parfois engendrer des frictions entre l'aidant et l'aidé. La question est de savoir jusqu'où les uns peuvent-ils exercer leur autorité ou leur contrôle sur les autres ? Jusqu'où peut-on agir à sa guise lorsqu'on est entièrement dépendant d'une autre personne pour assurer son bien-être, sa survie ? Bien entendu, avec le temps la dépendance de l'un et la fatigue de l'autre font en sorte que la relation entre l'aidant et l'aidé n'est pas toujours harmonieuse. Parfois frustrés par leurs limitations, les aidés deviennent colériques, impatientes et exigeants vis-à-vis des personnes-soutien. Nullement en reste, celles-ci peuvent afficher les mêmes comportements envers les personnes dépendantes. Les accrochages peuvent donc être nombreux et les échanges durs et blessants et ce, même s'il existe une affection réciproque entre l'aidé et l'aidant.

Malgré tout, par un souci commun de maintenir l'aidé à domicile, la relation entre l'aidant et l'aidé est souvent empreinte de compromis. Ces compromis ne sont pas toujours faciles à établir et, surtout, à maintenir, car prendre soin s'inscrit dans une trajectoire en évolution. En effet, l'état de santé des aidés va rarement en s'améliorant et cette dégradation inéluctable de la santé de ces derniers, trop fréquemment conjuguée à l'accumulation de fatigue morale et physique chez l'aidant, contribue à établir un climat de frustration, de fatalisme et de désespoir dans la relation entre les deux parties. Mais malgré cela, rares sont les personnes-soutien et les aidés qui vont rapidement accepter du soutien des services formels. On préfère encore espérer que la situation va aller en s'améliorant et que l'on saura faire face aux embûches avec succès.

Parmi les personnes-soutien, il y a celles qui utiliseront les services de soutien formels seulement lorsqu'elles ne seront plus capables de faire autrement. Bien souvent, elles n'ont jamais été malades et elles ne sont donc pas prêtes à demander de l'aide puisqu'elles n'en voient pas la nécessité. Elles vont en demander lorsqu'elles « se ramasseront sur le carreau ». Même si on leur propose du soutien pour leur permettre de rester en bonne santé plus longtemps, elles refuseront tant qu'elles auront le choix. Entre temps, orgueil, fierté et désir de démontrer qu'elles peuvent encore tout faire seules font obstacle au recours aux services qu'elles jugent par contre utiles et même essentiels pour les personnes qui ne peuvent suffire à la tâche seules. La réticence s'avère d'autant un comportement contradictoire que les personnes-soutien reconnaissent sans grandes difficultés que prendre soin est une tâche qui, tôt ou tard, viendra à bout de leur résistance physique et psychologique. En fait, l'espoir consiste à repousser le plus loin possible l'échéance de la demande de soutien.

Enfin, il faut bien dire que pour d'autres personnes-soutien, le degré de la réticence atteint des sommets. Dans ces cas, on a l'impression que l'acceptation de l'aide ne se fera qu'au seuil de leur mort. Pour ces personnes, la famille seule est autorisée à pénétrer dans la gestion des soins. Comme une personne-soutien le dit :

Nous autres, on est tranquille comme ça. On est capable de subvenir à nos besoins sans aide. On ne veut donc pas recevoir d'aide du CLSC. Seule l'aide des membres de notre

famille immédiate est acceptable. Avec les membres de la famille, on n'a pas de crainte et on n'est pas mal à l'aise. On est capable de s'arranger ensemble comme ça.

Somme toute, pour éviter d'en arriver à demander des services de soutien formels, les personnes-soutien établissent des règles auxquelles doivent se plier les aidés et, évidemment, tout le reste de la maisonnée. En contrepartie, les aidés jouissent presque toujours d'un endroit de la maison qui est strictement le leur. Quel que soit l'endroit où ils vivent (dans leur propre maison, chez leur(s) enfant(s), chez un neveu, etc.), on s'arrange toujours pour qu'ils se sentent chez eux. Les personnes-soutien considèrent rarement les aidés comme des pensionnaires et encore moins comme des invités, ils font partie à part entière de la famille.

#### *La réticence et les autres acteurs familiaux*

*Les personnes aidées et les autres membres de la famille sont-ils réticents à utiliser les services formels ?*

La réticence ne se limite pas aux personnes-soutien. Les entrevues révèlent que plusieurs personnes aidées et des membres de la famille expriment une réticence parfois farouche face à l'utilisation des services de soutien formels. Ce comportement fait d'ailleurs en sorte que les aidants se voient dans l'obligation de limiter au maximum ou de refuser, parfois contre leur gré et un besoin flagrant d'aide, toute forme d'aide pour éviter toute friction ou de peur d'attiser les frustrations et les récriminations de l'aidé. À cet égard, les personnes-soutien savent que l'aidé ne veut pas recevoir ce genre de services à domicile. Ceci est à ce point vrai que des personnes aidées adoptent une attitude insidieuse visant à culpabiliser la personne-soutien. Ceci fait en sorte que la tension existant entre l'aidant et l'aidé génère de la fatigue, du découragement et de l'isolement chez le premier et de la rancœur chez le second.

Dès lors, par crainte d'une vive réaction de la part de la personne aidée, l'aidant s'arrange seul ou, au pire, fait appel occasionnellement aux membres de la famille. Par exemple, il craint que l'aidé ait un comportement douteux ou encore inacceptable envers les personnes qui pourraient venir aider à la maison. Que se passera-t-il lorsque l'auxiliaire familiale ira donner un bain ? Les personnes qui viendront à la maison se feront-elles insulter ou, pire encore, bousculer ? Par ailleurs, les personnes-soutien ne veulent surtout pas donner l'impression à la personne aidée qu'elles s'en remettent à d'autres pour exécuter leur travail.

En fait, tout porte à croire que la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services est tout aussi fréquente parmi les personnes aidées que les personnes-soutien. Les personnes aidées sont réticentes parce qu'elles acceptent parfois mal leur limitation d'activités. Être dépendantes leur est déjà difficile à vivre et recevoir de l'aide ne fait que confirmer un état de dépendance qu'elles refusent souvent d'accepter. Pour d'autres, c'est le manque de confiance envers les étrangers qui prédomine. Elles ne veulent pas que des inconnus mettent leur nez dans leurs affaires personnelles, qu'ils fouillent dans leurs tiroirs et, pire encore, qu'ils volent leurs maigres ressources. D'autres encore refusent carrément que des personnes de sexe opposé les aident à faire leur toilette. Leur orgueil, déjà fortement entamé par l'obligation d'être aidé, les incite à

refuser l'aide de personnes pour les déshabiller ou les laver dans le bain. Seule l'aide du conjoint paraît acceptable, pour ne pas dire tolérable, en pareilles circonstances.

Même si les personnes-soutien et les personnes aidées sont nombreuses à ne pas vouloir profiter des services de soutien formels pour l'entretien ménager, le gardiennage ou encore pour les soins d'hygiène, il est à noter qu'elles sont toutefois rares à refuser les services médicaux à domicile dispensés par l'infirmière ou le médecin du CLSC. Loin d'être jugées envahissantes, ces visites sont appréciées par tous, car elles évitent aux aidants et aux aidés les déplacements au centre hospitalier ou au CLSC. Les soins et les conseils prodigués par les infirmières et les médecins permettent aussi de rassurer autant la personne-soutien que la personne aidée. En fait, ce qu'il faut comprendre dans le cas des personnes-soutien, c'est que l'acceptation des services médicaux courants couvrent un champ d'activités de soins où elles se sentent pour le moins incompétentes. En plus, ces services ne viennent pas ternir l'image qu'elles veulent projeter, soit celle de personnes capables de se débrouiller seules pour s'occuper de la maison et de la personne dépendante.

Par ailleurs, il est à signaler que les autres membres de la famille peuvent favoriser la réticence chez les personnes-soutien et les personnes aidées en adoptant une attitude négative face aux services de soutien formels et envers les aidants qui ne sont pas capables de se débrouiller seuls. Les pressions qu'ils exercent, qu'elles soient directes ou plus subtiles, finissent souvent par influencer les décisions des aidées et des personnes-soutien dans le choix de recourir à de l'aide extérieure à la famille. Il n'est pas rare que certains membres de la famille tout comme certaines personnes aidées culpabilisent la personne-soutien lorsqu'elles utilisent les services de soutien formels. Certains feront ainsi circuler des rumeurs à l'effet que la personne-soutien essaie de se payer du bon temps au lieu de s'occuper à temps plein de la personne dépendante. En ce sens, la réticence lorsqu'elle n'est pas unanime au sein de la famille est toujours plus dommageable pour les personnes-soutien. En effet, ce sont elles qui doivent suppléer à l'absence d'aide extérieure lorsque celle-ci n'est pas désirée. Ce sont également elles qui doivent subir les ironies de la famille et les sautes d'humeur de l'aidé lorsqu'elles utilisent les services de soutien formels. En fait, lorsque seules les personnes-soutien désirent cette aide, elles risquent d'être perdantes, et ce, quelle que soit leur décision finale d'utiliser ou non les services.

Du reste, si la réticence n'est donc nullement circonscrite aux personnes-soutien, il faut admettre et surtout insister que ce phénomène n'est pas universel et stable dans le temps. Dans la dynamique familiale de la gestion des soins, il arrive qu'on fasse appel rapidement aux services de soutien formels comme il est possible que l'utilisation des services se fasse après des mois voire des années de soins. À titre d'exemple, on a observé que des personnes aidées acceptent parfois avec joie de l'aide extérieure puisque cela leur permet de rencontrer d'autres personnes pour se changer les idées. D'autres apprécient les visites quotidiennes ou hebdomadaires parce qu'elles leur reconnaissent une utilité ou encore parce que les personnes qui viennent aider sont gentilles et attentionnées. D'ailleurs, il est aussi à mentionner que les membres de la famille sont généralement les premiers à inviter les aidants à recourir aux services formels.

### *La réticence et le soutien familial et informel*

*Les personnes-soutien sont-elles réticentes uniquement à l'égard des services formels ?*

La réticence des personnes-soutien ne se limite pas seulement à l'utilisation des services de soutien formels, loin de là. Celles-ci hésitent également à faire appel au réseau de soutien informel (amis, voisins, organismes non gouvernementaux, etc.) et au soutien familial (enfants, frères, sœurs, etc.). En fait, d'un côté, elles ne veulent pas demander de l'aide à des personnes qui ne font pas partie de la famille, et de l'autre côté, elles n'osent pas demander d'aide aux membres de la famille de peur de déranger parce qu'ils travaillent ou encore parce qu'ils ont leurs propres soucis quotidiens à affronter.

Les personnes-soutien désirent toutes se débrouiller seules et ce, pour diverses raisons. Toutefois, on observe que le degré de réticence varie beaucoup selon le type de réseau. Ainsi, on accepte plus facilement l'aide des membres de la famille comparativement à celle des amis ou des voisins. Et lorsque vient le temps de demander de l'aide à des inconnus du réseau de soutien formel, la réticence devient alors nettement plus forte. Les personnes-soutien affichent moins de réticence à profiter des services de soutien informel et familial parce que l'aide fournie est épisodique (sur demande et pour des besoins très précis) et parce qu'elle n'engage à rien. Élément plus important encore, cette aide peut alors être prodiguée par des personnes connues en qui les personnes-soutien peuvent avoir confiance.

En définitive, l'aide du réseau de soutien familial est acceptable, mais quand tout va bien, elle n'est pas nécessaire. Alors, pourquoi courir après les membres de la famille quand on sait qu'ils ont à faire face à leurs propres obligations professionnelles et familiales ? Ce que disent souvent les personnes-soutien, c'est que les autres membres de la famille ont assez de leur travail à accomplir et ils ne sont quand même pas obligés de venir faire le nôtre. Par contre, l'aide occasionnelle qu'ils apportent est jugée utile et même nécessaire. En contrepartie, jamais ils ne pourraient assurer un support sur une longue période. Dans ces conditions, aussi bien essayer de se débrouiller seules concluent les personnes-soutien.

### *La réticence et l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance*

*La réticence varie-t-elle selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance ?*

Selon toute vraisemblance, la réticence vis-à-vis des services formels est moins forte parmi les plus jeunes aidants alors qu'elle augmente en fréquence et en intensité chez les plus âgés. Les personnes âgées déclarent avoir peur d'être bousculées dans leur routine et dans leurs habitudes pour justifier leur réticence. La présence d'un étranger qui vient aider à la maison exige parfois un effort d'adaptation que beaucoup de personnes âgées ne sont pas en mesure d'accomplir. Elles acceptent mal que leur univers, autrefois caractérisé par une forte autonomie et une grande liberté d'action, qu'elles ont mis des années à construire, s'écroule aussi rapidement sous leur regard impuissant. À titre d'exemple, voici les propos d'une aidante âgée dans la soixantaine. « Je ne veux pas l'aide du CLSC, car je me sens encore capable de me débrouiller, je peux régler mes

affaires toute seule. Je ne suis pas assez mal prise pour demander de l'aide et je suis trop fière pour demander de l'aide à des inconnus. »

À l'instar de l'âge, le sexe des aidants semble entrer en ligne de compte puisque les hommes sont prêts à demander plus souvent et plus rapidement des services que les femmes. Les personnes isolées géographiquement et celles qui ont un faible revenu ou qui sont faiblement scolarisées sont également plus réticentes à faire appel aux services de soutien formels.

Les différences observées en fonction de l'âge, du sexe et de l'isolement géographique pourraient s'expliquer, entre autres choses, par le fait que les personnes les plus âgées, plus particulièrement les femmes, et celles qui sont plus éloignées des services ont appris à se débrouiller seules sans l'aide d'autrui. Il s'agit d'une pratique qu'elles ont toujours privilégiée et dont elles peuvent difficilement se défaire. Quant aux personnes peu scolarisées ou ayant un faible revenu, il apparaît que c'est la méconnaissance des services offerts qui explique le plus souvent leur réticence. Par exemple, elles ont peur des effets négatifs (refus, perte des acquis, etc.) qui pourraient résulter d'une demande d'aide auprès des services formels. De même, les personnes défavorisées socioéconomiquement, surtout les plus âgées, pourraient être moins portées à demander de l'aide parce qu'elles n'ont pas été habituées à obtenir des services gratuitement. Elles ont plutôt été habituées à travailler pour avoir les services qu'elles voulaient.

À ce refus de faire appel aux services formels, s'ajoute aussi une réticence tout aussi fréquente à demander plus de services lorsqu'on en a déjà et ce, même si les besoins de plusieurs personnes-soutien l'exigent. Elles préfèrent se débrouiller avec les services qu'elles reçoivent déjà plutôt que d'oser en demander plus.

### *La réticence et l'organisation des services*

*La réticence est-elle liée à des lacunes dans l'organisation des services ?*

Les entrevues auprès des personnes-soutien laissent entendre qu'un manque flagrant d'information sur les services entrave l'accessibilité aux services. En effet, des personnes-soutien ne savent pas qui rejoindre au CLSC pour avoir de l'aide et elles ne savent même pas ce qu'elles peuvent demander comme service. Il semble qu'il y a peu d'information qui circule à ce sujet. Il est indiqué que les CLSC auraient tout à gagner en expliquant mieux aux personnes-soutien et aux aidés quels genres de services ils peuvent offrir et qu'elles en sont les implications en termes de bénéfices pour l'aidant et l'aidé. On reproche aux intervenants de ne pas assez insister sur le fait que l'aide des CLSC et des centres de jour empêche ou retarde l'institutionnalisation de la personne dépendante. Par exemple, on ne souligne pas assez clairement que le fait de demander de l'aide du CLSC et des centres de jour, ce n'est pas profiter du système.

Des usagers considèrent que les services offerts par les CLSC souffrent d'une certaine rigidité. Ils déplorent d'être obligés de justifier leurs besoins par exemple pour du gardiennage. De plus, les services de gardiennage imposent de prévoir ses besoins de répit, car ce genre de service n'est pas offert sur appel. Dès lors, il faut penser à planifier pour réserver certaines journées.

Des personnes-soutien considèrent que l'aide des CLSC est nettement insuffisante. Ce ne sont pas quelques heures d'aide par semaine qui, à leurs yeux, leur permettraient de souffler et de continuer à assurer la prise en charge. Les CLSC refusent parfois d'offrir les services requis parce qu'ils disent ne pas avoir assez de budget pour suffire à la demande. De pareils refus font en sorte que beaucoup de personnes-soutien hésitent à faire de nouveau des demandes même si leurs besoins sont pressants et amplement justifiables. D'ailleurs, plusieurs personnes-soutien utilisent toutes les heures d'aide offertes par les CLSC même si elles n'en ont pas toujours besoin. Celles-ci ont simplement peur de les perdre définitivement si elles ne les utilisent pas toutes.

En regard des coûts, il ressort que la gratuité des services dispensés par les CLSC n'est pas toujours claire. Des personnes-soutien et des personnes aidées déplorent le fait qu'elles aient été obligées de payer pour certains services alors qu'on leur avait initialement affirmé le contraire. En regard de l'allocation distribuée par les CLSC pour acheter des services d'auxiliaire familiale et de répit, ce budget devrait être accessible pour l'embauche de membres de la famille.

En contrepartie, il faut mentionner que ceux qui utilisent déjà des services de soutien formels affichent un niveau élevé de satisfaction à leur égard. Il ressort des entrevues que personne ne regrette avoir fait appel aux services des CLSC et des centres de jour. Bien au contraire, si c'était à refaire, les personnes-soutien feraient appel beaucoup plus rapidement aux services. La réticence que plusieurs d'entre elles avaient exprimée avant qu'elles n'utilisent les services n'existe manifestement plus.

Pour plusieurs, l'utilisation de ces services permet d'allonger la durée du maintien à domicile de l'aidé en allégeant leurs tâches et en leur accordant un peu de répit lorsque c'est nécessaire. La qualité des services offerts, la disponibilité du personnel et leur gentillesse sont généralement reconnues autant par l'aidant que l'aidé. Cette appréciation s'exprime bien dans le témoignage suivant : « Si je n'avais pas le CLSC, je ne sais pas comment je pourrais m'arranger ». Nombreuses sont les personnes-soutien et les aidés qui n'hésiteront plus désormais à faire appel aux services de soutien formels et qui inciteront leurs proches à faire de même : « Maintenant que je sais ce qu'est l'aide du CLSC, j'aimerais pouvoir profiter de cette aide lorsque je serai plus vieille. Les services sont bons et je conseille fortement à mes proches d'en profiter. » En ce sens, il est certain que les services démontrent une utilité indéniable et que certaines personnes-soutien désirent les utiliser encore plus.

#### *La réticence comme phénomène de culture*

*La réticence est-elle un phénomène de culture ?*

#### *La solidarité familiale comme norme*

Pour comprendre la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services formels, il faut garder en tête que loin de tirer son origine d'une décision spontanée vide de toute signification, prendre soin d'une personne âgée dépendante est la conséquence directe de l'intégration de la solidarité familiale comme norme. Selon les personnes-soutien, c'est à la famille immédiate qu'incombe la responsabilité de prendre soin. L'amour filial, conjugal ou

familial est la manifestation la plus évidente de la solidarité familiale. Ainsi, pour certaines personnes-soutien, il est inconcevable de ne pas prendre soin de son conjoint, sa mère ou son enfant. Prendre soin dans ce cas va tout simplement de soi puisqu'elle est d'abord une responsabilité familiale : « C'est normal que je prenne soin de mon mari, c'est ma responsabilité et pas celle d'une autre personne. » Une autre personne-soutien mentionne :

Je suis pleine de courage et il n'y a personne qui peut le faire à ma place. Alors, je le fais. Par contre, cela m'oblige à mettre mes intérêts complètement de côté. Je ne sors pas, je ne m'habille pas. Je m'oublie complètement. C'est naturel pour moi de faire cela. À la longue, ça devient dur pour le moral, ça m'épuise et me stresse. C'est un peu fou et c'est anormal, mais je suis heureuse de le faire. J'aime me rendre utile.

Pour ce faire, qui d'autre pourrait convenablement s'occuper de la personne dépendante à part un membre de la famille immédiate ? En fait, il ne faut surtout pas laisser l'aidé entre les mains de personnes étrangères à la famille et encore moins l'abandonner ; c'est-à-dire institutionnaliser un être aimé. Il est à signaler que certaines personnes-soutien ne demandent pas d'aide par peur qu'une telle démarche favorise le placement de la personne dépendante.

Par ailleurs, il ressort des entrevues que prendre soin est également considérée comme allant de soi par la personne âgée et les autres membres de la famille. Il est en effet rare que la personne dépendante considère que l'aide dont elle a besoin ne puisse provenir autrement que par le biais du conjoint, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille. Rarement va-t-elle suggérer à la personne-soutien d'aller chercher de l'aide extérieure et encore plus rarement va-t-elle remettre en question les efforts que l'aidant va tenter de faire seul.

Pour ce qui est des autres membres de la famille, on considère, comme la personne-soutien, que ce sont eux les mieux placés pour s'occuper de l'aidé. Malgré cette position des autres membres de la famille, il est à noter que si ces derniers participent à l'actualisation de la solidarité familiale en accordant certains services aux personnes-soutien, ces services demeurent plus souvent qu'autrement irréguliers et pas toujours adaptés aux besoins des aidants. À vrai dire, les personnes-soutien sont souvent laissées à elles-mêmes pour faire face aux exigences de la gestion quotidienne des soins. Les autres membres de la famille n'interviennent fréquemment qu'en cas de difficulté majeure ou lorsque les circonstances demandent la présence de plus d'une personne. De plus, le soutien des autres membres est d'ailleurs parfois tributaire de leur capacité à faire face à la maladie. Selon des personnes-soutien : « Des membres de la famille semblent craindre la vue du malade comme s'ils se voyaient dans un miroir. »

#### *Devoir et obligation*

Le soutien familial nécessaire à la personne âgée dépendante s'actualise en référence au devoir et à l'obligation de venir en aide à un proche en cas de besoin. Comme le dit une personne-soutien : « Il s'agit d'une obligation, car on est obligé envers ses enfants et son conjoint. » En ce sens, la responsabilité de la prise en charge est une obligation qu'il faut donc d'emblée accepter. Il s'agit d'un devoir qui fait en sorte que moralement, on se sent dans l'obligation de prendre soin de son conjoint, d'un enfant, etc. En aucune façon, elles sentent qu'elles peuvent échapper à cette



responsabilité que, du reste, elles acceptent d'assumer entièrement. Beaucoup d'aidants insistent d'ailleurs sur ce fait en disant : « Notre famille s'est toujours tenue ensemble. » Il s'agit, à leurs yeux, d'une argumentation irréfutable et surtout incontournable.

D'ailleurs, les personnes-soutien qui considèrent que leur rôle relève d'une obligation morale sont probablement parmi celles qui sont les plus réticentes à utiliser les services de soutien formels. Elles ne voient pas comment elles pourraient tenir leur engagement autrement qu'en « n'abandonnant pas » l'aidé. Par contre, pour les personnes-soutien qui considèrent que leur rôle d'aidant s'apparente à un chemin de croix auquel elles aimeraient bien échapper, on peut aisément croire que l'aide extérieure est généralement plus souvent la bienvenue.

#### *Réciprocité et sentiment de culpabilité*

Si la responsabilité de prendre soin se fait sous l'égide du devoir et des obligations, le lien de réciprocité intervient comme valeur d'échange au sein de la famille. Une très forte majorité des personnes-soutien sont d'accord pour dire que dans la situation inverse, l'aidé aurait certainement offert une aide similaire. Par exemple, pour les enfants il s'agit d'un juste retour des choses. N'est-ce pas les parents qui leur ont permis d'avoir un toit ou de vivre et de manger trois repas par jour ? En fait, les enfants remettent à leurs parents ce qu'ils ont toujours fait pour eux. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les personnes-soutien ne voient pas comment elles pourraient faire autrement sans se culpabiliser et avoir des remords, même si prendre soin exige parfois des sacrifices importants. Car « prendre soin d'une personne en perte d'autonomie, c'est avoir un surcroît de responsabilités, c'est se culpabiliser lorsqu'on ne peut pas satisfaire tous les besoins de l'aidé... ».

#### **CONCLUSION**

Les données décrites dans cette étude sur la réticence des personnes-soutien et des autres membres de la famille vis-à-vis de l'utilisation des services formels sont conformes à celles décrites ailleurs à partir du point de vue d'informateurs clés (Paquet, 1999). Certes, ce n'est pas toutes les personnes-soutien qui sont réticentes à utiliser les services. Des personnes-soutien ont une attitude d'ouverture face aux services. Souvent d'ailleurs, on les connaît assez bien et on en reconnaît la qualité et l'utilité. Ces personnes ont nettement conscience, entre autres choses, de leurs limites physique et psychologique dans le fait de prendre soin. Elles savent très bien que l'utilisation de services est un atout important pour maintenir à domicile la personne âgée dépendante.

Par contre, même si la réticence varie en intensité d'une personne-soutien à l'autre, celle-ci existe belle et bien. A l'extrême limite, des personnes-soutien réfèrent à la règle du dernier recours comme critère d'utilisation des services, ce qui n'est pas sans menacer, à plus ou moins long terme, leur santé. Par ailleurs, ce que révèlent d'intéressant ces données c'est que la réticence n'est pas unique aux personnes-soutien. En effet, la réticence s'inscrit dans une dynamique familiale et peut être présente tant chez les personnes âgées que chez les autres membres de la famille. Comme on a pu le constater, l'inacceptation de la condition de dépendance de la

personne âgée et la dynamique des liens intra-familiaux sont des raisons qui peuvent constituer des entraves sérieuses à l'initiative des personnes-soutien d'utiliser les services.

Un autre aspect intéressant des données précédentes, c'est qu'on aurait tort de croire que la réticence ne se limite qu'aux services formels. La réticence s'observe autant en regard du réseau de soutien informel, et de façon plus étonnante, au soutien familial. La logique qui prévaut chez les personnes-soutien c'est d'abord de faire en sorte de se débrouiller seules. Si le soutien s'avère éventuellement nécessaire, elles auront plus tendance à se tourner, quoique parcimonieusement, vers les membres de leur famille qui constitue une aide plus acceptable que le soutien des voisins ou des organismes communautaires.

Par ailleurs, on a pu démontrer que la réticence varie selon l'âge, le sexe, la proximité relationnelle et le milieu d'appartenance. Il semble beaucoup plus facile pour les personnes-soutien plus jeunes de faire appel aux services que les personnes plus âgées. Les personnes-soutien âgées s'accommodent mal des « étrangers » et d'un dérangement de leur routine quotidienne qui menace leur autonomie et leur liberté d'action. Pour ce qui est du sexe, il ne semble pas inutile de revenir sur le fait que les femmes soient plus réticentes que les hommes à utiliser les services, même si pour la grande majorité, ce sont elles qui assument la responsabilité de prendre soin d'une personne âgée dépendante.

Du reste, on est arrivé à dire que la réticence s'explique par des lacunes dans la structure de l'organisation des services dont le manque d'information sur les services, l'accès, le coût, la rigidité, etc. sont au nombre des raisons faisant obstacle à l'utilisation des services. Finalement, la réticence est un phénomène de culture. À cet égard, il ne faut certainement pas négliger l'importance d'améliorer la structuration des services pour les personnes-soutien. Cependant, il faut garder présent à l'esprit que d'importantes « barrières culturelles » sont sous-jacentes à la question du recours aux services. Par exemple, on a observé que la solidarité familiale agit comme une norme dans les pratiques de soins à domicile. Dès lors, émerge spontanément le sens des responsabilités familiales ou le devoir et les obligations à l'égard d'une personne dépendante sont remplis sous l'auspice d'un code d'honneur qui n'est pas vide de sens pour plusieurs membres de la famille. Dans ce contexte, il apparaît anormal pour bien des personnes-soutien de faire appel aux services, car c'est comme si on avait l'impression d'abandonner la personne âgée ou de la laisser entre les mains de personnes inconnues.

Les barrières culturelles sont plus souvent qu'autrement occultées dans la planification et l'organisation des services. Pourtant, le virage ambulatoire par exemple consacre le domicile « comme lieu d'intervention sociosanitaire » (Conseil du statut de la femme, 1996). Or, l'intervention à domicile s'effectue dans la sphère privée des gens et pose des exigences différentes de l'intervention dans la sphère publique, en l'occurrence à l'hôpital. Selon le Conseil du statut de la femme :

« ...il est difficile, à l'heure actuelle, de connaître les exigences et les contraintes de l'intervention à domicile, d'autant que les documents ministériels ne font pas référence aux implications liées à l'intervention à domicile. Cette situation traduit tant une méconnaissance qu'une non-reconnaissance des différences qui existent entre soins donnés en milieu hospitalier et ceux prodigués au domicile de la personne. » (p.21)

Pour nous, il apparaît qu'une des contraintes de l'intervention à domicile est que le domicile avant d'être un lieu d'intervention est d'abord un lieu privé qui constitue « un espace de résistance » pour toute forme d'intervention en provenance de l'extérieur de la famille. C'est un espace qui habite une culture avec des normes, des manières de faire, de penser et d'agir. Dans cet espace, les acteurs familiaux ne sont pas toujours faciles à approcher, car ils ont tendance à se méfier et à être prudents face aux « étrangers ». Pour pénétrer le plus harmonieusement possible cet espace, il faut préalablement créer de solides liens de confiance avec tous les acteurs familiaux, et ceci demande parfois beaucoup de patience et de temps.

Selon toute vraisemblance, la création de liens s'avère une condition *si ne qua non* à l'intégration et l'utilisation de services. Or, le virage ambulatoire impose obligatoirement la dispensation des services médicaux courants à domicile et la famille n'a pas le choix que de prendre le virage. Dans ce contexte d'obligation, comment est-il possible de structurer des liens de confiance et faire en sorte que les personnes-soutien puissent utiliser préventivement les services qui leur sont nécessaires et accessibles ?

Éthiquement, cette question interroge concrètement le milieu de la pratique dans sa capacité de pénétrer dans les familles autrement qu'en étrangers qui viennent envahir leur espace domestique. Le virage ambulatoire rend incontournable et urgent d'explorer le domestique comme lieu d'intervention. En effet, on connaît mal cet espace et sa compréhension est nécessaire pour guider l'action, car au-delà des soins médicaux, le milieu de la pratique n'est pas outillé pour intervenir selon les règles propres au fonctionnement des familles dans la gestion quotidienne des soins. Pour ce faire, il est à souhaiter qu'aux avancées de la technologie biomédicale, qui permet le virage ambulatoire, s'ajoute une plus grande connaissance anthropologique de l'intervention de soins à domicile, puisque l'humain doit rester au centre des préoccupations de toute réforme, quel que soit le virage qu'elle prend.

#### Références

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, Québec : Gouvernement du Québec, 1996.

GARANT, L., et M. BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*, Québec, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1990.

GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal : Remue-ménage, 1991.

LESEMANN, F., et C. CHAUME. *Familles-providences : la part de l'État*, Montréal : St-Martin, 1989.

PAQUET, M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris : L'Harmattan, 1999.

### Troisième article

#### Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes

(Article paru en 2000 dans : *Le Gérontophile*, 22 (3) : 74-80)

## Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes

**Marlo Paquet**  
chercheur, Direction  
de la santé publique,  
Régie régionale de la  
santé et des services  
sociaux de  
Lanaudière,  
chercheur invité à  
l'Institut national de  
recherche scientifique  
(INRS-Culture et  
Société)

### INTRODUCTION

Lorsque je me suis levé ce matin, j'avais une question en tête : comment vais-je introduire ma présentation? Comment ferais-je pour susciter l'intérêt autour de ce que je veux livrer? La réponse s'est faite lourdement attendre. Entre la douche et une dernière lecture de mon texte, le temps passe, trop rapidement. Je m'inquiète de ne pas avoir encore d'idée sur une formule accrocheuse. Une heure avant le début de cette journée, je m'installe dans un restaurant pour prendre mon petit déjeuner. Sans doute que le café a fait rapidement son effet, car, tout à coup, mon esprit semble vouloir se réveiller. Il m'incite fortement à l'écouter; il ne me donne même pas le choix de l'écouter. Je prends donc mon crayon. Je commence à écrire, sur un ton un peu ironique, ce qui suit. Presque d'un jet, je crois avoir trouvé une formule accrocheuse. Ça dit ceci...

La santé publique n'est pas une secte mais on y pratique un culte : le culte de la santé. Ce culte s'inspire d'une morale sanitaire dont la légitimité est la prévention. Cette morale sanitaire repose principalement sur une éthique de la responsabilité individuelle devant la santé. Pour pratiquer ce culte de la santé, les professionnels du Québec réfèrent, depuis 1992, à une bible : la PSBE (politique de la santé et du bien-être). L'intérêt de cette politique est qu'elle place le citoyen au centre de l'action. Il est donc son centre. Or je crois que le citoyen n'a jamais autant été à la périphérie que depuis le jour où on l'a mis au centre. Je pense d'ailleurs que le citoyen est tellement loin du centre que son lieu actuel est plutôt en périphérie de l'éloignement.

### *J'aime beaucoup mieux étaler des questions sans réponses que des réponses sans questionnement.*

Ce préambule au ton quelque peu polémique, je l'avoue, annonce simplement que ma contribution sera une humble tentative pour sortir le citoyen de la périphérie afin de le mettre véritablement au centre. Comment vais-je m'y prendre? Voyons cela...

Edgar Morin (1996) dit qu'à « tous les dix ans, il faudrait réviser nos idées sur le monde, réviser la configuration de notre système d'idées ». Selon lui, il faudrait davantage questionner la connaissance de la connaissance et donc de nos propres

Communication présentée à l'Université Laval dans le cadre de *La Journée du doctorat en service social 1999* ayant pour thème *Le service social gérontologique : perspectives d'avenir pour la formation, la recherche et la pratique.*

connaissances. Dans la foulée des propos de Morin, je précise que le contenu de ma présentation est d'abord un questionnement. Quel est, après un peu plus de dix ans d'exploration dans le champ de la recherche sur le soutien aux personnes âgées, le statut de la connaissance de mes connaissances?

Ma réponse à cette question sera franche et expéditive. J'arrive ici avec beaucoup moins de connaissances que d'ignorances. Comme le disait si bien Jean Bouchard d'Orval (1996) : « Arriver avec une moitié de connaissance, c'est arriver avec une moitié d'ignorance... » Or, « pour arriver à ce qu'on ne sait pas, il faut comprendre le chemin de l'ignorance » (Éliot in Attali, 1996). Mais en bon Socratien, la connaissance de son ignorance, comme le dit un proverbe chinois, n'est-elle pas la meilleure part de la connaissance? Un questionnement donc, parce que je n'ai pas beaucoup de réponses, et naturellement, pour paraphraser Bouchard d'Orval (1996), j'aime beaucoup mieux étaler des questions sans réponses que des réponses sans questionnement. D'ailleurs, Karl Popper n'avait-il pas raison de dire dans son entretien avec Guy Sorman : « Si la question est mal posée, la réponse est forcément dénuée d'intérêt » (Sorman, 1989).

Ce questionnement, je le fais sous le couvert d'une rupture, d'un regard critique vis-à-vis de mon champ de recherche. Une rupture qui m'oblige à aborder autrement la réalité familiale du soutien aux personnes âgées. Au menu de ce questionnement, il me semble important, en premier lieu, d'introduire au débat du jour le nécessaire droit à la réflexion qui apparaît malheureusement, à plus d'un, une denrée rare. Par la suite, je vais parler du quotidien comme site d'accueil de la logique familiale de soutien. Comme dernier point, j'aborderai la question du pourquoi et du comment d'une expérience de soin. Je tracerai du même coup les retombées de ce questionnement au regard de la compréhension de la logique familiale de soutien. En conclusion, je formulerai quelques questions pour poursuivre la réflexion.

J'espère que mon questionnement contribuera à votre propre réflexion sur les perspectives

d'avenir pour la formation, la recherche et l'intervention en gérontologie.

### Sur la question du droit à la réflexion

D'entrée de jeu, j'énonce une série de questions. Qui aujourd'hui a le temps de réfléchir? Les chercheurs ont-ils réellement le temps de réfléchir? Se donnent-ils le droit à la réflexion? Truman Capote, un auteur bien connu aux États-Unis, a écrit que les écrivains « sur-écrivent ». Pour ma part, j'aurai plutôt tendance à me demander : est-ce que les chercheurs sur-recherchent? En fait, cette question en apparence contradictoire origine d'une autre question : parmi les chercheurs, qui peut honnêtement prétendre qu'il exploite le potentiel heuristique de la production de ses connaissances à chaque fois qu'il produit un rapport?

Pour les besoins de la démonstration, je prends en exemple le champ de la recherche sur le soutien aux personnes âgées. Ce champ de recherche est traversé par un courant dominant que l'on qualifie de paradigme « du stress et des stratégies adaptatives » (Lavoie, 1999). Or si du jour au lendemain, tous les chercheurs qui adhèrent à ce paradigme faisaient don de leur production scientifique à la population, celle-ci recevrait dans sa cour des tonnes et des tonnes de données, à ne savoir quoi en faire. Des tonnes et des tonnes de données, surtout statistiques et théoriquement non systématisées. Au regard de ce constat, les chercheurs sont-ils condamnés à disparaître, noyés dans la production de leurs travaux d'équipe? Pour passer de l'ironie au sarcasme, ne devraient-ils pas réfléchir à ce que Ménard (1986) a écrit, à savoir que :

« Selon des statistiques – américaines et au-dessus de tout soupçon méthodologique – les articles des revues "savantes" (i.e. supposées savoir) auraient, en moyenne, entre deux et trois lecteurs. Les statistiques ne disent toutefois pas combien, parmi eux, meurent périodiquement d'ennui – mais savants, noyés sous les notes de bas de pages... » (p. 142).

En fait, le savoir dans ce champ de recherche est morcelé « en miettes » alors qu'on aurait grandement besoin qu'il soit « relié » (Morin, 1996). C'est comme si on avait oublié que dans le processus de la recherche, il était incontournable de « pelleter des nuages » très fréquemment pour éclaircir le ciel de nos nombreuses incompréhensions. C'est comme si la production de données chiffrées avait la priorité sur la production d'idées originales et fondatrices de connaissances novatrices, pourtant nécessaires à la structuration d'un apport à la connaissance.

Je caricature, bien entendu, mais il semble très probable qu'au passage à l'an 2000, on ait atteint dans ce champ de recherche la cinquante millième publication, américaine! Immédiatement, ceci m'amène à penser aux étudiants de deuxième et de

troisième cycles qui, pour s'inscrire sérieusement dans une démarche de recherche scientifique, doivent produire une revue de la littérature. À ces étudiants, je leur dis de ne pas trop s'inquiéter. En effet, il n'est sans doute pas exagéré de croire qu'il y a tout au plus quelques dizaines de travaux qui se démarquent de l'ensemble. Ceux-ci suffisent pour se faire globalement une très bonne idée sur la question du soutien aux personnes âgées dépendantes.

Ceci étant dit, on est en droit de se demander si ce courant dominant ne s'attarde pas un peu trop à démontrer l'évidence. On est en droit de se demander s'il n'y a pas gaspillage. En effet, sur des milliers de travaux publiés, combien pensez-vous décrivent à peu près la même chose, d'une étude à l'autre? Dans cet effort considérable de mise en équation statistique d'une expérience de soin difficilement mesurable et quantifiable, il manque quelque chose de fondamental au portrait de la réalité. Il manque un visage, mieux encore, une parole.

### Sur des milliers de travaux publiés, combien décrivent à peu près la même chose, d'une étude à l'autre?

En fait, cette abondante littérature nous dit peu en beaucoup, alors que la réalité sociopolitique, scientifique et sanitaire actuelle du soutien auprès d'un proche demande de faire beaucoup avec peu. Ceux qui sont préoccupés par la dissémination des résultats de leurs travaux et du transfert des connaissances savent de quoi je parle. Je crois fermement que l'avenir dans ce champ de recherche passe par le chemin de la substitution de mises en équation de services de soins pour la production d'équations de liens. J'y reviendrai...

Ceux qui veulent faire des études dans les cycles supérieurs et participer, par leurs éventuels travaux, à l'avancement des connaissances, demandez-vous si le centre d'intérêt de votre champ de recherche n'est pas situé à la périphérie de la tendance dominante des recherches qui prédominent. Si vous répondez oui, c'est que vous avez compris que la périphérie est un centre et que c'est sur ce centre périphérique que doit porter le cœur de vos réflexions. Je suis bien conscient que la répercussion de ce que je viens d'avancer pourrait vous amener à changer de directeur de recherche, si vous en avez un. Mais bon...

Bref, méfiez-vous des modes. Et tant qu'à réfléchir, je dirais aux doctorants qui aspirent à faire une carrière de professeur ou de chercheur, faites l'œuvre de votre vie. Du moins, essayez

parce qu'après, vous n'aurez plus le temps. Plus le temps de lire, plus le temps d'écrire; bref, plus le temps de réfléchir... Mon propos vous semble peut-être aberrant, voire incroyable. Cependant, lorsque vous aurez à gérer votre temps en fonction de contingences personnelles, familiales, institutionnelles, etc., ce que je dis aujourd'hui fera certes beaucoup de sens, bien plus que vous pouvez le soupçonner actuellement. Pour ce faire, méfiez-vous aussi de ceux et celles qui vous incitent à finir votre programme de doctorat en trois ou quatre ans. Plaidez alors pour le droit à la réflexion qu'eux-mêmes, à regret, n'ont probablement malheureusement plus, car ils l'ont perdu dans le dédale de leurs trop nombreuses responsabilités.

### Quiconque connaît la réalité vécue par les aidants naturels sait très bien que le soutien indispensable qu'elles apportent n'a absolument rien de naturel.

#### Sur le quotidien comme site d'accueil de la logique familiale de soutien

Les travaux de recherche s'inspirant du paradigme « du stress et des stratégies adaptatives » ont eu, et ont encore, une influence déterminante sur le développement des politiques, des programmes et des services auprès des familles (Lavoie, 1999). Ce n'est pas pour rien. Effectivement, les recherches ont mis en avant-plan l'importance du soutien de la famille accordé aux personnes âgées en situation de dépendance et de leurs bienfaits sur celles-ci. Ces travaux ont, par le fait même, totalement écarté l'hypothèse de l'abandon des personnes âgées par la famille. Ces recherches ont notamment mis l'accent sur le rôle central des femmes dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. Les femmes sont en fait « la première ligne de feu » au regard des soins. Ceci est tellement vrai que des auteurs mentionnent le caractère euphémique de l'utilisation de certains termes courants. Par exemple, pour caractériser l'apport de la famille, ne serait-il pas mieux de parler de « femmille »? De plus, lorsqu'on sait que le réseau de soutien aux personnes âgées se résume à peu de personnes, le terme de « solidarité féminine » ne conviendrait-il pas mieux que l'utilisation commune du terme solidarité familiale?

On connaît aussi le « fardeau » des personnes-soutien que, malheureusement, on nomme : « aidants naturels ». Ce terme devrait à tout jamais être aboli parce que quiconque connaît la réalité vécue par ces personnes sait très bien que le

soutien indispensable qu'elles apportent n'a absolument rien de naturel. Je ne me trompe certainement pas en disant que le discours féministe aurait plutôt fortement tendance à qualifier ceux et celles qui apportent du soutien non pas d'« aidants naturels », mais bien d'« aidants surnaturels ».

Par ailleurs, ce que l'on peut dire des travaux tirés de ce courant dominant, c'est qu'ils s'inscrivent dans une logique professionnelle d'organisation de services. Le rationnel de cette logique pour comprendre la réalité d'une expérience de soin s'appuie sur l'exercice d'une adéquation linéaire simple entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services à mettre en place pour les combler. Les limites de cette approche ont récemment fait l'objet d'une attentive discussion (Lavoie, 1999; Paquet, 1999). Sans entrer dans le détail, disons que ces travaux sont essentiellement centrés sur une approche individuelle et sur la capacité des personnes à s'adapter à leur rôle d'aidant. Ils occultent la dimension sociale et politique reliée à la responsabilité de la prise en charge d'une personne âgée dépendante. Comme le dit Lavoie (1999) :

« Dans ce courant de recherche, les dimensions sociales et politiques de la prise en charge sont globalement évacuées. Non seulement on ne questionne que peu la répartition du soutien entre les différents membres de la famille, on ne questionne guère plus la répartition des responsabilités entre le genre et, a fortiori, entre la famille et l'État » (p.2-3).

S'il en est ainsi, il est du coup facile de comprendre pourquoi les groupes de soutien sont très populaires, alors que la reconnaissance formelle de certains droits pour les personnes-soutien est encore au centre du débat des revendications sociopolitiques. Le Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal, par exemple, a fermement l'intention de bâtir, d'ici deux ans, une charte des droits des personnes-soutien. L'initiative doit être saluée et encouragée.

À mes yeux, un reproche à formuler à l'endroit de plusieurs recherches est de n'aborder la réalité des familles que sous l'angle de problèmes. La portée de ces travaux est réductrice parce que la réalité d'une expérience de soin n'est ainsi abordée qu'à travers une dimension quasi-catastrophique du vécu des familles. Or la réalité psychosociale de cette expérience est bien plus que la somme des tâches que les personnes accomplissent et des problèmes qu'elles vivent. La réalité d'une expérience de soin est plus que la consécration d'un fardeau. Elle est une expérience de vie, certes, plus souvent qu'autrement difficile, mais elle fait sens et apporte certaines gratifications.



Par exemple, si on met en parallèle la logique professionnelle d'organisation de services et la logique familiale de soutien dans la structuration des pratiques de soins auprès d'un proche, il est indéniable que l'articulation de la logique familiale de soutien est plus complexe que ne le laisse croire la logique professionnelle qui prévaut dans nos organisations. En fait, à ne voir la réalité que sous l'angle des problèmes, cela renferme la logique professionnelle dans des actions désincarnées d'un vaste pan du vécu expérimentiel des familles. Quand je me représente la complexité de la logique familiale de soutien, l'image qui me vient à l'esprit est celle d'un labyrinthe. À ce sujet, Michel Foucault dit : « Le labyrinthe n'est pas le lieu où l'on se perd, mais le lieu où l'on sort perdu » (Foucault, in Attali, 1996). Alors, comment est-il possible de traverser un tel labyrinthe? Je ne le sais pas. Mais quand j'y pense, je reviens toujours à ce passage que j'ai lu récemment dans un ouvrage de Jacques Attali :

« ...traverser, ne serait-ce qu'une fois, un labyrinthe transforme la conscience pour toujours. Après s'être perdu, on a ouvert toutes les portes de soi-même, on s'est exploré. "Voyageur traqué", on n'a pas trouvé la vérité, mais un chemin vers une question plus difficile. Dès lors qu'il a "rencontré la réalité de l'expérience", "l'homme labyrinthique ne cherche jamais la vérité, mais toujours seulement son ariane." Il ne débouche en fait que sur un chemin menant à un autre labyrinthe. » (1996, p. 139)

Mon fil d'Ariane pour explorer la logique familiale de soutien, c'est la reconnaissance de sa complexité. En ce sens, Edgar Morin qui a fait de « la complexité humaine », le nœud de sa contribution scientifique, et de la « complexité », une méthode, est très inspirant dans le propos suivant :

« Aujourd'hui, notre besoin historique est de trouver une méthode qui détecte et non pas occulte les liaisons, articulations, solidarités, implications, interdépendances, complexité. Il nous faut partir de l'extinction des fausses clartés. Non pas du clair et du distinct, mais de l'obscur et de l'incertain; non plus de la connaissance assurée, mais de la critique de l'assurance. La méthode de la complexité n'a pas pour mission de retrouver la certitude perdue. Elle doit au contraire constituer une pensée qui se nourrit d'incertitudes au lieu d'en mourir. Elle doit éviter de trancher les nœuds gordiens entre l'objet et le sujet, nature et culture, science et philosophie, vie et pensée... Ce qui anime cette recherche, c'est l'horreur de la pensée mutilée/mutilante, c'est le refus de la connaissance atomisée, parcel-

laire et réductrice, c'est la revendication vitale du droit à la réflexion. » (1994, p. 258)

Or pour avoir une vision plus globale d'une expérience de soins et, du coup, de la complexité de la logique familiale de soutien qui s'articule autour pour y faire face, il faut préalablement lui attribuer un site d'accueil. Ce site d'accueil pour moi, c'est le quotidien. Je considère le quotidien, à l'instar de Claude Javeau (1991), comme une « traverse épistémologique ». Les chercheurs, comme les praticiens, doivent se montrer à la hauteur de ce quotidien. Sincèrement, je crois que là, réside le socle d'une perspective d'avenir pour la formation, la recherche et la pratique en gérontologie.

En effet, j'ai la conviction que le quotidien s'avère le meilleur angle d'approche, la meilleure porte d'entrée pour quiconque veut vraiment saisir à chaud une expérience de soin. C'est là que l'on peut mettre un visage, une parole au vécu des gens. J'ai envie de vous dire : allez donc voir les familles dans leur milieu de vie, mais pas uniquement pour évaluer leur fardeau. Allez donc tout simplement leur parler. Pour plusieurs, ça va les sortir de leur isolement. Mais, surtout, allez donc écouter ce qu'ils ont à dire. Vous allez être surpris de la réalité qu'elles ont à livrer et les enseignements qu'il est possible d'en retirer. Et, comme moi, vous constaterez cette vérité de Khalil Gibran (1995) : « On peut trouver dans la parole quelque réconfort et dans le silence quelque vertu » (p. 104).

*Le quotidien s'avère le meilleur angle d'approche, la meilleure porte d'entrée pour quiconque veut vraiment saisir à chaud une expérience de soin.*

Pourquoi? Tout simplement parce qu'une expérience de soin se vit au quotidien dans l'ici et le maintenant. Tout simplement parce que le quotidien est souverain. Personne n'y échappe. Le quotidien est présent, vivant, il ne mourra jamais; du moins, tant que l'homme vivra... Ce quotidien est parfois tolérant, souvent intransigent. Ce quotidien est bien sûr, plus souvent qu'autrement, routine et banalité, mais de temps en temps, il est génial de son originalité. Ce quotidien a bien sûr aussi toute l'apparence d'une allure statique. Pourtant, il surprend toujours lorsqu'on est sensible à son inscription sur le fond de sa mouvance. Il s'affirme ainsi comme une dynamique effervescente du « au jour le jour », « pareil, sans pareil ».

Le quotidien comme angle d'approche offre l'opportunité d'un accès au monde, à la vie de tous les jours. Cet angle d'approche a ses propres

exigences épistémologiques. Une d'entre elles est de ne pas avoir peur de mettre un peu de sensibilité à sa raison. Qui plus est, je dirais même qu'il faut faire l'éloge de la raison sensible » (Maffesoli, 1996).

La raison sensible ne se préoccupe pas trop de la généralisation statistique, mais de la généralisation analytique que permet la singularité dans la nuance des écarts observés. La raison sensible donne la parole aux personnes qui, quotidiennement, vivent une expérience de soin, parce qu'elle reconnaît qu'il s'avère difficile de bâtir un discours scientifique et pratique sans être près, très près des sujets. Le sujet objet de la connaissance ne peut être absent du processus même de la connaissance, car il est impossible de penser ou de saisir la réalité sociale sans les individus.

*Bien souvent, ce que l'on veut comme soutien c'est la réponse à des besoins simplement humains.*

La raison sensible reconnaît les vertus heuristiques d'un savoir concret, ancré, enraciné, de proximité, un savoir d'accompagnement. Bref, un savoir qui n'a pas peur d'explorer la richesse du sens commun et de se faire le complice de la sagesse de l'ordinaire, de la sagesse populaire.

Cette raison sensible doit donc aller à la conquête du présent, à cette culture de l'instant qui s'exprime justement dans l'ici et le maintenant. La raison sensible située au cœur du quotidien va naturellement prêcher pour une attitude d'humilité, pour une culture de la simplicité. Elle pratique donc une « éthique de la modestie » (Boisvert, 1996) face à son objet tout en se méfiant de l'évidence pour aller « au creux des apparences » (Maffesoli, 1990).

Et là, dans ce quotidien, il n'y a pas de ligne droite, il n'y a que des chemins sinueux à parcourir. Il y a l'ombre et l'obscur qui cachent la clarté. Il y a l'insécurité d'une expérience à découvrir qui côtoie l'ambigu et le méandre. Ici le savant ce n'est pas le chercheur avec sa compréhension toute faite de la réalité. Ce sont ceux qui quotidiennement vivent l'expérience de soin. Le chercheur ne peut que relativiser son savoir et surtout faire allégeance aux enseignements de Socrate. En vérité, il doit postuler qu'il ne sait presque rien.

En ce sens, l'abord par le quotidien permet, aux chercheurs et aux praticiens, l'accès à un savoir expérimentiel de haut niveau au plan heuristique sans pour autant perdre de vue la réalité d'en bas ».

Et si vous vous montrez à la hauteur du quotidien, sans doute que vous allez partager tôt ou

tard « le pain quotidien des personnes-soutien » (Paquet, 1999) et des familles qui vivent une expérience de soin. Quel est-il ce pain quotidien? Pour parler comme George Simmel, c'est l'« élément chaud » de la réalité du vécu des familles que l'on a tendance à ne regarder froidement que par l'aspect de ses conséquences.

Je ne vais pas entrer ici dans un débat sur la question des besoins, mais il me semble juste de dire que si le partage du pain quotidien des familles et des personnes-soutien se fait dans le respect et l'écoute qu'il devrait inspirer, on arrivera à l'idée que, bien souvent, ce que l'on veut comme soutien c'est la réponse à des besoins simplement humains. Par exemple, Carl Gustav Jung (1991; 1995) dit que « le but de chaque être humain est de se trouver » et que « ... toute vie aspire à l'éternité ». S'il en est ainsi de la vie, quel est le besoin prioritaire d'une personne-soutien qui apprend que son conjoint ira rejoindre, comme le disent les traditions primordiales, « la communauté des ancêtres » (Chevalier, 1994)? Qu'il passera de vie à trépas dans un avenir encore difficile à déterminer précisément? N'est-ce pas d'essayer de faire l'unité du monde matériel et du monde spirituel, de l'ici et de l'au-delà? Ce besoin que je considère simplement humain, peut-il actuellement être comblé adéquatement par l'écoute, le réconfort et le soutien des professionnels que vous êtes ou serez demain?

#### Sur la logique familiale de soutien

Une fois que l'on est bien assis sur le quotidien comme site d'accueil d'une expérience de soin, comment peut-on envisager d'aborder la complexité de la logique familiale de soutien dans sa pratique quotidienne de soin? Il faut, dès lors, articuler la réflexion sur le pourquoi et le comment d'une expérience de soin. C'est-à-dire sur ce que signifie « prendre soin » pour les acteurs familiaux et quelles actions quotidiennes ils mettent en œuvre pour y faire face. Cela s'avère indispensable pour bien saisir les pratiques domestiques du fonctionnement des échanges qui assurent la gestion des soins.

Que signifie pour les acteurs familiaux prendre soin d'une personne âgée dépendante? Comment perçoivent-ils leur expérience? Que vivent-ils? Comment le vivent-ils? Quels sont ce que j'appelle les indicateurs de créativité des acteurs familiaux? C'est-à-dire ces « mille et une manières » d'inventer, d'imaginer et d'innover qui sont autant d'initiatives, de marges de manœuvre et de liberté relatives pour solutionner les contraintes d'une expérience de soin. Bref, comment s'organise-t-on pour gérer une situation de dépendance? Comment apprivoise-t-on, au fil du temps, la prise en charge? Que cache les dessous de cette expérience de soin (« négociations silencieuses », « coopération conflictuelle », etc.)?

Il est indéniable que ces questions interpellent directement les liens inscrits dans la dynamique familiale et, bien entendu, son histoire. En effet, la

logique familiale de soutien ne peut se comprendre sans être sensible au contexte biographique, familial et social du soutien, de même qu'à la dimension relationnelle de tous les acteurs impliqués dans la gestion de la dépendance (Lavoie, 1999). Comment le soutien s'inscrit-il dans l'histoire des relations intrafamiliales et de la trajectoire personnelle des personnes-soutien? Comment, dans la gestion des soins, la qualité des liens et l'affect interviennent-ils dans les rapports sociofamiliaux? Au plan théorique, j'ai beaucoup d'autres questions que j'ai formulées ailleurs (Paquet, 1999). Pour l'heure, je vais me consacrer sur les retombées concrètes d'un questionnement, sur le pourquoi et le comment d'une expérience de soin, ce qui revient à poser la question suivante : comment se caractérise la complexité de la logique familiale de soutien à travers le vécu d'une expérience de soin?

Pour saisir cette complexité, il faut l'observer au cœur de son action et l'enraciner concrètement dans l'expérience subjective de ceux et de celles qui, quotidiennement, en sont les témoins engagés. Au fond, que va-t-on trouver d'essentiel?

On va trouver tout un monde, le monde extraordinaire de la petite vie ordinaire.

On va trouver :

- que la logique familiale est dynamique, mouvante et spontanée.
- Elle est amour, courage et détermination. Elle peut aussi être haine et violence. Elle n'est jamais totalement le meilleur, mais peut être la pire.
- Elle est fragments de joie, de peine, une larme, un sourire, un cri de détresse, un profond silence qui parle au nom de son isolement. Elle porte, comme le dit Montaigne, l'humaine condition de sa situation.
- Elle est productrice de sens et porteuse de signification.
- Elle est religion au sens premier du terme, « relieur », lien, lien de solidarité, maintien des liens au service de l'identité. À travers ces liens, elle est système d'action, d'échange, de rapport non marchand, de rapport de don, de contre-don, de réciprocité, de réciprocité différée.
- Elle est culture. Tout le regard qu'elle porte sur son existence et ses manières de faire, de penser et d'agir est l'expression de l'enracinement de ses normes.
- Elle est transmission de savoirs, de valeurs. Elle habite le lieu de ses croyances et ses attitudes en sont l'exemple. Elle est donc un socle important de compétences, de connaissances, de savoir-faire populaires.
- Elle est logique au pluriel dans son mode de fonctionnement. Elle est, pour ce faire, l'incarnation de l'hétérogénéité. Ce qui la caractérise ce n'est pas tant ses zones communes, mais la diversité de la singularité de ses actes quoti-

diens.

- Elle est inscrite dans des rapports de sexe et d'inégalité.
- Elle est accessible même si cette accessibilité veut dire une « proximité à distance ».
- Elle est parfois isolée par les membres de sa propre famille.
- Elle est héritière d'une histoire, d'une mémoire qui se souvient et qui trace la trajectoire du chemin de son destin.
- Elle est le meilleur « protecteur du citoyen », car elle assure la protection et le maintien de la santé.
- Elle n'a pas le choix de vivre au présent tout en étant incertaine et préoccupée de l'avenir de son futur quotidien. Son existence l'angoisse assurément et son angoisse la stresse. Elle est incertaine parce qu'elle partage les aléas de la personnalité et du caractère de l'indétermination de la trajectoire de sa situation.
- Elle est fière et indépendante. Elle ferait tout pour maintenir son autonomie. Elle ne pense pas État, partenariat, prévention. Pour elle, ce sont des abstractions qui lui sont totalement étrangères.
- Elle est sens des responsabilités. Sa morale est celle du devoir devant ses obligations. Ce n'est pas une tâche qu'elle exerce, c'est un rôle de soutien envers les siens. La preuve : elle est distante, réticente et réservée avec la logique professionnelle d'organisation de service. Si elle a besoin de services, elle se sent souvent coupable de demander de l'aide. Pour elle, c'est bien plus qu'une simple demande, c'est un geste qui interpelle ses responsabilités et ses liens de solidarités. Voilà pourquoi elle utilise la règle du dernier recours qui s'exprime souvent par : « on vous appellera quand on

*La logique familiale de soutien est fragments de joie, de peine, une larme, un sourire, un cri de détresse, un profond silence qui parle au nom de son isolement.*

aura besoin d'aide ».

- Elle est capable de faire confiance, mais pas à n'importe qui et à n'importe quel prix. Elle ne se laisse pas facilement approcher. Sa sagesse lui rappelle toujours de se méfier, d'être prudente face aux étrangers. Elle n'aime pas qu'on s'introduise dans ses affaires : son privé est sacré. Elle est habituée à régler ses problèmes en famille. Elle redoute de se faire dire ce qu'elle a à faire et comment elle doit le faire. Rien d'étonnant qu'elle soit très exigeant-

te envers elle-même, et que lorsqu'elle demande, c'est souvent peu et bien en dessous de ce qu'objectivement, elle aurait besoin.

- Elle est étrangère aux catégories, aux statuts (aidant, aidant naturel, aidant principal, secondaire, intermédiaire) : c'est quoi ça! Elle est entière. Elle n'est ni passive ni victime de sa situation. Elle y fait face du mieux qu'elle peut en inventant, innovant son quotidien du cru de son ingénieuse imagination.
- Elle est un art de débrouillardise. Elle s'organise pour tirer son épingle du jeu.
- Elle a la qualité de ses défauts. Elle ne calcule pas ses efforts, mais ne connaît pas ses limites. C'est une logique qui s'ignore dans ses efforts, elle s'investit parfois jusqu'à l'épuisement, jusqu'à l'effondrement.
- Elle est stratégique dans la résolution de ses problèmes. Elle négocie les contraintes par des compromis qu'elle offre le champ des possibles. Pour ce faire, elle est clan, pouvoir, tension, émotion, incompréhension, négociation, coopération, médiation, pressions d'alliances, pressions de dissidences, absence de certains, réprobation des autres, etc. Le résultat de sa marge de manœuvre donne des compromis à court terme, parfois à moyen terme, mais difficilement envisageables ou tolérables, à long terme. Elle est capacité d'adaptation dans le processus de ses ajustements successifs et continus; rien n'est jamais figé. Elle est autant capable de continuité que de rupture. Elle est stable dans son instabilité et susceptible face aux perturbations extérieures qui entravent ou dérangent sa routine quotidienne.

Bref, on trouve tout simplement de l'humain dans cette logique familiale de soutien. Une logique qui construit, déconstruit et reconstruit, au jour le jour, les conditions de son existence et les règles de son fonctionnement pour faire face aux impositions de son quotidien qui suit une trajectoire en constante évolution.

### Conclusion

Je soumets à la réflexion les questions suivantes : le milieu de la pratique est-il en mesure de pénétrer l'univers quotidien des familles autrement qu'en étranger? Autrement que par une logique professionnelle d'organisation de services? Le milieu de la recherche, de son côté, est-il en mesure de guider le milieu de la pratique autrement qu'en étranger? Autrement que par une logique professionnelle d'organisation de services?

À mon avis, ces questions interpellent au plan pratique non seulement l'intégration interdisciplinaire de savoirs issus de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie, mais aussi questionnent fondamentalement la boîte à outils conceptuelle et méthodologique des chercheurs,

qui assurent une large part de la formation des professionnels de la santé et des services sociaux. Dès lors, il m'apparaît évident que ces questions sont au cœur des préoccupations d'une réflexion sur la formation, la recherche et la pratique en gérontologie.

À cet égard, voici le commentaire d'une femme qui a œuvré pendant plus de trente ans en gérontologie : « Nous, les professionnels, nous n'avons pas la formation nécessaire en psychologie et en anthropologie pour être aptes à pénétrer dans les familles autrement qu'en étrangers » (Paquet, 1999). Toute mon argumentation milite dans le même sens, car le milieu familial, le domestique est un espace de résistance qui n'est pas accessible, comme ça facilement, à qui veut.

Pour pénétrer un tant soi peu adéquatement le milieu familial, il me semble nécessaire autant pour le praticien que pour le chercheur, d'intégrer une somme de connaissances, et ce, bien au-delà de son champ disciplinaire et, bien entendu, bien au-delà d'une logique professionnelle d'organisation de services. Il est facile d'imaginer que pour comprendre la logique familiale et pénétrer son espace privé, il faut d'abord intégrer, dans sa pratique, une « sensibilité anthropologique » qui place la personne, le citoyen au centre, l'humain au cœur de son quotidien.

### RÉFÉRENCES

- Attali, J. (1996). *Chemin de sagesse. Traité du labyrinthe*. Paris : Fayard.
- Boisvert, Y. (1996). *L'analyse postmoderne. Une nouvelle grille d'analyse sociopolitique*. Paris : L'Harmattan, Collection Logiques sociales.
- Bouchard D'Orval, J. (1996). De la connaissance scientifique à la connaissance. In Krishnamurti et David Bohm, *Au cœur de l'humain*. Boucherville : De Montagne.
- Chevalier, J. (1994). *Les voies de l'au-delà*. Paris : Félin.
- Gبران, Khalil. (1995). *Lettres d'amour*. France : Librairie de Medici.
- Javeau, C. (1991). *La société au jour le jour. Écrits sur la vie quotidienne*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Jung, C. G. (1995). *C. G. Jung parle. Rencontres et Interviews*. Buchet/Chastel.
- Jung, C. G. (1991). *C. G. Jung. Ma vie. Souvenirs, rêves et pensées*. Folio : Gallimard.
- Lavoie, J.-P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs*. Université de Montréal. Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées.
- Maffesoli, M. (1996). *Éloge de la raison sensible*. Paris : Grasset.
- Maffesoli, M. (1990). *Au creux des apparences. Pour une esthétique de l'esthétique*. Paris : Pion.
- Ménard, G. (1986). Note irrévérencieuse... *Revue internationale d'action communautaire*, 15(65), 137-145.
- Morin, E. (1996). *Pleurer, aimer, rire, comprendre*. France : Arlea.
- Morin, M. (1994). *La complexité humaine*. France : Flammarion, champ/l'essentiel.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : L'Harmattan, Collection « Le travail du social ».
- Sorman, G. (1989). *Les vrais penseurs de notre temps*. France : Fayard.

**Quatrième article**

**« Autonome s'démène ». Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité ?**

(Article paru en 2001 dans : *Le Gérontophile*, 23 (1) : 7-12)

## « Autonome S'démène »

Témoignage d'une citoyenne engagée dans le maintien à domicile de son conjoint, fiction ou réalité?

### Mario Paquet

Agent de recherche  
Direction de la santé  
publique, RRSSS de  
Lanaudière et  
chercheur invité à  
l'Institut national de la  
recherche scientifique  
(INRS-culture et  
société)

*Arrière, sagesse qui ne pleure pas,  
Philosophie qui ne rit pas et grandeur  
Qui, devant les enfants, ne s'incline pas!*  
Khalil Gibran

### Introduction

Ce n'est pas d'hier qu'au Québec, comme ailleurs, la question du maintien à domicile, comme thème récurrent de réflexion, suscite l'intérêt tant des politiciens, des chercheurs, des intervenants du milieu de la santé et des services sociaux que des familles directement concernées par une situation de dépendance. Ce n'est d'ailleurs pas demain la veille que cet intérêt va diminuer. Au contraire, on constate actuellement que la littérature professionnelle et scientifique abonde pour décrire que la gestion sociale de la dépendance pose collectivement un défi aux sociétés comme la nôtre qui doivent faire face, entre autres choses, à un vieillissement accéléré de leur population. Dans ce contexte, on comprend que le maintien à domicile comme élément incontournable de solution à la gestion de la dépendance, et son articulation en interface avec tous les acteurs (État, famille, communauté) qui gravitent autour pour l'actualiser, fasse irrémédiablement l'objet d'une importante tribune par les temps qui courent. La présentation, en avril 2000, par la ministre de la Santé et des Services sociaux, Pauline Marois, des orientations ministérielles à l'endroit des personnes âgées en perte d'autonomie et le débat qui a suivi son allocution, au colloque de l'Association québécoise de gérontologie, est un bon indice des préoccupations entourant les enjeux sociaux actuels et futurs du maintien à domicile.

*Je crois que le citoyen n'a jamais autant été à la périphérie que depuis le jour où la réforme de la santé l'a mis au centre.*

À cet égard, si le maintien à domicile est une question (polémique!) qui est sur bien des lèvres en ce moment, il y a bien longtemps que dans la région de Lanaudière, les acteurs des milieux sociosanitaires du réseau des établissements publics, privés, communautaires et bénévoles souhaitaient réfléchir sur ce thème pour le moins

*À la mémoire de madame Denise Trudel,  
cofondatrice et ex-présidente du Regroupement  
des aidants naturels d'Autray à Berthierville. À sa  
grande générosité qu'elle laisse en héritage.*

rassembleur d'idées comme de préoccupations à partager. Les 3 et 4 mai 2000, Lanaudière s'est donc donné rendez-vous en organisant un important colloque, ayant justement pour thème : *Maintien à domicile dans Lanaudière. Le défi du partenariat. Établir des liens pour mieux intervenir.*

Bien entendu, le comité organisateur de ces deux journées a travaillé fort pour recruter une brochette - *d'experts* - pouvant contribuer à enrichir le débat autour de cette problématique. D'ailleurs, le passage à l'an 2000 était, de toute évidence, une belle occasion de faire régionalement le point sur les possibilités et les limites du partenariat en maintien à domicile. Or je faisais partie non seulement du comité organisateur, mais aussi de la liste des personnes invitées à présenter une communication à ce colloque. Il m'a donc été donné de réfléchir sur cette réalité, et plus particulièrement, sur l'univers familial du maintien à domicile, que je côtoie depuis déjà un certain temps, à travers nombre de projets de recherche réalisés au cours de la dernière décennie.

Comme toute personne désireuse de livrer un message, mais aussi un contenu qui soit à la hauteur des participants ayant la caractéristique de provenir de divers milieux (famille, réseau des établissements communautaires, publics, privés, bénévoles, etc.), je me suis préparé en conséquence. Pour ce faire, je dois sincèrement avouer qu'il m'a fallu beaucoup de temps pour mettre sur papier le résultat de mon travail de cogitation. Puisque je connaissais relativement bien les questions auxquelles je devais répondre pour remplir, comme on dit, mon - *mandat* -, pourquoi m'a-t-il fallu autant de temps de préparation? La réponse vient du fait que j'ai décidé d'opter pour un - *biais* - famille en me mettant dans la - *peau* - d'un citoyen, car comme je l'ai dit dernièrement, - *je crois que le citoyen n'a jamais autant été à la périphérie que depuis le jour où (la réforme de la santé) l'a mis au centre* - (Paquet, 2000, p. 74). Bref, comme j'avais une chance unique de sortir le citoyen de - *la périphérie de l'éloignement* -, je n'allais certainement pas la manquer!

Ainsi, longtemps avant le colloque, j'ai commencé ici et là à prendre des notes en essayant de me situer à la place d'une personne qui vit au quotidien la réalité du maintien à domicile. Dès lors, j'ai introduit dans mon imaginaire un personnage fictif (« *Autonome S'démène* »), mais dont la réalité est vraisemblable. Pourquoi la réalité de « *Autonome S'démène* » est-elle vraisemblable et donc à mes yeux crédible au point de lui donner toute la tribune? Parce que la réalité de ce personnage est inspirée à la fois de nombreuses lectures que j'ai faites dans le cadre de mes activités de recherche, de même que des rencontres que j'ai eu la chance d'avoir au fil des ans avec plusieurs familles, dont des personnes-soutien qui quotidiennement s'activent souvent en héros pour prendre soin d'un être cher à la maison.

Au fond, une lecture attentive du témoignage de « *Autonome S'démène* » va peut-être vous faire réaliser que la trame de son vécu pourrait très bien être le vôtre ou celui d'un proche, à condition que vous ne le lisiez pas comme un professionnel de la santé (directeur d'établissement, de soins, de programme, chef de service, intervenant, etc.). Ce récit pourrait très bien aussi être le mien. Le mien, mais déshabillé de mes vêtements de chercheur et de la lourdeur des analyses rigoureuses qui ne rejoignent d'habitude que quelques initiés. Ce récit pourrait être le mien parce que moi, comme beaucoup d'autres maintenant, j'ai un proche dans ma famille qui est hypothéqué dans son autonomie et qui nécessite du soutien. Qui d'ailleurs ne connaît pas aujourd'hui une personne vivant ce genre de situation?

### *Ma vie ne se résume pas qu'à combler mes besoins et ceux de mon conjoint.*

Le personnage de « *Autonome S'démène* » est en fait un simple citoyen ou plutôt une citoyenne, pour mieux rendre justice aux femmes qui constituent la majorité (silencieuse!) dans le soutien aux proches dépendants. Une citoyenne, une aînée qui parle avec la logique de son expérience, de son gros bon sens, et qui privilégie « *la raison du cœur* » pour s'exprimer. Un chroniqueur littéraire citait dernièrement la phrase suivante du poète Paul Chamberland : « *le citoyen est en train de disparaître de la face du monde* ». Dans ce propos, il y a sans doute une analogie à faire avec le citoyen que je considère présentement trop à la périphérie du centre. Mais comment mettre le citoyen au centre pour qu'il puisse enfin prendre sa place? D'abord, il faut lui

donner l'occasion de se faire entendre. Et pour l'entendre, il faut lui donner la parole. Dans ce texte, la parole est à « *Autonome S'démène* » et elle s'exprime autour de trois thèmes : la perception de sa réalité, son diagnostic politique et sa vision du partenariat. Fiction ou réalité, son témoignage? Je laisse immédiatement le soin au lecteur de répondre à la question et, par la même occasion, de juger si mon effort pour mettre le citoyen au centre a réussi ou en valait la peine.

#### **La perception de ma réalité**

Pour débiter, une question : comment je perçois que vous percevez ma réalité? Vous avez votre manière de comprendre ma réalité. Vous êtes préoccupés de mes problèmes et de mes multiples besoins. Votre plus grand souci, c'est de diminuer ce que vous appelez mon fardeau. Vous êtes conscients que si je tombe au combat, le prix à payer sera collectivement très important. Vous voulez de surcroît prévenir mon épuisement physique et psychologique. C'est très bien.

Par contre, moi, j'ai ma façon de voir les choses. Ma réalité, quoique difficile, n'est pas uniquement la somme des besoins que vous déduisez de mes problèmes. Si cela était vrai, c'est comme si vous me disiez que je suis la victime de mon mariage, de ma vie de couple, de l'amour et de l'affection que j'ai pour mon conjoint. Bref, que je suis tout simplement une victime de la vie.

Je sais que la vie peut tout donner comme elle peut tout prendre. Mais je suis convaincue, comme le poète Alain Grandbois, « qu'un fragment de bonheur vaut tout le drame d'une vie » (Grandbois, 1987). En conséquence, je vous dirai comme ce moine bouddhiste qui a déjà déclaré ceci : « Surmonter un obstacle, c'est le transformer en auxiliaire de progrès » (Revel & Ricard, 1997).

Dès lors, il faut comprendre que je ne gère pas uniquement des problèmes. Ma vie ne se résume pas qu'à combler mes besoins et ceux de mon conjoint. En effet, je suis le témoin engagé d'une expérience de vie à réaliser au jour le jour. Je suis donc objectivement bien plus que dans une relation *d'aide*. Je suis d'abord subjectivement dans une relation *d'être*. Tant que je suis une personne et que l'on me considère comme telle, ma vie a un sens, même si pour plusieurs, de l'extérieur, ma vie n'a pas de bon sens.

À mon avis, la science médicale aura beau mettre en œuvre tout l'appareillage de sa fine pointe pour maintenir à domicile mon conjoint, si, pour moi demain, mon existence ne fait plus sens, vous aurez tôt fait de constater que la technologie n'est pas une fin mais un moyen. Vous aurez tôt fait de constater que des *plaies*

*de vie* sont bien plus difficiles à soigner que des *plaies de lit*.

Vous savez avec le temps, j'arrive parfois à prendre la vie avec un brin de philosophie. Je crois que ma philosophie est l'héritière de mes apprentissages. Elle me rappelle constamment l'idée de prendre un jour à la fois. De vivre dans l'ici et le maintenant. Vous savez, ce n'est pas évident de vivre un jour à la fois, alors que quotidiennement, je dois planifier ma vie sans pour autant pleinement la vivre. Pour ce faire, retenez ce propos d'Albert Jacquard (1996) qui dit : « *Le marin voit les vagues qui agitent la surface, non le courant qui emporte l'océan* ». Quand vous tentez spécifiquement de diminuer mon fardeau, **vous êtes le marin qui voit seulement les vagues**. Si vous êtes préoccupés globalement de maintenir ma qualité de vie qui passe par ma nécessité d'être, **vous êtes le courant qui transporte l'océan**.

#### **Mon diagnostic politique**

Vous me dites que mon mari est très malade. Malheureusement, vous n'avez que trop raison. Moi, je dis qu'il y a un autre grand malade parmi nous qui suscite beaucoup d'inquiétudes et nécessite l'attention par les temps qui courent. L'autre malade, je pense que c'est notre système de santé. Question : **notre système est-il malade parce que l'État serait devenu fou de sa réforme?** Le système est malade, entre autres choses, d'un virus qu'il s'est lui-même injecté. Il s'est injecté ce virus par un processus compliqué de rationalisation visant surtout à s'immuniser contre ses coûts.

C'est Sol, notre Sol national, qui est arrivé le premier au diagnostic de la maladie actuelle de notre système de santé. Selon le docteur Sol, le virus dont souffre le système se nomme : **ambulateur**. Le problème avec ce virus c'est qu'il est **complexe**, parce que, selon Sol et la critique, il a pris la trajectoire d'un virage aléatoire. Peu importe la trajectoire que prendra demain le virus ambulateur, on sait au moins une chose, il est inutile d'envisager un antibiotique pour l'éliminer, car son virage est **obligatoire**.

Cela dit, ce virus ambulateur ne serait pas si mauvais pour la santé s'il avait les moyens de ses intentions. De plus, il n'est pas le seul problème du système. Il y en avait bien avant des problèmes. Toujours est-il que je connais quand même assez bien votre réalité. Par exemple, à l'automne 1999, les employés de l'État en sont venus à une entente dans le secteur de la santé et des services sociaux. On a pu ainsi limiter les conséquences d'une grève.

En parlant de grève, **avez-vous déjà imaginé une grève des familles, des femmes qui**

**assurent quotidiennement le maintien à domicile?** Ça peut vous sembler de la fiction, mais si cela arrivait, ce n'est pas le système qui s'effondrerait, c'est la société en entier. Le fameux bogue de l'an deux mille qui n'est jamais venu est peut-être à venir... Si les femmes faisaient la grève, il est facile d'imaginer que les hôpitaux deviendraient en un temps record de gigantesques urgences. Oublier l'engorgement des urgences dans les hôpitaux, car les hôpitaux deviendraient de grandes urgences trop petites pour combler la demande des soins assurés majoritairement par les femmes à domicile.

### *Si les femmes faisaient la grève, il est facile d'imaginer que les hôpitaux deviendraient en un temps record de gigantesques urgences.*

Quoi qu'il en soit, tous autant que vous êtes (professionnels en centre hospitalier, en centre d'accueil, en centre local de services communautaires, en centre d'action bénévole, etc.), je crois sincèrement que vous avez des forces, **mais la réalité de vos limites ajoute à mes contraintes. Vous avez vos limites et pour ce faire, vous maximisez mes forces**. D'ailleurs, j'ai l'impression que certains me voient comme le réservoir d'un gisement d'énergie sans limite. Détrompez-vous! Oui j'ai des forces, mais savez-vous que souvent je me sens tellement forte que j'en faiblis à l'idée de tout supporter, de vous supporter... Vous avez vos limites, l'État aussi, j'en conviens. Mais, moi, je ne cesse d'optimiser mes possibilités pour faire face à mes limites.

**Alors moi je vous dis que mes forces aujourd'hui seront vos limites demain, car de composer avec mes limites, les vôtres, celles de l'État, celles de mon conjoint et celles de ma famille, auront tôt fait de transformer la puissance de ma détermination en une impuissante volonté à pouvoir continuer à composer avec ma réalité.**

#### **Ma vision du partenariat : quel partenariat?**

J'entends de tout bord et de tout côté que l'État vante les mérites du partenariat. Il en fait même, semble-t-il, plus que l'éloge dans ses politiques. J'en parlais l'autre jour avec une travailleuse sociale qui est venue chez moi. Elle se posait une question plutôt embarrassante : « *L'État peut-il faire l'éloge du partenariat dans un contexte d'obligation partenariale?* »

La travailleuse sociale m'a alors demandé : « *Vous, madame, vous ne trouvez pas ça un peu*



curieux, que l'on vous nomme "aidant naturel" depuis que l'État se serre la ceinture? »

En fait, selon elle, l'État devrait d'abord faire l'éloge de ma contribution et reconnaître formellement que je suis, comme citoyenne responsable, le pivot de ses politiques. Cette travailleuse sociale m'informe que le partenariat en maintien à domicile suppose des actions concertées pour en arriver à une complémentarité dans la planification et l'organisation des services.

**Quand je pense au maintien à domicile de mon conjoint, je pense à sa qualité de vie, au maintien de son autonomie, de sa dignité et de son identité.**

« Qu'en pensez-vous? », me demande la travailleuse sociale.

Je lui ai dit : mon Dieu que ça a l'air compliqué votre affaire! Moi, quand je pense au maintien à domicile de mon conjoint, je ne pense pas partenariat. Je ne pense pas à l'État. Je ne pense pas en termes de planification et d'organisation de services. Si c'était le cas, je verrais mon conjoint comme un client, un bénéficiaire, un patient ou, pire encore, un dossier. Je me verrais ni plus ni moins comme un producteur ou coproducteur de services. Je ne suis pas et ne serai jamais un producteur de services. Car quand je pense au maintien à domicile de mon conjoint, je pense à sa qualité de vie, au maintien de son autonomie, de sa dignité et de son identité. Ce que je fais, je le fais par amour, par affection et par souci de solidarité et de réciprocité.

Pour aller un peu plus loin dans ma réflexion, j'ai demandé à la travailleuse sociale : qu'est-ce au juste le partenariat?

Elle m'a répondu : « Si vous avez du temps, essayez de trouver une définition du partenariat qui soit autre chose qu'un motif d'intention. Essayez de trouver une définition du partenariat qui, dans les valeurs véhiculées, obtient un large consensus au plan idéologique. »

Bien entendu, je me suis empressée de lui mentionner que je n'avais pas le temps de chercher une définition du partenariat. Par contre, par curiosité, j'ai fouillé dans le dictionnaire *Le Petit Robert* pour voir ce que c'était un partenaire. D'emblée ce que j'ai trouvé n'a rien pour me motiver à travailler en partenariat. On définit le terme partenaire comme suit : « *Personne avec qui l'on est allié contre d'autres joueurs* ». Dans cette définition, c'est le « contre » qui

m'interroge. Je n'ai pas envie de m'allier contre d'autres pour assurer le maintien à domicile de mon conjoint. Vous, est-ce que vous vous alliez contre d'autres pour assurer le maintien à domicile des personnes dépendantes?

« Selon vous, madame, rétorque la travailleuse sociale, le partenariat ne devrait-il pas être le résultat d'une entente volontaire entre des parties? »

Bien sûr, lui dis-je!

« Qui, selon vous madame, a décrété que vous étiez comme ça, un bon matin, un partenaire du maintien à domicile, alors que vous avez toujours fait ce qu'il y avait à faire avec votre conjoint, vos enfants et toute la famille? Selon vous, est-ce qu'il suffit de dire ou de mandater que vous êtes un partenaire pour qu'automatiquement vous vous considériez comme tel? »

Certainement pas!

« Mais essayons de jouer le jeu de votre nomination comme partenaire en maintien à domicile. En passant, mes félicitations justement pour votre nomination! Question : Avez-vous une petite idée des conditions qui devraient être mises en place pour établir un partenariat sur une base solide? »

C'est pas mal difficile à dire, je n'ai jamais envisagé de faire face à ma réalité de cette manière. Je pense quand même que tout est une question de valeur.

« Bien sûr! Par exemple, quelles sont les valeurs qui vous inciteraient à vous associer dans un projet de partenariat? »

À l'improviste comme ça, il me faut au moins trois choses : le respect, l'égalité de pouvoir et l'équité dans les efforts déployés. Comme partenaire, j'exigerai le respect, car comme je l'ai entendu dernièrement « qui dit respect, dit vérité du cœur, du geste, de la parole, de la vie » (Grand'Maison, 1995). Pour moi, le respect veut dire plusieurs choses. Premièrement, le respect passe par la possibilité de donner des choix.

Aussitôt que j'ai affirmé cela, la travailleuse sociale me questionne : « Est-ce qu'actuellement, vous pouvez réellement faire des choix? Quels sont vos choix entre le minimum vital que l'on peut vous accorder et le placement en hébergement de votre conjoint? »

Sa question me laisse bouche bée tellement la réponse est évidente. Or, en y réfléchissant, j'ai l'impression que le maintien à domicile comme valeur sociale partagée par la majorité, donc souhaitable collectivement, s'est transformée en une norme obligatoire qui limite le choix des possibles.

Deuxièmement, je dirais que le respect passe par l'écoute. À cet égard, j'ai appris, toujours en discutant avec la travailleuse sociale, qu'il existe

dans la région des tribunes pour mieux coordonner les organismes et les établissements dans leurs efforts de partenariat. Il existe, par exemple, des tables de soutien à domicile. Je constate donc que mes partenaires ont des lieux de rencontre pour échanger et écouter la réalité de chacun.

Moi, à vrai dire, je fais aussi partie d'une table, ma table de cuisine à domicile. Je peux vous dire cependant qu'il n'y a pas beaucoup de personnes autour de ma table qui viennent partager le repas de ma réalité. D'ailleurs, le peu de personnes qui le font se sentent coupables de prendre quelques instants pour simplement siroter un café. Néanmoins, ce sont souvent les seules personnes qu'il me soit donné de rencontrer. Ce sont ces personnes qui me font réaliser que je ne suis pas encore totalement isolée du monde. Que je suis encore une personne...

En fait, c'est comme si on venait chez moi sans véritablement être capable d'y pénétrer. Je les comprends, ils n'ont pas le temps. Ils viennent ici pour les besoins de mon conjoint et non pour m'écouter et me soutenir moralement. Pourtant, je sais que les personnes qui viennent ici sont aussi de humains très sensibles à ma cause. Je sais où est le problème. Vous aussi vous le savez tout autant que moi... **Alors je m'interroge sérieusement, à savoir qui serait intéressé à s'associer avec un partenaire qui ne peut l'écouter?**

De plus, normalement des partenaires doivent établir entre eux des liens significatifs pour créer un climat de confiance. **En qui dois-je avoir confiance? En l'État? À vous comme mandataire de ses politiques?** D'habitude ma confiance, je la réserve à mes amis entre autres, parce qu'ils sont présents et de bons confidents. L'État dit qu'il est un partenaire, mais comment puis-je avoir confiance à un partenaire qui en plus de ne pas pouvoir m'écouter est plus souvent qu'autrement absent?

Dans les faits, n'est-ce pas que pour développer et maintenir des liens il faut du temps. Il faut beaucoup de temps pour gagner la confiance de chacun. **La confiance n'est-elle pas une condition fondamentale à la création et au maintien d'un lien partenarial?** La qualité du lien que j'ai avec quelqu'un est déterminante pour lui consentir ma confiance. **Ai-je de bonnes raisons de vous faire confiance?** En réalité, pour entrer chez moi, il ne suffit pas que de dispenser des services pour que vous soyez automatiquement le bienvenu dans mon giron.

Vous savez, on semble oublier que le maintien à domicile c'est chez moi que ça se passe. Chez moi, vous êtes dans mon domicile. Chez moi, vous êtes dans mon privé et dans mon intimité.

Chez moi, vous êtes dans le seul espace où je crois encore avoir un peu de liberté. Chez moi, sans ma confiance, vous êtes comme une autre personne que je ne connais pas : **un étranger!** Personnellement, avec des étrangers, j'ai une attitude de réserve et de réticence à m'associer comme partenaire, comme vous le dites.

Au fond, le drame c'est que je ne vous connais pas. Qui êtes-vous? Où êtes-vous? Que faites-vous? Pour qui? Pourquoi? Entre vous, vous vous connaissez tout de même un peu. Même que pour certains, vous travaillez déjà ensemble. Mais moi, je ne connais pratiquement rien de vous. **Sincèrement, accepteriez-vous de vous associer avec des étrangers? Or des partenaires, n'est-ce pas censés bien se connaître avant de s'embarquer dans un projet?** Vous connaissez vos portes d'entrée pour vous entraîner. La mienne, où est-elle? Il m'est déjà arrivé de frapper à plusieurs de vos portes avant d'en trouver une. Lorsqu'il y en avait une qui me semblait enfin ouverte, elle se refermait aussitôt.

Bien entendu, votre discours est empreint d'une préoccupation de qualité et d'accessibilité. Il n'en demeure pas moins que je suis constamment confrontée à l'iraccessibilité de vos critères d'admissibilité. **Un partenaire, n'est-ce pas censé être disponible surtout quand tu en as besoin? Pourquoi ai-je tant besoin de vous chercher, alors qu'il est si facile pour vous de me trouver. Je vous ai tant cherchés, il est peut-être temps de me trouver...**

**Le maintien à domicile est bien plus qu'une question de services et d'actes médicaux. C'est d'abord une question de liens entre humains.**

L'autre jour, la travailleuse sociale me disait qu'il me faudrait une entrée d'accès direct au système. Une sorte de guichet unique. Je n'ai pas tout compris ce que cela signifiait. Par contre, l'idée me semble intéressante, à condition que le guichet ne soit pas automatiquement fermé quand je voudrai bien l'utiliser.

Finalement, le respect passe par la mutuelle conviction du partage de la réalisation d'un projet en commun. Notre projet en commun c'est le maintien à domicile de mon conjoint. Certes! **Mais dans ce projet en commun, ne suis-je pas en mesure de mieux décrire ce qui nous distance que ce qui nous rejoint? Quel est l'espace autour duquel il est possible d'établir une vraie collaboration? Quels sont les compromis qu'il est possible de faire pour harmonieusement travailler en complémen-**

tarité, sans pour autant menacer l'identité et les capacités de chacun?

Je disais plus haut que le partenariat passe par la reconnaissance de l'égalité de pouvoir. **Quel pouvoir ai-je dans les faits quand je suis perçue par l'État comme une ressource qui a désormais la sanction d'une « utilité publique »? Quel pouvoir de négociation ai-je, lorsque la famille, avec ses forces mais surtout ses limites, est reconnue comme l'idéal dans les soins aux personnes âgées?**

**Quel pouvoir de négociation ai-je quand, dans la représentation collective, je suis reconnue comme un « aidant naturel »? Qu'y a-t-il de si naturel à faire ce que je fais et dans les conditions que je le fais? Pourquoi ne m'accordez-vous pas plutôt le statut « d'aidant surnaturel »? Ne suis-je pas toujours sur la « première ligne de feu » pour répondre à « l'appel au secours »?**

Je disais aussi, plus haut, que le partenariat passe par l'équité des efforts consentis. Pour ceux qui ne jurent que par la logique des chiffres, faisons ensemble un simple calcul. Prenez la somme des heures de services que je reçois par semaine et divisez-la par le nombre d'heures par semaine que je consacre auprès de mon conjoint. Le résultat va vous donner l'écart plus que substantiel qui existe entre ma contribution au maintien à domicile et la vôtre. **Le partenariat ne devrait-il pas viser un meilleur équilibre dans les liens d'échanges nécessaires à la poursuite de notre objectif?**

Finalement, vous savez qu'un de mes plus grands défis au quotidien c'est d'arriver à maintenir et garder le contrôle de ma situation. Comment puis-je garder le contrôle de la situation alors que, dernièrement, dans ma propre maison, j'ai l'impression d'être au centre d'une plaque tournante. Une plaque tournante où il est de plus en plus difficile, voire impossible, de concilier ma routine quotidienne, déjà imposante, avec les entrées et les sorties de tout un chacun. Si, pour vous, c'est ça le citoyen au centre : non merci, on ne parle pas de la même chose.

**J'apprends que vous êtes des partenaires, alors si vous êtes véritablement des partenaires et non pas une pure invention de l'État, aidez-moi à garder le contrôle, pas à le perdre!**

Honnêtement, pour moi, vous ne serez jamais des partenaires comme vous l'entendez. Peu importe au fond les termes si nous poursuivons conjointement et de façon respectueuse un objectif qui nous rassemble. Dernièrement, la santé de mon conjoint s'est détériorée. Jamais je n'ai autant été convaincue que la qualité de ma vie et celle de mon conjoint passe par l'accessibilité, la qualité et la flexibilité de vos services.

Mais je sais également que notre qualité de vie passe tout autant par la qualité du lien que vous tissez ou tisserez demain avec moi et mon entourage.

Je ne suis pas ici pour vous convaincre que mon conjoint a des besoins de soins. Vous réalisez très bien aussi que j'ai moi-même des besoins de soutien. Cependant, puisque, dans les faits, je suis votre principale partenaire du maintien à domicile, il m'importe d'insister pour vous dire que le maintien à domicile est bien plus qu'une question de services et d'actes médicaux. C'est d'abord une question de liens entre humains. Et puisque vous intervenez de plus en plus massivement dans le domicile des gens, à mon avis, vos pratiques doivent encore plus prendre la mesure du potentiel de densité relationnel sur lequel vous pouvez maximiser. Appelez ça comme vous voudrez. Moi, je fais ici référence à quelque chose qui n'est pas nouveau dans votre jargon, c'est-à-dire l'humanisation des soins et du soutien à domicile.

Je sais que pour beaucoup d'entre vous, vous êtes loin de mes yeux mais près de mon cœur. Vous êtes **une distance à proximité**. Je souhaitais pour l'avenir que vous soyez **une proximité à distance**. Pour que vous soyez un jour une proximité à distance, il vous faudra trouver le temps et les moyens pour venir partager le repas de mon pain quotidien comme personne-soutien et ce, autour de ma table de cuisine à domicile. Et dans le partage de mon pain quotidien, vous serez alors plus que jamais sensible à mes besoins qui au fond sont d'abord des « besoins simplement humains... ».

#### NOTE

<sup>1</sup> Le nom et le prénom de ce personnage sont la fusion de deux personnages « Autonome » et « S'élève » présentés par la troupe de théâtre *Mise au jeu* lors du colloque. Ces deux personnages mettaient théâtralement en perspective les enjeux sociopolitiques reliés au maintien à domicile des personnes vivant une situation de dépendance. Je suis donc redevable à cette troupe de théâtre pour la paternité du nom de famille et du prénom du personnage utilisé dans ce texte.

#### RÉFÉRENCES

- Grandbois, A. (1987). *Lettre à Lucienne*. Montréal : L'hexagone.
- Grand'Maison, J. (1995). Révision et recomposition des valeurs. In J. Grand'Maison, L. Baroni, & J. M. Gauthier (sous la direction), *Le défi des générations. Enjeux sociaux religieux du Québec d'aujourd'hui* (pp. 23-46). Montréal : Fides.
- Jacquard, A. (1996). *Le souci des pauvres. L'héritage de François d'Assise*. Paris : Calmann-Lévy.
- Paquet, M. (2000). Le quotidien et le soutien familial aux personnes âgées dépendantes. *Le Gérontophile*, 22 (3), 74-80.
- Revel, J.F., & Ricard, M. (1997). *Le moine et le philosophe. Le bouddhisme aujourd'hui*. Paris : Fayard.

## Cinquième article

### Profession personne-soutien : récit d'une « carrière de soin » entre l'amour, les apprentissages et les solidarités

(Article paru en 2001 dans : *La Revue canadienne du vieillissement*, 20 (1) : 73-95)

## Profession personne-soutien: récit d'une «carrière d'aidante» entre l'amour, les apprentissages et les solidarités

Mario Paquet, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

### ABSTRACT

This article is about the life story of a woman who has had a career as caregiver for 25 years. Its purpose is to present the main characteristics of her career as a support person who, since the beginning, has struggled every day to find ingenious ways to meet the challenges of caring for a dependent husband. A daily struggle in which love, learning and public, social and family solidarities all come together. Who is this woman? What motivated her to embark on a career as a caregiver? What does the reality of her many learning experiences reveal? What is her attitude towards the support she receives? These are some of the questions raised in this article. Beyond the answers it may provide, it sheds light on the experience and daily management of caregiving. At the same time, it contributes to a better understanding of the family logic of caring for a dependent person.

### RÉSUMÉ

Cet article décrit le récit d'une femme qui mène depuis 25 ans une carrière d'aidante. Il poursuit l'objectif de présenter les traits marquants de la carrière de cette personne-soutien qui depuis le début de son expérience de soin, s'attelle avec ingéniosité à relever le défi quotidien de la prise en charge de son conjoint. Un défi où se côtoient l'amour, les apprentissages de toutes sortes et les solidarités publiques, sociales et familiales. Qui est cette femme? Quelles sont les raisons qui ont motivé son entrée dans cette carrière d'aidante? Que révèle la réalité de ses multiples apprentissages? Quelle est son attitude vis-à-vis du soutien qu'elle reçoit? Voilà autant de questions qu'aborde ce récit et qui au-delà des réponses apporte un éclairage sur le vécu et la gestion quotidienne d'une expérience de soin. Du même coup, il contribue à favoriser une plus grande compréhension de la

Mots clés: Personne-soutien, solidarité familiale, carrière de soin.

Key Words: Support Person, Family Solidarity, Career as Caregiver.

Manuscrit reçu le 18 février 1998; manuscript received February 18, 1998.

Manuscrit accepté le 23 décembre 1999; manuscript accepted December 23, 1999.

Les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à: Requests for offprints should be sent to:

Mario Paquet

Agent de recherche

Direction de la santé publique

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

1000, boul. Ste-Anne, Aile 5-C

Saint-Charles-Borromée, PQ

J6E 6J2



logique familiale de soutien auprès d'une personne dépendante. Une logique familiale que nous connaissons d'ailleurs encore mal dans son mode de fonctionnement.

### Introduction

Récemment, nous avons démontré que l'utilisation des services de soutien formels n'était pas fréquemment envisagée par les personnes-soutien de personnes âgées dépendantes comme une solution privilégiée dans la gestion des soins (Paquet, 1999a). Effectivement, il semble que, plus souvent qu'autrement, c'est la règle du dernier recours qui s'applique. En fait, les personnes-soutien ne font souvent appel aux services formels que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement. D'ailleurs, il n'est pas rare de constater que l'introduction de services n'est souhaitable que très progressivement dans les choix des solutions pour faire face à la situation de la dépendance d'un aîné.<sup>1</sup> Ainsi, pour plusieurs personnes-soutien, on peut dire qu'elles adoptent une attitude de réserve, de réticence lorsqu'il s'agit d'avoir recours aux services de soutien formels.

En ce qui regarde la réticence, nous l'avons explorée pour en avoir une meilleure compréhension (Paquet, 1996a, 1999a). Selon les résultats de nos recherches, il est maintenant possible de dire que ce phénomène de la réticence est un fait reconnu, tant par des personnes-soutien que par des intervenants du milieu de la pratique oeuvrant auprès de celles-ci (Paquet, 1999b). De plus, la réticence est une composante importante de la dynamique des rapports sociofamiliaux nécessaires à la gestion de la prise en charge d'une personne âgée. Cependant, il est important de signaler que si la réticence est présente chez beaucoup de personnes-soutien, pour d'autres, il en est tout autrement. En effet:

Les personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ne sont pas toutes réticentes à utiliser les services formels disponibles. Pour certaines, il n'est pas difficile de demander des services et cela semble se faire de façon «naturelle». Pour d'autres, les services sont même perçus comme un dû. Parmi ces personnes, il y a de «grands utilisateurs» qui comprennent d'ailleurs mal le fait qu'elles ne peuvent pas en avoir autant qu'elles en voudraient. (Paquet, 1996a, p. 135)

Dans nos démarches de recherche pour en arriver à comprendre la réticence, nous avons bien entendu côtoyé la réalité de personnes-soutien non réticentes à utiliser les services formels. Par contre, comme notre objectif premier était d'explorer le phénomène de la réticence, nous ne nous sommes pas centrés sur les personnes-soutien non réticentes. Mais, à la fin d'un premier parcours de recherche qui a mené à la rédaction d'une thèse de doctorat (Paquet, 1996a), il paraissait légitime d'introduire en

postface de ce travail le récit d'une personne-soutien ayant justement une attitude d'ouverture vis-à-vis des services de soutien formels.

C'est ce récit que nous présentons dans ce texte. Il n'invalide pas nos observations antérieures concernant la réticence. Pourtant, toute personne qui en fera une lecture attentive arrivera sans doute à la conclusion suivante: la réticence, oui ça existe, mais . . . C'est l'importance de la nuance de ce «mais» qu'il nous semblait nécessaire d'introduire pour saisir encore mieux la complexité des comportements humains face aux recours à l'aide. Mais, au-delà de la nuance, il y a plus. En effet, ce récit apporte un éclairage sur le vécu et la gestion quotidienne d'une expérience de soins. Du même coup, il contribue à favoriser une plus grande compréhension de la logique familiale de soutien auprès d'une personne dépendante, que nous connaissons d'ailleurs encore mal dans son mode de fonctionnement. Comme le disent Lesemann et Martin (1993a, p. 213):

Nous ne saurions trop insister, en conclusion, sur la méconnaissance profonde des logiques propres au fonctionnement familial et à la production domestique (Corbin & Strauss, 1988) et donc sur la nécessité de les explorer plus avant, afin d'éclairer leur articulation avec les aides publiques. En effet, l'approche de la question des rapports entre solidarité familiale et solidarité publique consiste trop souvent à n'apprécier la première qu'à l'aune de la seconde, privilégiant une logique fonctionnelle et évaluative, sans tenir compte des spécificités éventuelles du fonctionnement de l'échange au sein même des familles modernes.

Le présent récit met donc en présence une femme vivant l'expérience d'une «carrière d'aidante». Il poursuit l'objectif de décrire les traits marquants de la carrière de cette personne-soutien. Vous serez à même de constater des aspects dominants de l'univers du quotidien de cette personne qui, jour après jour, année après année, depuis 25 ans, alloue temps, énergie et débrouillardise à relever le défi de la prise en charge. Un défi où se côtoient l'amour, les apprentissages de toutes sortes et les solidarités publique, sociale et familiale. Un défi que nous ne pouvions banaliser tant il est vrai que les efforts constants et soutenus pour le surmonter dans le temps lui confèrent une valeur sociale et humaine digne de mention.

Pour réaliser ce récit, nous avons rencontré la personne-soutien en entrevue. Celle-ci faisait partie d'un échantillon de 20 personnes-soutien que nous avons préalablement rencontrées en 1993 pour des travaux d'exploration reliés à la réalisation de notre recherche de thèse. C'est un informateur clé, oeuvrant en maintien à domicile dans un organisme communautaire, qui a recruté cette participante. Celui-ci s'est assuré du consentement de la personne-soutien avant de nous transmettre ses coordonnées. Par la suite, nous avons contacté la personne qui a accepté de nous rencontrer à son domicile. L'entrevue a duré deux heures et a été enregistrée sur bande magnétique avec l'accord de la personne-soutien. Le

contenu de l'entrevue a par la suite été retranscrit intégralement. À partir du verbatim de l'entrevue, le traitement du matériel recueilli s'est fait par analyse qualitative de contenu. Notre unité d'analyse est le thème. Selon Landry (1993, pp. 344-345):

*... l'unité d'analyse est définie comme la plus petite unité de signification [italique dans l'original]. Aussi appelé unité d'enregistrement, elle correspond à «l'identification des éléments du texte possédant un «sens complet» en eux-mêmes». L'unité d'analyse constitue cette portion du texte qui sera caractérisée par les catégories d'analyse ...*

Pour ce qui est du thème comme unité d'analyse, Landry ajoute que:

Les unités thématiques renvoient à des «noyaux de sens» dont la présence ou la fréquence permettent de faire des inférences. Cette unité d'analyse est particulièrement utile pour les études d'opinions, d'attitudes, de valeurs, de croyances, de tendances, etc. Les réponses d'entrevues non directives et les réponses aux questions ouvertes d'un questionnaire sont souvent codées par thèmes. (pp. 345-346)

En ce qui concerne l'analyse, nous avons effectué plusieurs lectures de l'ensemble du matériel de l'entrevue et ce, afin d'avoir une vision globale des informations recueillies. Au fil des lectures, nous avons graduellement codé le matériel pour ensuite faire ressortir les thèmes centraux qui émergeaient comme fils conducteurs de l'analyse. Ce sont ces thèmes que nous présentons dans la présentation des résultats.

Une fois le travail d'analyse terminé, nous avons sollicité de nouveau la participante pour faire un exercice de validation. Nous lui avons donc envoyé le texte qui suit (sans l'introduction, la discussion et la conclusion) en fixant préalablement une future rencontre pour recueillir ses commentaires. Lors de cette rencontre, nous lui avons posé la question suivante: après la lecture du texte que nous vous avons remis, est-ce que vous vous reconnaissez dans ce qui est écrit? À part quelques points d'ordre mineur qui n'ont rien changé sur le fond, la participante a mentionné que l'étude reflétait bien son histoire et la situation qu'elle vivait au moment de l'entrevue.

Le contenu de ce récit est centré sur trois questions:

- Quels sont les motifs de la prise en charge de la personne-soutien?
- Quels sont les apprentissages qui caractérisent la carrière d'aidante de cette personne-soutien?
- Quelle est l'attitude de la personne-soutien vis-à-vis du soutien?

Avant de répondre à ces questions, un bref historique du cas de ce récit est présenté. Nous poursuivrons avec une discussion suivie d'une conclusion.

### Histoire de cas

Monsieur et madame Bernier<sup>2</sup> sont nés et résident depuis toujours dans une petite ville de la région de Lanaudière. Le couple est marié depuis 31 ans et habite dans un appartement de la demeure familiale des parents de madame Bernier. Ces derniers lui ont par la suite vendu la maison, car elle était désignée pour «avoir soin d'eux autres» le grand âge venu. De cette union naîtra trois enfants: deux garçons et une fille. Monsieur Bernier, de son prénom Claude, a travaillé dans une usine de la localité. Il est d'ailleurs une personnalité locale bien connue pour ses exploits sportifs dans la région. De son côté, madame Bernier, de son prénom Claire, ne travaille plus à l'extérieur du domicile depuis son mariage.

Or, un jour, Claude ne se sent pas très bien. Rapidement, il convient de la nécessité d'une consultation médicale. Le diagnostic du médecin est sévère: sclérose en plaques, une maladie dégénérative du système nerveux. On s'en doute, l'annonce sera reçue comme un choc. Le couple s'en souvient, c'était le 30 juin 1972, soit exactement dix ans après leur mariage. À 38 ans, Claude ne retournera plus jamais travailler et sa maladie hypothéquera sérieusement son autonomie fonctionnelle. Graduellement, il aura besoin d'aide pour se déplacer, et plus tard, il sera dans l'impossibilité de marcher.

Ce nouveau contexte de vie les oblige désormais à apprendre à vivre avec l'épreuve. Il faut surtout se débrouiller pour s'organiser en conséquence; d'autant plus que les enfants sont encore très jeunes et que le couple est loin d'être à l'aise financièrement. Claire sera le maître d'oeuvre de la gestion quotidienne de ce que commande maintenant la nouvelle réalité familiale. Elle s'attelle à la tâche et relève ses manches depuis déjà 25 ans.

Il faut dire que comme personne-soutien principale, Claire ne se sent pas malgré tout démunie. Au début de la prise en charge, elle est jeune et forte d'une expérience de «tête à confidences». Son histoire personnelle est caractérisée par une très grande disponibilité d'écoute et d'entraide auprès des autres (famille, amis, entourage). Sa sensibilité face aux problèmes de l'humain est indéniable. Sans même le savoir, elle mène une véritable et remarquable «carrière d'aidante». Elle avoue être habituée à aider. Déjà toute jeune, elle faisait avec plaisir les commissions pour les personnes âgées d'en face. Plus tard, elle en prendra soin. Pour elle, c'est naturel d'aider, elle a toujours été comme ça: «j'ai ça en moi». Claire vient d'une famille où l'entraide est une valeur fondamentale. La transmission de celle-ci se fera principalement par sa mère qui a toujours été aidante. Elle dit que ses enfants sont aussi comme elle.

Même après la maladie déclarée de son mari, Claire restera la personne à consulter, à solliciter en cas de besoin et ce, tant pour les membres de la famille que pour l'entourage et les amis.

Moi, on dirait que j'attire les confidences. Premièrement, dans ma famille, je suis la plus vieille des filles et mes cousins et cousines sont tous plus jeunes que moi. Quand ils ont des problèmes (divorce, deuil, etc.), c'est à moi qu'ils en parlent. Même avant que mon mari tombe malade, c'était comme ça; après, on aurait dit que c'était encore pire: «Tu sais, on ne veut pas t'achaler parce que tu en as assez, mais je suis mal pris, mon enfant va être tout seul, pourrais-tu le garder pendant une semaine?» Moi, ça ne me dérangeait pas, je les gardais . . . .

Comme on le verra, l'image que l'on a de Claire est celle d'une femme forte et capable d'en prendre. Pourtant, en 1987, celle-ci est à son tour affligée par la maladie. En fait, lors d'un court voyage avec sa mère, elle est foudroyée par un infarctus. Son état de santé précaire nécessitera un mois d'hospitalisation et six mois de convalescence. Ironie du sort, Claire n'est pas aussitôt revenue à la maison que sa mère est opérée pour de graves problèmes cardiaques. En 1990, cette dernière devra faire un autre séjour à l'hôpital pour combattre cette fois un cancer. Au même moment, Claude, son époux, doit subir une délicate opération tandis que le père de Claire est placé en centre d'accueil, car son état de santé ne permet plus de le maintenir à domicile: il souffre de la maladie d'Alzheimer.

Donc, durant une bonne période de temps, Claire a dû faire face non seulement à ses propres problèmes de santé, mais aussi à ceux de son conjoint, de son père et de sa mère. Cette dernière est décédée à domicile des suites d'un cancer en novembre 1993. Claire a pris soin de sa mère du début de la maladie, en 1987, jusqu'à son décès. Elle l'a accompagnée pendant les deux mois de phase terminale.

Il y a beaucoup à retenir de la perception que Claire dégage de sa carrière d'aidante. Il est évocateur de son grand courage: «Ça a été difficile, mais ça s'est bien fait quand même». Quand on imagine que cette femme, à un moment donné, courait d'un hôpital à l'autre, deux hospitalisés à Montréal et un à Joliette, il n'y a aucun doute à la croire lorsqu'elle affirme qu'il a fallu se débrouiller et que cela a demandé beaucoup d'organisation dans la gestion des soins et du quotidien. Ceci nous amène donc à décrire dans les pages suivantes les traits marquants de sa carrière d'aidante. Mais avant, demandons-nous quels sont les motifs que Claire avance pour expliquer la prise en charge de son conjoint.

#### **Une carrière d'aidante entre l'amour . . .**

##### **Quels sont les motifs de la prise en charge de la personne-soutien?**

Il semble évident que Claire aime aider, c'est comme dans l'ordre des choses; plus encore, c'est un besoin. Mais, au-delà de ses prédispositions à l'entraide en général, il faut d'autres considérations pour comprendre le cheminement de sa carrière d'aidante. Avait-elle le choix dans les circons-

tances de la maladie de son mari? À cet égard, Claire ne juge pas et comprend les personnes qui choisissent de ne pas prendre la responsabilité de la prise en charge d'un conjoint dépendant ou d'un parent proche. Par contre, en ce qui la concerne, elle avoue avoir délibérément choisi de cheminer dans cette carrière d'aidante. Cela a été possible d'abord et avant tout parce qu'elle aime son mari: «Quand tu choisis de faire quelque chose, c'est parce qu'au fond tu le fais par amour. Moi, j'ai choisi de prendre soin de mon mari, mais si je n'avais pas eu d'amour pour lui quand il est tombé malade, je ne l'aurais pas gardé. C'est sûr que je l'aurais placé . . .»

En ce qui concerne le lien affectif entre Claire et Claude, compte tenu du fardeau de la prise en charge, on aurait pu imaginer qu'avec les années, la qualité de ce lien aurait pu se dégrader. Non seulement ce n'est pas le cas, mais au fil du temps, la qualité du lien affectif s'est consolidée: «On s'aime gros, c'est sûr, mais c'est pas la même chose, ce n'est plus le même amour. Moi, je dis que c'est plus grand peut-être . . .». Selon Claire, si c'est un lien solide, c'est parce que, contrairement à la très grande majorité des couples, eux ont eu l'avantage de bénéficier de beaucoup de temps pour passer ensemble.

Un couple: la femme travaille, l'homme travaille et ils se voient juste le soir. Mais nous autres, on est tout le temps un avec l'autre, jamais l'un sans l'autre. C'est un lien qui se fait. Je ne dis pas qu'un lien de couple ce n'est pas solide, mais dans mon cas, c'est encore plus solide.

La persistance de la solidité du lien affectif, Claire l'attribue principalement au fait que Claude a toujours été bon, compréhensif, peu exigeant et respectueux envers elle.

En ce qui concerne les parents de Claire, celle-ci se sentait-elle dans l'obligation d'en prendre soin? Même si ces derniers ont toujours revendiqué que les enfants ont l'obligation d'en avoir soin, Claire rétorque en disant: «Moi, je ne l'ai pas fait par obligation. Disons que je l'ai fait parce que je les aimais. Si je n'avais pas voulu le faire, je ne l'aurais peut-être pas fait. Je me serais trouvé des détours comme tout le monde se trouve des détours». Même si on sent bien que pour Claire l'amour est le motif premier de la prise en charge de ses parents, il demeure que son discours laisse présager l'obligation de respecter un contrat tacite:

Moi, j'ai toujours été avec mes parents. Je me suis mariée et j'ai habité en haut dans le logement de mes parents. Ensuite, j'ai acheté la maison puis je suis descendue en bas. Mes parents sont restés en haut. Mais maman m'a vendu la maison en disant: «On va toujours rester proche de toi». Il n'y avait pas de contrat, pas de papier, mais elle a dit: «on va vendre la maison à celle qui va avoir soin de nous autres».

Que ce soit principalement par amour et un peu par devoir aussi, il demeure une chose très importante pour Claire: le fait de prendre soin d'une personne et de se faire aider pour s'en occuper doit essentiellement reposer sur le respect du choix des personnes à vouloir ou non accorder du soutien. Pour cette dernière, aider c'est donner sans se sentir obligée sinon la personne-soutien perd son caractère d'«aidant naturel». En ce qui a trait au soutien reçu de ses enfants, elle dit: «Je veux qu'ils soient aidants naturels et non obligés». On comprend alors que, si Claire accepte volontiers du soutien de ceux-ci ou d'autres, c'est dans la mesure où celui-ci est librement prodigué. Dans le cas contraire, elle aime mieux s'en passer et s'arranger autrement, plutôt que d'obliger quelqu'un à l'aider: «J'essaie de ne pas imposer. Si j'ai besoin d'aide, je vais le demander, mais je ne veux pas qu'ils soient obligés à moi».

**Une carrière d'aidante entre l'amour, les apprentissages . . .  
Quels sont les apprentissages qui caractérisent la carrière de cette aidante?**

**Apprendre à faire des compromis et à faire respecter ses choix de compromis**

Avant la maladie de Claude, la famille Bernier était indépendante financièrement. Claude ne faisait pas un salaire énorme, mais il était suffisant pour subvenir aux besoins de la famille. Or, à partir du moment où Claude n'a plus été en mesure de travailler et que Claire a dû s'en occuper ainsi que des enfants, la famille s'est retrouvée dans une situation financière précaire. Depuis presque le début de la prise en charge de Claude, la famille vit principalement des prestations de l'aide sociale. Rapidement, il est alors arrivé l'incontournable obligation de demander du soutien, même si, au cours de sa carrière d'aidante, Claire a pris plusieurs initiatives personnelles pour pallier à la situation (faire de la couture, lavages pour d'autres, recensement, etc.). Or, pour elle, c'est gênant et pas dans les habitudes des Bernier de demander. Même si c'est très dur parce que «ton orgueil en prend un coup quand tu tombes du jour au lendemain avec rien, veut, veut pas, il faut que tu demandes et que tu sois assez humble pour accepter».

Malgré tout, pour arriver à joindre les deux bouts, il faut faire plus que le compromis d'accepter d'être aidé matériellement et financièrement. En effet, en plus d'une gestion financière rigoureuse, il faut faire d'abord le nécessaire et laisser tomber le superflu. En gros, «il faut que tu apprennes à mettre les choses à la bonne place». Mettre les choses à la bonne place implique du même coup de s'arranger pour ne pas s'endetter. Telle a été la stratégie de Claire pour garder l'équilibre des finances: «J'ai eu une épreuve, il fallait que je me débrouille, ça fait que je me suis dit: je ne me laisserai pas endetter. Je n'ai jamais eu de dettes, j'ai pas d'argent, mais je n'ai pas de dettes».

Or, en dehors du fait qu'il faut à Claire accepter de faire le compromis d'être aidée, pour assurer l'organisation quotidienne de la prise en charge de son conjoint, il faut faire des choix et surtout les faire respecter. Comme ceux-ci ne font pas toujours l'unanimité des proches, c'est alors qu'il faut savoir se centrer sur ses besoins pour les faire respecter. Prenons un exemple. La mère de Claire est malade depuis plusieurs années et elle est maintenant en phase terminale. Claire a décidé de continuer à s'en occuper durant cette période qui s'est échelonnée sur presque deux mois. Le frère de Claire s'oppose au choix de celle-ci en argumentant qu'elle va s'épuiser. Son choix à lui est plutôt l'hospitalisation. L'argument de Claire est que le maintien à domicile lui apparaît comme la solution la moins contraignante. Ce choix est un compromis qui est définitivement fonction de son contexte d'assistance. En effet, le placement de sa mère aurait nécessité un réaménagement difficile de l'organisation de la prise en charge de son mari et une implication financière, sans oublier l'inquiétude rattachée au fait d'être absente de la maison.

Moi, mes besoins, c'était qu'elle reste ici parce que j'avais mon mari en bas qui était malade. Pour moi, c'était plus facile que de la placer à l'hôpital. J'aurais été tout le temps inquiète de mon mari. Ça aurait été trop difficile de m'organiser pour avoir une gardienne. Du côté financier aussi, j'aurais eu trop de problèmes.

Dans ces conditions, la stratégie pour faire respecter son choix est de s'affirmer: «Un moment donné, j'ai été capable de lui dire: «C'est fini, parle plus de ça, moi, c'est ça que je veux»».

**Apprendre à faire des grands et des petits deuils**

Le couple Bernier, après dix ans de vie commune, avait des projets d'avenir à réaliser (instruction des enfants, réparations de la maison, voyages, etc.). Cependant, en raison de la maladie chronique de Claude et des finances qui ont dû être mobilisées strictement pour le nécessaire, il a fallu faire le deuil de ces grands projets. Or, tous les jours, les incapacités de Claude reliées à sa maladie obligent à faire des «petits deuils sur n'importe quoi» comme par exemple, une simple promenade à pied. Cinq ans après le début de sa maladie, ce dernier n'était plus en mesure de marcher. De plus, les activités familiales sont très hypothéquées. De surcroît, il faut faire le deuil des réunions familiales normales. Entre autres choses, Claude sera dans l'impossibilité d'être présent à la cérémonie de la première communion et de la confirmation de ses enfants. Il assistera uniquement au mariage de l'aîné, mais pas longtemps. Claire nous parle de la difficulté qui l'interpelle dans ce genre de deuil.

Quand je parle de deuil, je ne parle pas du deuil de la mort, mais des petits deuils qu'on doit faire tous les jours. Ce que je trouve dur, moi, c'est quand j'allais à des mariages ou à des réunions de famille. J'avais beaucoup de difficultés parce que je voyais mes beaux-frères, mes belles-soeurs ensemble. Claude, lui, ne pouvait m'accompagner, car il n'était plus capable d'aller à aucun endroit. Quand ton mariage va bien et que là, tu vois les autres ensemble, ça fait mal.

Claire dit que le deuil désorganise. Par contre, selon elle, il force l'apprentissage de la modestie face à la vie: «Ça désorganise, mais tu apprends à te contenter de ce que tu as. T'apprends à ne pas exiger trop de la vie».

#### Apprendre à vivre avec la maladie et le malade qui isolent

On va constater plus loin que l'aide financière accordée par la famille est perçue comme non négligeable. Cependant, en dehors de ce type d'aide, le soutien de la famille (mis à part le frère de Claire et, à une certaine époque, sa mère) et des amis peut être qualifié de «soutien à distance». En effet, quand des proches viennent à la maison, ce n'est pas, par exemple, pour offrir du gardiennage ou éventuellement un répit à Claire, ni même pour accorder un soutien moral à Claude. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas aider, mais d'habitude, ce sont des visites limitées à des «petites saucettes».

Au point de vue de l'aide, ils auraient pu dire: «On va garder les enfants. Tu vas à l'hôpital avec ton mari, pars tranquille deux ou trois jours.» mais ça, je ne l'avais pas. Ils ont beaucoup aidé du côté financier, mais ils ne s'impliquaient pas au point de vue de mon mari. Ils faisaient ça tout le temps dans l'ombre.

Même si les proches rendent des services, ils ne viennent pas à la maison pour réellement s'asseoir et parler avec Claude: «J'ai un frère de mon mari qui vient presque à tous les jours pour porter le journal, mais il ne reste pas longtemps».

Pour Claire, ce soutien à distance est difficile à comprendre. Toutefois, elle a une bonne idée du problème. Outre que les gens ont de la peine pour Claude (pourquoi ça lui arrive?) et qu'ils se sentent un peu coupables (par ex.: de marcher, d'aller n'importe où, contrairement à lui), les proches, avoue Claire, ne se sont pas éloignés complètement, mais la maladie les éloigne car elle suscite des peurs. Peur de la maladie comme telle, car «Ça peut arriver à n'importe qui». Peur de faire face aux aléas et aux conséquences directes de la maladie: inconfort manifeste d'arriver et de voir Claude dans une journée où il ne se sent pas bien ou qu'il a le moral bas, ou de le voir comme à l'accoutumée malade et dans l'incapacité de marcher.

Par ailleurs, ils se sentent mal à l'aise dans une situation qui, émotionnellement, les affecte:

J'ai une belle-soeur qui m'a dit: «Mon mari ne vient pas souvent parce qu'il ne sait pas quoi dire, il est mal à l'aise, il a le coeur gros. Quand il revient chez lui, il pleure». Même les femmes des amis de mon mari, c'est ça qu'elles disent: «Mon mari viendrait bien, mais il est mal à l'aise, il ne sait pas quoi dire».

Claire a remarqué avec le temps que ce sont des personnes aux prises avec de sérieux problèmes de santé qui viennent le plus souvent rencontrer son mari. Ces rencontres sont souvent une occasion pour eux de se remonter le moral: «J'ai un monsieur pas loin d'ici qui vient une fois par 15 jours. Lui, il dit qu'il vient se chercher du moral et que ça lui fait du bien. C'est un monsieur qui est très malade, donc c'est un malade qui vient le voir, c'est différent». Ainsi, comme les proches en bonne santé ne savent ni quoi dire, ni quoi faire, «ça fait qu'ils n'osent pas venir».

Pour démontrer à quel point la maladie éloigne, Claire nous a indiqué que trois ans après la maladie déclarée de Claude, ce dernier avait connu une période de rémission de deux mois. Aux dires de Claire, pendant ce court laps de temps, la maison ne déroutait pas de visites, des amis et de la parenté: «On avait plus d'invitations, là, il pouvait s'intégrer plus à la famille, faire des choses normales». Or, quand il est de nouveau retombé malade, la maladie a empiré et les visites ont «coupé carré».

Le pire, pour Claire, dans la question du soutien, c'est les proches qui se disent toujours disponibles et qu'au moment d'un besoin, ils sont constamment dans l'impossibilité de répondre à la demande. Pour certains, c'est comme si la maladie les empêchait d'être honnêtes et de communiquer la réelle raison des désistements constants: «Si tu sors, n'oublie pas, demande-nous-le, on va venir garder.» et là quand on leur demande, ils disent: «On ne peut pas,» mais tu sens que ce n'est pas vrai, tu sens qu'au lieu de dire: «Moi, je ne suis pas à l'aise pour garder un malade,» ils se défilent autrement. Pour cette raison, Claire se sent beaucoup mieux en face de la vérité: «J'ai une belle-soeur qui me l'a dit qu'elle n'était pas capable et je suis bien plus à l'aise avec elle». De plus, cela lui donne la possibilité d'ajuster ses demandes en fonction des limites et des possibilités des personnes.

Je ne demande pas à ma belle-soeur de venir ici pour garder, parce qu'elle n'est pas à l'aise pour le faire. Par contre, je vais lui demander autre chose. Je vais lui dire: «Je suis seule aujourd'hui et je voudrais aller quelque part, mon garçon est ici pour garder. Viens-tu avec moi?». J'ai une amie qui est proche de moi; elle me l'a dit qu'elle n'est pas bien quand elle vient ici. Si je lui demandais de venir rester, elle ne resterait pas, mais par contre, elle dit: «Si tu es mal prise, je vais te faire des repas, n'importe quoi». C'est ça qu'on appelle une amie, elle dit tout ça, et je suis bien d'accord.

Pour continuer, il faut prendre en considération que si la maladie éloigne, le malade aussi: «J'ai l'impression que le malade lui-même ne nous

aide pas. Il a besoin de nous autres et il nous le fait savoir». Il ne veut pas se faire aider ou garder par plusieurs et par n'importe qui. La personne aidée s'habitue à une personne. C'est une question de confiance, de sécurité, de ne pas déranger et du besoin de limiter le partage de l'intimité physique nécessaire aux soins. Claire témoigne de sa situation: «Pour ma mère, il fallait que ce soit toujours moi. Je voulais me faire remplacer, elle ne voulait pas, elle empêchait ça. Même situation dans le cas de Claude:

J'aurais pu prendre des vacances quand par exemple, ma belle-soeur me disait: «Je peux venir une journée passer l'après-midi». Il disait: «Je suis capable de rester tout seul, j'ai pas besoin de personne». Tout de suite mon mari mettait comme un terme à ça, une barrière. C'est peut-être ça qui éloignait aussi la parenté. C'est bien difficile, c'est comme le malade lui-même qui éloigne les autres personnes.

#### Apprendre à vivre avec l'image de la femme forte

Certains pensent que Claire est une sainte car ils se demandent comment il est possible pour elle de faire ce qu'elle fait. On a tendance à la mettre sur un piédestal et à la comparer à d'autres femmes qui ne prennent pas soin de leur mari, parce que ça fait très longtemps qu'elle s'occupe de son conjoint: «Elle est bonne, elle». Pour plusieurs de la parenté, des amis, de l'entourage et son conjoint, Claire est une femme forte. Un de ses enfants est aussi de cet avis. C'est lors d'une discussion avec ce dernier qu'elle en a réellement pris conscience.

J'étais bien ouverte avec lui, on parlait beaucoup, un moment donné, il a dit: «Maman, c'est pas pareil avec toi, t'es forte». J'ai dit: «Comment ça se fait que je suis forte? Je ne suis pas plus forte que toi, tu as vécu la même chose que moi». Il a dit: «Non, toi, tu es forte, regarde par où tu es passée. Tu es passée par toutes ces maladies-là. Tu te débrouilles financièrement. Tu t'es débrouillée tout le temps. Tu nous as élevés». Il a dit tout ça lui. C'est là que j'ai vu qu'ils nous mettent supérieures.

Pour Claire, l'image de la femme forte est lourde à assumer et ne donne pas le choix de l'être: «On passe toujours pour plus forte qu'on est en réalité. Je pense qu'on se sent supérieure, mais on ne l'est pas. Quand on est toute seule, on se sent bien inférieure. Mais, ils nous disent tellement capable, tellement forte que veut, veut pas, on l'est.»

La conséquence de cette image est que Claire se sent incomprise dans ses besoins de soutien. On lui fait tellement sentir qu'elle est forte que souvent cela ne l'incite pas à demander du soutien, d'autant plus qu'on est mal à l'aise d'en accorder.

On est incompris parce qu'on a peur après ça de demander de l'aide. On se dit dans le fond, si on demande de l'aide, ils vont dire: «Nous autres, on est mal à l'aise, on n'est pas capable». Mais nous autres, on est capable. Ils nous le font tellement voir qu'on est capable, qu'on n'est pas capable de demander de l'aide.

Même si Claire n'a pas d'autre choix que d'être forte, il y en a qui pensent qu'elle agit pour démontrer sa force. Par exemple, le choix de garder sa mère à la maison qui était justifié, comme on l'a vu, par le contexte d'assistance auprès de son conjoint, a suscité le commentaire suivant: «T'es forte, mais là, tu veux montrer que t'es encore plus forte». La prise de position face au choix de Claire n'est pourtant pas à l'abri de jugements à caractère contradictoire.

Je vais te donner un exemple. Mon mari a été placé deux fois. Ces deux fois-là, quand il était à l'hôpital, les gens disaient: «Tu ne le laisseras pas là, ça a pas d'allure». Je disais: «Bien non, je vais probablement le ramener à la maison». Moi, à ce moment-là, les deux fois qu'il a été placé, mes parents étaient malades et je n'avais pas de répit. Quand je l'ai sorti de l'hôpital pour l'amener ici, ils disaient: «Pourquoi tu le ramènes à la maison? Tu veux faire voir que tu es plus forte qu'un autre? Pourquoi tu ne l'as pas laissé à l'hôpital?»

Selon Claire, quand des gens pensent que tu veux prouver que tu es forte, il est difficile par la suite de demander du soutien à quelqu'un qui vient te dire: «Pourquoi elle ne l'a pas laissé là?» Par ailleurs, quand Claire réussit à s'organiser pour se changer les idées à l'extérieur de la maison, il est difficile de vraiment s'évader car elle est confrontée à toujours parler des problèmes de santé de Claude avec les personnes qui l'interpellent: «Là, tu es toujours obligée de parler de la même chose, de cette maladie-là, tout le temps». De plus, elle doit faire face à des réactions du genre: «Comment ça se fait que tu es ici? Ton mari est tout seul». Ce genre de propos rend Claire très mal à l'aise. Dans ce genre de situation, elle questionne sa présence et se dit: «Qu'est-ce que je fais ici? Je serais bien mieux chez nous». On comprend alors pourquoi Claire s'empêche de faire des sorties: «Moi, je me suis empêchée d'aller à des places, à des mariages de la parenté, parce que je me disais que ça ne sera pas reposant, ils ne nous accusent pas, mais ils nous demandent comment ça se fait qu'on est là».

#### Une carrière d'aidante entre l'amour, les apprentissages et les solidarités . . . Quelle est l'attitude de la personne-soutien vis-à-vis du soutien?

Un autre fait dominant qui ressort de la carrière d'aidante de Claire est son attitude d'ouverture vis-à-vis du soutien potentiellement disponible. Que le soutien provienne de ses enfants, des membres de la famille, des amis, des voisins ou des services du réseau public ou communautaire,



Claire accepte volontiers de se faire aider, mais pas à n'importe quelle condition: «Je ne refuse pas l'aide, de l'aide qui est sincère, mais je n'aime pas entendre les gens se plaindre après avoir aidé». Par exemple, elle a pu bénéficier, entre autres choses, d'une aide importante de ses parents. «Pour moi, ça été bien qu'ils soient proches de moi. Quand je voulais aller à l'hôpital avec mon mari, j'avais mes parents qui pouvaient garder les enfants, c'était plus facile. Mes parents avaient un chalet à ce moment-là, souvent maman emmenait les enfants au chalet quelques jours.» En plus de ce soutien, Claire indique avoir bénéficié d'une aide financière non négligeable de ses parents: «Ils me payaient un peu, ils me donnaient un peu de sous, ça m'aidait». De l'aide financière, il en est venu aussi de la famille du côté de son mari et, selon Claire, celle-ci a beaucoup aidé. Ce soutien s'est souvent concrétisé par l'achat périodique de vêtements pour les enfants, par l'achat de cadeaux à ces derniers lors d'occasions spéciales (anniversaire, première communion, etc.) et par l'achat de nourriture.

Du côté financier, on n'a jamais manqué de rien, parce que dans la famille de mon mari, ils étaient sept. Ce n'était pas une famille riche, mais ils nous aidaient quand c'était la fête des enfants. Quand ma fille a fait sa première communion, c'est eux autres qui ont organisé le party, ils l'ont habillée. Après ça, quand c'était la fête d'un enfant, ils l'habillaient à ce moment-là.

Du reste, même si comme on l'a vu plus haut que «accepter de l'aide des autres, c'est difficile», il a fallu aussi s'ouvrir au soutien des organismes communautaires du milieu (club optimiste, club Richelieu), afin que les enfants ne souffrent pas trop de la situation. Par le biais de ces organisations, les enfants ont pu avoir des loisirs et faire du sport: «On voulait que les enfants soient comme les autres, ça fait qu'on a accepté ces aides-là».

En ce qui a trait aux services de soutien formels, c'est en 1980, grâce à de l'information obtenue d'une personne de l'Association des personnes handicapées que Claire a commencé à faire des démarches auprès du Centre Local de Services Communautaires (CLSC), afin de connaître les services auxquels elle avait droit. Tout de suite, le CLSC lui a consenti une aide (aide pour les activités quotidiennes et domestiques, soins médicaux) qui s'est progressivement ajustée suivant l'évolution de la maladie de Claude, de même que pour elle-même, lors de son épisode de maladie et celui de ses parents.

Par ailleurs, si Claire convient que prendre soin d'une personne dépendante n'est pas toujours facile, en contrepartie cela n'a jamais été un problème insurmontable de demander du soutien formel pour l'aider: «C'est difficile parfois. Je ne vous dis pas que ça a toujours été facile, mais tu essaies d'aller chercher de l'aide en dehors». La raison qui fait que ce n'est pas difficile de recourir à du soutien, c'est qu'elle le fait pour le bien-être de la personne dans le besoin. Elle prend en exemple le cas de sa mère: «C'est peut-être pas difficile parce que c'était pour son bien à elle.

Moi, si j'avais une inquiétude, je ne la gardais pas mon inquiétude, j'allais demander».

Dans le cas du CLSC, Claire se sent en pleine confiance. Elle peut se fier aux services à domicile qu'elle reçoit depuis déjà longtemps. Elle peut compter aussi sur des conseils et obtenir des réponses à ses questions quand le besoin se fait sentir. Claire est élogieuse à l'endroit des services du CLSC, même si elle apprécierait recevoir des heures de gardiennage à la maison, avec une personne fiable, sans hypothéquer son plan de services.

Je trouve que tout ce que j'ai eu du CLSC, c'était parfait. À chaque fois que j'avais une question, j'avais ma réponse. Quand il y avait quelque chose que je ne savais pas ou que je voulais savoir, j'appelais. C'est sûr qu'ils ne pouvaient pas toujours tout me donner et des fois, j'ai été obligée d'attendre un peu, mais il y a toujours quelqu'un pour me conseiller, quelqu'un pour m'aider. Moi, je trouve ça extraordinaire.

Par contre, son évaluation n'est pas élogieuse pour tous les services qu'elle a sollicités au cours des années:

Au point de vue de l'aide sociale, le gouvernement, ça, j'ai toujours eu des problèmes avec les paperasses, les demandes. Il faut toujours que tu prévoies un mois d'avance si tu as besoin d'une caisse de couches, c'est ça que je trouve difficile. On a assez de problèmes sans avoir toujours les paperasses. Si tu veux quelque chose, il faut que tu le demandes par écrit, il faut que tu y ailles, ils contestent-ci, ils contestent-ça, c'est bien des problèmes. Quand j'ai demandé au CLSC, les réparations pour la maison, je demandais des appareils et tout ça, au CLSC ça a bien été, mais quand ça a été le temps, il y avait des choses qui étaient payées par l'aide sociale, bien là, ça a été compliqué, ils avaient toujours le don de compliquer les choses, il me semble qu'on a assez de problèmes avec un malade sans toujours nous obliger.

Du reste, on constate que le contact avec les services du CLSC, d'une certaine manière, a pallié au soutien à distance de la famille: «Le CLSC est bien ouvert à nous autres. Il me comprend plus que ma parenté. Moi, je vais parler bien plus à une auxiliaire qui vient ici». Selon Claire, une des choses les plus bénéfiques qui lui soit arrivée est la relation qu'elle a développée au fil des ans avec les auxiliaires familiales. Claire n'hésite pas à dire que ces «petites filles-là» comptent beaucoup à ses yeux et que d'avoir eu les mêmes auxiliaires depuis longtemps est une chance. En gros, ce sont des personnes extraordinairement précieuses et surtout humaines. Certaines ont même droit au qualificatif de «petits anges» et de «petits rayons de soleil». Car, en plus du travail à accomplir, elles compatissent et prêtent une oreille attentive: «Mettons qu'elles ont lu un livre et qu'elles pensent que ça va nous faire du bien, elles nous l'offrent. Elles sont gentilles. Moi, je me suis bien laissée aller devant eux autres.» Claire peut compter

particulièrement sur une d'elles qui est encore plus proche que les autres: «Il y en a une qui est encore plus proche. Les deux autres aussi, mais il y en a une qui est plus ouverte, elle a vécu peut-être des choses, des deuils, des séparations de parents proches, elle peut me conseiller plus».

L'ouverture de Claire vis-à-vis du soutien formel ne se limite pas qu'aux services à domicile du CLSC. Elle participe aussi à des rencontres de groupes organisées par le CLSC et un regroupement d'aidants nouvellement créé. Quoique ses responsabilités la contraignent à une participation intermittente et réduite en regard d'une contribution à l'organisation des rencontres par le regroupement, Claire aime ce genre de réunions et elle a toujours hâte d'y participer: «Je ne peux pas aider le regroupement. Je ne peux pas aller aider quelqu'un d'autre, parce que je suis prise ici, mais je peux donner des conseils et tout ça». On remarque que Claire donne des informations et des conseils bien au-delà des rencontres de groupe. Elle n'hésite pas à faire profiter les autres de la somme d'informations accumulées par son expérience avec les services. Très souvent, elle est sollicitée à cet égard, à un point tel que sa carrière d'aidante lui confère dans la communauté le statut de référence incontournable.

#### Discussion

Cette discussion est centrée autour des trois thèmes qui ont structuré la présentation de ce récit, soit les motifs de la prise en charge, les apprentissages de la personne-soutien et son attitude face au soutien. Elle se termine par une piste de recherche intéressante à explorer, compte tenu de certaines observations décrites dans ce récit.

#### Les motifs de la prise en charge

La décision de prendre en charge une personne dépendante résulte de plusieurs facteurs (Guberman, Maheu, & Maillé, 1991). Parmi ceux-ci, il y a «le besoin d'aider les autres» (ibid, p. 184). Chez Claire, ce besoin relève de l'évidence. Pour elle, comme pour certaines personnes-soutien, il est permis de croire qu'aider les autres est une «vocation» qui donne du sens à la vie (idem). Son rapport à autrui, pour ne pas dire son identité, semble dicté par deux impératifs: le «dévouement absolu» et le «devoir envers l'humanité» (ibid, p. 188). Pour ce faire, si on scrute de près la carrière d'aidante de Claire, les propos qui suivent sont indéniables:

Le rôle central du «caring» dans la vie de ces femmes est très frappant. Il va au-delà des sentiments filiaux et s'étend à tous les membres de la famille et même à des personnes extérieures à la famille qui ont besoin d'aide. Ce qui est important, c'est de servir, de se sentir utile, aider. (ibid, p. 187)

De plus, il est apparu que pour Claire, aider est plus qu'un besoin; elle aime ça, c'est dans sa «nature». Ses «dispositions personnelles» (ibid, p. 212) face à l'entraide semblent l'héritage de la «tradition familiale» (ibid, p. 216). Cependant, il demeure, autant pour les parents de Claire que pour son conjoint, que c'est l'amour qui vient en tête de liste comme motif principal de la prise en charge. Sans l'amour et uniquement par obligation, Claire aurait peut-être trouvé des prétextes pour se désister. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1991), les personnes-soutien ne font pas toutes référence au lien d'affection comme motif de la prise en charge, mais «pour ces femmes, prodiguer les soins nécessaires à un être cher n'est que le prolongement des liens affectifs très forts qui ont toujours existé. Cette attitude va de soi et elle est perçue comme quelque chose de «naturel».» (pp 173-174). En regard de la force du lien affectif du couple Bernier, il est impossible de passer sous silence que, loin de s'être altéré, il s'est plutôt consolidé avec le temps. En fait, tout porte à dire que la proximité du couple dans l'espace et dans le temps, imposée par la maladie, a eu l'effet d'un avantage voire d'une compensation, au lieu d'une difficulté à affronter au fil des années. Pour paraphraser Claire: c'est certain que ce n'est plus le même amour qu'au début, c'est tout simplement plus grand qu'auparavant.

#### Les apprentissages de la personne-soutien

Par ailleurs, pour organiser la gestion quotidienne des soins, il a fallu que Claire se débrouille, car comme l'indique Corbin (1992, pp. 42-43):

L'intégration de la prise en charge dans la vie quotidienne exige une indéniable capacité d'organisation de la part de l'aidant. . . . L'organisation de la prise en charge est un processus complexe qui exige des ressources. L'énergie, l'intelligence, la détermination comptent beaucoup. L'argent aussi. . . Si les ressources permettent de mettre en place l'éventail des mesures nécessaires au travail de soins et aux tâches quotidiennes, et si l'organisation est marquée par la collaboration, la négociation, la persuasion et l'apprentissage, alors la prise en charge a des chances de prendre place sur un terrain solide. Le soignant et le malade s'installent dans un *modus vivendi* à la fois pratique et agréable à tous les deux.

Or, comme l'apprentissage est une des clés du succès de la réussite d'une prise en charge, il est intéressant de revenir aux différents apprentissages que Claire a dû faire dans sa carrière d'aidante. Entre autres choses, il a fallu qu'elle apprenne à faire des compromis comme celui d'accepter de se faire aider financièrement et matériellement. De plus, puisque la rigueur dans la gestion des finances n'était pas suffisante pour garantir le nécessaire à la famille, un autre compromis s'est avéré incontournable: celui de se centrer sur les besoins prioritaires tout en ne laissant peu de place au superflu. Au-delà du fait que la famille ait réussi à joindre les deux bouts

et à ne pas trop pénaliser les enfants malgré la situation, Claire en retire une certaine fierté, car c'est grâce à cette gestion serrée des finances que la famille n'est peut-être pas riche, mais qu'elle n'a pas de dettes.

Du reste, outre l'apprentissage des compromis, il y a une autre réalité à laquelle Claire a dû faire face: faire accepter à ses proches le choix de ses propres compromis. Elle n'a pas eu d'autre choix que de s'affirmer pour les faire respecter. Les contraintes de son contexte d'assistance l'exigeaient.

Du côté des deuils vécus par Claire, il y a un plan de la recherche sur le soutien informel auprès des personnes âgées qui décrit les difficultés de la prise en charge d'un proche dépendant (Paquet, 1995). Cependant, si, comme Claire le laisse présager, les petits et les grands deuils désorganisent personnellement, familialement et socialement, ils lui ont permis, par la force des choses, l'intégration d'une norme existentielle: la modestie face aux exigences de la vie.

Une autre chose avec laquelle Claire a dû composer est le soutien accordé par les proches de la famille. Elle a dû apprendre à vivre avec la maladie et le malade qui éloignent. On l'a vu, la maladie fait peur; elle crée une distance. Les proches, ne sachant ni quoi dire, ni quoi faire, se sentent donc impuissants et incompétents dans une situation qui est fortement chargée émotionnellement. Le malaise des proches a des conséquences: Claire aimerait un peu de répit, mais il fait défaut. Le soutien moral à Claude fait également défaut, sauf de la part de ceux qui viennent périodiquement et qui vivent eux-mêmes des problèmes de santé.

Mais ce qui semble encore plus préjudiciable aux yeux de Claire, ce sont les personnes qui n'avouent pas directement leur désarroi face à la maladie de Claude et qui, tout en laissant miroiter leur disponibilité pour aider, se désistent constamment quand vient le temps de lui rendre service. On a remarqué à cet égard que de connaître les limites et les forces des ressources disponibles donnait à Claire l'opportunité d'ajuster ses demandes en fonction de la capacité de chacun. En ce qui concerne le problème du malade qui éloigne comme c'est le cas ici, des recherches démontrent que souvent, la personne dépendante n'aime pas ou ne veut pas recevoir de soutien d'une personne autre que de la personne-soutien principale (Paquet, 1996a, 1996b).

Un dernier point sur les apprentissages de Claire est que celle-ci passe pour une «sainte» devant l'ampleur de sa réalisation depuis 25 ans. On la considère comme une femme forte qui mérite le podium. Or, c'est le contexte d'assistance auprès de son conjoint et de ses parents qui ne lui a pas donné d'autre choix que d'être forte, d'autant plus que Claire a eu sa part de problèmes de santé. L'image de la femme forte qui lui est renvoyée est lourde à porter et crée des effets pervers. Premièrement, cette image ne l'incite pas à demander du soutien à ses proches, ce dont elle aurait pourtant grand besoin. Deuxièmement, elle véhicule pour certains l'idée que Claire prend des décisions afin de prouver qu'elle est effectivement une femme forte et même plus forte que les autres.

### L'attitude de la personne-soutien face au soutien

Par ailleurs, selon Lévesque et Théolis (1993), plusieurs auteurs signalent qu'il faudrait se tourner du côté des attitudes vis-à-vis des services pour mieux clarifier leur influence dans les comportements de recherche d'aide. Comme il a été indiqué en introduction, nous avons mis en évidence que les personnes-soutien avaient tendance à être réticentes à utiliser les services formels. Cette réticence est aussi apparue pour ce qui est des services informels (organismes communautaires, entourage) et parfois même, envers le soutien en provenance des membres de la famille (Paquet, 1996a). Ces données contrastent manifestement dans le cas de Claire. En effet, peu importe d'où vient le soutien, l'attitude de Claire vis-à-vis de celui-ci est une grande ouverture. Normalement, comme il a été permis de le constater, elle ne refuse jamais de l'aide, même si elle ne l'accepte pas à n'importe quelle condition.

Ainsi, pour le bien-être de son conjoint et de ses parents, Claire n'a jamais hésité, tout au long de sa carrière d'aidante, à intégrer les ressources nécessaires susceptibles de l'aider dans l'accomplissement de son rôle de personne-soutien. Par exemple, quoique Claire soit loin d'être élogieuse envers tous les services formels, elle a développé une très grande confiance vis-à-vis des services du CLSC. Elle peut s'y fier en plus de pouvoir compter sur du support-conseil et de recevoir des réponses à ses questions, quand elle en a besoin. Certes, son niveau de satisfaction, en ce qui concerne les services du CLSC, est digne d'être mentionné, mais il y a une autre chose qui mérite d'être soulignée: l'attitude d'ouverture de Claire face aux services du CLSC lui a permis non seulement de recevoir du soutien instrumental à la maison, mais aussi de faire émerger un lien affectif significatif avec les auxiliaires familiales. Ce lien étroit, qui n'a fait que se souder dans la complicité au fil du temps, s'est introduit dans la dynamique des rapports sociofamiliaux de la prise en charge comme une sorte de palliatif de la limite du soutien à distance accordé par plusieurs membres de la famille.

### L'affect comme piste de recherche à explorer

Finalement, s'il est vrai qu'il a fallu à Claire bien plus que de l'amour pour assurer toutes ces années de prise en charge, il demeure cependant, qu'une question mérite ici d'être posée: dans quelle mesure le lien d'affection entre Claire et son conjoint, ainsi qu'avec ses parents, a-t-il eu une influence sur son attitude d'ouverture vis-à-vis du soutien formel, informel et familial? Au terme de cette étude, nous croyons que se pencher sur l'affect dans la dynamique interactive des stratégies de prise en charge d'une personne dépendante, est une piste de recherche à suivre pour mieux comprendre les comportements de recherche d'aide. Cette voie est d'autant plus pertinente à considérer que, en ce qui concerne la recherche sur les modèles

d'utilisation des services par les personnes-soutien, elle commence à peine. On connaît donc peu de choses dans ce champ de recherche (Caserta et al., 1987) qui est appelé, dans un avenir proche, à prendre un essor considérable. Ce qui préoccupe de plus en plus les chercheurs est de savoir pourquoi les personnes-soutien sous-utilisent généralement les services formels disponibles (Paquet, 1999a, 1999b). La littérature scientifique suggère une hypothèse en avançant que des facteurs psychosociaux, culturels, économiques et politiques déterminent l'utilisation des services (Collins et al., 1994; Gwyther, 1994; Mullan, 1993; O'Connor, 1995).

Or, il convient d'ajouter la dimension de l'affect comme élément de compréhension à la problématique du recours au soutien, car prendre soin d'une personne dépendante à la maison s'inscrit dans l'espace du domicile qui a la spécificité d'être un lieu fortement chargé de rapports affectifs (Lesemann & Martin, 1992, 1993b). Comme le dit Javeau (1991, p. 28):

Au-delà de ces formalisations comptables ou dramatiques, les comportements quotidiens renvoient nécessairement à l'existence d'une affectivité entre les participants en interactions. Non seulement peut-on classer les activités entre celles qu'on aime et celles qu'on n'aime pas accomplir, mais encore peut-on classer les gens entre ceux qu'on aime et ceux avec qui on n'aime pas accomplir telle ou telle activité. La dimension affective est primordiale pour la compréhension du quotidien. Sans trop nous aventurer dans l'exploration du «vécu» des acteurs, source trop fréquente de discours impressionnistes et immodérément subjectifs, il est souhaitable de traiter de cette dimension dans toute exploration qui se voudrait assez convaincante de la vie quotidienne.

Dès lors, comme les rapports affectifs sont une composante des rapports sociaux (Le Gall, 1992), l'«affectif» doit instruire la recherche «en tant qu'indicateur de limites à l'application d'une lecture purement objective des conditions de vie et des conduites des individus» (p. 101). Cette idée est renforcée par d'autres auteurs qui affirment que: «... L'expérience sociale peut et doit se lire non seulement à partir d'indices objectifs, mais à travers des expressions d'affects qui renvoient à des états intérieurs de plaisir et de souffrance et à une variété de sentiments qualifiant et spécifiant les rapports sociaux tels qu'ils sont vécus par les individus» (Bernier, de Gaulejac, & Martin, 1992, p. 5). Dès lors, pour terminer, il nous semble que la recherche rendrait un précieux service à l'intervention en essayant de répondre à la question suivante: quel est le poids de l'affect dans le choix de recourir ou non à du soutien formel, informel ou familial?

### Conclusion

Dans un travail récent, Lauzon et al. (1998) indiquent que dans l'état actuel des connaissances, nous n'avons pas un portrait satisfaisant de la «globalité des expériences des aidantes». Ainsi, selon eux, «il importe de donner

un aperçu de la richesse et de la diversité des résultats des études qui s'attardent à la dimension expérientielle du soin à domicile» (p. 2). Ce récit apporte une contribution à l'émergence de la richesse et la diversité d'une expérience de soins. En effet, il nous renseigne sur ce que signifie prendre soin et sur la façon de gérer au quotidien la prise en charge d'une personne dépendante. Il ramène ainsi au «pourquoi» et au «comment» d'une expérience d'assistance et, du même coup, favorise une plus grande compréhension de la logique familiale de soutien auprès d'un proche. Dans un travail antérieur, nous avons d'ailleurs souligné que «sur le plan scientifique, la compréhension du pourquoi et du comment d'une expérience d'assistance constitue un axe de recherche prioritaire, compte tenu de l'état actuel des connaissances de la logique familiale de soutien». (Paquet, 1996a, p. 152) Cette compréhension de la logique familiale de soutien à laquelle ce récit participe s'avère essentielle, puisqu'elle est propice à la mise sur pied de programmes et de services mieux adaptés à la réalité et aux besoins multiples et diversifiés des personnes-soutien.

Par ailleurs, il est reconnu que dans nos sociétés, les rapports entre les sexes font que, culturellement, la relation de soins est très majoritairement assurée par les femmes (Lesemann & Martin, 1992). En effet, comme l'écrit Saillant (1992, p. 100):

Des milliers de femmes sont présentes à tous les niveaux de la société actuelle en ce qui concerne les soins de santé: elles sont le moteur de la culture des soins, tant dans les services de santé des institutions que dans le réseau communautaire et dans la famille, agissant dans le secteur formel et dans le secteur informel.

L'expérience des femmes dans la relation de soins permet de penser que plusieurs d'entre elles mènent au cours de leur vie une «carrière de soins» (Garant & Bolduc, 1990; Lesemann & Martin, 1992). Ce texte a décrit le récit de la carrière d'aidante de madame Claire Bernier et son curriculum est à la fois exceptionnel et impressionnant. En effet, 25 années d'expérience comme personne-soutien auprès de son conjoint, de même que plusieurs années auprès de ses parents, sans compter l'aide ponctuellement accordée à des proches de la famille et à l'entourage. Ce qui transcende son expérience se résume à trois choses: amour, courage et détermination. Pour passer à travers le défi de l'organisation quotidienne des soins, elle a dû mettre à profit son instinct de débrouillardise. De plus, on a noté que plusieurs apprentissages ont été nécessaires pour relever le défi de l'épreuve de la maladie. Le témoignage que nous avons décrit donne la nette impression qu'on est en présence d'une personne dévouée et qui a la «vocation» d'aidante. Une vocation qu'elle exerce avec leadership, fierté et en toute modestie face à la vie. Une vocation qu'elle exerce en ayant d'abord l'amour comme «moteur d'action» (Lesemann & Chaume, 1989).

Bref, une carrière d'aidante qui se mène entre l'amour, les apprentissages et les solidarités.

#### Notes

- 1 Le masculin embrasse le féminin.
- 2 Les prénoms et les noms utilisés dans ce texte sont fictifs.

#### Références

- Bernier, L., De Gaulejac, V., & Martin, C. (1992). L'individu, l'affectif et le social. *Revue internationale d'action communautaire*, 27(67), 5-10.
- Caserta, M.S., Lund, D.A., Wright, S.D., & Redburn, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*, 27(2), 209-214.
- Collins, C., King, S., Given, C.W., & Given, B. (1994). When is a service of services? Understanding community service use among family caregivers of Alzheimer's patients. In E. Light & G. Niederehe (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and intervention* (pp. 316-329). New York: Springer Publishing Co.
- Corbin, J. (1992). Le soin: cadre théorique pour un cheminement interactif. *Revue internationale d'action communautaire*, 28(68), 39-49.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*. Québec: Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas. Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Remue-ménage.
- Gwyther, L.P. (1994). Service delivery and utilisation: Research directions and clinical implications. In E. Light & G. Niederehe (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and intervention* (pp. 293-300). New York: Springer Publishing Co.
- Javeau, C. (1991). *La société au jour le jour. Écrits sur la vie quotidienne*. Bruxelles: De Boek Université.
- Landry, R. (1993). L'analyse de contenu. In B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (pp. 337-359). Québec: Presses de l'Université du Québec, 2<sup>e</sup> édition.
- Lauzon, S., Pepin, J., Lavoie, J.P., Simard, M., & Montego, M.E. (1998). *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émiqne*. Rapport final présenté au Centre d'excellence sur la santé des femmes, Consortium Université de Montréal.
- Le Gall, D. (1992). Secondes amours. Aimer la raison? *Revue internationale d'action communautaire*, 27(67), 69-79.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-providences: la part de l'Etat*. Montréal: Albert St-Martin.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1992). Prendre soin: liens sociaux et médiations institutionnelles. *Revue internationale d'action communautaire*, 27(68), 7-11.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993a). *Les personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales*. Paris: la documentation française.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993b). Solidarités familiales et politiques sociales. In F. Lesemann & C. Martin (dirs.), *Les personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales: comparaisons internationales* (pp. 13-25). Paris: la documentation française.
- Lévesque, L., & Théolis, M. (1993). *Recension des écrits sur les services de répit à domicile destinés aux aidants naturels de personnes atteintes de démence*. Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Mullan, J.T. (1993). Barriers to the use of formal services among Alzheimer's caregivers. In S.H.E. Zarit & K. Pearlin (W. Schaie, Ed.), *Caregiving systems: Formal and informal helpers* (pp. 241-259). London: Lawrence Erlbaum.
- O'Connor, D.D. (1995). Supporting spousal caregivers: Exploring the meaning of service use. *Families in Society: The Journal for Contemporary Human Services*, 76(5), 296-305.
- Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes: quelle prévention? *Revue canadienne de service social*, 12(1), 45-71.
- Paquet, M. (1996a). *Vers une compréhension du phénomène de la réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels*. Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées. Université de Montréal, faculté des études supérieures.
- Paquet, M. (1996b). La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *La Revue canadienne du vieillissement*, 15(3), 442-462.
- Paquet, M. (1999a). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris: L'Harmattan, collection: «Le travail du social».
- Paquet, M. (1999b). *Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes. Une étude exploratoire sur le recours aux services*. En collaboration avec: C. Richard, A. Guillemette, & M. Bals. Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière.
- Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *Revue internationale d'action communautaire*, 28(68), 95-106.

**Sixième article**

**Amour, courage et détermination ou quand la passion côtoie la raison  
Récit de l'expérience de soins d'un homme personne-soutien**

**Mario Paquet  
Caroline Richard  
Myriam Bals**

(Chapitre de livre, à paraître)



## Amour, courage et détermination ou quand la passion côtoie la raison<sup>1</sup>

### Récit de l'expérience de soins d'un homme personne-soutien

#### Introduction

Prenons, pour un instant, l'exemple d'une intervenante qui œuvre dans le secteur de la santé et des services sociaux et qui s'intéresse au défi que pose le vieillissement accéléré de la population québécoise et canadienne. Imaginons cette intervenante attirée par la gérontologie sociale et, plus spécifiquement, par la thématique du soutien informel auprès des personnes âgées. Voyons-la découvrir que la littérature scientifique et professionnelle dans ce vaste champ de recherche et d'intervention a pris un essor fulgurant au cours des trente dernières années. Regardons-la prendre en considération la problématique du maintien à domicile et des enjeux sociosanitaires, économiques et politiques reliés à l'assistance d'un proche dépendant. Remarquons cette intervenante qui prend particulièrement conscience que la réalité familiale associée à une expérience de soins est fort complexe parce qu'elle est singulière d'une famille à l'autre. Observons comment elle réalise que le poids de cette réalité pèse principalement et parfois lourdement sur les épaules des femmes car, dans notre société, le soin est d'abord une activité féminine. Percevons son étonnement lorsqu'elle constate que la littérature scientifique n'offre pas une compréhension globale de cette réalité complexe vécue par les familles et que, pour ce faire, le savoir actuellement disponible demeure une connaissance partielle de ce qu'elles vivent. Notons qu'après mûre réflexion, elle devient de plus en plus critique face à une production scientifique qui « mesure » bien plus la réalité qu'elle ne parvient à la comprendre.

Imaginons maintenant cette même intervenante lisant ce texte. Que va-t-elle découvrir ? Elle pourra être surprise de ne pas y découvrir de chiffre, ni de statistique. Si c'est le cas, elle aura compris que le but de ce texte n'est pas de mesurer la réalité d'une expérience de soins, mais d'en décrire une portion à travers un récit. De plus, puisqu'elle aura appris que le soin est généralement une réalité de femme, elle sera sans doute intriguée de côtoyer une exception sociologique, car ce récit est celui d'un homme. Un homme qui, un jour, a mis tout son amour, son courage, sa détermination, sa raison et sa passion pour accompagner le mieux possible son épouse dans le parcours de sa maladie, d'où l'importance de lui céder la parole.

<sup>1</sup> Ce récit est tiré d'une étude de cas (Paquet, Richard et Bals, 1999) qui s'inscrivait dans un projet de recherche plus large visant l'exploration du phénomène de la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services (Paquet, 1999). Cette étude a été rendue possible grâce à une série de trois entrevues effectuées auprès de M. Lucien St-Arneault à l'été 1993. Les entrevues d'une durée totale d'environ trois heures ont été enregistrées sur bande magnétique. Le matériel recueilli a, par la suite, fait l'objet d'une analyse de contenu qualitative. Une fois l'analyse terminée, l'étude de cas a été validée auprès de M. St-Arneault. Ce dernier a d'ailleurs autorisé, de son plein gré, à ce que son nom véritable et celui de son épouse apparaissent dans le document.

Cette étude a bénéficié d'une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du Programme de subventions en santé publique. Nous tenons à remercier certains de nos collègues du service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation de la DSP-RRSSL pour la lecture commentée de la version finale préliminaire de ce texte. Il s'agit de Guylaine Arbour, Jacinthe Bélisle, Elizabeth Cadieux, Marie-Josée Charbonneau, André Guillemette, Louise Lemire et Céline Poissant.

Cette intervenante va ainsi découvrir un fragment de l'histoire d'un mari et de sa femme, Lucien St-Arneault et Fleurette Lecomte : un couple sans histoire, mais en communion d'harmonie. Un couple dont les liens affectifs se sont tissés sur de puissants sentiments amoureux. Un amour inscrit dans la trame des moindres petits gestes de la vie quotidienne. Dès lors, l'intervenante sera à même de réaliser la valeur profonde de ce propos de Jacques Grand'Maison (1995) : « *Un amour sans exigence ne vaut pas mieux que des exigences sans amour.* » (p. 40) Elle fera alors, en quelque sorte, la rencontre d'un homme qui, dans son rôle de personne-soutien, était prêt à « *mourir d'aimer* » pour « *sauver* » sa femme. Elle apprendra donc beaucoup sur cette expérience de vie humainement difficile à vivre. Elle apprendra surtout que Lucien St-Arneault, comme beaucoup de personnes-soutien, est d'abord un être humain « *réparateur d'existence* » et « *fabricant d'humanité* » (Saillant, 2000).

Du coup, notre intervenante pourrait notamment se demander : Qui sont Lucien St-Arneault et Fleurette Lecomte ? Quelle était la vie de ce couple avant et pendant la maladie ? Comment Lucien St-Arneault s'est-il impliqué auprès de sa femme et quels en ont été les effets ? A-t-il reçu du soutien de sa famille et de son entourage ? A-t-il eu recours à des services formels ? A-t-il procédé au placement de son épouse ? Laissons maintenant cette intervenante trouver elle-même, dans les pages suivantes, les réponses à ces questions...

#### **Portrait de Lucien St-Arneault et de sa femme Fleurette Lecomte<sup>1</sup>**

D'entrée de jeu, il faut dire que M. St-Arneault est maintenant âgé de 92 ans et que, pour une personne de sa génération, il possède un niveau d'éducation exceptionnellement élevé. En effet, en plus d'être ingénieur mécanique, il a fait des études universitaires en administration, en criminologie, en psychologie, en pédagogie, en relations industrielles et en gérontologie. En raison de sa formation, il n'est pas étonnant que son expérience professionnelle soit diversifiée. Au cours de sa longue carrière, il a occupé plusieurs postes dans les milieux éducatifs et gouvernementaux.

Bien que M. St-Arneault soit à la retraite depuis plus de 25 ans, il n'a jamais cessé d'être actif. Dès lors, son intérêt pour la gérontologie a pris l'envergure d'un engagement pour la cause des aînés. Il s'implique encore dans divers comités, il prononce des conférences, il participe à des émissions de radio et de télévision, il assiste à divers colloques à travers le pays et il rédige parfois des articles. Dans le milieu de la gérontologie, M. St-Arneault est une personne connue et reconnue. À une époque, il avait d'ailleurs son bureau de consultant en gérontologie. M. St-Arneault est donc un homme doté d'une large culture qui s'enrichit et se maintient, entre autres choses, par ses passe-temps favoris : la lecture et l'écriture.

Pour tout dire, si M. St-Arneault demeure toujours actif à son âge avancé, c'est qu'il est ni plus ni moins une force de la nature. Il est grand, solide, alerte et il marche toujours bien droit. Comme on le verra plus loin, il a la capacité de faire face à toute situation parce qu'il est « *souverainement fort physiquement et intellectuellement* ». En fait, il semble avoir une santé à toute épreuve qui lui permet de vaquer à ses nombreuses activités physiques, sociales et

<sup>1</sup> Dans le texte, les abréviations « M. St-Arneault » et « Mme Lecomte » sont particulièrement utilisées.

intellectuelles. Homme nanti d'une forte personnalité et d'un esprit vif, M. St-Arneault est volubile. Il a tout d'un bâtisseur et d'un meneur n'ayant pas peur du défi. Il est d'ailleurs un bourreau de travail. Son engagement dans les causes qu'il défend est à l'image de son dynamisme et de sa détermination qui marquent la ferveur de ses convictions. Il est un homme de passion qui savoure pleinement la vie. Cette passion de la vie, M. St-Arneault l'exprime d'abord et avant tout pour l'amour de sa vie, son épouse Fleurette Lecomte. Prendre soin de son épouse a constitué un gros défi, et non le moindre, comme on le verra, car sa vie a été bouleversée aussi bien sur les plans affectif et émotif que professionnel. Ainsi, au nom de l'amour qu'il porte à sa femme, de nouvelles priorités se sont imposées pour relever le défi de son expérience de soins auprès d'elle.

Tout d'abord, voyons comment M. St-Arneault décrit son épouse avant sa maladie. Selon ses propos, elle était une femme « *merveilleuse* » qui avait de la « *classe* ». Mme Lecomte était une personne modeste, gênée, pour ne pas dire timide, avec des qualités indéniables : active, bonne, dévouée, généreuse, indépendante, et « *d'une grandeur d'âme* » qui se manifestait dans son désir profond de « *vouloir le bien* » et d'aider les autres. Elle était d'ailleurs, apparemment, très sollicitée par les gens pour la qualité de son soutien.

Mme Lecomte a eu six enfants (cinq filles et un garçon) et elle a élevé deux de ses petits-enfants. Comme la plupart des femmes de sa génération, elle demeurait au foyer. Elle s'est donc essentiellement occupée de la maisonnée, de l'éducation des enfants, ainsi que de la gestion matérielle et financière de la famille. Mme Lecomte était aussi active à l'extérieur du domicile familial. À une époque, elle a suivi des cours de peinture, de yoga et de chapellerie.

Pour M. St-Arneault, il est facile de faire l'éloge de sa femme : les compliments fusent à son égard. Par-dessus tout, celui-ci reconnaît le soutien indispensable et inestimable qu'elle a apporté à toute la famille. Il avoue, par le fait même, que sa propre réussite professionnelle est due, en grande partie, au soutien inconditionnel de sa conjointe. Il n'y a donc rien d'étonnant qu'il ressente une dette énorme à l'endroit de sa femme. Ce passage en témoigne :

Une femme, c'est 80 % de la vie d'un homme. En ce qui me concerne, Fleurette m'a facilité la tâche et m'a aidé énormément en plus de me protéger. Ainsi, mon épouse restait à la maison avec les enfants, et moi, je passais mes journées et parfois mes soirées à travailler à l'université. Je venais à la maison pour de courtes périodes de temps, lors des repas, entre autres choses. Face à cette réalité, Fleurette aurait pu solliciter une plus grande présence de ma part à la maison, alors qu'elle n'en a jamais soufflé mot. Voilà pourquoi je considère que la femme est très importante dans la vie d'un homme. Que penses-tu que je lui dois ?

#### **La vie de couple avant et pendant la maladie**

Pendant plus de cinquante ans, M. St-Arneault et sa femme ont formé un couple heureux et uni. Ils ne faisaient « *pas deux pas sans être ensemble* ».

Personnellement, je n'aurais jamais passé une semaine loin de mon épouse à la chasse ou à la pêche pour me reposer. Nous étions toujours ensemble, elle et moi, et avions six enfants. Nous allions à la messe. J'emmenais Fleurette au restaurant... Nous marchions le soir sur la rue et les

gens nous disaient : « Regarde les jeunes amoureux qui se promènent, ils se tiennent par le bras ! » alors qu'en réalité, nous vivions ensemble à Montréal depuis quarante ans...

Le couple St-Arneault a vécu dans l'intime complicité de deux amoureux tendres et affectueux l'un envers l'autre. Ils ont partagé, de toute évidence, un amour profond à l'intérieur d'une vie conjugale ponctuée de petits et de grands bonheurs. Seulement, la vie n'est pas fait que de bonheur. Un jour, l'amour du couple St-Arneault a été confronté au pire...

En effet, en 1989, à l'âge de 76 ans, Mme Lecomte a été victime d'un accident cérébro-vasculaire (ACV). La maladie n'a été diagnostiquée qu'un an plus tard, car son entourage ne s'est pas rendu compte sur le moment de son état, reliant plutôt ses comportements particuliers à des problèmes de vue. Sa santé a progressivement décliné entraînant, par le fait même, une incapacité à poursuivre ses activités quotidiennes. Dès lors, la maladie a transformé la vie de Mme Lecomte avec son cortège de problèmes à surmonter : perte de mémoire, perte de la notion du temps et de l'espace, etc.

Avec le temps, Mme Lecomte est devenue difficilement reconnaissable. La femme active et indépendante de jadis est maintenant totalement dépendante. On comprend alors aisément le désarroi de son conjoint.

L'état de Fleurette est difficilement acceptable d'autant plus qu'il s'agit de mon épouse. Par exemple, je la regarde manger et je me dis que ça ne se peut pas que ce soit réellement elle. Il faut lui dire d'ouvrir la bouche et la nourrir à la petite cuillère comme un bébé. Il lui arrive toutefois encore de prendre la cuillère et de manger par elle-même. À d'autres moments, elle va gratter sur la table avec sa cuillère en mentionnant qu'il n'y a rien à manger, alors que son assiette se trouve devant elle.

La maladie de sa femme a créé un important bouleversement émotif pour M. St-Arneault. Il était en effet difficile pour lui de voir son épouse dans cet état.

C'est une blessure profonde pour moi de la voir dans cet état, une partie de moi qui se détache, se détériore. Je ne suis plus comme lorsque j'étais avec elle dans le passé, alors je me sens énormément brisé. Je ressens de la peine de la voir ainsi, c'est un sentiment indescriptible...

En fait, comme le couple ne formait qu'un, M. St-Arneault s'est senti amputé de sa « moitié » : « *Le fait de voir mon épouse dans cet état est un genre de mutilation, de séparation d'une partie de moi-même... Ça peut paraître fou ce que je dis, mais je le ressens comme une partie de moi-même qui disparaît et c'est très dur...* ». Dès lors, on comprend qu'à la suite de la maladie de sa femme, il avoue franchement avoir perdu « *un gros morceau* ».

En raison de son état de santé, Mme Lecomte nécessitait soins et assistance de son mari à toute heure du jour et de la nuit. Il devait ainsi répondre à ses besoins primaires (habillage, repas, hygiène, etc.) et assurer une surveillance constante pour éviter qu'elle ne se blesse. Mentionnons qu'en plus d'avoir « *pratiquement perdu l'usage de la vue* », Mme Lecomte est devenue très agitée, à cause de sa maladie, de sorte qu'elle « *touche à tout dans la maison* », qu'elle ne reste pas en place un instant, qu'elle ne dort pas la nuit et qu'elle se parle à voix haute.

Ma femme ne dormait plus, elle passait des nuits blanches. Elle faisait donc pitié ! Afin de la calmer, j'éteignais toutes les lumières de la maison. Mes tentatives étaient vaines : que les lumières soient allumées ou non, elle ne le savait pas. En plus, je l'entendais parler toute seule. À ce sujet, je lui ai déjà demandé si elle était tannée de parler à des gens qui ne lui répondent pas. Elle m'avait alors affirmé : « Ils me répondent. Je le sais, moi. »

Évidemment, les liens conjugaux n'étaient plus comme ceux d'hier. Par contre, M. St-Arneault arrivait tout de même à tirer avantage de sa situation. « *Comme je le dis aux gens, Fleurette et moi vivons ensemble depuis 56 ans. J'ai encore la chance de l'avoir avec moi en dépit de sa maladie. Malgré que notre relation ne soit plus comme avant, je peux toujours m'occuper d'elle et lui faire quelques plaisirs.* »

Il va sans dire que la maladie de Mme Lecomte a mis un terme à la belle complicité du couple. Les beaux souvenirs comme les promenades en amoureux, le magasinage dans les centres commerciaux et les repas aux restaurants étaient presque devenus pour M. St-Arneault un cauchemar, puisqu'il ne pouvait plus faire ni activité ni sortie avec sa femme. Pire, eux qui n'avaient jamais vécu l'un sans l'autre se retrouvaient dans des mondes différents qui se rejoignaient peu. Jamais plus cette complicité n'allait exister et M. St-Arneault en a eu le cœur brisé. Il a néanmoins donné un sens à cette épreuve en puisant dans les racines profondes de ses valeurs religieuses. À cet effet, il est facile d'imaginer que pour lui, la notion de fardeau n'avait pas de sens, car il considérait pratiquement comme une « *grâce* » la possibilité de faire face à la situation.

Même si la maladie de ma femme est une épreuve pénible, en réalité, je la ressens différemment. Pour moi, il s'agit d'une grâce de Dieu, soit d'être capable de me manifester dans des moments difficiles. Cette situation me donne donc l'occasion de démontrer de la bonté, de la compréhension, de l'amour et aussi de la solidarité dans nos convictions. La religion repose d'ailleurs sur un seul point : tu aimeras ton prochain. En ce qui me concerne, mon plus grand prochain, c'est mon épouse. (...) (De plus), le ciel n'est pas sur la terre. Ne cherchons donc pas la perfection sur terre, elle ne s'y trouve pas. Composons plutôt avec ce qu'on y retrouve et remercions le Bon Dieu que ce soit ainsi.

Même si M. St-Arneault avouait que la maladie de sa femme était pour lui et pour l'entourage une réalité difficile à accepter, il considérait que pour son épouse, « *il s'agit probablement d'une belle maladie parce qu'elle n'en a pas connaissance.* » Par ces propos, on reconnaît le courage de M. St-Arneault qui, malgré qu'il était bouleversé par la maladie de sa femme, a redoublé d'ardeur pour lui témoigner tout son amour particulièrement par des marques d'affection.

Fleurette demeure en ma compagnie. Je me dis que tout ce que je peux faire pour elle, c'est à l'intérieur d'elle-même, car à l'extérieur d'elle-même, elle ne s'en rend pas compte. Ainsi, par exemple, elle ne le sait pas lorsqu'on la coiffe. Par contre, lorsque je la colle et qu'elle semble ressentir une petite chaleur humaine qui est bonne et sécurisante pour elle, je me dis alors que j'ai accompli correctement ce que je devais faire pour elle : elle doit le ressentir au plus profond de son cœur.

#### L'implication de M. St-Arneault et ses effets

Vivre une expérience de soins nécessite beaucoup d'investissement, d'énergie et d'organisation pour la personne-soutien et pour son entourage, étant donné « *la profondeur, l'embêtement et*

*l'emmerdement qu'il y a pour toutes les tâches quotidiennes, familiales, ordinaires, etc. »*  
Cependant, malgré l'exigence des soins et de la surveillance constante qu'entraîne la prise en charge de son épouse, M. St-Arneault n'a jamais, de son plein gré, envisagé le placement de cette dernière en centre d'hébergement. D'après ses dires, il aurait été inacceptable et « indigne » de lui de poser ce geste. Il était donc « hors de question » qu'il s'en « débarrasse ». Selon M. St-Arneault, il était de son devoir d'époux de prendre soin de sa femme. Sa détermination à vouloir s'occuper d'elle n'avait d'égale que l'amour qu'il lui portait. Un amour inscrit au registre d'un désir de réciprocité pour tout ce qu'elle lui avait donné au cours de leur vie conjugale.

J'ai pris soin de Fleurette parce qu'il s'agissait de ma femme. Je me suis dit :  
« Elle est malade et elle a besoin de soins constamment. En la plaçant, je m'en serais débarrassé, comme si je la lançais par-dessus bord. J'étais incapable de faire une chose pareille à mon épouse. »

En fait, le placement de son épouse va tellement à l'encontre de ses valeurs et de sa conception du mariage qu'il se fait un point d'honneur de montrer l'exemple à l'effet qu'on « ne quitte pas le bateau quand il est en train de couler. »

Pendant environ deux ans, jour et nuit, M. St-Arneault a fait le choix de prendre l'entière responsabilité des soins de sa conjointe. Lourde charge, angoissante et fatigante, a-t-il avoué, puisqu'il devait s'en occuper 24 heures par jour. Cette prise en charge nécessitait non seulement de l'organisation, mais aussi des sacrifices.

Il a été dit précédemment que Mme Lecomte et M. St-Arneault étaient dorénavant dans deux univers différents. Il n'en demeure pas moins que, par la force des choses, ils se sont retrouvés tous les deux en retrait du monde. Comme quoi l'isolement de la personne aidée entraîne quasi automatiquement celui de la personne aidante. D'ailleurs, une des filles de M. St-Arneault l'avait déjà remarqué et lui en avait d'ailleurs fait mention : « Maman est coupée du monde. Écoute, papa, toi aussi tu es coupé du monde, exactement comme elle. Tu es dans la même cruche de verre qu'elle. »

À la volonté de M. St-Arneault de s'organiser et de faire des sacrifices pour prendre soin de son épouse, ajoutons l'incontournable réalité des compromis. À titre d'exemple, M. St-Arneault a dû délaissé un bon nombre d'activités qui l'occupaient auparavant.

À cette époque, je n'écoutais plus les nouvelles à la radio. Je ne lisais plus les journaux, ni les revues que je recevais en gérontologie. De plus, je n'avais plus de contact avec les gens au téléphone. J'avais fermé mon bureau de conseiller, étant donné que je n'y allais qu'une fois ou deux par semaine.

Même s'il s'agissait d'une situation de vie contraignante et d'une réorganisation importante de ses activités personnelles, M. St-Arneault considérait qu'il avait l'essentiel : la femme qu'il aimait « est encore vivante » et elle est toujours avec lui. Bien sûr, s'occuper de son épouse n'avait rien de facile, mais il déclarait : « Ça ne me dérange pas, au moins, je l'ai avec moi ! »

Il faut signaler que, pendant cette période, M. St-Arneault a refusé catégoriquement le soutien d'autres personnes. Il était très réticent à l'idée d'accepter du soutien extérieur : « Je ne voulais pas accepter d'aide d'autres personnes. J'étais souverainement fort physiquement et intellectuellement. J'étais alors capable d'en prendre tant que je voulais. Je me disais : « Je me débrouille tout seul avec le cas de ma femme ! ». »

Cependant, peu à peu, l'état de santé physique et psychologique de M. St-Arneault s'est détérioré. Ayant fait le maximum d'efforts afin que son épouse et lui demeurent toujours ensemble, il s'est rendu aux limites de sa résistance et il a dû, à contrecoeur, changer d'avis quant à sa volonté de prendre seul la responsabilité des soins de son épouse. Avec le recul, M. St-Arneault réalise l'ampleur de son investissement auprès de sa femme malade.

Mes enfants constataient que je me surmenais. Personnellement, je ne m'en rendais pas compte, me pensant bien fin ! À un moment, ils m'ont déclaré : « Papa, tu vas certainement avoir des problèmes de santé à suivre ce rythme. » Je leur répondais alors : « Si je meurs, je vais mourir pour une bonne cause. Je vais mourir pour ma femme ! » C'était de la folie !!! (...) Désirant garder à tout prix mon épouse à la maison, je me suis usé bêtement et énormément pendant tout ce laps de temps. C'était ma folie ! Par le fait même, je voulais montrer aux gens que les personnes âgées doivent être un témoignage de vie et que lorsque ça va mal, ce n'est pas le temps de lâcher le bateau, mais plutôt le temps d'apporter davantage d'aide. Effectivement, c'est ce que j'ai fait et j'en suis heureux, même si je me suis magané !

#### Le soutien du réseau informel et formel

Lucien St-Arneault considère qu'il n'a pas reçu autant de soutien qu'il aurait souhaité en obtenant de la part de son réseau de soutien informel (enfants, famille élargie, amis, etc.). En ce qui concerne ses enfants, il aurait apprécié une plus grande présence de leur part à la maison. « Si chacun de mes enfants venait un week-end à toutes les cinq ou six semaines, cela me permettrait d'avoir un peu de répit. » M. St-Arneault se disait alors néanmoins satisfait du soutien qu'il recevait de ses enfants. D'ailleurs, selon lui, la « blessure affective se referme mieux lorsque l'entourage est sympathique et manifeste son soutien. » Ce sont ses filles qui lui ont apporté davantage de soutien psychologique dispensé par des contacts téléphoniques presque quotidiennement. Pour ce qui est du soutien physique, il a surtout été octroyé par celle qui était célibataire et qui n'avait pas d'enfant. M. St-Arneault comprenait que ses enfants « ont chacun leurs occupations » et qu'ils ne pouvaient pas être aussi présents auprès de lui et de son épouse qu'il l'aurait désiré. Il comprenait aussi que, tout comme lui, ils étaient grandement affectés par l'état de santé de leur mère, ce qui ne favorisait probablement pas une présence accrue de leur part à la maison.

Quand elles viennent à la maison, la plupart de mes filles demeurent bouleversées pendant une semaine. Elles ont la migraine et font des indigestions [...] Par exemple, lorsqu'une de mes filles vient prendre un repas avec nous, le samedi ou le dimanche, nous voyons qu'elle est troublée de voir Fleurette ainsi. Évidemment, je comprends qu'il s'agit de leur mère et que de la regarder dans cet état n'est pas des plus stimulants, c'est bien sûr !

M. St-Arneault constatait aussi que, depuis la maladie de son épouse, les membres de la famille et les amis s'étaient éloignés d'eux et qu'en conséquence, le soutien de leur part était pratiquement ou totalement absent. En vérité, de façon plus importante que ses enfants, les

membres de la famille et les amis se sentaient incapables de supporter l'état dans lequel se trouvait Mme Lecomte. « *Des membres de nos familles nous donnaient des raisons pour ne pas venir à la maison : « Écoute Lucien, ta femme, on l'aimait tellement, elle était tellement bonne et fine. La voir dans son état nous bouleverse. On aime mieux ne pas la voir !* »

Pour M. St-Arneault, cette situation était « *très fâcheuse considérant que Fleurette s'est tant dépensée pour les autres alors que personne ne s'occupe d'elle.* » Il déplorait ce manque de soutien, alors que seules quelques minutes de visite à l'occasion auraient suffi pour que lui et son épouse en ressentent les effets bénéfiques :

Nous déplorons ce manque d'aide au moment où nous en aurions le plus besoin. Si les gens à qui nous avons rendu service venaient nous rendre visite, même si ce n'est qu'une dizaine de minutes en passant, pour demander comment nous allons, ça me ferait plaisir et du bien, avoir de la reconnaissance, de l'encouragement et de l'aide en plus du contact qu'ils auraient avec Fleurette. Seulement, ils ne le font pas.

M. St-Arneault souffrait de l'absence de l'entourage et il se retrouvait avec sa femme dans un contexte d'isolement. En tant que catholique pratiquant, pour atténuer sa souffrance et relativiser la situation, M. St-Arneault trouvait encore force et refuge dans la religion en prenant le chemin du pardon : « *Ce qui est important, c'est de chercher à être le mieux possible. D'ailleurs, dans la prière du Notre Père, on le mentionne : « Pardonnez-nous... comme nous pardonnons.* »

En ce qui concerne les services formels, M. St-Arneault avait mis beaucoup d'espoir dans les soins qui devaient être dispensés à son épouse. Ses attentes étaient très élevées. Elles étaient proportionnelles à la souffrance de voir sa femme dans ce piteux état. D'abord, il avait accepté d'utiliser les services d'ergothérapie d'un hôpital, puis ceux d'un centre de jour, de même que du gardiennage à domicile dispensé par un centre local de services communautaires (CLSC) de la région montréalaise. L'utilisation de ces services a été des plus difficiles pour le couple St-Arneault.

D'abord, en ce qui concerne les services d'ergothérapie dispensés par l'hôpital, un travailleur social avait laissé entendre qu'après des traitements intensifs en réadaptation, il serait possible de rétablir l'état de santé de Mme Lecomte, alors que les neuropsychologues affirmaient le contraire. Malgré le diagnostic sévère de sa femme, M. St-Arneault a accepté les traitements et ce, dans l'espoir de retrouver son épouse telle qu'elle était avant sa maladie. Malheureusement, en raison de la lenteur de la gestion interne du suivi de son cas, Mme Lecomte n'a eu accès à ce service que six mois plus tard, alors que son état de santé s'était irréversiblement détérioré. De plus, ses traitements ont été offerts seulement deux jours par semaine, à raison d'une heure par séance, alors qu'ils auraient dû être intensifs.

Il importe de signaler que pour recevoir ce service, le couple St-Arneault a dû se plier à un horaire et à un rythme qui ne leur convenaient pas. D'abord, M. St-Arneault devait préparer son épouse très tôt le matin, car le service de transport venait la chercher de bonne heure à la maison. Le transport, d'une durée d'une heure trente, était d'ailleurs long et épuisant pour celle-ci. De plus, une fois arrivée à l'hôpital, Mme Lecomte devait attendre deux heures avant de recevoir ses traitements. Dans ces conditions, il était difficile pour M. St-Arneault et son épouse de s'adapter

aux contraintes d'utilisation de ce service. Ainsi, les traitements d'ergothérapie ont été diminués à un jour par semaine, pour ensuite être suspendus, car Mme Lecomte avait atteint un « *plafonnement* ». Face à ce constat d'échec, M. St-Arneault reproche au personnel de l'établissement « *de lui avoir donné une lueur d'espoir pour rien !* » Pour ce qui est de sa femme, l'expérience de ce service lui a occasionné beaucoup d'insécurité alors qu'elle vivait déjà cette situation comme un véritable « *abandon* ». Entre-temps, une seconde expérience en ergothérapie (stimulation sociale) a été tentée dans un centre de jour, dans des conditions similaires à la première expérience. Les résultats ont été identiques : alors que ces services devaient être bénéfiques pour le couple St-Arneault, ils ont plutôt constitué un « *sacrifice* », créant ainsi beaucoup d'anxiété chez celui-ci.

Après ces deux expériences pour le moins douloureuses, M. St-Arneault s'est tourné vers des services de gardiennage à domicile. Après d'intenses négociations avec un CLSC de Montréal, il a réussi à obtenir 24 heures de gardiennage, même si 40 heures lui avaient été promises. Puis, le nouveau problème auquel M. St-Arneault a été confronté avec ce service de gardiennage a été le roulement et le manque de stabilité du personnel. Par exemple, six personnes différentes (trois référées par le CLSC et trois en provenance d'une agence privée) se sont succédées chaque semaine au domicile de M. St-Arneault pour octroyer des services de gardiennage à son épouse. Il faut également ajouter le problème des personnes qui ont remplacé celles qui avaient abandonné en cours de route. Pour M. St-Arneault, cela représentait une charge supplémentaire car, chaque fois, il a dû former les nouvelles personnes. De plus, le roulement de personnel a occasionné, somme toute, des conséquences sur sa femme qui, selon l'avis des neuropsychologues, aurait dû être en contact avec un personnel stable. Constatant l'état dans lequel se retrouvait son épouse, on comprend alors l'exaspération de M. St-Arneault face à ce service de gardiennage lorsqu'il a livré le message suivant aux responsables du CLSC : « *Mon problème numéro un, ce n'est pas ma femme, mais bien vous !* »

Après un déménagement dans leur maison de campagne, le couple St-Arneault a vécu une autre expérience de gardiennage à domicile, cette fois avec un CLSC de la région de Lanaudière. Contrairement à la première expérience, celle-ci semble avoir été des plus positive et satisfaisante pour le couple. M. St-Arneault attribue ce succès, en partie, au fait qu'il a eu la possibilité de sélectionner lui-même les personnes pour s'occuper de sa femme et que celles-ci ont relevé de lui.

Le CLSC m'a proposé de choisir moi-même le personnel que je désirais avoir pour s'occuper de mon épouse. Le CLSC couvrait en fait les frais de salaire du personnel embauché selon le salaire minimum et je m'engageais personnellement à payer la balance de ce salaire. Je n'ai jamais vu un aussi beau système que celui-ci ; c'est simplement merveilleux ! À la suite de mes demandes, le CLSC, le Centre de bénévolat, le curé de la paroisse et le maire m'ont recommandé des personnes pour avoir soin de mon épouse. Parmi celles-ci, j'en ai choisi deux et j'ai été chanceux...

Des liens significatifs, cordiaux et chaleureux se sont développés entre le couple St-Arneault et les deux personnes embauchées :

Ces femmes arrivent à la maison, elles sont heureuses et aiment ce qu'elles font. Elles ne sont pas obligées de venir s'occuper de mon épouse. Pareillement, Fleurette est heureuse et aime ces femmes. Il lui arrive même de leur donner des marques d'affection. Vois-tu la différence



comparativement à l'expérience antérieure où Fleurette était insécurisée et énervée ? Les femmes qui prennent soin de mon épouse vivent donc avec elle, travaillent beaucoup et leur dévouement est remarquable. Mon opinion est que le service que j'obtiens ici comparativement à l'autre, c'est le jour et la nuit.

### Le placement, un second souffle...de vie !

Si, pendant longtemps, M. St-Arneault ne pouvait envisager et accepter le placement de son épouse, il a dû s'y résigner, après avoir tout tenté pour l'éviter, même au péril de sa vie. Pour tout dire, dans sa lutte pour éviter le placement de sa conjointe, il s'est senti isolé et incompris. Par exemple, il a résisté à l'idée de recourir à l'hébergement de sa femme, alors que ses enfants lui suggéraient fortement de poser ce geste. Ces derniers ont joué, par ailleurs, un rôle particulièrement actif pour convaincre leur père et pour réaliser le placement de leur mère. « *Les enfants m'en ont parlé à plusieurs reprises : « Papa, place maman au moins pour une période de répit, quelques jours ou une semaine. » Tout le monde me parlait de répit, mais je n'en voulais pas ; je désirais garder mon épouse avec moi.* » Ainsi, les relations avec ses enfants ont été plutôt tendues, car leurs opinions à ce sujet divergeaient des siennes.

Dans ces conditions, inutile de dire que le placement en hébergement temporaire de sa femme, même partiel (soit pendant la nuit), a été pour M. St-Arneault l'aboutissement d'un long cheminement personnel et d'une préparation psychologique. Cette préparation a d'ailleurs nécessité l'implication active d'une psychologue. Heureusement, M. St-Arneault entretenait un bon lien de confiance avec cette professionnelle. Ainsi, il a d'abord acquiescé à la proposition de cette dernière qui consistait à préparer une demande d'hébergement pour sa conjointe afin de pallier toute éventualité, sans obligation toutefois de la placer par la suite. Malgré tout, il a fallu beaucoup de patience et de diplomatie à cette psychologue pour en arriver à lui faire accepter l'idée que l'hébergement temporaire n'était pas une solution définitive, mais plutôt une alternative pouvant lui permettre de prendre du répit.

Bien entendu, les enfants du couple St-Arneault ont été d'un important soutien avant et lors du placement. « *Ma plus jeune fille m'a amené au centre d'hébergement, nous avons visité les lieux et j'ai discuté avec le directeur général.* » Au début, jour après jour, ce sont eux également qui ont reconduit leur mère au centre d'hébergement. Ils savaient très bien que leur père était incapable de le faire, même si sa femme revenait quotidiennement à la maison. Voyons ce qu'il dit de son expérience de placement :

Le lendemain matin, je suis allé chercher mon épouse au centre d'hébergement. Pendant une semaine, j'allais la chercher le matin, mais le soir, à aucun prix, je me sentais capable d'amener mon épouse et de la laisser là. (...) Les deux premières semaines, j'étais assez énervé ; je pensais devenir fou, vraiment...

En gros, cette décision, il l'a prise d'abord pour sauver la vie de son épouse qui n'aurait pas, selon l'avis du médecin, survécu longtemps en ne dormant pas la nuit. « *À ce sujet, son médecin m'avait d'ailleurs affirmé : « Écoute, tu as beau penser ce que tu veux, mais même dans son état, si elle ne dort pas ni la nuit ni le jour, elle ne pourra tenir le coup encore longtemps.* » Cependant, si le placement de l'épouse de M. St-Arneault « *n'a pas été un drame ordinaire* », il

demeure que celui-ci trouvait tout de même une consolation : « *Elle ne sait pas qu'elle est hébergée et elle ne souffre pas.* »

Une fois la culpabilité et la honte du placement passées, M. St-Arneault a reconnu les avantages d'avoir posé ce geste qui lui a permis de retrouver une vie plus normale tout en assurant la sécurité de son épouse.

Avant que mon épouse soit placée en hébergement, quand je me réveillais le matin, je me posais des questions telles que : est-ce que Fleurette est encore là ? Va-t-elle tomber du lit ? Que lui arrive-t-il ? Ensuite, pendant sa première semaine en hébergement, lorsque je me réveillais le matin, je regardais autour de moi : Fleurette n'était pas là. Je me sentais bien énervé de son absence, mais au moins, j'étais capable d'aller faire ma toilette. Puis, la seconde semaine, je ne me sentais plus inquiet d'elle. (...) Aujourd'hui, je réalise mieux que le placement était la meilleure solution pour mon épouse (...) car je sais que mon épouse est en grande sécurité au centre d'hébergement et ce, plus qu'à la maison.

Pour M. St-Arneault, le placement de sa femme a bien sûr nécessité une période d'adaptation. En effet, après deux années de stress intense, il devait désormais envisager sa vie sans sa « *moitié* », et avec une moins grande implication directe auprès d'elle. La conséquence positive de ce nouveau contexte de vie a été la possibilité pour lui de reprendre peu à peu ses activités professionnelles, personnelles et sociales.

À la troisième et à la quatrième semaines d'hébergement de mon épouse, j'ai commencé à souffler un peu. Il faut dire que depuis deux ans, je m'occupais constamment de ma femme et pendant cette période, j'étais dans l'incapacité totale d'écouter la radio, de regarder la télévision et de lire les journaux. Je me suis décidé à essayer de lire et de reprendre mes activités professionnelles. Seulement, j'étais tout seul et je voyais Fleurette là où elle n'y était pas ! (...) Je suis très heureux depuis que je peux vivre suite au placement de mon épouse. Je me sens donc mieux et remonté quoique j'ai toujours des chocs émotionnels et que je pleure souvent sans raison apparente. Je peux néanmoins me servir de ma tête et puis, comme ma femme me le disait, je pense que je peux encore être utile dans notre société.

La perspective d'être toujours utile est très importante pour M. St-Arneault. Elle constitue ni plus ni moins qu'une motivation qui donne un sens à ce qu'il fait pour continuer sa route et surmonter l'épreuve. Comme il le mentionne lui-même :

C'est bien sûr que je continue à être pris par ma femme, mais je me sens pas mal mieux à un point tel que je ne me sens plus le même homme. Ainsi, je reprends ce que j'avais perdu depuis un certain temps, soit du courage, de la force, le contact avec les gens et quelques activités professionnelles. De plus, dernièrement, j'ai écrit un texte<sup>1</sup> sur le placement de mon épouse.

Finalement, à rebours, il s'estime relativement privilégié, à son âge et par rapport à d'autres, d'avoir encore une solide santé et toutes ses capacités intellectuelles. En outre, on ne sera pas surpris de constater que M. St-Arneault, de par ses valeurs religieuses, se sente redevable à Dieu et que ses paroles témoignent de l'espoir nécessaire pour faire face à l'adversité devant les épreuves de la vie.

<sup>1</sup> St-Arneault, L. (1994). « Le choc du placement en hébergement d'un être cher : mon épouse. » *Gérontophile*, 16(1), 25-31.



Si je peux reprendre mes activités habituelles, je pense que je remercierai le Bon Dieu parce que j'aurai pu passer à travers une des plus dures épreuves de ma vie et continuer à vivre normalement. De plus, si le Bon Dieu me garde en vie et que je peux garder le peu d'intelligence qu'il me reste, je voudrais être capable de dire qu'il est possible de passer à travers les épreuves sans pour autant en être écrasé et qu'il est possible de continuer à fonctionner malgré tout. En fait, toute ma vie, j'ai eu des épreuves, mais cette fois-ci, je suis comme un gars qui tombe à l'eau et qui est capable de nager : il peut revenir au bord et il est heureux.

### Conclusion

Au sortir de cette lecture, retrouvons à nouveau, l'intervenante présente à l'introduction et imaginons-la, cette fois, en train de faire émerger l'essentiel de ce récit. Sans doute est-elle impressionnée d'avoir fait la rencontre d'un homme doté de capacités physiques et intellectuelles qui font l'envie de tous. Un homme qui possède des atouts considérables (éducation, culture, santé, perspicacité, etc.) qu'il a utilisés, de toute évidence, pour mener à bien, et surtout avec passion, ses défis d'ordre personnel, familial et social. Parmi les nombreux défis qu'il a relevés au cours de sa vie, un des plus importants a été, sans l'ombre d'un doute, celui d'accompagner et de soutenir son épouse dans le parcours de sa maladie.

Devant l'épreuve, courageux, M. Lucien St-Arneault n'a jamais pris le rôle de la victime. Il a plutôt utilisé ses forces même s'il a été confronté à ses propres limites pour relever ce défi qui aurait pu lui coûter la vie. Ce combat, il l'a mené en subissant bien des pertes, des brisures, des blessures et des chocs émotionnels. Comment pouvait-il en être autrement lorsqu'on se retrouve devant l'obligation d'accepter l'inacceptable ? Lorsqu'il faut donner un sens à une situation qui, a priori, n'a pas de bon sens ? Lorsque la tragédie de la vie se plie à la justice de son injustice ?

Bien sûr, se dit l'intervenante, il est impossible de comprendre l'expérience et l'implication de M. St-Arneault sans l'inscrire dans l'histoire de la relation du couple qu'il formait avec son épouse et du profond lien affectif qui l'a caractérisé tout au long de leur vie conjugale. Bien sûr, se dit-elle aussi, qu'il fallut bien plus que de l'amour à M. St-Arneault pour affronter sa situation. Ainsi, celui-ci a dû faire preuve de débrouillardise. M. St-Arneault s'est vu aussi dans l'obligation d'effectuer bien des compromis difficiles qui lui ont demandé de grands efforts d'adaptation. Il a dû également démontrer de la compréhension envers son entourage et envers ses enfants qui ne répondaient pas à ses attentes. De plus, il lui a fallu composer avec un réseau de soutien formel qui, plus souvent qu'autrement, ne répondait pas également aux besoins de son épouse. M. St-Arneault a dû faire face à la puissance de son impuissance, trouvant néanmoins sa source dans la religion. Sa foi chrétienne lui a non seulement servi d'appui et de réconfort, mais elle l'a fait « grandir » dans la souffrance.

Bref, se dit finalement cette intervenante, il a fallu à M. Lucien St-Arneault de l'amour, du courage, de la détermination et de la passion pour traverser cette dure épreuve tant aux niveaux physique et psychologique qu'humain. En ce sens, la valeur de ce récit, croit-elle, est d'avoir permis de ressentir et de partager les efforts et la réalité de cet homme. Une réalité qui fut accessible en lui donnant avant tout la parole. Une parole qui, pense-t-elle, est encore trop peu entendue dans la conception, la planification et l'organisation des services. Une parole qui, pourtant, a la qualité de porter un regard global sur le vécu d'une expérience de soins. Une parole qui est marquée du sceau de l'expérience à travers la dimension tragique de l'existence. Une

expérience à transmettre comme la promesse d'un héritage à partager collectivement. Une expérience que toute personne œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux devrait intégrer dans ses pratiques d'intervention comme un patrimoine existentiel nécessaire et incontournable. En effet, comment peut-on considérer les programmes et les services comme vraiment accessibles, adaptés et respectueux des pratiques familiales de soins sans une compréhension profonde de cette expérience ? Encore faut-il, croit l'intervenante, accueillir du regard le plus sensible la parole qui témoigne de cette expérience et de sa signification, car comme l'a bien démontré ce récit, c'est souvent « dans ce qui prétend nous ruiner (que) grandit notre trésor. » (Bobin, 1997, p.18)

### Post Scriptum

À la suite des entrevues qui se sont déroulées à l'été 1993 et qui ont mené à la rédaction de ce récit, nous avons été en contact à quelques reprises avec M. St-Arneault. Nous pouvons donc témoigner qu'à 92 ans, ce dernier mène encore un rythme de vie très actif et qu'il est toujours engagé dans la cause des aînés. Son état de santé général est aussi presque miraculeusement demeuré le même.

Quant à son épouse, après un placement partiel de deux ans, M. St-Arneault a décidé, pour lui sauver la vie après une situation d'urgence à la maison (étouffement), de la placer définitivement au centre d'hébergement. Ses efforts pour maintenir la qualité de vie et le bien-être de son épouse ne se sont pas pour autant arrêtés à son placement permanent. En effet, en plus d'avoir embauché du personnel privé pour prendre soin de son épouse au centre d'hébergement et ce, même si elle était placée de façon permanente, il s'est dévoué quotidiennement pour que « sa Fleurette » ne reçoive que le meilleur. Celle-ci s'est toutefois envolée pour d'autres cieux, un an plus tard, soit en février 1996.

### Références

BOBIN, C. *Autoportrait au radiateur*, France, Gallimard, 1997, 170 p.

GRAND'MAISON, J. (). « Révision et recomposition des valeurs », dans Grand'Maison, J., L. Baroni et J. M. Gauthier (sous la direction), *Le défi des générations. Enjeux sociaux religieux du Québec d'aujourd'hui*, Montréal, Fides, 1995, p. 23-46.

PAQUET, M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, Collection Le travail du social, 1999, 270 p.

PAQUET, M., C. RICHARD et M. BALS. « Reflet du quotidien d'un homme personne-soutien : entre la raison et la passion », dans Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, Collection Le travail du social, 1999, p. 183-230.

SAILLANT, F. « Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », *Anthropologie et Sociétés*, 2000, 24(1), 155-171.

**Annexe**

**Les professionnels et les familles dans le soutien  
aux personnes âgées dépendantes**

**Préface de Simone Pennec et comptes rendus de lecture**

## **Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes**

### **Préface de Simone Pennec**

L'ouvrage de Mario Paquet vise à mettre à jour les processus de freinage dans l'usage des services sociaux proposés aux familles aidant leurs parents âgés. Ces questions, ici étudiées outre-Atlantique, sont aussi les nôtres dans la mesure où l'Europe, comme le Canada, redécouvre la production familiale de santé au moment où l'État-providence se retourne vers les familles pour assurer, pour partie, ses promesses d'antan.

Cependant, les collaborations entre services sociaux et services familiaux, devenues nécessaires dans un tel contexte, ne vont pas de soi et imposent des ajustements réciproques, parfois difficiles à négocier pour une pluralité de raisons. Mario Paquet analyse précisément les réticences manifestées envers les services par les personnes, dénommées « personnes-soutien », en position d'aide à l'égard de leurs parents âgés dépendants. Principalement menée à partir des constats de différents professionnels confrontés à ces réticences, l'étude cherche sa validation dans des études de cas auprès des familles.

L'originalité de ce travail réside dans une approche de type recherche-action au fil de laquelle les constats professionnels sont solidement éclairés par une revue fournie de la littérature savante anglo-saxonne. La réticence, diagnostiquée par les professionnels, est déclinée selon les caractéristiques familiales mise à jour par l'auteur. Celles-ci renvoient les professionnels aux logiques même qui définissent et régulent leurs interventions et leur imposent le détournement de leur praxis vers les logiques familiales elles-mêmes.

L'auteur démontre comment la réticence à être aidé s'accroît avec l'âge, l'appartenance rurale et la faiblesse du niveau de vie. Les femmes y sont plus assujetties, surtout lorsqu'elles effectuent ce soutien en tant que conjointe et selon leur sensibilité aux influences exercées par les autres membres de la famille. Enfin, la dépendance psychologique semble accentuer les difficultés à faire appel au service d'un tiers. Aux mondes privés dans lesquels semblent souvent s'imposer la logique du travail domestique « jusqu'au bout », n'envisageant qu'en dernier recours l'appel aux professionnels, s'opposent les objectifs publics de prévention « avant qu'il ne soit trop tard » exprimés par les services professionnalisés. Outre ces données communes. On ne peut qu'être frappé des similitudes, tant quantitatives que qualitatives, entre le vieux et le nouveau continent quant aux situations des personnes dépendantes âgées. L'état des lieux donne à voir une population restant vivre à domicile avec le soutien de ses proches ; soutien qui s'accroît selon les besoins des parents sans une montée en charge équivalente des prestations des services. Les

études, anglo-saxonnes en particulier, ont mis l'accent sur les modalités et les effets, souvent évoqués en termes de fardeau, de ce support familial. Ces données font écho aux recherches européennes relatives aux positions des différentes générations à l'égard des services professionnels et à celles traitant des règles de l'échange au sein de la parenté. Ces dimensions méritent d'être approfondies pour mieux saisir « l'économie cachée de la parenté » (Déchaux, 1996) et les possibilités, comme les limites, de substitution et/ou de complément aux « services familiaux ».

Pour prolonger l'état des recherches présenté dans l'ouvrage nous nous référons à quelques travaux français. Les principales problématiques retenues peuvent être rapidement présentées autour de trois axes : celui des politiques sociales, celui des pratiques familiales et celui des pratiques de soin.

Les recherches centrées sur les configurations de logiques et d'usages qui lient les soignants familiaux et les professionnels présentent aussi les manières dont les politiques publiques contribuent à la régulation de telles interactions. On peut citer l'analyse de Marie-Ève Joël et Claude Martin (1996) qui rend compte de la pluralité des organisations entre les personnes, au sein des réseaux de parenté et dans les relations aux divers services. En France, la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance, où s'expérimente la rétribution du travail familial, constitue un cadre d'étude pour l'analyse des transactions entre les différents acteurs publics -financeurs et soignants- et les personnes sollicitant, pour elles-mêmes ou leurs parents, l'intervention des services. L'étude de la production des politiques sociales et sanitaires démontre la prégnance de la question familiale dans la question sociale, et, dans le même mouvement, la mise en forme (et aux normes) de la famille par les politiques sociales. Une bonne synthèse des études traitant de ces questions nous est fournie par C. Martin (1996) qui analyse finement les évolutions actuelles de l'État-providence.

Une autre piste de recherche mérite d'être retenue, elle concerne les modes d'accompagnement spécifiques aux différentes personnes apparentées. Les pratiques du soin conjugal, par exemple, ne peuvent probablement pas être analysées de la même manière que les pratiques filiales. En ce sens les généralisations véhiculées par les appellations telles que : « aidants familiaux », « aidants naturels », « aide informelle » et, ici, « personnes-soutien » supposent d'être complétées par des investigations plus poussées selon les places, les rôles et le sens attribué par chacun de ces acteurs dans leur dynamique propre de soin privé. Bien évidemment cette posture de recherche nécessite l'introduction directe auprès des personnes au-delà de leurs relations avec les services professionnalisés. On peut citer ici les travaux de Geneviève Favrot (1996) et ceux de Serge Clément (1993) ainsi que l'analyse de l'exercice ascendant de la filiation (Pennec, 1998). Ces travaux permettent de rendre compte des singularités des rôles en mettant à jour les obligations et

les réciprocités issues des liens familiaux selon la diversité des places et selon les différents temps de la vie de chacun des sujets. La dynamique des processus suivis par chaque individu tout au long du parcours de vie interdit de catégoriser ces acteurs selon des attitudes spécifiant exclusivement les caractéristiques structurelles.

La troisième perspective susceptible de prolonger les analyses de Mario Paquet se réfère aux recherches consacrées aux rapports aux corps et aux affects dans le travail de soin et dans les relations à l'intime. On peut faire référence aux travaux de Marcel Druhle concernant les représentations du « corps vieillissant » (Druhle, 1993) et le « travail émotionnel du soin » (Druhle, 1998). Ces dimensions nous renvoient à la sociologie du vieillir, voire du mourir, et aux rapports que nous entretenons à notre propre corps et à ceux de nos proches : géniteurs, enfants, conjoint. Ce travail des émotions, de l'attachement à la répulsion, présent aussi bien dans le champ du soin professionnel que dans celui de l'action affectuelle privée suppose de considérer en simultané les représentations et les pratiques du soin profane et du soin professionnel. Un travail original (Juhel, 1997), édité dans cette même collection, se situe dans une telle problématique donnant à comprendre les interactions entre les aides-ménagères et les personnes aidées dans l'autorité exercée sur leur lieu de vie ou de travail. Les analyses de Geneviève Cresson (1995, 1998), centrées sur la petite enfance et le travail domestique de santé, mettent particulièrement bien en évidence les dimensions cachées des soins familiaux et le déclasserement des soins de proximité plus généralement.

Enfin, considérant le champ des questions étudiées, les méthodes mêmes de nos recherches sont à articuler à la complexité des phénomènes analysés. Mario Paquet évoque bien la pluralité des dynamiques en jeu : la quotidienneté d'actes et d'affects incorporés selon de longues trajectoires subjectives, individuelles et familiales, en constantes interactions avec les autres sujets, acteurs des sphères privée et publique, mis en scène dans des contextes socio-politiques donnés. Outre les postures plurielles d'observation (entretiens compréhensifs, études de cas, récits de vie, observation participante), c'est également le croisement de nos problématiques théoriques et disciplinaires (anthropologie, sociologie clinique, psychologie) qui s'avèrent susceptibles d'enrichir la compréhension de la singularité des configurations de l'accompagnement de nos ascendants.

Simone Pennec  
Maître de Conférences de Sociologie  
Université de Bretagne Occidentale, Brest

- CRESSON, G. *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, 1995.
- CRESSON, G. « Formations et compétences dans les métiers du contact direct avec les petits-enfants : quelques enjeux, conflits et paradoxes », *Lien social et politiques*, 1998, n° 40.
- DÉCHAUX, J.H. « Les services dans la parenté : fonctions, régulations, effets », in J.C. Kaufmann, *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Presses Universitaires de Rennes, 1996.
- DRUHLE, M. « Effets de la culture sur les représentations et les activités des corps vieillissants » in Clanet C., Fourasté R., Sudres J.L., *Corps, cultures et thérapies*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, 1993.
- DRUHLE, M. *Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle, un point de vue au carrefour du travail infirmier*, Communication AISLF, Rennes, 1998.
- FAVROT, G. *L'activité de soins dans le système d'activité familial ; facteurs d'insertion et de rejet*, MIRE, Ministère Affaires sociales et Emploi, 1987.
- FAVROT-LAURENS, G. « Solidarité intra-familiale, responsabilité et réalisation des soins », *Prévenir*, 1998, n° 35.
- JOËL, M.E., et C. MARTIN. *L'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. Déterminants économiques et familiaux*, Paris, MIRE - Fondation de France, 1996.
- JUHEL, B. *L'aide ménagère et la personne âgée*, Paris, L'Harmattan, 1997.
- MARTIN, C. « Solidarités familiales : débat scientifique, enjeu politique », in J.C. Kaufmann (dir), *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Presses Universitaires de Rennes, 1996.
- PENNEC, S. « Les pratiques filiales dans l'accompagnement des ascendants dépendants », *Prévenir*, 1998, n° 35.
- PENNEC, S. « Les « aidants » : une catégorie de l'action sociale à déconstruire », *Gérontologie et Société*, 1999, n° 89.

## Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes Comptes rendus

### Comptes rendus

#### Perte d'autonomie ? Vivre le traitement sur mesure ! Liliane Lacroix, *La Presse*, samedi 4 mars 2000

Même si leur besoin d'aide est criant, les familles dont un membre est en perte d'autonomie se montrent extrêmement réticentes à recourir aux programmes offerts par le système de santé et de services sociaux. Pire encore, en viendrait-on éventuellement à faire tomber les réticences ou à les atténuer qu'on aurait même pas les ressources pour répondre aux besoins.

Dans un ouvrage intitulé *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, publié aux éditions L'Harmattan, le sociologue Mario Paquet, de la Direction de la santé publique de Lanaudière, en arrive à ces deux constats désarmants. Mais malgré tout, il ne désespère pas de l'avenir du maintien à domicile. « Les professionnels sont parfaitement conscients de cette situation, dit-il. Souvent ils sont concernés professionnellement, car un de leurs parents est en perte d'autonomie ou quelqu'un de très près vit cette situation. Il m'arrive, quand je donne des conférences à des intervenants, de voir des yeux rouges. Ce que je dis, ça sonne un cloche. »

#### *Le domicile un espace privé*

Ce qu'il dit, c'est que le domicile demeure un espace privé, où le système ne peut pas rentrer avec ses gros sabots en imposant ses solutions. On doit s'adapter à ce que les gens souhaitent, à la façon dont ils souhaitent recevoir les services, on doit aussi entrer sur la pointe des pieds en cherchant d'abord à établir un lien de confiance de personne à personne et en respectant les limites que fixe la famille. Centrés sur les besoins de la personne en perte d'autonomie, les interventions ont quasiment occulté les besoins et la dynamique complexe des aidants naturels. Erreur !

Relatée longuement dans le livre de 270 pages, l'expérience de Lucien St-Arneault est particulièrement révélatrice. Insatisfait du roulement des intervenantes qui se relayaient pour offrir chacune un maximum de quatre heures par semaine à son épouse démente, le pauvre homme a tenté d'expliquer que tous ces nouveaux visages créaient de l'insécurité chez sa femme. On limitait leur implication à quatre heures pour éviter l'épuisement, a-t-on alors expliqué à M. St-Arneault, qui assumait cette lourde charge... les 144 heures restantes.

Déménagé sur le territoire d'un autre CLSC, M. St-Arneault a pu apprécier l'aide à domicile quand on lui a proposé de choisir lui-même le personnel avec lequel il se sentait le plus à l'aise.

### *Le recours à des étrangers*

« La prise en charge d'un être cher est d'abord et avant tout une affaire privée. Les personnes-soutien sont réticentes à avoir recours à des étrangers, souligne M. Paquet. On croit aussi que personne ne peut s'occuper de leur parent aussi bien qu'on le fait. Parfois, la réticence vient de l'aidant, parfois d'autres membre de la famille, parfois aussi du patient lui-même. Il faut bien identifier la source de cette réticence et ses motifs pour arriver à la contourner. »

Même si les obligations familiales sont moins inconditionnelles que par le passé, il demeure que l'on doit assistance à sa famille. Le recours à de l'aide extérieure est souvent vu comme un aveu de faiblesse ou comme une abdication du devoir. De plus, les personnes-soutien désirent garder le contrôle, préserver leur indépendance et perçoivent souvent la prise en charge de leur proche comme valorisante.

Certaines constatations ressortent. Prendre soin de quelqu'un n'étant pas un rôle traditionnellement dévolu aux hommes, ces derniers semblent moins hésitants à recourir aux services formels. Plus le niveau d'éducation des aidants naturels est élevé, moins ils semblent réticent. Le recours est plus naturel en milieu urbain qu'en milieu rural, où il est plus difficile de préserver l'anonymat et la confidentialité. Enfin, les personnes de faible statut socio-économique et habitant un milieu pauvre font preuve d'une plus grande réticence à utiliser les services.

Les intervenants doivent aussi accepter qu'il puisse exister un écart entre les besoins réels et la perception des personnes-soutien. « Mieux vaut aider quatre heures et être bien accueilli que d'imposer vingt heures et essayer une fin de non-recevoir. La règle du coup de pouce et de la pédale douce est de mise. » affirme M. Paquet, qui incite tout le réseau à la souplesse et au traitement sur mesure qui peut, seul, faire tomber les barrières.

Les réticences tombées, restera à s'assurer que le système peut fournir à la demande.

### **J'ai lu**

**Michel Trottier, *Le Gérontophile*, 22 (3), (avril 2000 : 18)**

Lors d'un colloque récent, l'AQG a clairement démontré que le nombre de personnes qui auront, avant longtemps, besoin de soins en raison de leur âge avancé et de leur état de santé ira en croissant et que l'État devra trouver des solutions qui ne sont pas encore inventées.

L'auteur de cette recherche, sociologue de profession et chercheur invité à l'INRS, traite avec justesse de cette situation problématique. D'un côté, il constate que l'État a accéléré un virage idéologique en invitant les familles à devenir des partenaires de l'État, puisque la désinstitutionnalisation exige la prise en charge par la famille. Cette prise en charge devra, évidemment, se faire par des enfants qui sont vieillissants ou par des conjointes qui sont habituellement d'un âge équivalent à la personne dépendante. Nul besoin d'insister sur le danger que l'aidant devienne aussi malade que le dépendant, à moins que des mesures préventives ne soient exercées.

Après avoir dans une première partie du premier chapitre insisté sur ce virage idéologique, l'auteur situe la contribution de la famille au maintien à domicile, observe les limites actuelles dans le soin à un malade avec lequel le soignant a une relation passée et encore présente, et analyse le soutien comme tel auprès des personnes âgées. Une seconde partie est consacrée à la prévention, et à un phénomène important que les aidés manifestent, à savoir une résistance à une aide formalisée et structurée.

Le deuxième chapitre porte sur la problématique de la recherche, le troisième revient sur l'hypothèse de la réticence, le quatrième chapitre traitant de cette réticence comme phénomène de culture. Le cinquième chapitre conclut en faisant la synthèse des constats et des implications pratiques. Deux études de cas, bien détaillées et explicitent terminent avec avantage ce bouquin.

Cette recherche, me semble-t-il est un must pour tous les planificateurs de services et de programmes ; elles soulève de nombreuses questions qui ont été gardées trop longtemps cachées et trop souvent non répondues. Ainsi, les services offerts pour combler les besoins des personnes qui sont en carence répondent-ils vraiment à ces personnes ou ne sont-ils pas une façon artificielle de répondre à ces personnes ? Réussit-on à déjouer la réticence normale que la plupart des familles éprouvent quand il s'agit de mettre au su et au vu de tous que notre famille a des problèmes ?

Tous ces programmes réussissent-ils à enlever la tare apparente ou réelle que toute famille ressent quand elle fait face à une relative difficulté de faire face au problème ?

Ces questions sont importantes et demandent une attention entière et éclairante. Il ne suffit pas de savoir, il faut retrouver, dans l'organisation de ces services, une structure compréhensive qui empêche que le malade ait à réagir à un aidant différent de jour en jour, parce que l'aidant dit



naturel est sur le point de plier sous le poids du surplus de travail. Il faut que la structure des services offerts par l'État puisse « personnaliser » ses programmes pour que l'apparence bureaucratique disparaisse derrière une compassion qui soit sincère et soutenante.

Sans apporter des solutions à toutes ces questions, l'auteur, dans un langage scientifique et dénué de sentiments, apporte un éclairage intéressant à l'organisation de cet ensemble des services à domicile pour personnes âgées dépendantes.

Je recommande sérieusement ce volume et vous souhaite bonne lecture.

### **Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes**

*L'Actualité médicale*, 29 (19), mai 2000.

S'occuper de ses vieux parents devient un besoin et une réalité. En général, ça ne pose pas trop de problèmes. Surtout s'ils sont relativement bien portant, autonomes et indépendants. Mais quand la personne âgée devient totalement dépendante, ça peut devenir plus difficile. Ceux et celles que l'on appelle dorénavant les aidants familiaux ou naturels doivent être au courant des différentes ressources qui existent pour venir en aide. Car il y en a ! Alors qu'on se plaint un peu partout d'un certain manque d'accès aux services de santé, des longues listes d'attentes dans les hôpitaux, nombreux sont les refus d'aide. C'est assez paradoxal, mais c'est vrai ! Souvent, ce sont les personnes âgées elles-mêmes qui disent non ! Allez savoir pourquoi ! Dans *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, l'auteur, Mario Paquet, sociologue et agent de recherche à la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, analyse les réticences pouvant exister envers des services offerts. Fondée sur une approche de type recherche-action, cet ouvrage a été réalisé à partir d'études de cas réels auprès des familles. Et, au moyen d'une approche socio-anthropologique, il scrute le quotidien afin de cerner les causes du refus d'assistance. En plus de faire connaître les différents types d'aides, ce document permettra également aux intervenants et aux différents services de mieux comprendre les besoins et de s'adapter à la réalité des familles. Peut-être pourront-ils ensuite offrir des services qu'on ne pourra refuser.

### **Au héros du quotidien**

*L'infirmière du Québec (novembre/décembre 2000 : 66-67)*

Malgré la complexité et les exigences du rôle d'aidant naturel, les personnes qui prennent en charge des parents âgés dépendants manifestent de la réticence à utiliser les services d'aide officiels qui leur sont offerts.

Dans *les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Mario Paquet, sociologue et agent de recherche à la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, analyse les raisons qui poussent les personnes-soutien à ne demander de l'aide qu'en derniers recours. En fait, ce sont les femmes qui sont les plus enclines à refuser de l'aide. De plus, la réticence s'accroît avec l'âge, l'appartenance à un milieu rural et la faiblesse du statut socioéconomiques. Mais d'autres facteurs, tels la complexité du système de santé, la difficulté d'accès, le coût ou le manque de coordination des services, entrent également en ligne de compte dans ce phénomène culturel.

À la lumière des travaux de recherche menés en Amérique du Nord et en Europe ainsi que des expériences professionnelles et personnelles des informateurs clés – des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des auxiliaires familiales, etc. – qui ont participé à sa recherche, l'auteur propose de nombreuses pistes d'intervention et de réflexion.

### Piste de lecture

Francine Pinard, *Intervention*, numéro 112, hiver 2000 : 115.

À l'heure actuelle, le maintien à domicile des personnes âgées est un défi tant pour les personnes âgées, les personnes-soutien que pour le milieu de l'intervention en matière de maintien à domicile. L'ouvrage de Mario Paquet décrit de manière explicite et très documenté l'ensemble des éléments de la problématique du maintien à domicile vécue par les familles dans le soutien des personnes dépendantes. Il explore le phénomène de la réticence des personnes-soutien face aux services formels en privilégiant une approche socio-anthropologique de la logique familiale dans la demande d'aide. Cette approche met l'accent sur la recherche de sens que la personne-soutien associe à son rôle d'aidant.

L'auteur n'essaie pas de définir conceptuellement la réticence mais plutôt d'indiquer les repères descriptifs de cette notion. Il se distancie de la logique du système pour s'instruire sur le fonctionnement de la logique familiale dans l'organisation des services d'aide et de soutien mis à la disposition des familles et des personnes-soutien.

Mario Paquet remet en question la structure organisationnelle des services sociosanitaires au Québec ainsi que la formation des intervenants sociaux, c'est-à-dire le type d'approche utilisée pour comprendre la logique du système familial lors d'une demande d'aide. Il s'agit selon lui d'un ensemble de facteurs pouvant contribuer à favoriser la réticence des personnes-soutien face aux services formels d'aide. En bref, l'analyse des besoins des personnes-soutien doit tenir en compte la logique du système familial ainsi que le sens accordé au rôle d'aidant ; l'oubli de ces deux paramètres risque de provoquer l'effet contraire et d'alimenter la réticence des personnes-soutien à recevoir des services formels d'aide. L'auteur dégage une application pratique de ses constats de recherche. Il propose une grille d'analyse (approche anthropologique) permettant d'identifier la présence ou non de la réticence au sein de la famille. Cette grille permet de dégager la relation entre la logique familiale et la réticence des personnes-soutien et de leurs proches à recevoir des services formels.

Ce livre s'adresse aux travailleurs sociaux débutants ou expérimentés, de même qu'aux étudiants et étudiantes en service social.

## Comment les personnes-soutien vivent-elles la prise en charge des personnes âgées ?

Monic Masson, *l'Entr'aïdants*, février/mai 2001 : 4.

La famille est la principale source de soutien pour les personnes âgées dépendantes. Et c'est personnes âgées, pour la plupart, vivent à domicile. Si elles peuvent y demeurer, c'est que la famille leur accorde un soutien exceptionnel. Toutes les données récoltées depuis les 20 dernières années, quelle qu'elles proviennent d'études américaines, européennes, canadiennes ou québécoises, convergent dans la même direction : la croyance de l'abandon de la personne âgée par la famille est fautive.

Quoi qu'il en soit, peu de recherches se soient attardées à le démontrer, les personnes-soutien retirent des compensations de la prise en charge d'un parent âgé : l'attachement, la satisfaction du devoir accompli, le fait de ne pas voir la personne âgée en institution, une meilleure estime de soi et le contact entre les générations. Par contre, la recherche met clairement en évidence une autre réalité : la situation d'assistance comporte des conséquences négatives importantes. À cet égard, on mentionne l'épuisement physique et moral, le manque de temps libre, la vie sociale limitée, les conflits familiaux, le dérangement du quotidien, la surcharge des rôles sociaux, les relations tendues entre la personne âgée et la personne-soutien, la perte ou réduction du temps de travail.

Il n'y a pas d'hésitation dans le milieu de la recherche et de l'intervention. Ils s'entendent sur un objectif : il est impératif d'accorder du soutien aux aidants afin de prévenir leur épuisement. Les besoins des aidants se résument comme suit : besoins d'informations sur les pertes d'autonomie de leurs parents ; besoins d'informations pour s'adapter aux problématiques vécues ; besoins de compréhension du fardeau physique ou psychologique encouru ; besoin de répit pour poursuivre la tâche de la plus longue durée possible ; besoins d'être acceptés comme partenaires au sein de établissements de soins d'hébergement.

Mais il y a plus, ce qui fait particulièrement problème, c'est la réponse même à ces besoins. En effet, comment peut-on répondre aux besoins des aidants alors que leur vécu est avant tout « singulier », pour ne pas dire « unique » c'est-à-dire ayant peu en commun avec le vécu d'autres aidants vivant une situation d'assistance auprès d'un aîné. Dans ces conditions, il apparaît que la mise en œuvre de programmes et de services doit se faire sous le signe de l'originalité et de la souplesse. En répondant aux besoins de la moyenne mais en laissant suffisamment de place pour rencontrer les besoins plus spécifiques.

Compte tenu de l'engagement, du stress et du fardeau reliés à la prise en charge, on pourrait croire que les personnes-soutien sont de grandes utilisatrices des services. En réalité, il n'en est rien. Lorsqu'elles ont recours à ceux-ci c'est qu'elles ne peuvent plus faire autrement. Elles n'ont plus le choix, la limite de l'acceptable dans la situation de la prise en charge est dépassée, elles sont à bout de souffle, épuisées et souvent en état de crise.

## «On vous appellera quand on aura besoin d'aide»

Un livre révélateur de l'attitude des personnes-soutien envers les services de soutien à domicile

Il n'y a pas de recherche ayant porté sur la réticence des aidants naturels à utiliser les services, mais nous aimerions soulever quelques questions à titre d'hypothèse pour guider cette étude. Entre autres choses : la réticence s'explique-t-elle par des lacunes au niveau de l'organisation et de la dispensation des services ? Est-ce parce que les services ne répondent pas aux besoins des personnes-soutien ? Est-ce parce que les personnes-soutien n'ont ni le temps ni l'énergie d'envisager la réorganisation des travaux quotidiens qu'implique l'utilisation des services ? Quelles sont les normes, les croyances et les valeurs qui influencent les attitudes et les comportements vis-à-vis des offres de services ? Ces normes, croyances et ces valeurs donnent-elles lieu à des sentiments particuliers lorsque les services sont utilisés (sentiments de dépendance, de culpabilité, d'incompétence, d'échec, de colère, de ressentiment ?)

Finalement, la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services officiels devra être explorée plus en profondeur, afin de mieux comprendre la logique de soutien familial qui semble fonctionner différemment de la logique du système.

Extrait tiré de : Mario Paquet : *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, L'Harmattan, 1999.

Clémence a 72 ans. Son mari, Ernest, 78 ans, souffre de la maladie d'Alzheimer depuis cinq ans. L'un des trois enfants de Clémence et Ernest vit tout près de chez eux. Les autres demeurent en Alberta et au Nouveau-Brunswick.

Au début de la maladie, Clémence se débrouillait très bien seule. De temps en temps, son fils venait lui donner un coup de main, mais son travail l'appelle plus fréquemment à l'extérieur de la ville. Avec les années, le comportement d'Ernest devient de plus en plus erratique et demande à Clémence des trésors d'imagination pour prévenir les escapades ou éviter qu'il ne se blesse. Plus moyen de sortir faire des courses ou prendre une bolée d'air frais.

Bien sûr, les gens du CLSC lui ont offert de venir garder Ernest un ou deux après-midi par semaine. Mais laisser son mari entre des mains étrangères répugne à Clémence. Et puis, après tout, c'est à elle que revient le devoir de prendre soin de son mari et pas à d'autres. N'en aurait-il pas fait autant pour elle ?

### L'intervention auprès des personnes-soutien

En ces temps où les services de soutien à domicile font les manchettes, le sociologue Mario Paquet s'est intéressé à la réticence des personnes aidantes à utiliser de tels services. Son livre, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes* (L'Harmattan, Collection «Le travail du social», Paris, 1999, 270 pages), fruit d'une recherche doctorale interdisciplinaire en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal, interroge la réticence des personnes-soutien à recourir aux services formels offerts par notre système de santé et de services sociaux.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire étant donné le fardeau qui leur incombe, note-t-il, les personnes-soutien utilisent peu les services formels. Ce qui semble plutôt prévaloir, c'est la règle du dernier recours lorsqu'on ne peut plus faire autrement. Selon l'auteur, il ne suffit pas de mettre en place des services de soutien à domicile, encore faut-il rejoindre les personnes qui pourraient s'en



Contrairement à ce que l'on pourrait croire étant donné le fardeau qui leur incombe, les personnes-soutien utilisent peu les services formels.

servir. Or, pour ce faire, il faut comprendre la logique familiale qui sous-tend l'attitude de ces personnes.

L'univers du privé des familles, constate-t-il, est complexe car on ne veut pas faire pénétrer qui veut dans ses plates-bandes. On croit, comme Clémence, qu'il n'est pas correct de se tourner vers d'autres pour s'occuper de son conjoint. On croit que personne ne peut s'en occuper aussi bien qu'on le fait. On a également peur du commérage de l'entourage, du problème de non-confidentialité.

De plus, les personnes-soutien conjointes, souvent des personnes âgées, n'ont pas l'habitude de demander. Elles se sont pratiquement toujours débrouillées autrement. Qui plus est, solliciter de l'aide, «c'est bien trop gênant».

### Comprendre pour mieux aider

Au premier abord, l'ouvrage de Mario Paquet peut paraître aride, mais les constats qu'il développe, illustrés par de nombreux témoignages, ont vite fait d'enlever toute froideur au texte et jettent un éclairage des plus pertinents. Ainsi, si les croyances, les valeurs et les attitudes des personnes-soutien peuvent constituer un frein à l'utilisation des services formels de soutien à domicile, d'autres éléments entrent également en ligne de compte.

Par exemple, souligne l'auteur, la réticence des personnes-soutien pourrait-elle être liée à des lacunes dans l'organisation des services ? Les données de la recherche démontrent, en effet, que cette réticence est, en partie, reliée à la structure d'organisation des services. L'accès, le coût, le manque d'organisation et de souplesse des services, la formation parfois inadéquate des intervenants, la complexité et la lourdeur du système apparaissent comme des facteurs qui font aussi obstacle à l'utilisation des services.

Mario Paquet, qui travaille à la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, ne se contente pas de révéler l'état d'une situation, mais interpelle le milieu de la pratique qui devrait, selon lui, porter plus d'attention à la réticence des familles s'il veut intervenir adéquatement. Qui est réticent ? La personne-soutien, la personne aidée ou les autres membres de la famille ? Quel est le degré de réticence et comment prend-elle forme ?

Ainsi, dans l'organisation des services, l'auteur avance qu'il vaut peut-être mieux «éteindre un feu» ou accorder un «minimum vital» de services que d'essayer d'imposer une gamme de services que les personnes ne sont pas prêtes à accepter et que le milieu d'intervention ne sera peut-être pas capable de combler à long terme à cause des restrictions budgétaires.

Le milieu de l'intervention, d'ajouter Mario Paquet, aura beau mettre en œuvre le plus «beau» et le plus accessible des programmes, si celui-ci entre, un tant soit peu, en contradiction avec le comment et le pourquoi des familles et des personnes-soutien, celles-ci ne tarderont pas à le reléguer aux oubliettes.

Ainsi, la règle du dernier recours, qui s'exprime souvent par cette phrase : «On vous appellera quand on aura besoin d'aide», impose une autre règle qui est celle du gros bon sens que l'on doit adopter comme un repère éthique dans les stratégies d'intervention. Autrement dit, respecter la personne-soutien vis-à-vis des choix qu'elle opère au quotidien pour faire face aux affaires de la vie courante. Parlez-en à Clémence.

---

Les professionnels et les  
familles dans le soutien  
aux personnes âgées  
dépendantes

Mario PAQUET  
Montréal, L'Harmattan  
1999, 270 p.

En cinq chapitres de lecture facile, Mario Paquet présente les conclusions de ses travaux de thèse de doctorat portant sur la compréhension du phénomène de la réticence des personnes-soutiens de personnes âgées dépendantes à utiliser les services formels d'aide. De plus, l'auteur propose deux études de cas.

Dans l'introduction, il expose l'objet de sa recherche et quelques repères épistémologiques. Cet auteur s'inscrit dans une approche socio-anthropologique pour « réaliser l'objectif de comprendre la réticence des personnes-soutiens de personnes âgées dépendantes [...] dans la dynamique des rapports socio-familiaux que les personnes-soutiens vivent ». Il explique ensuite que pour « mieux connaître la logique familiale de soutien », son exploration « du phénomène de la réticence s'est faite à partir du point de vue d'un échantillon d'informateurs clés (chercheurs, travailleurs sociaux, médecins, etc.), et non pas de personnes directement concernées par une expérience de soutien ». Selon lui, la pertinence d'un tel procédé « est apparue d'autant plus forte et légitime » que le discours de ces « professionnels [...] traduirait non seulement une logique de pratique professionnelle, mais aussi un vécu de personne-soutien ».



Le premier chapitre délimite l'objet de la recherche : la prévention auprès des personnes-soutiens. Celle-ci pose un défi aux milieux de l'intervention et de la recherche : comment prévenir l'épuisement physique et psychologique, diminuer le stress et le fardeau des personnes-soutiens ? Divers éléments du contexte sont abordés.

Le deuxième chapitre aborde l'objet de la recherche : la réticence des personnes-soutiens de personnes âgées dépendantes à l'égard de l'utilisation des services formels d'aide. Puis, suit la question centrale : « S'agit-il réellement d'une réticence des personnes-soutiens vis-à-vis de l'utilisation des services ou d'une incapacité du système à organiser des services adaptés à la dynamique interactive du soutien familial et au processus évolutif et changeant de la prise en charge d'une personne âgée ? » La problématique est ensuite développée : les personnes-soutiens n'étant pas de grandes utilisatrices de services, une explication possible réside dans leur réticence, « une réserve face à l'utilisation des services formels (sous) forme d'un refus des services ou d'une acceptation obligée ». L'auteur explique ensuite la logique du système institutionnel comme « un rapport visant l'adéquation entre problèmes-besoins-services pour la gestion des "risques" », pour insister sur la nécessité « de chercher à comprendre ce qui s'organise du point de vue des personnes elles-mêmes », en posant « la personne-soutien comme "acteur" du maintien à domicile ». Suivent diverses considérations sur la dynamique aidant-aidé. À la fin de ce chapitre, l'hypothèse de la recherche est posée : « les pratiques de maintien à domicile des personnes-soutiens sont structurées par des stratégies de prise en charge qui s'inscrivent dans une logique caractérisée par une "distance relative" par rapport à la logique de prise en charge institutionnelle ».

Le troisième chapitre explore l'hypothèse concernant la réticence des personnes-soutiens à l'égard de l'utilisation des services. D'abord, l'auteur s'efforce de démontrer l'existence du phénomène de la réticence. Les personnes-soutiens utilisent peu les services disponibles ; la décision de solliciter du soutien n'est pas facile à prendre ; elles ne peuvent tout simplement plus faire autrement ; elles ne demandent pas beaucoup d'aide à la fois ; elles ne trouvent pas « correct » de recevoir du soutien pour elles-mêmes... Cette réticence a cependant pour origine la logique même du système de services « qui postule une adéquation entre les problèmes vécus, les besoins exprimés et les services à mettre en place pour les combler ». En seconde partie, l'auteur examine certaines variables colorant cette prise en charge : la réticence à l'égard des autres acteurs familiaux, l'âge, le sexe, la proximité relationnelle, le milieu d'appartenance ou, encore, les lacunes dans l'organisation des services. Ceci l'amène à faire une observation centrale : le soutien « s'inscrit dans une dynamique familiale et la réticence émerge comme une conséquence de cette dynamique ».

Le quatrième chapitre introduit la dimension culturelle comme explication du phénomène de la réticence. Cette notion évoque d'abord la solidarité familiale comme norme régissant les comportements d'aide et de soutien en termes de devoirs et obligations, de réciprocité et de culpabilité. Ensuite, elle renvoie aux croyances primaires dans le caractère privé de la vie familiale.

Le cinquième chapitre propose une synthèse des constats et des implications pratiques. Neuf constats sont tirés des propos des personnes-ressources. Six d'entre eux traitent de l'hypothèse de la réticence, un constat traite des besoins, un autre de l'organisation des services, un dernier fait référence à la logique familiale du soutien comme phénomène culturel émanant du sens des responsabilités et de la solidarité familiale. De ces constats sont déduites diverses implications pratiques. La conclusion souligne les principaux paramètres de l'analyse décrite auparavant : les personnes-soutiens comme acteurs stratégiques et leur rôle familial culturellement normatif, le soutien comme produit de la jonction de deux logiques, une logique d'intégration et une logique stratégique. L'ouvrage se termine par une importante section réservée à la présentation de deux cas illustrant les attitudes des personnes-soutiens.

Tout l'ouvrage est constitué d'un ensemble de textes préparés pour servir d'articles de revues (cinq articles publiés entre 1995 et 1997). Malgré les efforts évidents pour rendre le texte cohérent, les liens et l'homogénéité en souffrent par moments (répétitions, liens peu explicites...) et, tout en élaborant sur le même thème, le propos semble parfois bien peu avancer. Le phénomène de la réticence de la personne-soutien à accepter de l'aide des services formels n'est étudié ici qu'à travers le regard des intervenants des services formels. Cette démarche comporte des limites importantes que l'auteur ne met pas toujours en perspective. Il insiste, au plan idéologique, pour considérer les personnes-soutiens comme des acteurs de premier plan des services et des soins, mais il ne va pas jusqu'à les interroger pour améliorer sa compréhension de leur hésitation à utiliser les services. Il y a là un paradoxe irrésolu. Il reconnaît d'emblée la dualité, et parfois l'opposition, de « la logique familiale [est] régie par l'amour, l'affectif, la solidarité, la réciprocité, le don » et de « la logique institutionnelle [...] des relations marchandes et juridiques [...] en référence à des principes d'équité et d'universalité ».

L'auteur reste fidèle au message reçu et analyse ses informations à travers le prisme conceptuel de ses informateurs ; il en est captif. Ainsi, les constats établis et les implications pratiques dégagées répondent à des préoccupations d'intervenants et de systèmes publics. La notion même de « réticence » à l'égard d'une offre de services qui se veut exhaustive, universelle et générale, renvoie à la vision des intervenants : pourquoi quelqu'un refuserait-il des

services accessibles, de qualité? L'ouverture que l'auteur réussit à faire, et c'est l'apport réel de ce travail, est l'importance qu'il accorde à l'autre facette de la réalité: celle des familles qui luttent pour conserver leur identité, leur sens des responsabilités et de la solidarité primaire. Son message est de sortir de la logique fonctionnelle et évaluative. En fait, cet ouvrage annonce deux thèmes: la prévention de l'épuisement des personnes-soutiens et leur réticence à utiliser les services publics offerts. Les deux devraient faire bon ménage. Cependant, le développement du contenu touche davantage la réticence, et sous un mode plutôt théorique. Un nombre considérable de questions cruciales pour la pratique sont soulevées, mais demeurent sans réponse. En bref, cette lecture est un excellent exercice intellectuel; au lecteur de juger de sa pertinence.

*Jean-Marc MEUNIER*  
*Département de travail social*  
*Université du Québec à Hull*

