

De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire

Denis Saint-Charles and Jean-Claude Martin

Volume 26, Number 2, Fall 2001

Les doubles diagnostics

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/014533ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/014533ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Saint-Charles, D. & Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227–244. <https://doi.org/10.7202/014533ar>

Article abstract

Caregiving: a necessary shift in perspectives

The current article shows that the medical and technological progress of the last twenty years has literally changed the contribution of care that is assumed by close relatives of people living with disabilities. In fact, this progress has had as much impact on the rise, the length and the burden of this contribution than the development of the expertise of these caregivers. Whileas in Québec, the designation of natural caregiver is largely used to refer to close relatives and friends who take care, we will see here that their daily life is directly affected by this progress and implies the search for a new balance between the realities of being close to someone and being a caregiver, which the reference to the new appellation "close caregiver" wants to underline.



De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire

Denis Saint-Charles*

Jean-Claude Martin**

Le présent article montre que les progrès médicaux et technologiques des vingt dernières années ont changé littéralement les apports de soins assumés par des proches auprès des personnes vivant avec des incapacités. De fait, ces progrès ont autant d'incidence sur l'augmentation, le prolongement et l'alourdissement de ces apports, que sur le développement d'une expertise par les proches qui les assument. Alors qu'au Québec la dénomination d'aidant naturel est encore largement répandue pour désigner ces proches, nous verrons que leur vécu quotidien est directement affecté par ces progrès et implique la recherche d'un nouvel équilibre entre les réalités de proche et de soignant, ce que veut souligner le recours à la dénomination de proche-soignant.

Au cours des dernières années, l'apport des proches auprès de personnes vivant avec des incapacités a fait l'objet de plusieurs recherches, autant au Québec que dans d'autres pays occidentaux (Bungener, 1987, 1997 ; Garant et Bolduc, 1990 ; Lesemann et Martin, 1993a). Cet intérêt coïncide avec une considération accrue accordée à ces proches, leur apport étant devenu une fonction clé à partir de laquelle s'organisent plusieurs systèmes de distribution de services de santé (Lesemann et Nahmiash, 1993 ; Boismenu et Noël, 1995 ; Rosenthal, 1997). Pour l'État québécois d'aujourd'hui, cela se traduit par la recherche d'un partenariat avec ces proches, vus comme des acteurs essentiels dans l'organisation des services (Garant et Bolduc, 1990 ; Vézina et al., 1993 ; Roy, 1996). Et qui plus est, dans la foulée des réformes liées au virage ambulatoire, il appert que leur participation n'est plus seulement demandée, mais *exigée* au nom d'une nouvelle conscience sociosanitaire. Face à de telles interpellations et puisque l'État québécois ne pourra revenir à un statut d'État-

* M.A., Serv. Soc., Agent de relations humaines et coordonnateur clinique au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, étudiant au doctorat en Sciences Humaines Appliquées de l'Université de Montréal.

** Ph.D., Directeur du programme gestion de la qualité et des projets spéciaux, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, directeur de thèse.

providence aux ressources illimitées, la reconnaissance de ces proches et des enjeux quotidiens auxquels ils font face ne peut être qu'au cœur des préoccupations de recherches et d'interventions qui les concernent.

Les deux vignettes qui suivent illustrent ce quotidien dont il sera question tout au long du texte.

Francine est mère de deux enfants, dont Pierre qui a eu un accident d'automobile il y a trois ans. Il a alors subi une blessure à la tête et des fractures aux membres inférieurs. Depuis, il n'a pu reprendre l'ensemble de ses activités, éprouvant des maux de tête quotidiens, ainsi que des difficultés d'attention et de mémoire. Il demeure très fatigable (il dort dix à douze heures par jour, alors qu'auparavant cinq ou six heures suffisaient), passe souvent des rires aux pleurs, se décrit comme impulsif. Pour Francine et ses proches, les moments suivant l'accident ont été difficiles, alors qu'ils ont vu Pierre dans le coma pendant neuf jours et ne comprenaient pas ce qu'impliquait un diagnostic de traumatisme cranio-cérébral. Au cours des mois suivants, Francine a été auprès de Pierre à tous les jours, l'aidant à réapprendre à marcher, parler, écrire et compter. Au fil de sa réadaptation, elle a graduellement constaté qu'il n'était plus celui qu'elle connaissait avant l'accident. Il n'a plus les mêmes goûts, ne réagit pas de la même façon. Comme elle dit : « Tous, nous apprenons à vivre avec une nouvelle personne qui ne ressemble que physiquement à l'ancien Pierre ».

Claire est mariée depuis 17 ans et a deux jeunes enfants. François, son conjoint, a eu un accident de plongeon il y a quatre ans et est demeuré paralysé des épaules aux orteils. Il est dépendant d'un ventilateur, sans lequel il ne pourrait respirer. Au cours des premières semaines, Claire et sa famille ont vécu une longue période d'attente et d'angoisse, la condition médicale de François était instable. Durant cette période, Claire a graduellement pris conscience de l'ampleur des séquelles avec lesquelles elle aurait à vivre, ainsi que François et leur famille. Par la suite, elle s'est occupée de son retour à domicile, prévoyant et organisant les services et équipements médicaux nécessaires. Depuis, Claire a cessé de travailler à l'extérieur et assume quotidiennement la supervision du personnel infirmier et des préposés. Elle continue aussi à soutenir les autres membres de sa famille et voit à la poursuite de l'éducation de ses enfants.

La réflexion présentée ici s'est construite à travers des expériences professionnelles en réadaptation physique intensive. Depuis maintenant plus de vingt-quatre ans, l'auteur principal a eu la possibilité d'interagir auprès de diverses populations vivant avec des incapacités¹ et leurs proches, en tant qu'éducateur spécialisé et travailleur social. Ces situations

d'interventions ont permis d'observer et de réfléchir sur l'apport des proches dans des circonstances où cet apport est de plus en plus donné à partir de la communauté. Notre attention portant essentiellement sur des apports assumés dans des situations d'ordre médical, nous utiliserons le terme *soin* pour nommer l'ensemble des tâches et responsabilités pouvant alors être assurées. Par ailleurs, nous choisissons d'utiliser le terme *proche* plutôt que *famille*, vu l'importance que nous accordons à la dimension relationnelle intrinsèque à ce type de rapport et qui n'est pas exclusive aux relations familiales.

Nous verrons ici que la dénomination d'aidant naturel a fait l'objet de plusieurs critiques, nous incitant à examiner la réalité de ces proches selon une nouvelle perspective. Partant du constat que les progrès médicaux et technologiques ont significativement transformé les problématiques médicales au cours des vingt dernières années, nous verrons que ces proches doivent de plus en plus développer leurs compétences et assumer une expertise de « soignant » face à leurs responsabilités. Cependant, l'expertise de ces derniers doit se vivre dans le contexte du partage d'une relation affective les interpellant aussi en tant que « proche ». La reconnaissance de ces proches et de leurs apports doit donc se faire à partir d'une perspective qui rend compte de ces deux dimensions, soit de « proche-soignant² ».

Les « aidants naturels »

Au Québec, parler des proches qui assument des soins auprès de personnes vivant avec des incapacités, c'est faire référence aux *aidants naturels*. Cette dénomination, apparue durant les années 1980, est largement répandue dans nos milieux d'interventions (Lavoie et al., 1998). Elle fait cependant l'objet de critiques et certains auteurs lui ont préféré des dénominations comme *personne soutien* (Lesemann et Nahmiash, 1993 ; Paquet, 1994), *soignant-e* (Maheu et Guberman, 1992 ; AFÉAS, 1998), *soignant naturel* (Lauzon, 1988 ; Ricard et Fortin, 1993 ; Banville et Reidy, 1996), *soignant familial* (Ducharme, 1997). Pour mieux résumer l'essentiel des objections soulevées, il importe dans un premier temps d'établir le profil de ceux qu'on appelle les aidants naturels.

Suite à une revue de littérature d'articles québécois, canadiens et américains, Garant et Bolduc (1990) décrivent la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans la famille de la façon suivante : *un seul membre* de la famille tient le rôle de soutien principal, *soit une femme*, dans une proportion de 70 à 80 % ; le partage des responsabilités entre les membres de la famille *est l'exception* ; la participation du réseau familial *élargi demeure limitée et ponctuelle*. Cette analyse est

corroborée par nombre d'études subséquentes auprès de diverses populations. Roy (1996) nous informe aussi que l'État désigne, lorsqu'il se réfère aux aidants naturels, à tous les acteurs potentiels de la communauté que sont les membres de la famille, les amis, les voisins, les groupes communautaires, etc. Cependant, cet auteur souligne que le milieu environnant ne composerait que 10 % des acteurs du milieu naturel, la famille composant les autres 90 %. Enfin, le document de l'AFÉAS (1998) relève que toutes les études nord-américaines confirment que parler d'aide naturelle est un euphémisme pour désigner les soins donnés par des femmes.

À cet égard, Therrien (1989) affirme que la conception naturaliste introduite par cette dénomination cantonne cet apport dans une division sexuelle des tâches qui normalise l'interpellation faite aux femmes. Elle ajoute que l'aide naturelle s'inscrit à l'intérieur d'un modèle de relation d'aide basé sur le maternage et que cette forme d'interaction ne convient pas aux besoins de la majorité des personnes vivant avec des incapacités. De plus, Guberman (1987), Therrien (1989) et le document de l'AFÉAS (1998), font valoir qu'on perpétue, par le biais de l'aide naturelle, la division inégale du travail selon les sexes. Il y a peu de reconnaissance sociale et économique du travail effectué par des femmes, par opposition au même travail effectué par des professionnels. Enfin, Fortin (1994) considère que la vision naturaliste maintient une distance entre le champ de l'aide naturelle et du travail professionnel. Cette distanciation a comme conséquence la non-reconnaissance par les professionnels de l'État des besoins concrets des aidantes naturelles et explique le peu d'investissement économique et humain pour des demandes de soutien professionnel, d'entretien ménager, de répit et gardiennage, etc. Précisons que Lavoie et al. (1998) observent, quatre ans plus tard, la persistance de ce peu d'investissement.

Par ailleurs, les travaux de Guberman et al. (1991 ; 1993 ; 1994) ont cherché à dissocier ces apports de la dimension d'aide incluse dans la dénomination d'aidant naturel. Ces auteurs soulignent que la conception naturaliste donne à penser que les soins fournis relèvent davantage d'une pratique innée nécessitant peu d'organisation et teintée de simplicité, plutôt que d'un travail systématique et complexe (Guberman et al., 1994). En s'inspirant des travaux de Corbin et Strauss (1988), Guberman et al. (1994) ont démontré qu'au contraire ces activités doivent être vues comme un véritable travail de soin, impliquant à la fois des tâches de soin et d'assistance ; de médiation entre la personne vivant avec des incapacités, la communauté et les services publics ; d'organisation et de coordination des soins.

Alors que l'on pouvait présumer que la dénomination d'aidant naturel n'avait pas d'attribut particulier, si ce n'est de sa fonction nominative, on voit donc qu'elle joue un rôle dans la reconnaissance accordée à ces proches et à leurs apports. En fait, comme le signalent bien Lese-mann et Martin (1993), les dénominations sont tributaires de traditions culturelles et épistémologiques qui initient des perspectives spécifiques. L'utilisation consacrée de la dénomination d'aidant naturel doit donc être comprise bien au-delà de sa fonction nominative, alors qu'elle est aussi et surtout le point saillant d'une perspective à partir de laquelle s'interprète la reconnaissance limitée accordée à ces proches et à leurs apports.

Transformation des apports de soin assumés par des proches

Lorsque les écrits réfèrent aux proches qui assurent des soins à une personne vivant avec des incapacités, ils ne font souvent que peu de cas de la problématique médicale à l'origine de ce rapport, de ses implications quotidiennes, de son évolution et de sa finalité probable. C'est ce qu'explique Lavoie (1999) en faisant remarquer que les recherches sont principalement centrées sur l'adaptation des individus à leurs rôles et responsabilités et, en conséquence, sur le développement d'interventions visant cette adaptation à long terme. Pourtant, la problématique médicale n'est pas là seulement comme toile de fond. Elle est l'*élément initiateur* de cet apport et a une influence directe sur le vécu quotidien autant de la personne concernée que de ses proches.

D'un autre côté, les problématiques médicales sont elles-mêmes tributaires des progrès médicaux et technologiques qui ont, de fait, déjà transformé le tableau de plusieurs problématiques médicales chroniques et aiguës (Garant et Bolduc, 1990 ; Cohen, 1993a ; Bungener, 1997). Par exemple, la population traumatisée crânienne est en pleine émergence, alors qu'avant les années 1980 l'importance des blessures primaires et secondaires engendrait trop souvent le décès de la personne blessée dans les heures suivant l'accident. Aujourd'hui, on parle au Québec d'une population s'accroissant annuellement de 5000 personnes. Pour les personnes ayant une blessure médullaire, environ 200 nouveaux cas par année au Québec, l'amélioration des interventions d'urgences et chirurgicales de première ligne permet de limiter l'aggravation de la lésion et de préserver la vie des personnes plus gravement atteintes. En fait, quel que soit le diagnostic auquel on fait référence (sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer, cancer, épilepsie, etc.), on peut reconnaître des impacts majeurs et directs que les progrès médicaux et technologiques ont eus depuis au moins vingt ans.

À partir de la transformation des problématiques médicales, quatre phénomènes intimement liés entre eux affectent l'apport de soin assumé par un proche, soit : l'augmentation, le prolongement et l'alourdissement de ces apports, ainsi que le développement d'une expertise par les proches assumant de telles responsabilités.

Augmentation, prolongement et alourdissement des apports de soin

L'augmentation du nombre de situations de soins assurés par des proches est inextricablement lié à l'accroissement du nombre de personnes vivant avec des incapacités. Le vieillissement accéléré des populations dans les pays occidentaux, la chronicité de certaines problématiques médicales auparavant aiguës et fatales (comme différents types de cancer), ainsi que l'apparition de nouvelles problématiques médicales (VIH/Sida, personne à dépendance respiratoire, etc.) sont les principaux facteurs explicatifs de cette augmentation (Cohen, 1993a ; Bungener, 1997).

Les progrès médicaux et technologiques permettant d'augmenter l'espérance de vie des populations vivant avec des incapacités ont eu pour effet de prolonger les situations de soins sur plusieurs mois et années. Ainsi, Schumacher (1995) nous parle d'un processus graduel d'acquisition d'une responsabilité de soin, alors que Corbin (1992) identifie quatre étapes au développement d'un apport de soins et que Aneshensel et al. (1995) en décrivent trois. Une majorité d'auteurs américains et québécois s'accordent cependant pour dire que plus un apport se prolonge dans le temps, plus les probabilités sont élevées que les proches développent eux-mêmes des difficultés de santé physique et psychologique (Lepage, 1989 ; Family Survival Project, 1990 ; Skaff et Pearlin, 1992 ; Ricard et Fortin, 1993 ; Guberman et Maheu, 1994).

Ces deux phénomènes auront aussi comme conséquence que de plus en plus de proches se retrouveront devant la possibilité de devoir assumer, un jour ou l'autre, un tel apport. Par exemple, dans le cas des personnes âgées, déjà en 1990 Garant et Bolduc précisaient que près de la majorité des femmes entre 35 et 64 ans pouvaient s'attendre à prendre soin d'un parent âgé. Ce potentiel croissant d'apports de soin se confirme alors que démographiquement on constate une baisse significative du taux de natalité dans une majorité de pays occidentaux ; qu'économiquement les États-providences font face à des limites budgétaires favorisant le transfert de responsabilités à la communauté ; que sociologiquement la famille fait face à une redéfinition des rôles et des unités familiales (Rosenthal, 1997). On peut donc se demander qui est et sera en mesure d'assumer ces apports en tant que proche.

Parallèlement, l'expérience clinique fait apparaître un enjeu en devenir, soit que ce sont de fait deux générations de proches qui sont ou seront appelées à se partager cette responsabilité. Par exemple, dans le cas des personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral, cette population est âgée en moyenne de trente ans au moment du traumatisme, alors que les proches qui donnent des soins sont des mères, âgées en moyenne de cinquante ans (Family Survival Project, 1990 ; Acorn, 1993). Donc, dans vingt ou trente ans, ces mères ne seront possiblement plus aptes à assumer l'ensemble de cette responsabilité et déjà, dans certains cas, elles commencent à chercher à qui la transférer dans leur réseau environnant.

Quant à l'alourdissement de ces apports, on doit retenir que ces derniers ne sont pas statiques, qu'ils évoluent au gré du temps, des ressources disponibles et du développement de la problématique médicale. Les écrits démontrent depuis plusieurs années que les progrès médicaux et technologiques ont généré une organisation et une planification de plus en plus complexes et spécialisées des tâches et responsabilités. Alors que durant les années 1970 les chercheurs ont surtout voulu identifier et quantifier ces tâches et responsabilités (Corin et al., 1983 ; Jutras et Renaud, 1987), les années 1980 et 1990 ont vu l'apparition d'études visant à décrire l'ensemble de celles-ci (Lavoie, 1999), à partir du concept de coping. D'une optique de soutien direct à la personne vivant avec des incapacités, on est passé à une optique de gestion d'un ensemble d'actions et d'interventions, cela autant auprès de cette dernière que de son milieu environnant. De plus, depuis la fin des années 1980, on a fait de plus en plus référence au concept de *travail* pour parler de ces tâches et responsabilités (*travail de soins* pour Corbin et Strauss, 1988 ; *carrière de soignant* pour Aneshensel et al., 1995). Aujourd'hui, on constate l'apparition d'une littérature qui, tout en reconnaissant la diversité de ces tâches et responsabilités, cherche à augmenter ou consolider l'efficacité des proches. On voit donc apparaître des concepts, tels que l'*empowerment*, le *self-efficacy*, le *caregiving mastery*, etc. (Schumacher et al., 1998).

Guberman et al. (1993) rapportent, quant à eux, que la responsabilité d'un tel apport est souvent prise dans une situation d'urgence (blessure, crise, opération, maladie), avec un caractère limité dans le temps ou alors que la personne vivant avec des incapacités est encore relativement autonome. Les tâches et responsabilités à assumer avec le temps ne seront donc pas nécessairement celles qui avaient été envisagées de prime abord et auxquelles ces proches avaient effectivement souscrit. Ainsi, Francine affirme : « Avoir su ce que cela impliquait, je ne me

serais jamais embarquée là-dedans». De même, des auteurs comme Tennsted et al. (1989, dans Garant et Bolduc, 1990), Brown et McCormick (1988), ainsi que Brooks (1991), identifient avec les mois qui passent une centralisation des responsabilités sur un ou deux proches, alors que ceux-ci et la personne vivant avec des incapacités font face à un isolement social graduel.

Soulignons que des auteurs comme Guberman et Maheu (1994), Baillargeon (1996) et Bungener (1987, 1997), insistent cependant sur le fait que l'alourdissement de ces apports n'est pas seulement la résultante des progrès médicaux et technologiques, mais aussi le produit dérivé du retrait graduel de l'État providence. La mise en place depuis vingt-cinq ans de politiques sociosanitaires visant le maintien des personnes dans leur communauté (désinstitutionnalisation, maintien à domicile et virage ambulatoire pour le Québec) a forcé, dans bien des cas, les proches à négocier plus ou moins seuls avec leurs tâches et responsabilités.

Développement d'une « expertise » par les proches

Trois ans après l'accident, Claire continue à superviser l'ensemble des services médicaux devant être assurés à François à domicile. Au cours de cette période, elle a appris à prévenir les plaies cutanées, intervenir en urgence dans le cas où le respirateur cesserait de fonctionner, etc.. Elle est habituée à rencontrer différents spécialistes (inhalothérapeute, ergothérapeute, physiothérapeute, médecins de diverses spécialités, etc.). Elle engage et forme régulièrement du nouveau personnel, vu que l'importance des déficits physiques de son mari en décourage plus d'un. De même, elle assure les démarches nécessaires pour l'entretien et l'utilisation des équipements sophistiqués (lit prévenant les plaies cutanées, fauteuil motorisé à commande au souffle, respirateur, etc.).

Concernant le phénomène du développement d'une expertise par les proches, le document de l'AFÉAS (1998) reconnaît que le virage ambulatoire québécois introduit un nouveau partage des responsabilités entre l'État, les professionnels et les proches assumant des soins. L'hôpital est devenu un lieu de séjour de courte durée pour la prestation de services et de soins spécialisés (AFÉAS, 1998). Cette réorganisation implique que seuls les moments spécialisés de soin sont désormais assurés par les réseaux de l'État et cela de façon transitoire. Le travail confié aux proches implique donc maintenant plus que les seuls soins de base (entretien domestique, soins d'hygiène de base et soins infirmiers mineurs), alors que les proches se retrouvent aussi à devoir assumer des tâches qui, il y a quelques années encore, étaient considérées de compétence stric-

tement médicale (curage, piqûre par intraveineuse, etc.). C'est d'ailleurs l'apparition de ces exigences qui marque le mieux le passage de ce type d'apport d'une dimension que l'on pouvait qualifier d'*aide* à une dimension que l'on doit nécessairement qualifier de *soin*.

Soulignons qu'au plan clinique on constate que ce transfert de responsabilités soulève la question de la protection légale accordée à ces proches, la complexification des tâches pouvant entraîner une augmentation de la gravité des conséquences en cas d'erreur. Par exemple, on assiste à une hausse croissante de services qui, dans le réseau sociosanitaire québécois, sont visés par des délégations d'actes (médication par la bouche, entretien de certains pansements, injection sous-cutanée, etc.). Alors que ces soins sont balisés par des lois et réglementations pour les intervenants, on peut se demander si les proches sont toujours bien protégés lorsqu'ils les assument.

Outre la complexification des tâches et responsabilités, ainsi que le transfert de certaines de celles-ci, le développement d'une expertise par les proches est aussi tributaire du contexte social dans lequel se vivent ces apports. Ceux-ci se vivent de moins en moins en marge de la société, alors que les personnes vivant avec des incapacités et leurs proches sont appelés à se déplacer pour recevoir des soins et des services, que les facteurs architecturaux et de transport permettent à un nombre plus élevé d'individus de poursuivre une vie sociale malgré des limitations physiques.

Par ailleurs, face aux exigences quotidiennes du maintien à domicile et la limitation des services sociosanitaires disponibles, ces proches ont appris graduellement à se débrouiller. En cela, ils ont développé un regard critique sur les services et les interventions les concernant. Pensons seulement ici à l'augmentation constante du nombre de plaintes et de poursuites médicales. Aujourd'hui, grâce à des moyens de communication comme l'Internet, les proches sont mieux informés sur les problématiques médicales auxquelles ils font face, l'évolution probable de celles-ci et les tous derniers développements médicaux ou technologiques. Ils apprennent à poser des questions et à remettre en question l'avis des professionnels.

Une perspective de « proche-soignant »

Jusqu'à présent, nous avons abordé ces soins en regard des progrès médicaux et technologiques pouvant les affecter. Cette vision, découlant d'un regard plutôt professionnel, est cependant partielle. De tels apports impliquent aussi et surtout le vécu d'une nouvelle forme d'interaction entre des personnes qui ont un historique relationnel et affectif spécifique.

C'est d'ailleurs à partir de la reconnaissance de cette relation affective préexistante que certains proches sont effectivement impliqués et responsabilisés par les diverses instances gouvernementales et professionnelles.

Fortin (1994) observe que plus les services à assurer sont exigeants, plus ils sont assumés par des proches avec qui la personne vivant avec des incapacités a un lien important d'intimité. Quant aux motivations qui conduisent à cette prise de responsabilité et à sa poursuite, Lesemann et Martin (1993) précisent qu'elles sont liées autant au sens du devoir et des responsabilités familiales, qu'à l'amour filial, la culpabilité, la résignation, la pitié, etc. Quelles que soient les motivations, il demeure qu'avec le temps les proches peuvent faire face à une remise en question d'une partie ou de l'ensemble de leurs engagements, alors qu'ils se retrouvent face à un cercle routinier de tâches et de responsabilités (Guberman et al., 1991). C'est d'ailleurs souvent à partir de cette transformation de la relation affective que la décision d'arrêter cette responsabilité est envisagée, la personne qui l'assume ne trouvant plus les énergies émotionnelles nécessaires pour la poursuivre (Therrien, 1989).

À cet égard, Lavoie (1993) nous rapporte qu'un nombre important d'auteurs se réfère à la notion de *fardeau* pour parler de la charge assumée par les proches et distingue, à la suite de Hoenig et Hamilton (1966), le *fardeau objectif* (effets concrets de l'apport de soin) du *fardeau subjectif* (perception qu'ont les proches du fardeau objectif). Généralement, les auteurs s'entendent pour dire que c'est le fardeau subjectif qui a le plus d'impact négatif sur les proches. En fait, l'interprétation subjective des proches est un facteur clé quand on parle du phénomène d'alourdissement d'un apport. Par exemple, Corin (1987) explique que la décision de placement d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer ne serait pas liée tant à sa condition, qu'aux caractéristiques et au bien-être du proche assumant ses soins.

Garant et Bolduc (1990) relèvent que la relation affective peut aussi engendrer un état de tension émotif important. Selon eux, cette tension est due notamment aux exigences liées à la cohabitation, l'incompréhension de certains comportements dysfonctionnels, la non-résolution de la dialectique dépendance/autonomie et au manque de soutien social. Quant à Léonard (1995), elle avance que cette tension est particulièrement générée par la redéfinition des rôles qu'impliquent plus souvent qu'autrement ces apports. Elle donne comme exemples la réactivation ou poursuite du rôle parental, la modification plus ou moins profonde d'un rôle conjugal, le renversement d'un rôle filial.

De même, le rapport d'autorité que les proches ont ou doivent avoir avec la personne vivant avec des incapacités constitue une source

potentielle de tension émotive. Responsabilisé par le milieu environnant ou la situation même de dépendance de la personne vivant avec des incapacités, le proche vit au sein de chacune de ses actions une émotion n'existant pas au même degré dans un rapport professionnel-client. Pour ce proche, les conséquences d'un conflit avec la personne vivant avec des incapacités sont plus graves, puisqu'elles influencent directement les rapports interpersonnels qui les lient à tout moment (Maheu et Guberman, 1992 ; Fortin, 1994). Leurs actions et décisions s'en trouvent donc largement affectées, devant souvent être prises face aux exigences du quotidien et en tenant compte d'une certaine négociation affective directe ou indirecte. Par ailleurs, les besoins de la personne vivant avec des incapacités peuvent conduire ces proches à se percevoir comme des intervenants auprès de ces derniers, oubliant ou reléguant à l'arrière-plan les liens relationnels et affectifs les unissant. Francine explique : « Pendant deux ans, on m'a appris à intervenir auprès de mon fils. J'ai tellement bien appris que j'en ai oublié qu'il était mon fils et que je pouvais aussi partager des moments de vie avec lui, comme avant l'accident ».

À travers notre expérience clinique et la référence aux écrits concernant ces proches, on peut aussi reconnaître trois autres phénomènes qui rappellent encore plus concrètement pourquoi on ne peut dissocier de tels apports de la relation affective qui lie la personne vivant avec des incapacités et le proche assumant des soins, soit : la comparaison *avant et après*, l'*incertitude soutenue*, les *pertes ambiguës*.

Cohen (1993a ; 1993b) affirme que l'apparition de la problématique médicale ou encore sa confirmation s'inscrit comme un moment de rupture dans la trajectoire de vie d'un individu et de ses proches. Désormais, la vie n'est plus la même et une date, un événement, constitue la frontière entre ce qui était et ce qui est. Ce phénomène se vit comme un aller-retour émotionnel entre le passé et le présent qui, chaque fois, marque la reconnaissance de différences et de pertes. Pour la personne vivant avec des incapacités et ses proches, les moments du quotidien où les incapacités sont présentes sont donc autant de rappels du passé qui commandent des énergies émotionnelles parfois intenses et avec lesquels ils doivent continuellement négocier : « Si tu l'avais connu avant son accident, il était si dynamique, toujours disponible à aider les autres, jamais fatigué », « Des fois, je le regarde agir et, pendant quelques instants, je l'imagine exactement comme avant ».

Avec les progrès médicaux et technologiques, on assiste aussi à un phénomène que Cohen (1993a) nomme l'*incertitude soutenue*. À cause de ces progrès et des espoirs qu'ils génèrent, toutes les personnes con-

cernées se retrouvent à vivre avec de l'incertitude sur des périodes de temps plus ou moins prolongées. De quoi sera fait l'avenir de ces personnes, étant donné les développements majeurs et constants de la médecine et de la technologie ? Quels seront les progrès réels de la personne vivant avec des incapacités dans dix ans, alors que tout semble changer si rapidement ? Comme l'énonce Francine : « On vit au jour le jour, on ne sait jamais ce qui pourrait arriver, peut-être même dans seulement un an ou deux ».

Qui plus est, ces progrès font que les deuils à vivre deviennent de plus en plus indéterminés. Il n'est peut-être pas certain que la personne paraplégique ne remarquera pas un jour et que la personne traumatisée crânienne ne retournera pas aux études. Autant les personnes vivant avec des incapacités que leurs proches se retrouvent face à des *pertes ambiguës* (Boss, 1991 ; Hainsworth, 1996) : « Pourquoi ferait-il le deuil de ses jambes, alors qu'il pourra peut-être les utiliser dans dix ans pour se déplacer ? », « Aujourd'hui il ne peut pas se concentrer pour étudier, mais peut-être dans cinq ans le pourra-il à l'aide d'une nouvelle médication ? ».

Il s'agit donc de phénomènes qui affectent directement les choix de soins quotidiens, les relations entre les personnes impliquées, ainsi que le rapport de chacun face à la problématique médicale.

Conclusion

Alors que les progrès médicaux et technologiques, ainsi que le retrait graduel de l'État-providence, ont confronté les proches à la nécessité de développer des compétences particulières, on continue à les appeler des aidants naturels. Pourtant, nous avons vu que ce n'est pas d'aujourd'hui que ces proches se retrouvent à vivre des situations pour lesquelles cette dénomination n'apparaît pas être le meilleur descripteur. En fait, on peut même se demander si la dénomination d'aidant naturel a déjà été pertinente lorsque l'on tient compte des critiques qui lui ont été adressées, mais davantage encore lorsqu'on regarde l'évolution du rôle de ces proches sous l'angle du développement d'une expertise.

Comment assurer un ensemble de services satisfaisants à la personne vivant avec des incapacités, tout en préservant la relation affective partagée avec cette dernière ? Voilà ce qui apparaît être l'enjeu majeur auquel ont à faire face ces proches. La reconnaissance de ces proches et de leurs apports doit donc s'établir à partir des deux dimensions qui régissent leur vécu quotidien, soit ceux de « proche » et de « soignant ». Dans ce sens, l'appellation de *proche-soignant* rend compte explicitement, plus encore que les notions alternatives de *personne-soutien* ou

soignant naturel ou même de l'anglais *caregiver*, de cette double réalité. En fait, cette dénomination a l'avantage de rappeler qu'on ne peut dissocier « l'action soignante » d'un tel proche d'avec son statut relationnel.

De plus, cette dénomination permet de rappeler l'équilibre relatif que le proche-soignant tente de préserver pour faire face à l'ensemble de sa nouvelle réalité. En tant que proche, il a à vivre un cheminement d'adaptation psychologique impliquant, entre autres, un travail de deuil face aux capacités disparues et à la transformation de sa relation avec la personne vivant avec des incapacités. En tant que soignant, il a à réorganiser certaines de ses routines, à acquérir de nouvelles connaissances et compétences, à apprendre à négocier avec le réseau socio-sanitaire, etc. C'est à partir d'un rapport interactif entre ces dimensions de « proche » et de « soignant » que le proche-soignant construit et maintient un équilibre entre les exigences qu'impliquent chacune de celles-ci et, ainsi, qu'il peut être mieux préparé à faire face aux nécessités présentes et futures de chacune de ces dimensions (Saint-Charles, 2001).

Notes

1. Personnes atteintes de la dystrophie musculaire de Boulogne, ayant un traumatisme crânio-cérébral ou une blessure médullaire.
2. Nous tenons ici à remercier très sincèrement « feu » Claude Néllisse, sociologue et co-directeur de thèse, qui a favorisé l'initiation de cette réflexion.

RÉFÉRENCES

- ACORN, S., 1993, Head-injured survivors : caregivers and support groups, *Journal of Advanced Nursing*, 18, 39-45.
- AFÉAS, ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE, 1998, *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Recherche en matière politique, Condition féminine, Gouvernement du Canada.
- ANESHENSEL, C. S., PEARLIN, L. I., MULLAN, J. T., ZARI, S. H., WHITLATCH, C. J., 1995, *Profiles in caregiving : The unexpected career*, Academic Press, San Diego.
- BAILLARGEON, D., 1996, Les politiques familiales au Québec : une perspective historique, *Lien social et Politiques – RIAC*, 36, automne, 21-32.
- BANVILLE, C., REIDY, M., 1996, Les soignants naturels de personnes infectées

- au VIH, *L'Infirmière canadienne*, novembre, 43-48.
- BOISMENU, G., NOËL, A., 1995, La restructuration de la protection sociale en Amérique du Nord et en Europe, *Cahiers de recherche sociologique*, 24, 49-85.
- BOSS P., 1991, Ambiguous loss, in Norton, W. W. and Company, eds., *Living Beyond Loss : Death in the Family*, New York, 165-175.
- BROOKS, N., 1991, The Head-Injured Family, *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 13, 1, 155-188.
- BROWN, B. W., MCCORMICK, T., 1988, Family coping following traumatic head injury : An exploratory analysis with recommandations for treatment, *Family Relations*, 37, 12-16.
- BUNGENER, M., 1987, Logique et statut de la production familiale de santé, *Sciences sociales et Santé*, 5, 2, 45-59.
- BUNGENER, M., 1987, La production domestique de santé : exemple de l'hospitalisation à domicile, une approche économique, in Rapport de recherche CNRS-Mire Santé, eds., *La production familiale de santé : le cas de l'hospitalisation à domicile*, Paris, 7-120.
- BUNGENER, M., 1997, Entourage et accompagnement dans la maladie mentale : entre méconnaissance et nécessité individuelle et sociale, *Réadaptation*, 439, 20-25.
- COHEN, M. H., 1993a, The unknown and the unknowable — Managing sustained uncertainty, *Western Journal of Nursing Research*, 15, 1, 77-96.
- COHEN, M. H., 1993b, Diagnostic closure and the spread of uncertainty, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16, 135-146.
- CORBIN, J.M., STRAUSS, A., 1988, *Unending Work and Care, Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco, Jossey-Bass.
- CORBIN, J., 1992, Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif, *Revue internationale d'action communautaire*, RIAC 288, 39-49.
- CORIN, E. E., SHERIF, T., BERGERON, L., 1983, *Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées*, Université Laval, Laboratoire de Gérontologie sociale, CQRS.
- DUCHARME, F., 1997, La détresse des soignants familiaux : défis cliniques et perspectives de recherche, *L'Infirmière du Québec*, janvier/février, 40-47.
- FAMILY SURVIVAL PROJECT, 1990, *The struggle to survive : The Plight of Cali-*

- ifornia Caregivers of Traumatic Brain Injury Survivors*, California : Family Survival Project, San Francisco.
- FORTIN, A., 1994, La famille, premier et ultime recours, in *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de Fernand Dumont, Institut québécois de recherche sur la culture, Québec, 947-962.
- GARANT, L., BOLDUC, M., 1990, *L'aide par les proches: mythes et réalités*, Québec, Direction de l'Évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, Collection Études et Analyses, 8, Québec.
- GUBERMAN, N., 1987, *Discours de responsabilisation de la « famille » et retrait de l'État-providence, Couples et parents des années quatre-vingt*, Institut québécois de la recherche sur la culture, 193-208.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., 1994, Au-delà des soins : un travail de conciliation, *Service social*, 43, 1, 87-104.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., MAILLÉ, C., 1991, *Et si l'amour ne suffisait pas... femmes, familles et adultes dépendants*, Les Éditions du Remue-Ménage, Montréal.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., MAILLÉ, C., 1993, *Travail et soins aux proches dépendants*, Les Éditions du Remue-Ménage, Montréal.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., MAILLÉ, C., 1994, La réalité de la prise en charge familiale, *Frontières*, Printemps, 46-48.
- HAINSWORTH, M. A., 1996, Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis, *Journal of Psychosocial Nursing*, 34, 6, 36-40.
- HOENIG, J., HAMILTON, M. W., 1966, The schizophrenic patient in the community and this effect on the household, *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 115-176.
- JUTRAS, S., RENAUD, M., 1987, *Personnes âgées et aidants naturels : éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble « La santé pour tous »*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et en sécurité du travail, Montréal, Université de Montréal, (GRASP/sst).
- LAUZON, S., 1988, Les soignants naturels des personnes atteintes de démence du type Alzheimer dans la communauté, in *Un défi simplement humain. Des soins pour les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs*, sous la direction de Louise Lévesque et Odette Marot, Édition du Renouveau pédagogique, Montréal, 85-94.
- LAVOIE, J. P., 1993, *L'aide informelle comme fardeau : analyse critique du paradigme du stress et du coping*, Cahiers du PH.D.-SHA, Doctorat en Sciences Humaines appliquées, Cahier n° 93-01, Université de Montréal.

- LAVOIE, J. P., 1999, *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs*, thèse inédite, Montréal, Université de Montréal.
- LAVOIE, J. P., PÉPIN, J., LAUZON, S., TOUSIGNANT, P., L'HEUREUX, N., BELLEY, H., 1998, *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- LÉONARD, M.C., 1995, Modification des relations familiales face à la démence, *Gérontologie et Société*, 72, 26-31.
- LEPAGE, L., 1989, *Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie : Le fardeau des aidants principaux*, Le centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval, le département de santé communautaire du Centre hospitalier régional de la Beauce, Québec.
- LESEMANN, F., MARTIN, C., 1993a, Solidarités familiales et politiques sociales. Les personnes âgées, in *Dépendance, soins et solidarités familiales : Comparaisons internationales*, sous la direction de F. Lesemann et C. Martin, Les études de la documentation Française, 13-25.
- LESEMANN, F., MARTIN, C., 1993b, La part des familles : Les conditions d'une comparaison internationale, in *Dépendance, soins et solidarités familiales : Comparaisons internationales*, sous la direction de F. Lesemann, C. Martin, Les études de la documentation Française, 207-215.
- LESEMANN, F., NAHMIASH, D., 1993, Canada — logique hospitalière et pratiques familiales de soins. Les personnes âgées, in *Dépendance, soins et solidarités familiales : Comparaisons internationales*, sous la direction de F. Lesemann, C. Martin, Les études de la documentation Française, 155-170.
- MAHEU, P., GUBERMAN, N., 1992, Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité, *Revue internationale d'action communautaire*, 288, 51-62.
- PAQUET, M., 1994, *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*, Cahiers du PH.D.-SHA, Doctorat en Sciences Humaines appliquées, Cahier n° 94-01, Université de Montréal.
- RICARD, N., FORTIN, F., 1993, *Étude des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte de trouble mental*, Rapport de recherche, Subvention du Conseil québécois de la recherche sociale, janvier, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.

- ROSENTHAL, C. J., 1997, Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants: changements de contexte?, *Lien social et Politiques – RIAC*, 38, 123-131.
- ROY, J., 1996, La prise en charge des aînés (es) au Québec ou l'errance du discours officiel, *Le Gérontophile*, 18, 4, 33-42.
- SAINT-CHARLES, D., 2001, Vers une reconstruction de l'identité des proches-soignants de personnes vivant avec des incapacités, *Handicap*, 90, 67-80.
- SCHUMACHER, K. L., 1995, Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction, *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 9, 3, 211-226.
- SCHUMACHER, K. L., STEWART, B. J., ARCHBOLD, P. G., 1998, Conceptualization and measurement of doing family caregiving well, *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30, 1, 63-69.
- SKAFF, M. M., PEARLIN, L. I., 1992, Caregiving: Role engulfment and the loss of self, *The Gerontologist*, 32, 5, 656-664.
- THERRIEN, R., 1989, La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien à l'état, *Santé mentale au Québec*, 14, 1, 152-164.
- VÉZINA, A., VÉZINA, J., TARD, C., 1993, *Dynamique des relations des quatre acteurs impliqués dans le soutien des personnes âgées à domicile — recension d'écrits*, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.

ABSTRACT

Caregiving: a necessary shift in perspectives

The current article shows that the medical and technological progress of the last twenty years has literally changed the contribution of care that is assumed by close relatives of people living with disabilities. In fact, this progress has had as much impact on the rise, the length and the burden of this contribution than the development of the expertise of these caregivers. Whileas in Québec, the designation of natural caregiver is largely used to refer to close relatives and friends who take care, we will see here that their daily life is directly affected by this progress and implies the search for a new balance between the realities of being close to someone and being a caregiver, which the reference to the new appellation “close caregiver” wants to underline.

RESUMEN**De la perspectiva de "ayudante natural" a una aproximación de "sanitorio-cercano" : un paso necesario**

El artículo demuestra que los progresos médicos y tecnológicos de los últimos veinte años han literalmente cambiado los aportaciones de cuidados asumidos por los cercanos de personas viviendo con incapacidades. De hecho, esos progresos tienen tanto una incidencia sobre la aumentación, el prolongamiento y el peso de esos aportaciones que sobre el desarrollo de una competencia por los cercanos asumiendoles. Cuando en Québec la denominación de ayudante natural esta todavía derramada para designar estos cercanos, veremos que su vivido diario está directamente afectado por esos progresos y implica la investigación de un equilibrio nuevo entre las realidades del cercano y del sanitario, lo que quiere subrayar el recurso a la denominación de *sanitorio-cercano*.