

International Review of Community Development Revue internationale d'action communautaire



Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif The caregiving trajectory: an interactive processual framework La trayectoria del cuidar: el marco de análisis de un proceso interactivo

Juliet Corbin

Number 28 (68), Fall 1992

Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1033802ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1033802ar>

[See table of contents](#)

Article abstract

Caregiving may be conceptualized as an interactive evolving course that involves work on the part of a caregiver and care receiver, and can be divided into phases which change as conditions change: initiation, settling-in, wearing down, and reaching a breaking point. Caregiving need not be a burdensome and negative experience. With the help of sympathetic and knowledgeable practitioners, the caregiving course can be shaped by careful planning and management.

Publisher(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (print)

2369-6400 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Corbin, J. (1992). Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (28), 39–49. <https://doi.org/10.7202/1033802ar>

Tous droits réservés © Lien social et Politiques, 1992

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif

Juliet Corbin

Les écrits sur la prise en charge ne manquent pas, mais rares sont les auteurs qui (tels Pearlín, Mullan, Semple et Skaff, 1990) proposent un cadre théorique directement inspiré de la recherche. C'est ce que nous tenterons de faire ici. Par rapport aux autres recherches et cadres théoriques sur la prise en charge, le cadre que nous présentons a la particularité d'être entièrement centré sur les notions de processus et d'interaction. Dans les nombreux travaux publiés, on fait peu de cas des subtiles différences qui s'installent dans le processus de prise en charge au fil de son évolution. En outre, bien que la prise en charge mette en présence au moins deux personnes, celle qui donne les soins et celle qui les reçoit, on ne s'arrête guère à la dimension interactive du processus qu'elle constitue.

Notre cadre théorique est axé sur le concept de cheminement ou de « trajectoire » (Corbin et Strauss, 1988, 1991 ; Woog, 1992). Il résulte d'un travail d'entrevue et d'observation mené auprès de soixante ménages comprenant un malade chronique pris en charge à domicile ; l'âge des couples allait du milieu de la vingtaine à plus de quatre-vingts ans. Pour le parachever et le valider, nous avons en outre mené dix entrevues avec des couples ou avec des adultes responsables de leurs parents âgés, et passé plus de trois ans en observation participante auprès d'un couple âgé et d'un couple d'âge moyen. Les données ont été analysées à l'aide de ce que Glaser et Strauss (1967) ont appelé *grounded theory method* (« théorie étayée empiriquement » ; voir aussi Glaser, 1977 ;

Strauss, 1988 ; Strauss et Corbin, 1989). Les personnes qui ont participé à l'étude étaient de race blanche et appartenaient à la classe moyenne ou à la catégorie des cols bleus. Notre cadre n'incorpore donc pas toutes les variations susceptibles de résulter des différences ethniques ou de classe sociale, et il ne porte pas sur tous les types de prise en charge (voir par exemple Bowers, 1987). En particulier, dans le cadre de cette étude, nous n'avons pas rencontré ou observé de parents ayant la charge d'un enfant affligé d'une maladie chronique. Tous les malades de l'échantillon vivaient avec leur personne soutien et avaient besoin d'un minimum d'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Enfin, comme tous les cadres théoriques, celui-ci peut être mis à jour,

président à la prise en charge et les réactions des malades à leur situation, de même que les problèmes qui surviennent à chaque étape, déterminent le sens donné à la prise en charge et les façons d'envisager son contenu et son aboutissement.

Le processus de prise en charge comporte des étapes, correspondant à des états de situation, eux-mêmes liés aux caractéristiques de l'aidant et de l'aidé, mais aussi de la famille, du foyer, de la communauté, du système de santé et des services institutionnalisés.

Le concept de *phases* vise à une reconstitution de la situation globale dans laquelle les aidants et les aidés se retrouvent, situation qui détermine les problèmes auxquels ils font face. Il ne tient pas seulement compte de la somme de travail que nécessitent la prise en charge ou l'état de santé de l'aidé, éléments évidemment primordiaux, mais aussi du temps qu'a duré la prise en charge depuis ses débuts, des ressources disponibles, des motivations, des types d'interactions, et ainsi de suite. La durée des étapes est variable : quelques semaines, des mois ou des années, selon les cas, et leur succession n'est pas toujours linéaire : en sachant s'y prendre, on peut maintenir ou prolonger une phase, et même revenir à un stade antérieur.

Les problèmes associés à chaque phase se règlent à travers un processus de résolution qui aboutit à un « dispositif » de prise en charge, à un mode d'organisation de la vie avec le malade. Le processus de résolution fait appel à des stratégies interactives : négociation, discussion, compromis, argumentation, marchandage, menaces, commandement. Le dispositif a trait à la manière dont les tâches sont

planifiées, priorisées, intégrées à l'horaire et harmonisées à la vie quotidienne, qui se poursuit. Pour le définir et le mettre en œuvre, il faut pouvoir compter sur des ressources : énergie, temps, espace, information, technologie, aide rémunérée ou bénévole, services. Mais la prise en charge amène inéluctablement un épuisement des ressources et, à mesure que le temps passe, le dynamisme et la motivation sont entamés par l'usure des forces, le stress, la fatigue et le découragement. Alors diminue l'efficacité des divers modes d'organisation des tâches sur lesquels repose la prise en charge, et il devient de plus en plus difficile de poursuivre, non seulement le travail de soins, mais aussi la vie de tous les jours où il s'intègre. À mesure que les difficultés augmentent, l'impossibilité de les résoudre emprisonne le processus dans une spirale descendante et le mène à une fin que nul n'avait prévue ni souhaitée.

Les étapes de la prise en charge

Pour mettre en évidence le caractère évolutif, changeant et interactif de la prise en charge, nous allons y distinguer quatre étapes ou phases, que nous décrirons en tenant compte des éléments suivants : a) la situation qui préside à l'instauration d'une phase, b) les caractéristiques de la phase, c) les principaux éléments ou problèmes auxquels elle confronte les acteurs, d) les mesures que prennent ceux-ci pour faire face, e) les conséquences qui s'ensuivent. La description de chaque phase est complétée par des remarques à l'intention des intervenants professionnels. Les quatre stades peuvent être baptisés mise en place, stabilisation, essoufflement et enfin rupture. Il importe de redire qu'ils ne s'ins-

développé et modifié en fonction du moment, des circonstances et des besoins de personnes ou de populations particulières.

Les hypothèses sur lesquelles le cadre repose sont les suivantes. 1. Sans avoir choisi ce qui leur arrive, les soignants ne sont pas des victimes. Ils peuvent, avec de l'aide, se donner les moyens de contrôler et d'orienter le déroulement de la prise en charge. Le rôle des professionnels est de les guider et de les soutenir dans cet effort. 2. On ne peut étudier les soignants sans tenir compte des malades dont ils s'occupent et des interactions entre les deux types d'acteurs.

Après avoir présenté le cadre théorique, nous décrirons les quatre stades de la prise en charge, puis nous résumerons, avant de conclure.

Le cadre

Il est permis d'envisager la prise en charge comme un cheminement soumis à l'évolution et au changement. Ce cheminement est d'abord celui du soignant et du malade ; mais d'autres personnes — membres de la famille, aides bénévoles ou rémunérés, professionnels de la santé — peuvent les accompagner. Notre attention se portera surtout sur les deux premières personnes. Les motivations qui

crivent pas nécessairement dans une séquence linéaire. On voudra bien garder à l'esprit que toutes les citations sont extraites de nos entretiens.



Première étape : la mise en place

Cette phase marque le début du cheminement. Elle s'amorce quand deux conjoints ou un enfant adulte et l'un de ses parents concluent, explicitement ou implicitement, une entente de prise en charge. À ce stade, aucun n'est spécialement préparé ou formé au rôle qui l'attend. Ils consacreront donc les premières semaines et les premiers mois à se familiariser avec les tâches et les problèmes associés au travail de soins et à la dépendance (Albert, 1990).

La situation

Les facteurs qui rendent une prise en charge nécessaire et conditionnent la nature des problèmes à résoudre durant la phase initiale sont nombreux. Tout d'abord, la prise en charge s'insère dans un foyer et dans un cadre familial ; outre le travail de soins, il faut assurer la vie quotidienne et accomplir les tâches nécessaires au bon fonctionnement de la maison. La littérature nous apprend que la prise en charge des personnes âgées non auto-

nomes qui ne vivent pas en institution est surtout assurée par leur famille, généralement par une de leurs filles, et cela qu'il existe ou non des solutions de rechange (Abel, 1990 ; Brody, 1985 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Horowitz, 1985 ; Shanas, 1979). Parmi les autres éléments avec lesquels il faut compter au cours de cette phase, citons : la nature des incapacités et la quantité de soins qu'elles exigent ; les rapports qu'entretenaient l'aidant et l'aidé avant la prise en charge ; les autres responsabilités de l'aidant, enfants, conjoint, emploi, activités sociales (Lang et Porter, 1984 ; Marks, 1977) ; l'assistance financière, l'aide bénévole ou rémunérée, les ressources technologiques et l'information disponibles dans la communauté, et l'aptitude de l'aidant à s'en prévaloir ; le coût des services eu égard à ses moyens ; ses connaissances et son savoir-faire ; la capacité d'accueil de la famille et du logement et les changements à apporter sur ces deux plans pour rendre la prise en charge possible ; et les motivations de l'aidant : a-t-il l'impression que personne d'autre que lui ne peut assumer la charge, est-il mu par le sens du devoir et un sentiment d'obligation, ou par l'amour et le désir de s'occuper du malade (Yaffe, 1988) ?

Caractéristiques de la phase initiale

Au début, la vie des aidants, des aidés et des autres membres de la famille risque fort d'être bousculée voire désorganisée pour un temps. Il faut accomplir de nouvelles tâches, des gestes que l'on n'a souvent jamais faits, du moins pour autrui. La prise en charge peut transformer l'organisation de la vie, briser de vieilles habitudes, imposer de nouvelles façons de vivre, souvent à la

famille tout entière. Si les transformations physiques, sociales et émotives qui se produisent sont plus ou moins profondes suivant les cas, l'obligation même de donner des soins ou d'en recevoir — en se retrouvant ainsi pour la deuxième fois dans la peau d'un nourrisson — agit sur l'identité de toutes les personnes concernées. On se perd de vue soi-même, l'un essaie de vivre à travers l'autre, tel ce mari, dont les attentes ont abouti à brouiller l'identité de sa femme : « Je suis devenue son prolongement. Je m'occupais beaucoup des autres malades. Ce sont des choses qu'il souhaitait faire. Il avait l'impression qu'il les faisait, mais c'est moi qui agissais ».

À ce stade, la vie de la personne soutien et de la personne dépendante est bouleversée, mais leur espace personnel demeure ouvert, ils n'éprouvent pas le besoin de le protéger en établissant une distance avec l'autre. Et le temps passe vite, car il y a beaucoup à faire. Pour la plupart des soignants, la charge de travail ne paraît pas insurmontable, et l'apprentissage d'un nouvel équipement ou d'une nouvelle technologie représente un défi. Qu'ils soient ou non au fait des ressources externes disponibles, ils n'envisagent pas d'y recourir car leurs ressources personnelles semblent illimitées et ils n'ont pas encore découvert leurs limites physiques et émotives. Comme le dit une soignante : « C'est bon de se sentir jeune et forte... J'ai été comme ça longtemps ». Enfin, en assumant la responsabilité et la réalité de la prise en charge, on a la compensation de savoir qu'on fait son devoir, qu'on remplit ses obligations filiales ou conjugales, avec la bénédiction et l'admiration de tous.

Organisation du dispositif de prise en charge

Au cours de la première phase, les actions et interactions ont pour but de régler les problèmes que nous avons décrits. La bonne marche du travail de soins dépend étroitement de son organisation, et le processus par lequel celle-ci est établie a beaucoup d'importance (Corbin et Strauss, à paraître). Pour s'initier, les soignants se renseigneront auprès d'amis et de relations qui ont vécu la même expérience, se joindront à des groupes d'appui, feront des lectures, consulteront des dépliant. Mais surtout, ils apprendront sur le tas.

Le dispositif mis en place à terme est le fruit d'une interaction entre les personnes où diverses stratégies sont mises en œuvre. Souvent, on se met ensemble pour le définir, par la négociation et le compromis, et on essaie diverses méthodes pour voir celles qui fonctionnent le mieux. Il en va ainsi des personnes qui ne disposent pas d'un modèle ou de lignes de conduite précis, mais sont prêtes à discuter et à combiner toutes sortes de systèmes. « Nous nous sommes servis de notre bon sens. Nous avons fait des essais, nous avons collaboré. »

Mais la négociation des modes d'organisation — ainsi que des ajustements de comportement qui se révèlent souhaitables — est parfois impossible. Le malade n'a pas toujours les facultés mentales nécessaires. Ou encore il oppose des résistances et se montre difficile à soigner. Il se peut aussi qu'un aidant craigne de laisser le malade seul et ne veuille pas qu'il prenne une douche ou même aille aux toilettes sans surveillance. La façon de gérer ces situations se découvre à la longue, parfois péniblement.

Bien des soignants entreprennent la prise en charge en pensant qu'ils pourront s'occuper de tout. Quand les complications surgissent, ils découvrent les limites de ce qu'ils sont physiquement et émotivement capables d'assumer. Alors seulement songent-ils à préparer des solutions pour faire face aux situations plus difficiles.

Ils apprennent également qu'ils doivent se donner les moyens de préserver leur identité, à travers le travail ou en conservant une vie sociale active.

L'intégration de la prise en charge dans la vie quotidienne exige une indéniable capacité d'organisation de la part de l'aidant. Cela peut vouloir dire créer des habitudes. « J'étais très mal organisée au début et tout marchait de travers. Je me suis rendu compte qu'il fallait que je fasse un effort. Mais pour se tenir aux habitudes, il faut la collaboration du malade. »

L'instauration de nouveaux rapports peut être très difficile, comme l'illustre le cas d'un homme devenu quadragénaire ; cette épreuve avait touché sa femme dans son identité :

Auparavant, nous partagions le travail domestique, nous faisions tout à deux, même le jardin et la pelouse. Mais c'est lui qui s'occupait de la voiture. C'était son affaire. Je viens tout juste d'apprendre à changer l'eau du radiateur. Je ne connais pas grand-chose à ces choses-là. Je me sens gauche.

Un autre extrait montre comment une atteinte à l'identité peut modifier les rapports : « Il a besoin de montrer qu'il est encore un homme. Par exemple, il faut qu'il dirige, parce qu'il est un homme ». Le partenaire, quant à lui, disait : « À certains moments, je pense à lui rendre sa liberté pour qu'elle vive sa vie. C'est dur de ne pas pouvoir lui faire d'enfant. Les

Les problèmes

Durant cette phase, les personnes en présence font face à plusieurs problèmes. Le premier sera de découvrir ce que signifie être aidant ou aidé, en quoi consiste le travail, les tâches qu'il comporte, le temps qu'elles prennent, la manière de les accomplir, les goûts, habitudes et horaires de chacun. Enfin, il faut acquérir tout un savoir quant aux connaissances à posséder, à la technologie, à l'aménagement de l'espace et à toutes les ressources nécessaires à l'accomplissement du travail (Strauss, Fagerhaugh, Suczek et Weiner, 1985).

Le deuxième problème concerne l'organisation générale de la prise en charge, qui doit résulter d'une entente entre l'aidant, le malade et les autres personnes concernées (Corbin et Strauss, 1990). Le troisième est l'intégration des soins à l'ensemble des activités quotidiennes. Le quatrième a trait à l'instauration de nouveaux rapports à soi et aux autres, en fonction de la transformation des identités amenée par la maladie (Bury, 1982) ou la situation de prise en charge. Une aidante explique : « Il répétait qu'il était devenu un poids pour nous. Je le regardais en disant : "Mais non, nous t'aimons beaucoup trop, tu comptes tellement pour nous" ».

enfants font partie de la vie. Je ne suis plus un homme ».

Pour créer de nouvelles relations, il importe de faire preuve d'ouverture, d'exprimer ses besoins : « Quand j'ai envie d'une marque d'affection, je dis "serre-moi contre toi". Il faut dire à l'autre ce qu'on veut. Un homme en chaise roulante ne peut pas s'approcher et vous prendre dans ses bras ».

Les résultats

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 manquent, il devient difficile de s'acquitter de la tâche : « Je souffre de maux de dos. On me dit d'être prudente, mais on ne m'explique pas comment me débrouiller, comment faire pour obtenir de l'aide sans avoir les moyens de la payer. Voilà où j'en suis ». Le degré de gravité des difficultés a des conséquences immédiates et des conséquences à long terme pour les personnes et pour la prise en charge elle-même, sa forme et sa durée. Si les ressources permettent de mettre en place tout l'éventail des mesures nécessaires au travail de soins et aux tâches quotidiennes, et si l'organisation résulte d'une interaction 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 deux. Mais si le dispositif est inadéquat par manque de ressources ou de concertation (si règnent l'autorité et la contrainte, par exemple), l'aidant et l'aidé s'engagent sur un chemin périlleux. Même s'ils adop-

tent bel et bien un mode de vie, les tâches risquent d'être lourdes et les rapports conflictuels. Ils prennent pied sur une pente descendante, où les guettent le stress et la fatigue (Archbold, 1980).

L'intervention au cours de la phase initiale

Donner des bases solides à la prise en charge, c'est prévenir bien des problèmes. À ce stade, il faut aider les soignants et les malades à implanter l'ensemble du dispositif nécessaire pour régler les problèmes du moment, tout en prévoyant les ressources qui deviendront indispensables au bout d'un certain temps, quand la charge paraîtra plus lourde. Il importe de faire remarquer aux personnes en présence qu'elles doivent tenir compte de leurs goûts, des considérations pratiques, des seuils de tolérance et des besoins particuliers, et de leur rappeler qu'elles doivent s'organiser ensemble, par la négociation, la discussion et le compromis. Outre les dispositions qui concernent la vie de tous les jours, il faut envisager l'utilisation de certains services : on pourra avoir besoin d'hospitaliser le malade, de le faire garder pour aller travailler, prendre du répit, s'évader un peu. Les soignants hésitent souvent à demander de l'aide au début, surtout s'ils n'ont pas beaucoup d'argent. Il peut être nécessaire de les convaincre que cette aide prévient certains problèmes ultérieurs. Enfin, aidants et aidés devraient être encouragés à poursuivre les activités qui les soutiennent dans leur identité.

Deuxième phase : la vie continue

La deuxième phase survient quand la prise en charge est organisée et que les tâches sont

devenues une habitude intégrée au reste de la vie : « Nous avons nos habitudes, comme un vieux couple. Par exemple, pour la douche, s'il fallait qu'il m'arrive de l'agripper par l'autre bras, nous ne saurions plus que faire ensuite ! »

La situation

On retrouve, au cours de cette phase, les mêmes éléments ou facteurs que durant la première, auxquels s'ajoutent la stabilité de l'état du malade, du foyer, de la santé physique et émotive de la personne soutenue, des ressources et du soutien de la famille et de la parenté, outre l'efficacité de l'organisation, la capacité de faire face aux urgences, la prévenance et le respect (Decker, Schulz et Wood, 1989 ; Hooyman, Gonyea et Montgomery, 1985).

Caractéristiques

Durant cette phase, le temps peut sembler bien rempli, mais le rythme est raisonnable et la somme de travail réaliste. La vie est équilibrée et tout paraît en ordre. La famille et les amis apportent leur soutien, financier et émotif sinon pratique. Les rapports entre le malade et le soignant sont pleins de prévenance, voire affectueux. Leur espace personnel est ouvert, bien que l'espace physique puisse sembler un peu encombré par l'équipement qui s'est ajouté : chaise roulante, lit d'hôpital, système de levage, armoire où ranger les articles d'hygiène et les appareils de traitement. Le malade et l'entourage trouvent que les soins sont ponctuels et compétents. Les urgences apparaissent comme un défi, des situations à planifier et à régler. Enfin, il y a des compensations à s'occuper de quelqu'un : « J'étais très con-

44

tente de voir mon mari heureux malgré sa situation ».

Les problèmes : rajuster le tir, briser la lassitude, gérer les urgences

Le principal problème qui se pose à ce stade est de conserver la bonne vitesse de croisière afin de minimiser le stress et la fatigue qui s'installent avec le temps (Corbin et Strauss, 1988 : 206-235). Il faut repenser les éléments du dispositif de prise en charge qui se révèlent insatisfaisants et s'organiser pour faire face aux situations d'urgence.

Après la lune de miel, il devient facile de considérer la présence de l'autre comme un dû, ainsi que l'explique une soignante : « Ce n'est pas qu'il soit insensible, mais il trouve normal que je sois là ». Le malade peut devenir critique, l'aidant se lasser de la routine : « J'ai essayé de lui expliquer, mais je n'ai pas réussi à passer le message. J'étais prête à m'occuper de lui, mais je n'aimais pas avoir à le faire tout le temps ».

Donc, pour que le cheminement se poursuive, il peut être temps de modifier l'organisation des tâches, les horaires, les lieux et les méthodes. Cette réorganisation demande un grand effort de collaboration : « Il faut se parler, se mettre à deux ».

Avec l'habitude viennent souvent l'ennui, la lassitude de la présence de l'autre, sentiments qui engendrent tension, stress et fatigue. Pour régler ce problème, on s'isole, physiquement ou psychologiquement :

Nous arrivions à être seuls en restant ensemble, chacun faisait comme si l'autre n'était pas là. Tous deux, nous aimions la lecture, et j'allais travailler dans le jardin. Cela me faisait prendre l'air, mais j'étais assez proche pour veiller sur lui. Il lui était facile d'ouvrir la porte et de m'appeler.

Pour conserver leur motivation, certaines personnes se tournent vers la spiritualité : « C'est l'une des choses qui m'ont soutenu durant toutes ces années ».

D'autres pensent qu'il appartient au malade d'entretenir leur motivation. Sa gaieté, son esprit de collaboration peuvent y contribuer. L'humour et la complicité peuvent aussi transformer en joyeuse équipée une situation embarrassante, tel un accident dû à l'incontinence (« c'était d'un drôle, et personne n'a rien vu »), ou une entreprise aussi hardie que d'emmener à une réunion parents-maîtres un père soumis à des traitements de dialyse (« nous avons eu un plaisir énorme. Toute la famille s'était mise de la partie, sinon, impossible d'y arriver »).

Les urgences médicales sont l'une des difficultés qui compliquent la prise en charge. Certaines personnes réagissent d'instinct, d'autres sont frappées de stupeur : « En cas de crise, la chose la plus difficile à faire est de se rendre compte de ce qui est en train de se passer. Vous restez là, à vous poser des questions. Puis vous enclenchez : il faudrait qu'elle soit déjà à l'hôpital ».

Même quand tout va bien, il importe de veiller à soutenir l'identité des personnes. Les petites choses comptent : « L'autre

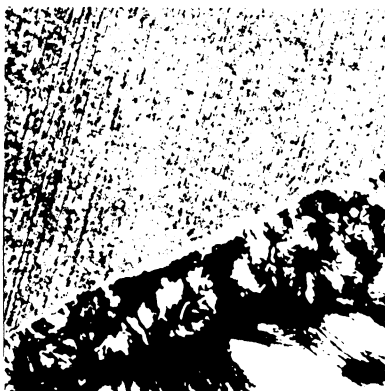
jour, mon fils a emmené un ami à la maison, un garçon de dix ans. Il s'est mis à jouer aux dames avec mon mari. Mon mari était un as à ce jeu-là : il l'a battu trois fois de suite. Et le gamin s'est écrié : "Son cerveau n'a rien du tout. Je n'ai pas pu gagner une partie" ».

Les résultats

Quand l'on parvient à se réorganiser pour s'ajuster à l'évolution des goûts, de l'humeur et de l'état physique, social et mental de chacun, on peut éviter une grande part des conflits, du stress et de la fatigue qui accompagnent la prise en charge à long terme. S'il n'est pas possible d'effectuer les changements voulus, les rapports peuvent s'envenimer, les ressources personnelles s'épuiser et les habitudes nécessaires au bon déroulement de la prise en charge devenir difficiles à conserver.

L'intervention au cours de la deuxième phase

Les habitudes ont beaucoup d'importance car elles facilitent l'accomplissement des tâches et limitent ainsi l'épuisement des ressources. Mais elles ont aussi des inconvénients. Les soignants et les malades peuvent s'y enliser et ne pas se rendre compte qu'elles ont cessé d'être utiles et sont devenues des entraves. Les intervenants, en tant que gens de l'extérieur, joueront un rôle utile s'ils aident les deux personnes à minimiser le stress et la fatigue inhérents à la prise en charge en leur faisant voir que l'organisation du travail de soins n'est plus adaptée à la situation. Ils peuvent aussi leur suggérer des solutions pour faire face aux urgences et leur rappeler qu'il importe de reconnaître les efforts que fait chacun pour tenir le gouvain.



Troisième phase : la résistance à l'usure

La pression devenait trop forte. Avant, je ne la sentais pas, mais j'ai commencé à trouver lourd que quelqu'un ait toujours besoin de moi [...] j'étais au bord de l'épuisement. Je ne pouvais plus rien faire sans sentir cette pression.

L'épuisement survient au moment du processus où les soignants commencent à éprouver physiquement et émotionnellement la lourdeur du travail de soins, et les malades à se sentir comme un boulet (Zarit, Reeve et Bach-Peterson, 1980; Zarit, Todd et Zarit, 1986). Il est insidieux car il apparaît lentement, et en général ni l'aidant ni l'aidé ne le constatent avant que les signes leur crèvent les yeux. En fait, ce sont les ressources personnelles et les ressources externes des soignants et des malades qui s'épuisent, et cette perte rend la poursuite de la prise en charge de plus en plus difficile.

La situation

Plusieurs facteurs contribuent à enclencher le processus d'épuisement et les problèmes qu'il entraîne, entre autres l'aggravation de l'état de santé physique et (ou) mentale du malade, l'âge ou la mauvaise santé de l'aidant, des changements relatifs à l'emploi, au logement ou au soutien apporté par la famille, la perte de

certains services, le problème de savoir (ou de pouvoir) accéder aux services disponibles et la baisse des économies. Parfois, il se passe simplement que la prise en charge a trop duré, comme l'avoue cette femme : « Je désirais vraiment prendre soin de lui, je souhaitais que nous restions ensemble tant qu'il vivrait. Il a vécu plus longtemps que je croyais ».

Caractéristiques de cette phase

L'épuisement peut être imperceptible au début, puis augmenter de façon accélérée pendant quelque temps, et n'est susceptible d'être contré temporairement ou définitivement que si la situation change. Les caractéristiques de la troisième phase peuvent donc prendre plus ou moins de relief au fil du temps. À ce stade, les aidés et surtout les aidants commencent à avoir l'impression que leur espace personnel se rétrécit, qu'ils ne sont plus capables de mettre suffisamment de distance physique ou émotionnelle entre eux et l'autre. « Moi aussi je suis enfermée dans cette maison » dit une soignante. La vie personnelle de la personne soutenue est limitée parce qu'il lui reste peu de temps pour s'occuper d'elle-même ou voir des gens, s'adonner à des activités valorisantes et se distraire : « On se laisse aller, parce qu'on n'a pas le temps ». Elle n'en finit plus de donner des soins et de régler des problèmes. L'avenir ne s'annonce pas plus rose et chaque journée est une reprise de la précédente. Le mari d'une soignante décrit ce qu'elle vivait : « Tout ce qu'il lui était possible d'entrevoir était la répétition du même et du pareil, et la venue du pire. Il y a de quoi se décourager ». Les signes d'épuisement physique et émotif deviennent perceptibles :

une nuit de sommeil ne suffit plus à contrer la fatigue. Des problèmes simples, des retards engendrent de la frustration et l'on se querelle, pour le regretter ensuite. « Il me dit que je suis méchante parce qu'il m'arrive de lui signifier qu'il m'a appelée pour rien ou de lui demander comment je vais faire pour le soulever, avec mon mal de dos. On ne pense pas ce qu'on dit. On se crie après, mais on ne pense pas un mot de ce qu'on dit. » D'autre part, les petits ennuis de santé se multiplient et le soignant menace de tomber malade à son tour.

La charge cumulée du travail de soins et des responsabilités quotidiennes alimente une sorte de rancœur. « Je me sentais dépourvue, captive, un peu comme une esclave. » Le malade le sent, et il rumine : « Parfois je voudrais mourir. Je ne cause que des ennuis ». Pourtant, le dévouement et la détermination sont toujours là. « Quand cela devenait trop difficile, je pensais par écrit : "Qu'est-ce que je veux vraiment ?" En réfléchissant, je me rendais compte que je voulais m'occuper de lui. »

Face aux problèmes, une bouée : s'en tenir à l'organisation établie

Accablés par un travail de soins qui semble n'avoir jamais de fin et voyant fondre leurs ressources personnelles voire leurs ressources externes, les soignants se mettent à chercher des solutions qui leur permettraient de tenir.

D'abord, préserver les ressources. Pour garder leur énergie, certains s'agrippent à l'horaire établi : « Quand on suit un programme fixe, le travail se fait automatiquement, on n'a pas besoin de penser ». D'autres réduisent leurs heures de travail ou quittent leur emploi (Oroden-

46

ker, 1990). Une répondante explique :

Je cumulais quatre emplois, mère, comptable, soignante, épouse. Je passais d'une corvée à l'autre. Alors j'ai laissé mon emploi. Je me sens mieux maintenant [...] Les journées se tiennent. C'est *moi* qui fais des choses maintenant, je ne suis plus toujours en train de changer de peau.

Les soignants peuvent aussi renégocier le contenu de la prise en charge : la fréquence d'un soin, le moment de le donner, sa nécessité. En l'absence de compromis conférant au régime un peu de flexibilité, l'aidant se démobilise ; l'inquiétude rend alors le malade plus difficile et plus exigeant, et le soignant plus réticent encore.

Les services, auxquels on refusait de recourir, apparaissent désormais comme un moyen acceptable de ménager ses forces. Là encore, il faut faire des compromis : « Quant à savoir comment nous allions nous accommoder de l'aide extérieure, nous avons bien changé d'idée ». On s'adresse aussi aux frères et sœurs, pour qu'ils viennent prêter main forte, donnent des moments de répit : « J'ai téléphoné à un de mes frères et je lui ai dit : "Maman me rend folle. Je ne suis plus capable de m'occuper d'elle". Il a accepté de la prendre quelque temps ; ils nous l'ont ren-

voyée au bout de quelques semaines ».

Quand les aidants se sentent dépourvus de soutien et attelés à un effort dont ils ne voient pas le terme, leur stress et leur fatigue peuvent se manifester par des accès de violence physique ou psychologique :

Durant cette période, je lui parlais avec brusquerie. Parfois il répliquait, mais le plus souvent il se réfugiait dans son lit. Il passait beaucoup de temps dans son lit...

Surgissent aussi des pensées inavouables, que l'on n'ose formuler que beaucoup plus tard : « J'en venais à le détester, à le détester vraiment. Je ne pouvais pas souffrir le son de sa voix ».

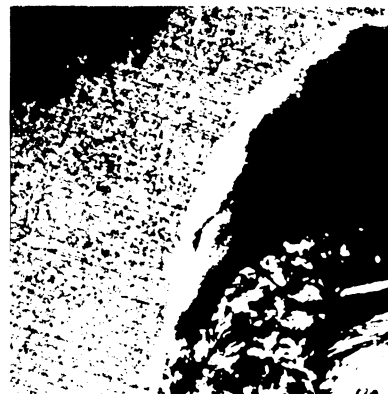
Les résultats

L'issue de cette phase dépend du succès obtenu dans la réorganisation du régime de prise en charge. Si l'on parvient par ce moyen à préserver ses ressources, le processus d'usure peut s'arrêter momentanément, parfois pour de bon, ou du moins ralentir. S'il n'est pas possible de trouver de nouvelles façons de faire, ou si les changements sont insuffisants ou sont effectués trop tard, l'épuisement s'aggrave et les soignants finissent par être vaincus par le stress, la fatigue, et la dépression (Given, Stommel, Collings, King et Given, 1990 ; Parks et Pilisuk, 1991 ; Wright, Lund, Caserta et Pratt, 1991).

L'intervention durant la troisième phase

Souvent, malheureusement, c'est lorsque l'épuisement est consommé ou bien près de l'être que la situation est portée à la connaissance des intervenants et leur aide sollicitée. Il est difficile, mais non impossible, de stopper ou d'inverser le processus. Si un soutien pratique, psychologique

et social est utile et même nécessaire au début de la prise en charge, il devient essentiel à ce stade (Barusch et Spaid, 1991). À des gens déterminés, il peut suffire de savoir que les intervenants sont là pour les écouter, les aider à résoudre leurs problèmes, à se donner des moments de liberté, à trouver de l'aide, de l'argent, etc.



Quatrième phase : le seuil de rupture

Je suis à bout. Il y trop longtemps que j'essaie de faire des miracles : les choses commencent à m'échapper.

À ce stade, les ressources personnelles du soignant sont tellement hypothéquées qu'il atteint les limites de ses capacités physiques ou de sa résistance psychique. Pour éviter qu'il s'écroule, il faut changer radicalement le régime de soins.

La situation

La prise de conscience qu'on en est arrivé là est généralement brusquée par un événement catalyseur, même si le processus d'épuisement suit son cours depuis un certain temps. Parfois, le départ inopiné d'un aide compétent, en qui il a toute confiance, laisse le soignant seul aux prises avec toute la charge, sans recours, aux abois. Un conjoint

soutien peut tomber malade, subir des pertes financières, traverser par ailleurs des conflits familiaux qui le minent. Ou bien l'état du malade peut s'aggraver au point que le soignant se sent incompetent ou dépassé par la surcharge. Dans certains cas, les aidants sont si usés par des années d'efforts qu'ils craignent de ne pas réagir de manière à éviter le pire en cas de crise : « J'avais peur de le laisser mourir pendant une de ses crises. Quand il se met à étouffer, ce serait trop facile de le laisser aller. J'étais vraiment très fatiguée ». La prise de conscience qu'il lui est impossible de continuer peut aussi être amenée par un geste violent qui échappe à l'aidant et le sort d'une sorte d'état second : « Un jour je me suis vue en train de lui mettre les mains autour du cou. J'étais prête à serrer. Là, j'ai décidé qu'il était temps de bouger ».

Caractéristiques de la phase

Interpellé par le devoir mais vaincu par l'épuisement, le soignant, ainsi que le malade dans bien des cas, se sent coincé. Face à des horizons bloqués, son courage affaibli, il commence à chercher des échappatoires, psychologiques ou physiques.

Je me suis mise à boire. Un peu, puis de plus en plus. À la fin, quand je revenais du travail, je ne mangeais pas, je prenais du vin. Je me sentais mieux ainsi. Je pensais que je me sentais mieux.

N'ayant plus le temps de penser et de s'occuper de lui-même, le soignant perd prise et ne parvient plus à résoudre les problèmes qui se présentent. Les émotions prennent le dessus, de sorte que ses rapports avec le malade et parfois avec les membres de la famille deviennent difficiles et distants. L'aidant et l'aidé peuvent se replier sur eux-

mêmes : « Il a eu une réaction de retrait. Il ne savait pas faire face à ma faiblesse. Je sentais un fossé entre nous ». Le soignant est torturé, se sent coupable de vouloir en finir. Il est au bord de la crise, et parfois elle éclate.

Toutes les deux heures, je me levais pour le changer de position. Je devais me lever aussi pour nourrir le bébé. Je me souviens d'avoir éclaté au milieu de la nuit. Je pleurais et je criais. Je me suis mise à lui taper dessus, c'était affreux.

Les problèmes

Deux graves problèmes confrontent le soignant à ce stade. Le premier est suscité par les nouvelles dispositions qu'il lui faut prendre : placer le malade dans un foyer, le confier à un autre parent, demander un surcroît d'aide aux professionnels de la santé, recourir davantage à des services, réorganiser complètement le travail de soins. En second lieu, le soignant doit apprendre à « lâcher prise » et entrer dans un processus de guérison. Beaucoup de sentiments et d'émotions se sont accumulés avec le temps, et s'ajoutent, le cas échéant, ceux, souvent injustifiés, qu'entraîne l'obligation d'abandonner la charge : culpabilité, colère, ressentiment, sentiment d'échec.

Organisation et action-interactions

Quelle que soit la décision, la période où elle se prend est marquée par l'agitation et le chagrin : « Je savais que ça ne pouvait plus durer. Le plus difficile a été de se résoudre à prendre la décision. J'ai eu beaucoup de peine. Ça fait mal, vraiment mal ».

Quand un placement est décidé, il faut encore trouver l'endroit :

Ce n'est pas facile de trouver un centre d'accueil qui offre la sécurité nécessaire pour quelqu'un comme elle. Vous savez

qu'ils les attachent au lit ou à la chaise pour les empêcher de partir au hasard. J'ai peur que maman fasse une fugue et que nous ne la voyions plus jamais. J'ai aussi constaté que les endroits convenables coûtent cher.

Le placement est encore plus pénible dans le cas d'un malade sain d'esprit. La séparation, même consentie, transforme les rapports entre des personnes qui étaient très proches et leur impose des deuils qui annoncent un départ plus définitif.

Si le placement est impossible en raison de son coût, le soignant peut se faire relayer par des gardes-malades et des auxiliaires familiaux, voire demander un effort supplémentaire au malade : « Je crois qu'il a trouvé le moyen de se mettre lui-même sur l'autre côté ».

Parfois le malade, voyant l'aidant perturbé et paralysé par la culpabilité, prend lui-même la situation en main et demande le placement, ou se laisse aller et attend la mort. Mais quelle que soit l'issue de la prise en charge, le soignant doit ensuite réapprendre à vivre. Il a tellement donné de lui-même que le processus de guérison peut être dur, en dépit de réelles compensations : « C'est comme un recommencement. C'est bon de pouvoir dormir quand on en a besoin, de ne pas se lever la nuit, d'avoir sa liberté ».

Les résultats

Pour ceux qui ont pris les dispositions qui s'imposaient eu égard à l'organisation de la prise en charge et sont entrés dans un processus de libération et de guérison, la phase de rupture peut déboucher sur une phase de croissance. Le soignant reprend courage et redevient disponible. Si au contraire le tournant n'est pas pris, il reste sur la pente de la dépression physique

48

et psychique, et la relation peut se détériorer au point que le malade, se sentant seul et abandonné, meurt et laisse l'aidant plein de remords.

L'intervention au cours de la quatrième phase

À ce stade, plus que la raison, ce sont les émotions ou les questions d'argent qui souvent guident les décisions. Le meilleur service que puissent rendre les intervenants est sans doute d'aider les gens à explorer les solutions possibles, de les assister dans les choix qu'ils ont à faire, et ultimement de les encourager à tourner la page.

Résumé et conclusion

On peut considérer la prise en charge comme un cheminement à caractère évolutif et interactif, exigeant des efforts de la part de l'aidant et du malade, et souvent de leur famille, de leurs amis, des intervenants et des professionnels de la santé. Cette conception peut se traduire par un cadre théorique que nous appelons « la trajectoire de prise en charge » (Corbin et Strauss, 1991; Strauss et Corbin, 1988; Woog, 1992). Cette trajectoire est faite de phases, qui se transforment à mesure que la situation évolue. Nous en avons retenu quatre : la mise en place, la stabi-

lisation, la résistance à l'usure et le point de rupture.

La prise en charge à domicile d'un malade chronique n'est pas fatalement une expérience pénible et négative. Avec le secours d'intervenants humains et compétents, les soignants et les malades sont à même de l'organiser à leur convenance. Les intervenants peuvent se référer au découpage que nous avons proposé et aux caractéristiques et problèmes propres à chaque phase pour situer leurs clients dans le cheminement de la prise en charge et agir de manière appropriée, en fonction des attentes exprimées.

Le concept de trajectoire peut aussi servir à la recherche. Sans nous étendre sur ce sujet, signalons qu'une bonne part de la recherche sur la prise en charge peut être intégrée au cadre présenté, en tant qu'elle se rapporte aux situations, caractéristiques, actions-interactions et résultats propres à chacune des phases. De plus, le cadre dans son ensemble peut alimenter des hypothèses à confronter aux diverses situations de prise en charge et aux groupes qu'elles mettent en présence.

Juliet Corbin

Department of Nursing
San Jose State University

Traduit de l'anglais
par Johanne Archambault

Bibliographie

- ABEL, E. 1990. « Daughters Caring for Elderly Parents », dans J. GUBRIUM et A. SANKAR, éd. *The Home Care Experience*. Newbury Park (CA), Sage : 189-206.
- ALBERT, S. 1990. « The Dependent Elderly, Home Health Care, and Strategies of Household Adaptation », dans J. GUBRIUM et A. SANKAR, éd. *The Home Care Experience*. Newbury Park (CA), Sage : 19-36.
- ARCHBOLD, P. 1980. « Impact of Parent Caring on Middle-Aged Offspring », *Gerontological Nursing*, 6, 2, 78-85.
- BARUSCH, A. S., et W. M. SPAID. 1991. « Reducing Caregiver Burden through Short-Term Training: Evaluation Findings from a Caregiver Support Project », *Journal of Gerontological Social Work*, 17 : 7-33.
- BOWERS, B. 1987. « Intergenerational Caregiving, Adult Caregivers and their Aging Parents », *Advances in Nursing Science*, 9, 2 : 20-31.
- BRODY, E. 1985. « Parent Care as a Normative Family Stress », *The Gerontologist*, 25, 1 : 19-28.
- BURY, M. 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption », *Sociology of Health and Illness*, 5, 2.
- CHARMATZ, K. 1983. « Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill », *Sociology of Health and Illness*, 5, 2.
- CORBIN, J., et A. STRAUSS. 1988. *Unending Work and Care*. San Francisco, Jossey-Bass.
- CORBIN, J., et A. STRAUSS. 1990. « Making Arrangements: The Key to Home Care », dans J. GUBRIUM et A. SANKAR, éd. *The Home Care Experience*. Newbury Park (CA), Sage : 59-73.
- CORBIN, J., et A. STRAUSS. 1991. « A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework », *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5, 3 : 155-174.
- CORBIN, J., et A. STRAUSS. À paraître. « Interaction and Work », *The Sociology Quarterly*, 30, 1.
- DECKER, S., R. SCHULTZ et D. WOOD. 1989. « Determinants of Well-Being in Primary Caregivers of Spinal Cord Injured Persons », *Rehabilitation Nursing*, 14, 1 : 6-8.
- DEIMLING, G., et D. BASS. 1986. « Symptoms of Mental Impairment among Elderly Adults and their Effects on Family Caregivers », *Journal of Gerontology*, 41 : 778-784.
- GIVEN, B., M. STOMMEL, C. COLLINGS, S. KING et C. GIVEN. 1990. « Response of Elderly Spouse Caregivers », *Research in Nursing & Health*, 13 : 77-85.
- GLASER, B. 1978. *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley (CA), Sociology Press.
- GLASER, B., et A. STRAUSS. 1967. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago, Aldine.

- GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. 1991. *Et si l'amour ne suffisait pas. Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Éditions du remue-ménage.
- HOOYMAN, N., J. GONYEA et R. MONTGOMERY. 1985. « The Impact of In-Home Services Termination on Family Caregivers », *The Gerontologist*, 25, 2: 141-145.
- HOROWITZ, A. 1985. « Family Caregiving to the Frail Elderly », dans M. LAWSON et G. MADDUX, éd. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5: 194-246. New York, Springer.
- LANG, J., et K. PORTER. 1984. « Multiple Roles of Midlife Women » dans G. BARUCH et J. BROOKS-GUNN, éd. *Women in Midlife*. New York, Plenum.
- MARKS, S. 1977. « Multiple Roles and Role Strain: Some Notes on Human Energy, Time, and Commitment », *American Sociological Review*, 39: 567-568.
- NYGAARD, H. 1988. « Strain on Caregivers of Demented Elderly People Living at Home », *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 6, 1: 33-37.
- ORODENKER, S. 1990. « Family Caregiving in a Changing Society: The Effects of Employment on Caregiver Stress », *Family Community Health*, 12, 4: 58-70.
- PARKS, S. H., et M. PILISUK. 1991. « Caregiver Burden: Gender and the Psychological Costs of Caregiving », *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 4: 501-509.
- PEARLIN, L., J. MULLAN, S. SEMPLE et M. SKAFF. 1990. « Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and their Measures », *The Gerontologist*, 30, 5: 583-594.
- SHANAS, E. 1979. « The Family as a Social Support System in Old Age », *The Gerontologist*, 19, 2: 169-174.
- SILVERMAN, M., et E. HUELSMAN. 1990. « The Dynamics of Long-Term Familial Caregiving », dans J. GUBRIUM et A. SANKAR, éd. *The Home Care Experience*. Newbury Park (CA), Sage: 173-188.
- STRAUSS, A. 1987. *Qualitative Analysis for Social Scientists*. New York, Cambridge Press.
- STRAUSS, A., et J. CORBIN. 1988. *Shaping a New Health Care System*. San Francisco, Jossey-Bass.
- STRAUSS, A., S. FAGERHAUGH, B. SUCECK et C. WEINER. 1985. *The Social Organization of Medical Work*. Chicago, University of Chicago Press.
- WOOG, P. 1992. *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York, Springer.
- WRIGHT, S. D., D. A. LUND, M. S. CASERTA et C. PRATT. 1991. « Coping and Caregiver Well-Being: The Impact of Maladaptive Strategies », *Journal of Gerontological Social Work*, 17: 75-91.
- YAFFE, M. 1988. « Implications of Caring for an Aging Parent », *Canadian Medical Association Journal*, 138, 3: 231-235.
- ZARIT, S., K. REEVER, et J. BACH-PETERSON. 1980. « Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden », *The Gerontologist*, 20: 649-655.
- ZARIT, S., P. TODD et J. ZARIT. 1986. « Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study », *The Gerontologist*, 26: 260-266.