

## **Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité**

## **Families, dependent adults and "natural" help: between myth and reality**

## **Familias, personas adultas dependientes y ayuda "natural": entre el mito y la realidad**

Pierre Maheu et Nancy Guberman

Numéro 28 (68), automne 1992

Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1033803ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1033803ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (imprimé)

2369-6400 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Maheu, P. & Guberman, N. (1992). Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (28), 51–62. <https://doi.org/10.7202/1033803ar>

Résumé de l'article

À partir des témoignages recueillis auprès de plus de 70 soignantes, l'article évoque ce que recouvre le travail de prise en charge d'un-e proche adulte dépendant-e. En choisissant l'expression « travail de soins » pour décrire cette réalité, les auteurs s'inscrivent en faux contre la représentation de la prise en charge familiale vue comme une « aide naturelle » caractérisée par la spontanéité, l'improvisation, l'absence d'évaluation et de perspective. Au contraire, ils montrent que cette aide constitue un véritable travail de soins requérant des conditions, des connaissances et des capacités d'organisation particulières, qu'elle s'apparente à maints égards au travail des intervenants et intervenantes de la santé et des services sociaux et a peu à voir avec la conception naturaliste des soins. L'article contribue à une analyse critique de l'univers domestique.

# Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité

**Pierre Maheu et Nancy Guberman**

Le contexte actuel de transformation de la gestion du social a favorisé l'émergence d'une représentation particulière des soins donnés aux adultes dépendants-es, soit un continuum de ressources et de services. À un bout du continuum se trouvent les ressources dites « naturelles » — familles, communauté, réseaux de solidarité —, que l'on juge primordiales. À l'autre bout sont regroupés les services de l'État, appelés à jouer un rôle supplétif quand les solidarités primaires et secondaires échouent (Lamoureux et Lesemann, 1988). Selon que les soins sont prodigués à l'un ou l'autre bout du continuum, ils sont associés soit au champ de l'aide naturelle, soit au champ du travail professionnel.

Contrairement à l'aide professionnelle, l'aide naturelle est caractérisée dans la littérature par la spontanéité, l'improvisation, l'absence d'évaluation et de perspective (Guay, 1984 : 44). On tient pour acquis que les personnes « aidantes » sont prêtes à prendre soin des autres par amour ou par obligation, et qu'elles possèdent les ressources et les compétences nécessaires pour le faire dans la grande majorité des cas. Appliquée à la prise en charge par la famille d'un-e proche adulte dépendant-e<sup>1</sup> une telle conception comporte un piège. Elle donne à penser que les soins ainsi fournis relèvent davantage d'une pratique innée, nécessitant peu d'organisation, teintée de simplicité, que d'un travail systématique et complexe.

Le présent texte<sup>2</sup> veut questionner cette conception naturaliste et démontrer :

- que celle-ci tient davantage du mythe que de la réalité ;
- que l'aide dite « naturelle » aux proches adultes dépendants-es constitue un véritable travail de soins dont on trouve l'équivalent professionnel chez les travailleurs et travailleuses de la santé et des services sociaux ;
- que ce travail requiert des conditions, des connaissances et des capacités d'organisation particulières qui n'ont rien de commun avec l'improvisation associée à l'aide « naturelle » ;
- que l'utilisation abusive du concept d'« aide naturelle » pour désigner la prise en charge tend à occulter l'ampleur, la complexité et la lourdeur de ce travail.

En effet, les études effectuées au Québec et en Amérique du Nord (Gouvernement du Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988; Garant et Bolduc, 1990) indiquent une augmentation et une prévalence élevée des maladies chroniques et dégénératives qui impliquent des soins de longue durée. La technologie médicale prolonge la vie d'un nombre croissant de personnes atteintes de ces maladies, tandis que la pharmacologie favorise le maintien des malades mentaux dans la communauté. L'espérance de vie étant plus grande de nos jours, les maladies aiguës ont fait place à des maladies chroniques, qui s'accompagnent de limitations fonctionnelles entraînant de longues périodes de dépendance pour un nombre croissant d'individus (Garant et Bolduc, 1990). Par ailleurs, à cause du désengagement actuel de l'État providence, on note de plus en plus de cas lourds maintenus dans la communauté et les familles. Certains parlent d'un véritable transfert de soins de l'institution au domicile :

Le travail non salarié des femmes dans la famille s'est transformé. Du travail d'entretien général et des soins infirmiers mineurs, il comprend aujourd'hui l'administration et la surveillance de traitements infirmiers ou médicaux accomplis autrefois seulement dans des hôpitaux de soins intensifs par des médecins, des

infirmières diplômées et des spécialistes. [...] Des soignantes familiales « pratiquent » le nursing et la médecine, surveillant des patients dans toutes sortes de situations allant des réactions à un changement de médicament, à des crises aiguës exigeant des réadmissions d'urgence. Des femmes utilisent de l'équipement de haute technologie pour administrer des traitements dans des cas chroniques et aigus. Elles supervisent des exercices et apportent une aide médicale à des patients ayant des troubles respiratoires; elles nourrissent à l'aide de tubes des personnes incapables de manger ou de digérer de façon normale; elles font des injections intramusculaires et des injections intraveineuses plus difficiles encore, et elles surveillent des patients à la suite de traitements d'antibiotiques ou de chimiothérapie (Glazer, 1990 : 480 et 488; traduction libre).

Les femmes, dans les familles, sont appelées à reconnaître et à identifier des symptômes (auto-diagnostic), à décider du recours à des ressources officielles, à entreprendre des démarches pour l'utilisation de ces ressources, à négocier avec ces dernières, à soigner, et à assumer le traitement et le soutien requis à la maison (Saillant, 1991 : 14).

Les données sur les populations dépendantes permettent de postuler qu'un nombre significatif de familles, et principalement, au sein de celles-ci, de femmes, jouent un rôle de premier plan dans la prise en charge des personnes adultes dépendantes. Ainsi, les familles constituent la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie. On estime que 70% à 80% des services sont assumés par les familles ou les femmes (Garant et Bolduc, 1990).

En dépit de la valeur et de la quantité des soins dispensés par les familles et les femmes, on refuse d'associer ces soins à du travail, les reléguant plutôt aux tâches domestiques, au mater-nage, à la gratuité, à l'aide naturelle. Ces soins se trouvent banalisés à l'intérieur des activités quotidiennes et normales des

familles et des femmes (Therrien, 1989; Saillant, 1991).

Les analyses critiques de l'univers domestique (Vandelac et autres, 1985; Cresson, 1991; Saillant, 1991) ont mis en évidence combien l'activité domestique est occultée. Elle se réduit le plus souvent à « une simple addition de tâches éclatées, sans lien, sans rapports de production spécifiques, et sans logiques ou finalités propres » (Vandelac et autres, 1985 : 17). Ayant peu à voir avec les « activités hachurées, calculées, monnayées de l'emploi », les tâches domestiques ont peine à être reconnues comme un véritable travail, en l'occurrence un travail de soins.

C'est donc à l'intérieur de ce cadre d'analyse, celui du travail domestique, que se situe le questionnement du présent article.

Si nous optons pour l'expression « travail de soins » au lieu d'« aide naturelle », c'est pour permettre de « briser cette image d'une activité qui émane tout naturellement des individus, de marquer sa dimension sociale et économique » (Vandelac et autres, 1985 : 17). Ainsi, les mêmes tâches accomplies en dehors des familles par les travailleurs et travailleuses des institutions sont reconnues et identifiées comme un travail, lequel est dûment rémunéré.

Nous empruntons à Corbin et Strauss (1988) la définition de la notion de « travail de soins », soit un ensemble de tâches accomplies par une personne, seule ou avec la collaboration d'autres personnes, en vue de mener à bien un ensemble d'actions définies pour assurer la prise en charge d'un-e proche adulte dépendante-e.

Nous examinerons dans les pages qui suivent la réalité de la prise en charge d'un-e proche dépendant-e, les formes et les tâches que celle-ci recouvre dans

le quotidien et ce qu'elle entraîne comme exigences. Les données de nos recherches menées depuis 1987 sur la prise en charge familiale (Guberman, Dorvil et Maheu, 1988; Guberman, Maheu et Maillé, 1991) serviront de matériau principal de présentation.

Nos données ont été recueillies à partir d'entrevues en profondeur auprès de personnes identifiées comme étant les principales responsables des soins dans leur famille. Ces entrevues ont été réalisées en majorité au domicile des répondants-es, ce qui permettait aussi d'observer le contexte même de la prise en charge et les conditions dans lesquelles elle est effectuée. L'approche qualitative privilégiée dans nos travaux nous a permis d'une part de mieux saisir « le sens expérientiel » (Corbin et Strauss, 1988) des personnes soignantes et les nuances et la complexité de leur responsabilité, et d'autre part de mieux intégrer et relier notre analyse à la réalité des répondants-es. D'ailleurs, analyse et témoignages alterneront tout au long du texte qui suit. Quant au choix des populations étudiées, nous avons délibérément pris le parti de ne pas nous limiter à un type de problématique, même si dans les faits il y a prédominance de personnes âgées et psychiatisées; notre but est en effet de comprendre le sens de la prise en charge de la dépendance dans les familles comme pratique sociale. Nous faisons donc référence à plusieurs situations: personnes âgées en perte d'autonomie, personnes aux prises avec de graves troubles mentaux, personnes handicapées physiquement, etc.

### **La prise en charge par les familles : travail de soins ou aide « naturelle » ?**

Notre intention ici n'est pas d'ouvrir un débat sémantique à



propos d'un choix de termes mais de tenter de montrer, à partir de la réalité décrite par les soignantes de nos recherches, ce que signifie et ce qu'implique comme tâches le travail de prise en charge d'un-e proche adulte dépendant-e.

Les données de nos recherches, corroborées par nombre de travaux réalisés en Amérique du Nord (Corbin et Strauss, 1988; Glazer, 1990; Saillant, 1991), fournissent une image des soins aux personnes dépendantes fort différente de celle que véhicule la conception naturaliste décrite plus haut dans le texte. Il s'agit bien en effet d'un véritable travail de soins :

— qui recouvre une multitude d'activités de soutien direct à la personne dépendante, de médiation et de coordination, tant dans la famille et la communauté que dans les institutions de santé ;

— qui nécessite un processus d'organisation complexe en vue de maintenir un équilibre entre les multiples demandes conflictuelles de la prise en charge et les besoins de la vie quotidienne ;

— qui met en interaction plusieurs acteurs : proches, voisins, intervenants, etc. ;

— qui exige des connaissances spécialisées, des compétences particulières (soins infirmiers,

gestion de comportements difficiles), de grandes capacités physiques et mentales et des conditions appropriées ;

— qui demande, selon le degré de dépendance et de soutien, du temps, une grande disponibilité et un intense engagement affectif et moral.

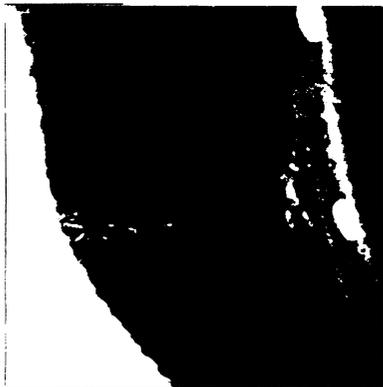
En tentant de décrire de façon précise les tâches effectuées par les soignantes, les auteurs ont développé diverses typologies. Malgré certaines distinctions dans la catégorisation des tâches, la majorité s'entend pour y inclure les soins médicaux, les soins personnels, les activités de la vie domestique, la surveillance et le soutien moral (Sivley et Fiegeners, 1984; Horowitz, 1985; Stephens et Christianson, 1986; Stryckman et Paré-Morin, 1987). Si ces typologies ont le mérite de mettre en lumière la diversité et l'étendue des tâches, elles se limitent, pour la plupart, aux soins et services directs à la personne dépendante. Quelques-unes incluent aussi l'organisation des services formels (Horowitz, 1985; Stephens et Christianson, 1986).

À partir de nos propres recherches (Guberman, Dorvil et Maheu, 1988; Guberman, Maheu et Maillé, 1991) et en nous inspirant des travaux de Corbin et Strauss (1988), nous proposons la typologie suivante, qui regroupe le travail des soignantes en trois grandes catégories de tâches :

— les tâches associées aux soins et à l'assistance ;

— les tâches associées à la médiation entre le-la proche dépendant-e, la communauté et les services publics ;

— les tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge.



## Tâches associées aux soins et à l'assistance

*Les soins médicaux : « Il faut qu'elle ait ses médicaments aux bonnes heures »*

Les soins médicaux varient selon le type de maladie. Tout comme les infirmières, plusieurs soignantes doivent dispenser des soins spécialisés tels que des exercices respiratoires, des soins de trachéotomie, des soins de sonde ou cathéter, l'irrigation de la colostomie, des lavements, des injections, des pansements, la vérification des signes vitaux<sup>3</sup>. Elles doivent aussi suivre l'évolution de la maladie et les traitements, afin que tout progresse comme il faut. Elles doivent être en mesure de diagnostiquer les problèmes de santé qui surgissent, d'intervenir pour régler certaines réactions aux traitements

et de savoir quand faire intervenir les professionnel-les de la santé. Souvent, il faut superviser la prise de médicaments et surveiller les effets de la médication afin de pouvoir informer les professionnels-les en cas de problème.

Il faut lui faire penser à ses pilules. On a une petite minuterie dans laquelle on met sa dose de médicaments. Il ne le fait pas lui-même... Il faut le surveiller parce que ça lui arrive d'en oublier. Il faut penser à des détails comme : je mets une nappe, la nappe est bleue, et les pilules ressortent sur le bleu. Il y a toutes sortes de petits détails qui aident à ce qu'il y pense de lui-même (Lorraine).

Si, pour certaines soignantes, cette tâche est relativement facile, exigeant seulement le développement de « trucs », pour d'autres elle n'est pas sans piège. Certaines personnes psychiatisées font semblant de prendre leurs pilules, mais les crachent en cachette. Des personnes âgées refusent la médication. Par ailleurs, les soignantes ont devant elles des adultes avec qui elles entretiennent un rapport affectif, ce qui n'est pas le cas du-de la professionnel-le et modifie par le fait même le rapport d'autorité. Les conséquences d'un conflit entre elles et la personne dépendante sont beaucoup plus graves à cause de l'intimité et des rapports interpersonnels qui les lient. Avec les personnes âgées, il y a renversement des rôles, ce qui n'est pas toujours bien accepté de part et d'autre.

Bernadette, mère d'un jeune devenu paraplégique à la suite d'un accident de moto, a dû apprendre plusieurs procédures incluant des cathétérismes toutes les quatre heures, y compris la nuit, et le toucher rectal. Il en va de même des proches âgés-es en perte d'autonomie, qui ont aussi un grand nombre de maladies chroniques — diabète, angine, arthrite, glaucome, etc. —

exigeant des interventions médicales de la part de leurs soignantes.

Le fait que les personnes âgées aient moins de résistance, souffrent davantage de problèmes respiratoires et se blessent plus facilement entraîne certains soins comme l'application de compresses froides et chaudes pour améliorer la circulation ou soulager une blessure, des pansements sur des ulcères de jambe, l'emploi d'humidificateurs pour faciliter la respiration.

Une autre tâche consiste à surveiller l'état de santé de la personne afin de pouvoir déceler des signes de détérioration ou de progression de la maladie.

Elle a fait un arrêt cardiaque ; elle a été hospitalisée aux soins intensifs. Alors, quand je l'ai ramenée, ça nécessitait de la surveillance... je dirais presque 24 heures sur 24 (Catherine).

Avec les proches ayant des problèmes de santé mentale, il faut souvent être attentive à la possibilité d'une crise.

Avec ma fille, je suis trop inquiète que quelque chose arrive pour sortir longtemps. J'ai peur qu'elle ait besoin de moi. Je ne sais pas quand c'est la crise, quand appeler une ambulance ou la police. On a peur de sa violence (Madeleine).

Finalement, plusieurs des proches dépendants-es suivent un régime alimentaire très précis, et les soignantes doivent se transformer en diététiciennes.

Avec l'alimentation puis tout ça, le phosphore, le calcium, le potassium, il faut tout surveiller du point de vue électrolytique (Hélène).

Ces témoignages indiquent clairement que les soins médicaux procurés par les soignantes dépassent de loin les soins informels et occasionnels. Au contraire, ils exigent des connaissances, des compétences et des capacités de spécialiste. Dans

certains cas, le foyer familial devient un véritable mini-hôpital dont la soignante constitue le personnel médical.

*Soutien psychologique et éducationnel*: « Ils nous ont dit qu'il ne fallait pas le contrarier »

Un deuxième type de travail de prise en charge recouvre une série d'interventions au niveau psychologique et comportemental. Les soignantes doivent offrir un soutien psychosocial comparable à celui des professionnels-les, comportant: « support adaptif, suivi de la dépression, actualisation des capacités, socialisation, counselling familial, motivation/enseignement, renforcement des acquis, écoute et observation systématique » (Thériault, 1991).

Il s'agit dans un premier temps d'assurer une présence auprès de la proche, de lui procurer de la sécurité et du réconfort. On tente d'écouter, de conseiller, de soutenir, d'encourager, de motiver.

J'essaie de lui rendre visite une fois par semaine quand même, pour lui apporter mon soutien si l'on veut, parce qu'elle n'a personne. Alors si je ne le fais pas, elle se replie sur elle-même une fois de plus. Sa seule source de communication, c'est moi (Gabriella).

Quand le-la proche est hospitalisé-e, on lui rend visite et on lui téléphone régulièrement. À sa sortie, on l'encourage, on tente de l'aider à surmonter sa peur de la mort, de le-la distraire. On apprend des techniques de relaxation à utiliser quand il-elle devient trop anxieux-se.

Mais, dans certaines situations, notamment avec des personnes psychiatisées, les moments de crise exigent une intervention particulière où il faut à la fois calmer et contrôler.

Un après-midi où il ne trouvait pas son permis de conduire, il a mis sa chambre à

l'envers, décroché sa porte de garde-robe. J'ai failli passer avec lui à travers la fenêtre de la chambre parce que j'essayais de le retenir (Danielle).

Certaines soignantes tentent d'éviter les crises en appliquant des consignes apprises lors de cours ou par des lectures expliquant comment se comporter avec un-e proche ayant des problèmes de santé mentale.

Dans les cours, ils nous ont dit qu'il ne fallait pas le contrarier, qu'il fallait toujours être « smooth ». Il fallait toujours être de bonne humeur, puis s'occuper des petits... Comment ça va? Ça a marché un certain temps... Ça allait bien, puis à un moment donné, ça n'allait plus (Christiane).

Plusieurs soignantes apprennent à leurs proches, particulièrement à des jeunes handicapés-es ou psychiatisés-es, des comportements et des pratiques leur permettant d'acquérir une certaine autonomie. Leur travail se rapproche alors de celui des ergothérapeutes et des psychoéducateurs-trices, car il faut aider le-la proche à maintenir ou à accroître son autonomie fonctionnelle et ses capacités sociales.

Après, il faut lui faire penser que là, c'est le temps d'aller chercher son manteau en arrière. Il faut le « zipper »; il ne le fait pas lui-même, c'est un apprentissage. Mais je pense que moi, j'en ai assez. À l'école ils le font, ils essaient un peu de lui apprendre à « zipper ». Ils m'ont demandé de lui trouver un système. J'ai fait des essais avec des ganses mais ça compliquait encore plus, alors je les ai enlevées (Lorraine).

Mais il n'est pas toujours facile de savoir faire le partage entre la surveillance et le respect de l'autonomie, tout aussi nécessaires l'un que l'autre au processus d'apprentissage. Effectivement, les soignantes n'ont pas toujours la formation, les moyens et les conditions nécessaires pour effectuer ces interventions. À l'opposé des intervenants-es professionnels-les, elles ne sont pas

encadrées dans leur démarche et n'ont pas de lieux ni de moments pour prendre un recul face à leur façon de procéder.

*Soins physiques*: « Je fais son lunch, je la lève, je l'amène aux toilettes, je l'habille »

Beaucoup de personnes dépendantes n'arrivent pas à assurer leurs propres soins physiques: faire les repas, se vêtir, se dévêtir, se laver, marcher, se lever, se coucher, utiliser les toilettes. Il faut donc voir à leur mobilité physique, à leurs déplacements et à leur autonomie fonctionnelle (Thériault, 1991). Dans le cas des personnes psychiatisées ou de certaines personnes souffrant de handicaps physiques ou mentaux, il s'agit moins pour la soignante d'effectuer elle-même les tâches requises (bain, faire la barbe, etc.) que d'en rappeler toute l'importance aux personnes concernées, voire à les surveiller afin qu'elles ne se négligent pas. Notons que la question de l'hygiène corporelle occupe une place importante dans la prise en charge des psychiatisés-es. Philippe parle de cette tâche auprès de son fils:

À un moment donné, j'étais obligé de lui dire de prendre son bain. « Fais-toi la barbe! Rase-toi! Fais-ci! » [...] Tous les soins de base, il faut les lui dire parce qu'il n'y pensera pas! [...] « Change-toi, ça fait une semaine que tu as ça sur le dos! »

Pour Andrée, qui s'occupe de sa mère âgée, les soins physiques sont très lourds à assumer.

C'est dur, c'est bien dur. Elle ne marche pas. Elle ne va pas aux toilettes. Il faut que je la lave, que je la change au lit. Elle ne mange presque plus toute seule. Des fois elle va manger, mais elle échappe plus qu'autre chose. Elle n'est même plus capable de prendre une paille pour boire. Ce matin, c'était le bain, le déjeuner, la changer, la laver. Elle a repissé; il a fallu que je change la « jaquette ». Elle a diné, elle a tout échappé. Il a fallu que je la

56

rechange. Il a fallu que je change son lit aussi parce qu'elle avait pissé au lit en se levant ce matin. Arranger son lit, mettre une « jaquette » propre. Je l'amène déjeuner... couper ses morceaux comme à un enfant, tout couper par petites bouchées : sa banane, ses biscuits soda.

Un problème majeur se pose pour le transport des proches qui ne sont pas capables de marcher. Chaque sortie représente un défi.

Quand on le transfère dans l'auto, il faut l'aider. Mon mari le prend sur ses épaules, mais moi je n'en suis pas capable ; je finis par approcher le fauteuil près de l'auto. Mais il faut que tu reprennes le fauteuil, que tu le places dans l'auto. Si tu fais trois ou quatre centres d'achat ou magasins, c'est six, sept fois que tu as à manipuler le fauteuil, et quand tu reviens, tu es fatiguée (Viviane).

Pour plusieurs soignantes, les soins physiques sont difficiles à prodiguer car elles n'ont pas les équipements spécialisés nécessaires pour faciliter certaines tâches ou pour permettre une certaine autonomie du-de la proche. Le domicile n'est pas aménagé à cet effet.

Il était autonome mais il ne pouvait pas se préparer à manger. Chez nous, ce n'était pas arrangé pour ça. Pour les toilettes, ce n'est pas comme un institut de réadaptation non plus (Bernadette).

Mais l'équipement ne règle pas tout. Plusieurs personnes dépendantes sont réticentes à ce que leurs proches leur donnent

des soins intimes, et il faut développer des « trucs » pour les convaincre du contraire.

La toilette, c'était... disons qu'elle n'aimait pas ça. Premièrement, il fallait toujours la convaincre... alors nous, on la taquinait, on lui disait : « Tu as lavé nos fesses assez longtemps, c'est à notre tour. » Puis là, ça passait (Annette).

Effectivement, comme Unger-son (1983) l'a indiqué, il y a toutes sortes de tabous entourant le corps et les rapports intimes. Entre autres, il est peu admis qu'un homme donne des soins physiques à des femmes adultes de sa famille, à l'exception de sa conjointe. Dans le contexte de la prise en charge familiale, chaque soin a une portée émotive que l'on ne retrouve pas dans le rapport professionnel entre intervenant-e et client-e.

*Soutien dans l'organisation de la vie quotidienne :*  
« Je m'occupe des repas, je planifie les achats, j'entretiens son linge »

Toutes les personnes dépendantes ont besoin d'aide pour les tâches domestiques et l'organisation de la vie quotidienne à cause de leur incapacité physique ou mentale. Les soignantes doivent s'occuper d'abord de tout ce qui concerne l'alimentation : préparer ou aider à préparer les repas, faire ou aider à faire les emplettes. Elles doivent de plus voir à ce que le ménage, l'entretien de la maison, la lessive et les travaux extérieurs soient effectués.

C'est tout le ménage qu'il faut faire en arrivant ou pendant les fins de semaine, parce qu'elle n'est plus capable d'en faire autant... la cuisine, la vaisselle... toutes les commissions... Souvent je suis obligée d'y aller seule... Il faut que je divise ça en trois ou quatre soirs pour aller porter les paquets parce que c'est trop lourd... Puis les lavages, les repassages, tout ça (Renée).

Souvent, quand on a affaire à des personnes âgées, on doit se plier à leurs exigences et s'adapter à leur tempérament. Renée, par exemple, a été obligée de quitter son travail pendant l'heure du dîner parce que sa mère ne supportait plus que ses vitres soient sales et voulait que le travail soit effectué immédiatement. La non-cohabitation avec le-la proche ne dispense pas les soignantes de toutes ces tâches. Il faut au moins faire des visites de vérification pour s'assurer que les travaux domestiques sont accomplis. Même quand la personne dépendante habite en centre d'accueil, les soignantes doivent s'assurer que tout est en ordre, et même effectuer certaines tâches.

Outre les travaux domestiques, plusieurs soignantes doivent également aider leur proche à entreprendre des démarches, ou les effectuer elles-mêmes, pour trouver un emploi ou un logis, déménager, entreposer des biens lors d'une hospitalisation, notamment dans le cas des psychiatisés-es. Il y a aussi la gestion des biens et l'administration du budget.

On l'a déménagé je ne sais pas combien de fois. Si on ne l'a pas déménagé vingt fois, on ne l'a pas déménagé une fois. Il perd ses affaires, il donne des choses, il échange des choses. Il demeurait sur la rue Saint-Hubert et ça n'a pas marché. Là, il est entré dans un foyer protégé. Mais c'est toujours nous qui avons trouvé les endroits (Estelle).

L'aide financière est une dimension très importante de la prise en charge des personnes psychiatisées et se traduit de multiples façons. Parfois, il s'agit de faciliter la vie en appartement en donnant des meubles, des rideaux et des appareils électriques. Ou encore ce sont les dépenses relatives à la cohabitation, aux visites à l'hôpital, aux

loisirs, à l'achat de journaux, de cigarettes, de cadeaux, ainsi que les dons d'argent. Certaines soignantes évoquent aussi le remplacement d'objets brisés lors des crises de même que la réparation des dommages causés par les cigarettes qui brûlent draps et tapis.

Il faut aussi transporter ou accompagner la personne dépendante lors des rendez-vous avec divers-es professionnels-les.

Un autre aspect du soutien dans la vie quotidienne est l'organisation de loisirs, de sorties, de vacances, qui doivent tenir compte de la maladie ou du handicap du-de la proche.

### *La surveillance : « Il faut tout le temps que je sois derrière elle »*

L'importance de la surveillance revient fréquemment dans les témoignages. C'est d'abord un travail de prévention des accidents : chutes, incendies, dégâts. Souvent la personne ne peut pas être laissée seule une minute en raison de son état de santé physique ou mental.

C'est de la surveillance. Ils prennent des risques, comme grimper sur une chaise pour aller chercher quelque chose. Le feu ! Maman veut se faire cuire quelque chose, elle a toujours les vêtements qui passent au-dessus du rond allumé. C'est une surveillance constante ! Son bain : il faut l'aider à se laver, parce que quand elle est fatiguée, le danger, c'est qu'elle tombe ! (Denise).

Dans le cas de proches psychiatisés-es, une période de crise peut être synonyme de surveillance à temps plein. Il en va de même avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou ayant subi des traumatismes crâniens.

Je n'ai pas de temps à moi. C'est sept jours par semaine. Tu ne peux pas rester deux minutes sans la surveiller parce que sinon elle va faire quelque chose. Elle

peut partir dehors, descendre l'escalier. On ne sait pas ce qu'elle peut faire. Une minute, elle est comme il faut puis tout d'un coup, ça part. Elle fume, et on a peur qu'elle mette le feu. C'est stressant. Je vais devenir folle : sept jours par semaine, 24 heures sur 24 (Manon).



### **Tâches associées à la médiation entre le-la proche dépendant-e, la communauté et les services publics**

Une des caractéristiques de la prise en charge est le grand nombre d'acteurs auxquels on doit faire appel pour répondre aux besoins de la personne dépendante. Il faut chercher où s'adresser et faire les démarches pour obtenir les ressources nécessaires : services sociaux et de santé, placement, logement, services juridiques, emploi, services de sécurité du revenu, etc. Il faut représenter le-la proche auprès des différents services, prendre les rendez-vous, s'assurer que le-la proche les respecte, et intervenir s'il y a problème. Les soignantes doivent aussi veiller au maintien de l'aide.

En effet, s'il existe un assez grand nombre de ressources et de services, encore faut-il qu'ils répondent aux besoins spécifiques de la personne. Entre l'offre proposée par une ressource et la satisfaction d'un besoin, il y a tout un travail de médiation et de coordination à accomplir (Balbo, 1987).

Le témoignage de Monique, qui s'occupe de son père atteint de maladie mentale, présente un bon exemple de la multitude de démarches à effectuer.

Alors la première année, ça a impliqué beaucoup de choses, ça a été une longue suite de démarches judiciaires. Parce que papa a été mis d'abord sous curatelle publique ; c'était la voie à suivre semble-t-il pour arriver à la curatelle privée, donc beaucoup de démarches judiciaires, médicales, notariées, et aussi auprès de la famille, évidemment, pour passer à travers ces procédures-là. [...] Ensuite la maison : vendre la maison, liquider tous les biens... donc aussi la mettre en état pour qu'elle soit vendue, faire l'évaluation, en fait, tout... J'ai eu, je ne sais pas, une série de professionnels qui ont déambulé chez moi ou je suis allée déambuler à leur bureau, et puis les travailleurs sociaux, etc. Ça a fait énormément d'occupations. La deuxième année, ça a été une recherche intensive avec les services sociaux pour un placement. Est-ce que c'était une résidence ? Est-ce que c'était un foyer ? Est-ce que c'était ci ou c'était ça ? On a fait le tour de la région pour toutes les ressources, et il y a eu un premier placement, qui s'est avéré un échec. Et encore des procédures judiciaires parce qu'il a eu une rechute et il a fallu que j'aie cherché des ordonnances de la Cour ; le médecin à ce moment-là n'était pas encore très impliqué, il faisait des choses pas très aidantes pour la famille, donc c'était très compliqué. [...] Papa a dû rester à l'hôpital pendant un an et demi environ, parce que justement, à travers ça, il a eu une deuxième rechute, une autre a suivi, et puis ensuite d'autres démarches encore pour rechercher une nouvelle maison et plein plein de démarches auprès du CRSSS et de toutes ces « choses-là » qui décident quelle est la meilleure ressource. ça a été compliqué parce qu'on n'était pas d'accord avec les choix qui étaient faits, et mon père non plus... Et finalement, suite à cet échec, j'ai décidé que je lui trouverais la ressource et je l'ai finalement sorti du milieu public pour aller dans un milieu privé, et là, depuis un an, ça fonctionne très bien.

Comme nous pouvons le constater, il peut être très exigeant de chercher et d'obtenir les ressources nécessaires à la prise en charge d'un-e proche dépendant-e, tant au niveau des services sociaux et de santé qu'au niveau des services juridiques, et de mobiliser d'autres profession-

nels-les au besoin. Ces démarches peuvent inclure : la recherche de lieux pour un placement, la défense des droits d'un-e proche institutionnalisé-e, l'obtention d'ordonnances de placement, la mise en place d'une curatelle, la défense du-de la proche lors de démêlés avec la justice en cas de fugue, disparition, etc. De plus, il faut intervenir pour gérer les biens du-de la proche et pour servir de médiateur entre lui-elle et la communauté : voisins, propriétaire, employeur, etc.

### *Mobilisation des services sociaux et de santé : « J'étais prête à défoncer des portes »*

La mobilisation des ressources sociales et sanitaires suppose plusieurs interventions : rechercher des services publics et communautaires adéquats, veiller à ce que l'aide offerte par ces services soit maintenue, défendre les droits du-de la proche et participer au plan de service des professionnels-les. Dans le cas de proches ayant des difficultés de communication ou ne parlant ni le français ni l'anglais, il faut de plus servir d'interprète.

Souvent, il faut faire appel à plusieurs types de services, ce qui implique de nombreuses démarches et négociations. Colette, dont la mère commençait à présenter

des signes de perte d'autonomie, s'est vue obligée de modifier à quelques reprises l'organisation de la prise en charge, faisant appel à des services privés pour du personnel la nuit, puis à son réseau de connaissances quand l'agence privée ne pouvait plus fournir de personnel. Lorraine, dont le fils souffre de handicaps multiples, a dû aussi faire de nombreuses démarches pour trouver du personnel d'accompagnement. Une fois la personne trouvée, elle a dû l'initier aux besoins et aux habitudes de son fils.

Même quand le-la proche est placé-e en centre d'accueil, il faut continuer à mobiliser ressources et services, entre autres pour s'assurer qu'il-elle a accès aux soins médicaux. Monique a été obligée d'intervenir dans le centre où son père résidait pour améliorer les services alimentaires. Parfois, il faut défendre les droits du-de la proche afin qu'il-elle puisse avoir accès à certains autres services.

En septembre, il n'y avait plus rien qui passait. J'étais prête à défoncer des portes. J'ai communiqué à Louis-H. « Il faut un travailleur social. Il y a sûrement un travailleur social, j'aimerais lui parler. » Ça a été assez long avant que je puisse lui parler, mais j'ai insisté beaucoup. C'est comme ça que j'ai eu un rendez-vous (Danielle).

Généralement, quand on s'occupe d'un-e proche malade, on tente de s'informer sur tous les aspects de sa maladie pour s'assurer que les traitements donnés soient les meilleurs. Donc un autre aspect de la prise en charge consiste à participer aux plans de services des professionnels-les. Dans certains cas, il faut soi-même pousser les intervenants-es à se coordonner et à mettre en place des plans d'intervention.

Quand le premier placement n'a pas fonctionné, j'ai dit aux professionnels-les :

« On ne se concerte pas, et on ne se concerte pas avec la famille d'accueil ». Alors j'ai dit : « Je veux qu'on ait des rencontres, des rencontres d'évaluation ». Ça ne s'était jamais fait semble-t-il dans ce contexte-là. J'ai dit : « On va établir les raisons qui font que ce placement-là n'a pas fonctionné, puis on va essayer de voir ce qu'il faudrait corriger à l'avenir, et sur quoi il faut miser, etc. [...] On va essayer d'établir un plan d'intervention. Il me semble que c'est normal ! » Alors, j'avais l'air de parler dans le désert (Monique).

Dans d'autres cas, il faut faire le lien entre les divers services et les professionnel-les, courir des uns aux autres, ce qui peut prendre beaucoup de temps.

### *Mobilisation des services juridiques et du système judiciaire : « Ça me demandait une présence hebdomadaire »*

Quand les proches ne sont plus en mesure de gérer leurs propres affaires, plusieurs démarches doivent être entreprises auprès des ressources juridiques, dont celles relatives à la curatelle, publique ou privée.

Ça m'a demandé une présence hebdomadaire d'au moins une fois par semaine plus un certain nombre d'heures consacrées à diverses démarches, à de la gestion ou de l'administration... Et puis ça demande aussi de la logistique pour lui procurer les biens quotidiens, hebdomadaires et, à plus long terme, les vêtements, les lunettes, le dentier dont elle a besoin (Isabelle).

Les soignantes de personnes psychiatisées doivent effectuer des démarches particulières comme faire délivrer des ordonnances par la Cour pour faire interner leur proche lors de crises violentes et souvent incontrôlables. Dans plusieurs cas, il faut faire appel à la police.

Quand ça faisait trois jours qu'elle était dans le passage, jour et nuit, à ne pas dormir, puis à avoir des conversations toute seule, là j'envoyais mon mari chercher un papier chez un juge de paix pour la faire hospitaliser. Mon mari allait porter ça à la police, la police venait la cher-

cher... J'aurais marché sous les trottoirs le lendemain tellement j'étais gênée (Guylaine).

Plusieurs soignantes de personnes psychiatriquées doivent aussi intervenir auprès du système judiciaire à la suite de l'arrestation ou d'une fugue de leur proche. Il s'ensuit de nombreux démêlés avec les avocats, la Cour, les prisons. Si certaines parlent de journées entières passées en Cour, d'autres doivent contacter les avocats, l'aide juridique ou aller rendre visite à leur enfant incarcéré.

Là, le bal a commencé ! C'était la fin de semaine de la Reine, il y avait trois jours de congé. Je ne pouvais pas rejoindre la travailleuse sociale, je ne pouvais rejoindre personne. En tout cas, toutes les quinze, vingt minutes, cet enfant-là m'appelait ! [...] Il était dans une autre province : comment tu vas chercher une ordonnance de Cour ici pour le faire revenir de là-bas ? Les lois là-bas, c'est pas... Ça a duré entre huit, dix jours comme ça, des téléphones la nuit, le jour : « Moman, j'ai pas mangé ! J'ai pas fait ci, j'ai pas fait ça ! Je suis rendu à telle place ! » Là, j'ai réussi par l'intermédiaire de la travailleuse sociale de l'hôpital [...] à communiquer avec les policiers là-bas. Quand j'ai su que mon fils était rendu en prison, j'ai fait des démarches pour essayer de rejoindre son avocat. Ils ne voulaient pas me donner le nom de son avocat, mais moi j'ai été obligée de faire les démarches pour arriver à contacter son avocat. Puis là, on lui a expliqué le pourquoi des problèmes de D., qu'il était en période de psychose. Mais un avocat ne comprend pas la psychose, lui, il comprend le droit (Alberte).

Pour les soignantes s'occupant de proches âgés-es, les démarches légales ont généralement trait à la vente de la maison ou à la succession.

*Médiation pour assurer l'intégration sociale : « Essayer de la faire comprendre, de la faire aimer »*

En plus de toutes les démarches pour trouver des services et gérer les affaires de la personne dépendante, il y a tout un travail

en vue de l'intégration sociale, particulièrement dans le cas de jeunes atteints de maladies ou de handicaps physiques ou mentaux. Parfois, il faut expliquer au propriétaire les problèmes du-de la proche, ou encore rencontrer les voisins-es pour qu'ils soient plus compréhensifs ou qu'ils assurent une certaine surveillance.

Ça exigeait de tempérer les individus autour d'elle, les autres locataires... Ça veut dire essayer de la faire comprendre, de la faire aimer ou quelque chose comme ça. Essayer de tisser comme un espèce de nid de protection (Guylaine).



### **Tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge**

Prodiguer des soins à une personne dépendante et mettre tout en œuvre pour trouver les ressources répondant à ses besoins sont déjà deux formes de tâches complexes et exigeantes. Encore faut-il assurer l'organisation et la coordination de ce travail, ce qui constitue un troisième de type de tâches auquel on a porté peu d'attention jusqu'à maintenant.

*Coordination des divers services et acteurs impliqués : « Il faut penser à tout, tout le temps »*

Balbo (1987) décrit bien toutes ces tâches d'organisation et

de coordination, normalement accomplies par les femmes dans la famille, et particulièrement par les responsables de la prise en charge de personnes dépendantes. Il faut choisir entre plusieurs possibilités, combiner une variété de ressources et les ajuster aux besoins de la personne dépendante, besoins qui doivent auparavant être évalués. Il faut tenir compte de son budget, établir des priorités, trouver un compromis entre les besoins souvent opposés des différents membres de la famille, chercher à établir une certaine routine et fournir soi-même les services non disponibles ailleurs. En plus de toutes ces tâches, il faut concilier les multiples exigences des différentes sphères de la vie : vie personnelle et sociale, vie familiale, travail salarié et prise en charge.

Lorraine nous explique la difficulté de coordonner les services de garde pour son fils en bas âge et pour son fils adulte handicapé :

Il faut penser à tout, tout le temps, dans l'organisation du temps... Xavier a une garderie scolaire, alors quand il a des journées de congé, c'est réglé une fois pour toutes pour l'année. Il y a la garderie jusqu'après six heures le soir, et si on dépasse six heures, il y a la bibliothèque à côté. Le problème pour lui, c'est réglé. Ce qui aurait été possible pour Stéphane aussi... s'il n'était pas si vieux. Il n'y a pas de garderie. Dans les endroits où il n'y a pas de garderie scolaire, tu peux t'organiser quand même avec quelqu'un qui va le prendre après l'école, comme c'était le cas avec Xavier avant ; il y avait une autre place où il allait, et l'autobus le déposait là. Mais avec Stéphane, c'est ici qu'il doit y avoir quelqu'un tout le temps et... de bonne heure là : trois heures dix. Ça coupe une journée de travail, hein ! (Lorraine).

La division des services, les problèmes de continuité entre ceux-ci et la complexité des processus d'accessibilité alourdissent la tâche de coordination des personnes soignantes.

### *Conciliation des exigences multiples de la vie*

Face aux exigences souvent contradictoires de la vie quotidienne, les soignantes, particulièrement les salariées, développent une gestion du temps extrêmement serrée. Elles ne peuvent généralement pas accomplir tout ce qui est requis par toutes les sphères de la vie. Aussi doivent-elles aménager leur temps de façon à ne se consacrer qu'à l'essentiel. Ce qui est considéré comme essentiel diffère bien sûr d'un cas à l'autre, selon plusieurs facteurs, parmi lesquels figurent la situation familiale des soignantes, leur condition socio-économique et celle de leur famille, les motifs qui les poussent à assumer la prise en charge, la valeur qu'elles accordent au travail salarié, le degré d'autonomie de la personne dépendante.

La majorité des salariées doivent veiller à garder leur emploi tout en aménageant les conditions de travail en fonction des exigences de la prise en charge et des besoins familiaux. Elles peuvent, par exemple, choisir des horaires flexibles, refuser de faire du temps supplémentaire ou travailler des quarts précis pour être disponibles auprès des personnes dépendantes et des enfants à des moments déterminés. Elles peuvent aussi utiliser les

congés de maladie lors des imprévus ou des urgences, ou s'absenter tout simplement. D'autres formes d'aménagements incluent le temps partiel, le refus de promotions ou de recyclage, l'utilisation de congés sans solde à long terme.

Josée explique comment certaines conditions de travail, notamment une banque de congés, lui permettent de concilier en partie travail salarié et travail de médiation et d'accompagnement aux rendez-vous :

... des rendez-vous chez le médecin, par exemple, que tu ne peux pas faire les fins de semaine ou le soir parce qu'il n'y a pas un chat, les rendez-vous à des cliniques, les choses comme ça ; c'est pénible, mais c'est possible de prendre le temps. [...] Tu as des journées de maladie, tu peux avoir des journées pour toi [journées personnelles], tu peux prendre des absences autorisées non payées.

Lorraine explique comment elle comble certaines lacunes, comme les horaires restreints des écoles par exemple, qui ne tiennent pas compte de la réalité des familles où il n'y a plus de ménagère à temps plein à la maison :

Comme je suis déjà connue à l'Association, on sait que quand je pars à la maison, j'apporte des dossiers, j'apporte des documents. Si Stéphane est en congé, comme là, mercredi, jeudi, vendredi, il est en congé, il faut qu'un de nous deux soit ici. Je pourrais le faire garder, mais c'est quand même 50 dollars à peu près que ça me coûte pour une journée comme ça, puis... ce n'est pas facile à trouver. Vendredi, la semaine dernière, j'avais à m'absenter : ça m'a pris près de deux semaines avant de trouver quelqu'un.

Les soignantes doivent également évaluer quels sont les aspects de la vie familiale qui peuvent être réduits ou éliminés. Il peut s'agir du travail ménager comme de la présence auprès des enfants et du conjoint.

Je n'en suis pas aux hot dogs parce que je n'aime pas ça, mais des choses, là, vite

faites. Des steaks, tu retournes ça dans la poêle puis tu te fais un riz avec une petite salade, et *that's it!* [...] Il faut manger quand même, hein ! Mais... moins de préparation, il faut que ça aille vite, alors je fais un menu en conséquence (Renée).

Je lui donne beaucoup de responsabilités. C'est un enfant qui se prépare à manger. Il a couché seul un mois ici ; les voisins étaient au courant. [À ce moment, l'enfant avait 12 ans, sa mère travaillait de nuit et son père, malade chronique, était hospitalisé.] Une nuit, par exemple, l'ambulance est venue chercher son père. Il était alors beaucoup plus jeune. J'ai dit : « Écoute-moi bien là, tu as le téléphone, tu as ton chat, tu restes là et t'attends que maman t'appelle ; maman s'en va » (Hélène).

Lorsque cela est possible, les soignantes répartissent une partie du travail entre les membres de la famille, parfois avec l'aide des services privés, ce qui exige tout un travail de coordination.

On avait tout mis sur une liste : sortir les déchets deux fois par semaine, disons que ça prend dix minutes à chaque fois... tout, tout minuter. On a eu une belle liste faite sur l'ordinateur. J'avais écrit : raconter une histoire à Xavier le soir, quinze minutes, descendre le panier de lavage. En tout cas, j'avais tout décortiqué. [...] Ça faisait trois, quatre dimanches matins qu'on faisait des dîners-causeries pour en arriver à mettre sur papier ce qu'on faisait. Puis le jour où ça a tout été sur ordinateur et qu'on l'a eu devant nous, j'ai tout calculé, j'ai dit : « Voilà, ça donne ça ». Mon mari a pris sa tasse de café puis s'en est allé. Alors mon fils aîné a dit : « Tu vois, papa en a quasiment pas de tâches, pourquoi j'en prendrais, moi ? » Il est parti. Puis on est restées, Ève et moi, on a dit : « Bon, qu'est-ce qu'on fait avec ça ? » (Lorraine).

Afin de pouvoir réduire le temps qu'elles consacrent au-la malade, les soignantes doivent avoir recours au soutien de l'entourage, des services publics, communautaires et privés, ce qui implique le travail de médiation décrit précédemment. Parfois, d'autres formules doivent être envisagées.

J'ai pris un appartement seule. [...] Pour moi, c'était un bon arrangement parce que même si j'arrêtais là [chez sa mère

cardiaque] une demi-heure ou une heure, c'était pas huit heures (Maryse).

Tous ces efforts, tant au travail qu'à la maison, pour satisfaire les exigences de la prise en charge ne suffisent pas. Les soignantes doivent de plus repenser, réduire leurs propres besoins, couper dans la sphère de leur vie intime et sociale. Le temps à soi, les projets personnels, les activités sociales, etc., «sont les premières choses à éliminer» dira une soignante, parce qu'on les juge moins essentielles.

On empiète sur les soirées, les congés, les temps libres. On modifie ses habitudes de vie et on change sa façon d'être. Moins visibles que ceux opérés dans les autres sphères, ces modes d'adaptation n'en jouent pas moins un rôle central dans le maintien de l'équilibre entre les multiples demandes faites aux soignantes.

À un moment, tu deviens tellement fatiguée que même si tu entrais la possibilité de sortir le samedi soir, tu te dis : « Ah ! ça me fatiguerait bien moins de rester à la maison ». Alors tu t'habitues à un rythme où tu exiges moins. J'ai vu passer toutes les expositions, par exemple au Musée des Beaux-Arts, c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup, mais j'étais toujours tellement fatiguée que je n'ai pas été voir les dernières, même si ça me tentait. Puis même si j'avais pu amener le plus jeune là, il est très intéressé, rien que l'idée de faire garder Stéphane [fils handicapé], de trouver quelqu'un pour le garder, alors que j'ai déjà de la difficulté à y arriver pour mon travail, bien finalement je laissais tomber (Lorraine).

Soins et assistance à la personne dépendante, travail de médiation auprès des ressources et de la communauté, travail d'organisation et de coordination, telles sont les principales composantes du travail de prise en charge d'une proche dépendant-e qui se dégagent de la réalité des soignantes que nous avons rencontrées. L'importance relative de chacune

de ces composantes peut varier selon certains facteurs : le degré de dépendance et l'état de santé du-de la proche, les conditions de réalisation de la prise en charge, les cycles de la maladie, etc., etc. Mais pour l'essentiel il s'agit d'un ensemble de tâches communes à toutes les problématiques de soins aux adultes dépendants-es.

### **Pour conclure...**

Prendre soin d'un-e proche adulte dépendant-e dans le cadre de la famille constitue un véritable travail de soins qui exige des conditions particulières et une organisation complexe. Ce travail dépasse les soins prodigués à la personne dépendante et comprend deux autres composantes importantes, souvent ignorées, soit la médiation avec la communauté et les ressources, et l'organisation et la coordination de la prise en charge. Ce travail s'apparente à maints égards à celui des travailleurs et travailleuses de la santé et des services sociaux, et a peu à voir avec la conception naturaliste des soins.

Loin d'être une extension des tâches domestiques, le travail de prise en charge s'ajoute aux exigences des autres sphères de vie des personnes soignantes et entre souvent en conflit avec ces exigences. De plus, le domicile n'est pas nécessairement adapté, à l'instar de l'hôpital ou de l'institution, à ce travail de soins, notamment dans les cas de dépendance sévère : il n'est pas expressément doté d'équipements ou d'espaces appropriés ; il n'est pas aménagé en fonction des besoins particuliers du-de la proche aidé-e. Les personnes soignantes ne bénéficient pas, comme les professionnels-les des institutions, de toute l'information, de la préparation, de la formation, de l'encadrement et

des conditions nécessaires pour accomplir ce travail, qui peut exiger des connaissances et des compétences particulières ainsi qu'un engagement intensif (Corbin et Strauss, 1988).

Au terme de cet examen, on peut en effet se demander jusqu'à quel point les caractéristiques et les exigences de la prise en charge d'un-e proche adulte dépendant-e correspondent à une aide naturelle, qui va de soi et qui s'inscrit dans le cadre des tâches normalement dévolues aux familles. La conception naturaliste des soins prodigués aux proches dépendants-es dans le cadre de la famille, évoquée en introduction, ne paraît-elle pas caduque, trompeuse et grandement réductrice de la réalité des soignantes ?

Pierre Maheu  
Nancy Guberman  
Département de travail social  
Université du Québec à Montréal

61

### **Notes**

- <sup>1</sup> Personne adulte dépendante : personne qui n'a pas en totalité la capacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne en raison de son état de santé physique ou mental.
- <sup>2</sup> Cet article est basé sur les résultats de recherches financées respectivement par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (482-89-0030), les subventions nationales du Bien-être social (4554-50-21) et la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Les auteurs tiennent à remercier les évaluateurs anonymes d'une première version de cet article, dont les suggestions leur ont été précieuses.
- <sup>3</sup> La liste des soins provient d'un instrument servant à déterminer les ressources requises par des personnes maintenues à domicile. Il a été développé au cours d'une recherche effectuée par le Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides et les centres locaux de services communautaires (CLSC) des deux régions (Thériault, 1991). Cet ins-

trument énumère tous les services potentiellement offerts par les professionnels-les et autres employés-es des CLSC.

## Bibliographie

- BALBO, L. 1987. « Crazy Quilts: Rethinking the Welfare State Debate from a Woman's Point of View », dans A. S. SASSOON, éd. *Women and the State*. Londres, Unwin Hyman : 45-71.
- BAYLEY, M. 1973. *Mental Handicaps and Community Care*. Londres, Routledge and Kegan Paul.
- CORBIN, J., et A. STRAUSS. 1988. *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco, Jossey-Bass.
- CRESSON, G. 1991. « La santé, production invisible des femmes », *Recherches féministes*, 4, 1 : 31-44.
- DALLEY, G. 1988. *Ideologies of Caring*. Londres, Macmillan Education.
- GARANT, L., et M. BOLDUC. 1990. *L'Aide par les proches : mythes et réalités*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, Études et analyses, 8.
- GLAZER, N. 1990. « The Home as Workshop: Women as Amateur Nurses and Medical Care Providers », *Gender and Society*, 4, 4 : 479-499.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1988. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec, Les Publications du Québec.
- GRAHAM, H. 1983. « Caring: A Labour of Love », dans J. FINCH et D. GROVES, éd. *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. Londres, Routledge and Kegan Paul : 13-30.
- GUAY, J. 1984. *L'Intervenant professionnel face à l'aide naturelle*. Chicoutimi, Gaëtan Morin.
- GUBERMAN, N., N. DORVIL et P. MAHEU. 1988. *Amour, bain et comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*. Rapport de recherche soumis à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Québec, Les Publications du Québec.
- GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. 1991. *Et si l'amour ne suffisait pas*. Familles, femmes, adultes dépendants. Montréal, Les Éditions du Remue-Ménage.
- HOROWITZ, A. 1985. « Family Caregiving to the Frail Elderly », *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5 : 194-246.
- LAMOUREUX, J., et F. LESEMANN. 1988. *Les Filières de l'action communautaire*. Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- LESEMANN, F., et C. CHAUME. 1989. *Familles-providence. La part de l'État*. Montréal, Éditions Saint-Martin.
- SAILLANT, F. 1991. « Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion », *Recherches féministes*, 4, 1 : 11-29.
- SIVLEY, P. J., et J. FIEGENERS. 1984. « Family Caregivers of the Elderly: Assistance Provided after Termination of Chore Services », *Journal of Gerontological Social Works*, 8, 1-2 : 23-34.
- STEPHENS, S. A., et J. B. CHRISTIANSON. 1986. *Informal Care of the Elderly*. Toronto, Lexington Books.
- STRYCKMAN, J., et L. PARÉ-MORIN. 1987. « Stratégies du maintien à domicile : l'apport des aidants naturels », *Le Gêrontophile*, 9, 2 : 12-14.
- THÉRIAULT, V. 1991. *Le Maintien à domicile, beaucoup de besoins, peu de ressources*. Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides, CLSC des régions de Lanaudière et des Laurentides.
- THERRIEN, R. 1989. *La Politique de maintien à domicile et les femmes comme aidantes naturelles*. Communication présentée dans le cadre du 57<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS, Montréal.
- UNGERSON, C. 1983. « Women and Caring: Skills, Tasks and Taboos », dans E. GARMANIKOW et autres, éd. *The Public and the Private*. Londres, Heinemann : 62-77.
- VANDELAC, L., et autres. 1985. *Du travail et de l'amour*. Montréal, Éditions Saint-Martin.