

## **INFORMATION TO USERS**

**This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.**

**The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.**

**In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.**

**Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.**

**Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.**

**Bell & Howell Information and Learning  
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA  
800-521-0600**

**UMI<sup>®</sup>**





**Université d'Ottawa • University of Ottawa**



**LA PRISE EN CHARGE D'UN PROCHE PARENT ÂGÉ À DOMICILE :  
TRAVAIL INTELLECTUEL DE GESTION DES ESPACES-TEMPS ET  
POIDS MENTAL DES SOINS ASSUMÉS PAR LES FEMMES**

par

© Sylvie Paquette

Thèse déposée à  
L'École des études supérieures et de la recherche  
en vue de l'obtention de  
maîtrise ès arts en sociologie

Directrice: professeure Marie-Blanche Tahon

Université d'Ottawa

Décembre 1998



**National Library  
of Canada**

**Acquisitions and  
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada**

**Bibliothèque nationale  
du Canada**

**Acquisitions et  
services bibliographiques**

**395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada**

*Your file Votre référence*

*Our file Notre référence*

**The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.**

**The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.**

**L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.**

**L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.**

**0-612-45243-3**

**Canada**

## TABLE DES MATIÈRES

ABRÉGÉ .....	i
REMERCIEMENTS .....	ii
INTRODUCTION .....	1
I. PROBLÉMATIQUE .....	8
A. Historique et état de la situation .....	8
1. Pertes des savoirs et pratiques thérapeutiques traditionnels et transformation du travail de soins .....	9
2. Définition des soins à domicile .....	15
3. Histoire récent du soutien à domicile au Québec .....	18
4. Perspective démographique .....	21
5. Portrait de la prise en charge .....	24
B. Cadre théorique .....	30
1. Le travail de soins dans la vie quotidienne .....	30
2. Enchevêtrement des activités dans le temps .....	37
3. La prise en charge : un travail intellectuel .....	42

<b>II.</b>	<b>MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>47</b>
	<b>A. Approche méthodologique .....</b>	<b>47</b>
	<b>B. Cueillette de données .....</b>	<b>48</b>
	<b>1. Entrevues semi-dirigées .....</b>	<b>48</b>
	<b>2. Recrutement et échantillonnage .....</b>	<b>54</b>
	<b>3. Analyse des données .....</b>	<b>56</b>
	<b>4. Aspects déontologiques .....</b>	<b>59</b>
	<b>5. Défis rencontrés lors de la recherche .....</b>	<b>60</b>
<b>III.</b>	<b>ANALYSE .....</b>	<b>65</b>
	<b>A. Profil de la fille-élue .....</b>	<b>65</b>
	<b>Marie: "Il y a juste une fille, alors c'était moi" .....</b>	<b>67</b>
	<b>Marthe: "Il y a une force en moi, je dois m'en occuper" .....</b>	<b>69</b>
	<b>Roberte: "Il faut que j'aide les autres" .....</b>	<b>70</b>
	<b>Lucie: "C'est toujours moi qui a été la plus proche de ma mère" .....</b>	<b>71</b>
	<b>Danielle: "Quand j'ai pris ma retraite, elle a sauté sur l'occasion pour rester avec moi" .....</b>	<b>72</b>
	<b>B. Gestion temporelle et poids mental .....</b>	<b>74</b>
	<b>1. Le temps institutionnel des services de santé .....</b>	<b>74</b>
	<b>2. Gestion de multiples temporalités .....</b>	<b>85</b>
	<b>3. Négociation avec le temps de la personne âgée .....</b>	<b>91</b>
	<b>4. Remise en question de la disponibilité permanente .....</b>	<b>95</b>
	<b>5. Un poids mental constant .....</b>	<b>102</b>

C.	Gestion de l'espace .....	106
1.	Limitation des espaces .....	106
2.	Perte d'intimité .....	108
3.	Captive dans sa maison .....	112
D.	Quelle est la part des conjoints? .....	116
CONCLUSION .....		124
BIBLIOGRAPHIE .....		128
<b>LISTE DES FIGURES</b>		
	<b>Figure 1: Répartition des crédits de la mission santé et services sociaux par programme, 1996, 1997 .....</b>	<b>141</b>
	<b>Figure 2: Vieillesse de la population du Québec, 1961, 1991, 2021.....</b>	<b>142</b>
	<b>Figure 3: Pyramide des âges, population du Québec, 1998 .....</b>	<b>143</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b>		
	<b>Annexe 1. Schéma d'entrevue .....</b>	<b>144</b>
	<b>Annexe 2. Formulaire de consentement .....</b>	<b>151</b>

## **Abrégé**

**Au moyen d'une recherche qualitative de type exploratoire, la question de la prise en charge d'un proche parent âgé est abordée dans une problématique des rapports sociaux de sexe. Ce cadre analytique oriente nos réflexions nous permettant de faire ressortir l'importance des capacités intellectuelles d'organisation dans l'exécution du travail de soins effectué par les femmes et d'interroger la participation des conjoints. Les témoignages recueillis à partir d'entrevues réalisées auprès de femmes adultes s'occupant de leur mère ou belle-mère révèlent que le travail de soins nécessite l'élaboration d'une gestion temporelle par la prise en considération de temps institutionnels, dont les horaires des services spécialisés et des experts en santé ainsi que les temps personnels, dont le rythme de la personne âgée. Cet ensemble complexe et diversifié des tâches de soins et des autres activités de la vie quotidienne exige également une gestion de l'espace. L'accroissement du temps consacré aux soins de la personne âgée entraîne une réduction des déplacements. Les sorties à l'extérieur de la maison, en plus d'être réduites, sont davantage calculées et planifiées. Par ailleurs, l'analyse des données révèle l'importance du soutien affectif apporté par les conjoints à la retraite. Pour mettre en relief la gestion proprement dite des activités de soins et de la vie quotidienne et pour mettre en évidence la préoccupation constante exprimée par les filles se retrouvant dans des « échanges inégaux » avec leur mère nécessitant toujours plus de soins, nous suggérons d'utiliser la notion de « poids mental ».**

## **Remerciements**

Cette thèse a été réalisée grâce à l'aide de nombreuses personnes qui m'ont donné des conseils et offert du soutien. Je tiens d'abord à remercier les femmes et leur conjoint qui ont bien voulu m'accorder une entrevue et qui m'ont permis de mieux comprendre le travail de gestion des soins donnés quotidiennement à un proche parent âgé. Je suis également très reconnaissante envers Lorraine Legros (CLSC de Hull) et Chantal St-Onge (Animation 55 plus), grâce à qui j'ai pu entrer en contact avec les personnes interrogées.

Je remercie Marie-Blanche Tahon, ma directrice de thèse, pour sa contribution à mon cheminement en ce qui concerne tant la réflexion que l'écriture. Ses nombreux commentaires et ses judicieux conseils m'ont amené à approfondir davantage mon sujet et à clarifier ma pensée. Je tiens également à remercier le professeur André Tremblay pour sa disponibilité et ses conseils au cours de ma recherche.

À mon conjoint, Yves, pour son support, son sens de l'humour et sa confiance infaillible, je témoigne de toute ma gratitude. Je remercie du fond du cœur ma mère et mon frère pour leurs encouragements et leur soutien indéfectible tout au long de mes études. Enfin, la force et le courage dont mon père a fait preuve jusqu'à la fin de sa vie ont été pour moi une grande source d'inspiration. Cette thèse est dédiée à sa mémoire.

## **Introduction**

« Virage ambulatoire » et « désinstitutionnalisation » sont les termes les plus fréquemment utilisés lorsqu'il s'agit de la réforme des services sociaux et de santé au Québec. Ce discours technocratique justifie la nécessité de limiter les services institutionnels afin de rencontrer l'objectif de réduire les dépenses publiques. Cette situation est largement répandue dans les pays occidentaux. Le retrait de l'État des programmes sociaux s'effectue à une époque où l'augmentation des personnes très âgées (quatrième âge) nécessitant un besoin accru de soins entraîne un accroissement de la demande des services médicaux et sociaux. Au Québec, si l'opportunité pour les personnes âgées de demeurer dans la communauté a été promue par le mouvement auto-santé vers la fin des années 1970 et surtout dans la décennie 1980, on assiste par la suite à une récupération de ce discours par l'État qui institue les familles en modèle de la « désinstitutionnalisation » : bon nombre de rapports gouvernementaux font l'éloge du potentiel des familles et des communautés à prendre en charge les personnes âgées à domicile. Étant donné le vieillissement de la population, cette aide à domicile est généralement fournie par des femmes qui ont atteint ou atteignent l'âge de la retraite.

La situation présente risque d'être amplifiée à l'avenir. L'allongement de l'espérance de vie laisse prévoir une augmentation du nombre de personnes âgées qui finiront par requérir de l'aide. Elle leur sera majoritairement apportée par des

femmes puisque l'espérance de vie reste plus élevée pour elles que pour les hommes. Cette tendance démographique lourde - l'espérance de vie persiste à augmenter - commence à produire ses effets tandis que le déclin de la fécondité ne manquera pas de produire les siens, dont la réduction du nombre d'« aidantes » et d'« aidants ». Si des recherches (Kaye et Applegate 1990) mettent en évidence que des conjoints prennent soin de leur conjointe malade, reste que la prise en charge intergénérationnelle - qui s'amplifiera encore si subsiste l'inégalité entre les sexes en matière d'espérance de vie - est massivement le fait de femmes (filles et belles-filles). Femmes qui sont entrées et restées nombreuses sur le marché du travail. Femmes dont la famille, pour bon nombre d'entre elles, connaît des transformations profondes (égalisation formelle des hommes et des femmes) et des bouleversements successifs (chute de la natalité ; divorce ; monoparentalité ; recomposition familiale ; etc.). C'est dans ce contexte socio-démographique que s'insère la problématique de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

La question des soins à domicile a fait l'objet de plusieurs recherches au Québec et ailleurs (Lesemann et Martin 1993a). Il est dorénavant reconnu que la prise en charge d'un proche parent âgé à domicile ne consiste pas uniquement à effectuer des activités de soins, celles-ci requièrent également l'effectuation des autres activités domestiques quotidiennes. Or, les recherches portant sur les soins mentionnent les difficultés d'appréhender et d'analyser le « travail domestique de santé » (Cresson 1991). Ces difficultés proviennent notamment de la non-reconnaissance de la production des soins en tant que travail : l'appel à la responsabilisation de la communauté et de la famille par la valorisation de « solidarités naturelles » provoque son invisibilisation. Sa banalisation et sa dévalorisation liées à sa privatisation entraînent une négation de l'existence du travail domestique de santé. Les femmes elles-mêmes minimisent les tâches de

soins qu'elles effectuent. Cette invisibilité du travail de soins est l'une des caractéristiques du travail domestique dans son ensemble. Il nous est donc apparu pertinent de tenter de mieux connaître et comprendre les différents aspects d'une réalité si difficilement saisissable.

Plus spécifiquement, notre recherche aborde le travail d'organisation et de coordination de l'ensemble des activités qu'implique le travail de soins gratuit à domicile effectué par les filles et belles-filles s'occupant de leur mère et belle-mère. Notre questionnement porte sur son organisation et sa coordination. La question des négociations et des ajustements effectués afin de coordonner les diverses responsabilités a été soulevée dans la littérature. Face à la constante incertitude du déroulement des activités, Corbin et Strauss (1988) détectent des « formes d'aménagement » qui ont pour objectif d'assurer une certaine stabilité entre les exigences du travail de soins et les autres occupations des membres concernés par la prise en charge. De même, Guberman et Maheu (1994) utilisent le terme « travail de conciliation » pour expliquer les diverses tâches reliées à la prise en charge d'un proche dépendant et pour rendre compte de la recherche d'un équilibre entre, d'une part les besoins du proche dépendant et d'autre part, les multiples besoins et exigences de chacune des sphères de vie. Ces notions de « travail de conciliation » ou de « formes d'aménagement » qui renvoient à l'établissement d'un équilibre décrivent-elles adéquatement l'organisation et la coordination du travail de soins?

Bien que la coordination et la gestion des activités aient été soulignées dans les recherches sur le travail de soins à domicile, celles-ci n'ont pas insisté sur les capacités intellectuelles exigées par ces opérations de coordination et de gestion requises par la prise en charge. Plus précisément, nous voulons mettre en lumière le travail de gestion temporelle et spatiale des différentes activités de soins assumé

par les femmes et qui requiert des capacités cognitives. Comment dès lors aborder plus spécifiquement l'articulation entre le travail de prise en charge et les autres activités de la vie quotidienne pour faire ressortir la part intellectuelle qu'elle implique?

Un autre constat peut être fait à l'égard des recherches réalisées sur le travail de prise en charge : la part des conjoints y est très peu abordée et l'information les concernant y est quasi inexistante. Certes, on l'a signalé, il s'avère que la responsabilité de la prise en charge est essentiellement l'affaire de femmes. Si l'on se refuse à admettre - comme nous le pensons - que cette situation relève de caractéristiques « naturelles » ou biologiques, nous croyons qu'il est nécessaire de l'examiner en tenant compte des rapports sociaux de sexe. Il s'agit spécifiquement de voir comment s'articulent les rapports sociaux entre la femme et son conjoint pour mieux comprendre en retour le travail de coordination, d'organisation, qu'exige la présence d'une personne âgée dépendante au foyer. La coopération des hommes est-elle inexistante? Prend-elle une forme indirecte? Comment perçoivent-ils eux-mêmes leur implication dans la prise en charge de la personne âgée?

C'est à partir d'une problématique des rapports sociaux de sexe qu'il nous apparaît pertinent de regarder le travail de prise en charge qui ne se réduit pas à la relation fille-mère. L'analyse du travail domestique développé par Monique Haicault nous donne des outils théoriques appropriés pour mieux comprendre le travail de coordination. Elle tient compte des capacités intellectuelles des femmes mises en œuvre pour le réaliser, en plus d'insister sur l'enchevêtrement des différents temps et espaces. Ce cadre analytique oriente nos réflexions nous permettant de faire ressortir l'importance des capacités intellectuelles d'organisation dans l'exécution du travail de soins et l'influence de l'espace extra-familial dans

cette gestion effectuée par les femmes. Les notions de « travail de gestion » et de « charge mentale » développées par Haicault à propos du travail domestique apportent un éclairage nouveau en ce qui a trait à l'exigence du travail de soins ; elles permettent d'approcher plus précisément les capacités cognitives que requiert un tel travail.

Cinq témoignages ont été recueillis à partir d'entrevues réalisées auprès de quatre filles et d'une belle-fille s'occupant de leur mère et belle-mère. Ces entretiens réalisés dans l'Outaouais québécois nous ont amenée à reconsidérer, à clarifier et à ajouter des éléments aux recherches existantes, ce qui entraîne des répercussions sur le regard théorique porté sur le travail de soins à domicile. Notre analyse s'inscrit donc dans le cadre d'une recherche qualitative qui consiste à étudier le point de vue des acteurs en tenant compte de leur conception de la vie quotidienne et non pas à faire la démonstration d'une hypothèse élaborée à partir d'un cadre théorique rigide. Le cadre théorique permet d'orienter l'analyse vers une recherche des significations pertinentes pour l'objet de recherche à travers les entretiens. Même si nous en avons élaboré un avant la collecte des données, nous nous sommes efforcée de pas nous enfermer dans des définitions conceptuelles trop rigides qui auraient pu faire obstacle à une saisie plus complète du terrain observé. Le cadre théorique s'est donc modifié à la suite d'une première analyse des entrevues. Le terrain interpellant la théorie, nous avons été amenée à approfondir les notions choisies au départ ou à faire appel à d'autres concepts. Notre recherche de type exploratoire se situe donc entre l'approche hypothético-déductive et empirico-inductive.

Ainsi, dans le premier chapitre, nous rendons compte des transformations qu'a subi le travail domestique de santé effectué par les femmes que nous tentons aussi de mieux définir. Nous décrivons la montée historique des experts en faisant

ressortir son impact sur la pratique des soins. Nous rappelons également l'histoire récente du maintien à domicile au Québec et nous dégageons les principaux résultats de la recherche sur la prise en charge d'un parent âgé à domicile.

Nous posons ensuite un regard critique sur les notions et les théories utilisées pour décrire le travail d'organisation et de coordination des activités de la prise en charge. Nous interrogeons plus particulièrement la pertinence de l'utilisation de la notion de sphères de vie comme outil d'analyse face à l'enchevêtrement des activités des femmes. Enfin, les principaux éléments théoriques de la problématique des rapports sociaux de sexe sont présentés, dont la notion de charge mentale comme mode de gestion des espaces-temps.

Le chapitre méthodologie nous permet d'aborder le choix de l'approche méthodologique de type qualitatif pour notre recherche. Nous expliquons comment s'est effectuée la collecte de données dans ses différentes étapes, à partir de la préparation et du déroulement des entretiens semi-directifs jusqu'à l'analyse des données. Il nous est également apparu pertinent de souligner les défis que nous avons rencontrés au cours de notre recherche et les limites de celle-ci.

Notre analyse des données s'inspire de l'approche compréhensive (Bertaux 1997). Nous dressons d'abord un bref portrait des femmes interrogées. Nous faisons ressortir, à travers le discours des femmes interrogées, comment elles justifient leur décision de prendre soin de leur mère et belle-mère, se désignant comme les « filles-élues » de cette prise en charge. Ensuite, nous abordons la dimension temporelle du travail d'organisation et de coordination de la prise en charge : la gestion englobe une multitude de temps et de rythmes reliés à des activités et à des acteurs différents. Puis, nous traitons de la gestion spatiale effectuée par les femmes assumant les soins.

L'espace est souvent occulté des réflexions sur le temps, pourtant, il constitue une préoccupation majeure au quotidien. L'accroissement du temps consacré aux soins de la personne âgée entraîne, chez les femmes interrogées, une limitation des déplacements à l'intérieur de la maison, une perte d'intimité et une réduction des sorties. Enfin, pour compléter notre analyse des rapports sociaux de sexe, nous aborderons la part des conjoints. Nous nous intéressons à la coopération des hommes qui, tout en prenant une forme plus indirecte, n'en est pas moins effective sinon efficace, notamment au-delà de la prise en charge elle-même de la personne âgée. C'est dans la conclusion de notre travail que nous reprenons de manière plus explicite l'idée de « poids mental » qui est apparue au cours de notre recherche à la suite de l'analyse des entretiens.

## **I. Problématique**

### **A. Historique et état de la situation**

Les États contemporains considèrent le maintien à domicile comme une solution de rechange afin de limiter l'accroissement des dépenses publiques dans le domaine de la santé. L'expression euphémique "maintien en milieu naturel", largement utilisée dans les documents gouvernementaux et ayant pour objectif le désengagement de l'État, masque la question des rapports entre les sexes. En réalité, ce sont les femmes qui effectuent en grande majorité la prise en charge d'un parent âgé. Dans ce chapitre, nous montrons l'apport important des femmes dans le domaine des soins et la difficulté, avec la montée du pouvoir médical, de faire reconnaître leur contribution. Après une contextualisation socio-historique des soins à domicile, nous donnons un aperçu des tendances démographiques permettant ainsi de mieux saisir comment se pose le problème de la prise en charge en ayant comme toile de fond les transformations observées dans la famille au Québec de même que dans les pays industrialisés. Enfin, nous dégageons les principaux résultats de recherches concernant l'expérience des femmes assumant la prise en charge de leurs aîné(e)s.

## **1. Pertes des savoirs et pratiques thérapeutiques traditionnels et transformation du travail de soins**

La problématique de la prise en charge d'un parent âgé comprise à partir d'une perspective historique permet d'éviter de tomber dans des questions immédiates, voire de l'heure, trop souvent teintées par le discours politique des restrictions budgétaires. Les auteures Francine Saillant (1994, 1992, 1991, 1990) ainsi que Marie-Françoise Collière (1990) adoptent une approche anthropologique et historique en mettant l'accent sur la richesse des savoirs que requiert la pratique des soins et la contribution majeure des femmes dans la production de la santé. Les études de Saillant présentent une excellente synthèse des analyses récentes sur ce sujet. L'auteure insiste particulièrement sur la prépondérance de l'engagement moral lié à l'exercice des soins ainsi que son caractère universel :

**Au-delà des différences culturelles reliées à leur expression, les soins sont partout présents. Au niveau de l'évolution et de l'adaptation, de tous les temps, les soins ont été partie de la vie ; ils sont au cœur du développement des sociétés et des cultures, parce qu'ils représentent une part importante des moyens que les populations ont mis en place pour vivre et survivre. (Saillant 1994: 383)**

Toutefois, les soins ainsi que la connaissance qu'exige leur exercice à la fois domestique et professionnel, ont été historiquement occultés et demeurent encore fortement banalisés de nos jours. En effet, malgré leur apport omniscient dans les diverses cultures, "les soins sont devenus, dans le contexte des sociétés modernes et industrialisées, un domaine distinct mais dont la reconnaissance, l'autonomie et le statut sont plus que problématiques" (Saillant 1991: 21). Cette non-reconnaissance ne serait pas sans lien avec la montée des experts et l'hyperspécialisation de la médecine que l'on connaît actuellement.

C'est au cours de la Renaissance, en Europe occidentale, qu'on identifie progressivement un clivage entre la pratique des soins et la médecine. Cette dernière rejette les connaissances de la médecine populaire et prend de l'essor avec la création de facultés qui refusent leur entrée aux femmes. L'art de soigner est dévalorisé et les femmes, qui représentent les gardiennes des savoirs des soins dans la communauté, sont dorénavant accusées de pratiquer la sorcellerie.

Non seulement les soins que prodiguaient les femmes furent déqualifiés, comme ce fut le cas pour l'ensemble de la médecine populaire, mais les femmes allaient aussi, par l'exclusion des hauts lieux du savoir, perdre le contrôle sur la connaissance du processus de soigner (Saillant 1994 : 382).

C'est toutefois à partir de la période correspondant à la montée des experts et au développement d'une plus grande médicalisation, c'est-à-dire entre la fin du dix-neuvième et la première moitié du vingtième siècle, que le fossé se creuse davantage entre les soins profanes et les savoirs médicaux. La profession médicale se développe en insistant uniquement sur l'importance du savoir théorique et le traitement des malades (*cure*) en excluant les savoirs pratiques et la logique des soins (*care*).

Dans la société québécoise, on assiste également à une déqualification des soins avec l'avènement de l'économie marchande et la montée du pouvoir médical. Pourtant, dans la société québécoise traditionnelle, que Rita Therrien (1987) identifie comme celle du XVIIIe et de la première moitié du XIXe siècle, se pratiquait une médecine populaire exigeant la connaissance de savoirs sur les soins du corps. Dans son étude, Saillant (1990) analyse un volumineux corpus de recettes de médecine populaire en usage dans les familles québécoises francophones du début du XXe siècle. Les femmes pratiquaient et transmettaient une variété de recettes qui contribuaient à réduire la fièvre, à soulager les blessures ou à offrir une protection

au corps.

Par ailleurs, dans la société traditionnelle québécoise, les personnes âgées ne vivaient pas nécessairement dans la même maison que leurs enfants, tandis que les politiques de la santé et de la sécurité sociale étaient inexistantes. Par conséquent, lorsqu'elles ne pouvaient être prises en charge par leur famille, les personnes âgées ne pouvaient compter que sur les religieuses qui fondent des hôpitaux servant de refuge aux vieillards tout comme aux malades physiques et mentaux, aux pauvres et aux orphelins. Comme l'indique Therrien (1987: 15), il serait fallacieux de croire que les vieillards étaient mieux traités à cette époque que maintenant.

Au début de l'essor de la société industrielle, les femmes québécoises sont exclues de la profession médicale qui s'organise en corporation en 1847 (Therrien 1987: 19). Elles se voient refuser l'entrée aux institutions supérieures d'enseignement et par conséquent, elles ne peuvent faire valoir leurs connaissances ni orienter le développement de la profession médicale qui prend de l'ampleur. "Au XIXe siècle, seule l'université anglophone Bishop accepte les femmes en médecine, à partir de 1890, les autres universités ne le feront qu'au XXe siècle" (Idem).

Les femmes auront uniquement accès à la fonction d'infirmière considérée comme une fonction subalterne exercée sous la tutelle des médecins. Les religieuses et les femmes d'origine bourgeoise s'occupent des œuvres de charité et prennent en charge les asiles, les hospices et les orphelinats. C'est ainsi que l'expertise des femmes est dévaluée et la tâche de soigner se fait de plus en plus sous le contrôle des professionnels.

Différentes disciplines universitaires émergent et de nouveaux experts tels que les pédiatres, psychiatres et psychologues prodiguent des conseils sur la "bonne manière" de prendre soin des enfants et des malades. Dans *Des experts et des femmes* (1982), les auteures Ehrenreich et English retracent l'émergence de la médecine moderne et l'infiltration des experts dans la vie des femmes, notamment avec l'apparition de la psychologie dans les années 1880 et 1890 amenant une plus grande spécialisation de la médecine étudiant chaque partie physique du corps :

La psychologie revendiquait la psyché, la médecine conservait le soma (le corps matériel). En fait, cette division du travail permit aux deux disciplines de parler librement de domaines qui se référaient à la fois au corps et à l'esprit, tels que l'éducation des enfants, la vie familiale et la majorité des aspects de la vie humaine, sociale et biologique (Ehrenreich et English 1982: 202).

Des experts en économie domestique donnent également des conseils sur les techniques de nettoyage et de rangement. Bref, les nouveaux éducateurs professionnels ont comme spécialité de conseiller les mères. Mais si le travail des femmes est supervisé par des experts, il reste qu'elles sont considérées comme ayant les capacités naturelles de s'occuper des autres. Sont relégués aux femmes la responsabilité de prendre soin des autres ainsi que l'accomplissement des tâches domestiques sous prétexte qu'elles posséderaient des qualités naturelles à l'exercice de ce travail. Ainsi, la distinction entre soins profanes et médecine est basée sur un marquage sexué des soins justifié selon une "logique" biologique.

Rappelons que selon le courant naturaliste, les femmes détiendraient un caractère soi-disant "naturel" d'amour pour autrui et de dévouement à prendre soin des autres. Ce discours de la nature, qui a longtemps dominé dans l'histoire de la philosophie et des sciences sociales, est alors justifié par le biologique, comme l'a démontré Guillaumin, dans son ouvrage *Sexe, race et pratique du pouvoir* (1978).

L'identité de la femme est aussi associée de ce fait à la maternité ainsi qu'au travail de soins prodigués aux proches malades et âgés.

Au cours de son développement historique, la profession médicale s'attribue donc le monopole de l'ensemble du savoir médical. Les soins dans la famille sont déqualifiés au profit des nouveaux savoirs d'experts jugés plus rationnels. Il en résulte une dépendance de la population envers les services des professionnels devenus hyperspécialisés. Seul le médecin détient les connaissances requises pour traiter chaque partie du corps. Ainsi, "les jeunes mères sont socialement construites à la dépendance, recourent à l'expert ou à l'experte, en tout lieu, en tout temps" (Haicault 1994: 127). De cette manière, les soins prodigués auprès des personnes âgées nécessitent le recours à une panoplie de services publics, communautaires et privés. Les femmes qui assument la prise en charge d'un proche parent âgé peuvent également consulter des spécialistes en soins à domicile et obtenir du support des services psychosociaux.

Dans la société québécoise contemporaine, la déqualification des savoirs populaires paraît à son comble. Aujourd'hui, prendre soin à la maison d'un parent âgé en lourde perte d'autonomie est placé sous le contrôle de fréquentes visites du personnel des services publics de santé, en l'occurrence les CLSC (Centres locaux de services communautaires). Il s'agit le plus souvent d'interventions ponctuelles pour des traitements tant généraux que spécialisés ou pour la surveillance générale de l'état de santé. Les femmes qui s'occupent de leur parent âgé peuvent assister à des ateliers pour recevoir des informations et des conseils afin de prévenir la détérioration de l'état de la personne âgée qu'elles soutiennent. Outre les prêts d'équipements spécialisés et les adaptations du domicile, il existe aussi des services de nutrition, des services médicaux pour les personnes âgées incapables de se

déplacer ou dans certains cas, le support d'une inhalothérapeute. Les spécialistes et les promoteurs du maintien à domicile affirment que les personnes âgées constituent "leur clientèle". En réalité, ce sont plutôt les personnes-soutiens, c'est-à-dire principalement les femmes, qui ont la responsabilité de se renseigner sur tous les services d'experts, la charge de prendre les rendez-vous et de les coordonner.

Ce mouvement de consultation sans cesse accrue des experts ne manque pas d'entraîner des répercussions sur l'ensemble de la sphère privée, notamment au niveau du travail domestique, bien que le domaine des soins ne soit pas le seul lieu où l'on observe semblable présence accrue des experts. Giddens (1994) fait de la présence des systèmes experts une des caractéristiques de la modernité. Par exemple, plus personne ne se chauffe, c'est l'Hydro électricité qui le fait. Plus généralement, des transformations se donnent à lire au niveau de l'ensemble des savoirs familiaux. Haicault (1994) met en relief la perte de la richesse de la culture domestique, comme les techniques de nettoyage et le savoir culinaire, provoquée par le resserrement des liens entre les sphères productive et familiale.

Les soins à domicile prodigués aux personnes âgées suivent un processus parallèle. Le travail de soins consiste à connaître les meilleurs médecins, les spécialistes les plus pointus, les centres de jour les plus performants et les services de répit les plus compréhensifs. Par conséquent, un changement dans l'exécution du travail de soins a aussi eu lieu. Celui-ci ne consiste plus tant à préparer des recettes médicinales, il exige plutôt la consultation de professionnels et d'experts et ce, malgré la perspective critique du mouvement auto-santé, comme nous le verrons ultérieurement.

Ce bref rappel des processus historiques de désappropriation graduelle du

savoir des soins que nous observons de nos jours nous amène donc à nous interroger avec plus de profondeur sur la définition des soins.

## 2. Définition des soins

La perte des savoirs et pratiques thérapeutiques traditionnels nous oblige à reconsidérer la définition du travail de soins. Comment définir les soins? Se penchant sur l'étymologie du mot soin, Saillant (1991) nous apprend que ce terme serait apparu au douzième siècle. Il peut prendre les significations suivantes : "attention, application de l'esprit à faire quelque chose, charge, devoir de prendre soin de quelque chose, d'y veiller, souci, inquiétude, préoccupation, sollicitude, services qu'on rend à quelqu'un, attention qu'on a pour lui" (Saillant 1991: 17). Le sens qu'on lui accorde peut varier selon les disciplines, les courants de pensée et les périodes historiques. En effet, nous avons vu précédemment les changements en ce qui concerne le sens donné à la pratique des soins lors de la séparation entre *cure* et *care*.

Dans la littérature anglo-saxonne, on distingue *caring about* de *caring for* (Lesemann et Martin 1993a: 199). L'expression *caring for* renvoie aux tâches de soins tandis que le *caring about* se réfère aux soins affectifs, à la protection et à l'amour donnés aux personnes dépendantes. Il s'agit d'être constamment à l'écoute de leurs besoins et d'être présent auprès d'elles pour leur tenir compagnie, les écouter, les distraire et parler avec elles, notamment de la maladie ou de la mort. À l'obligation de prendre soin de la personne dépendante s'ajoute donc le souci ou même le désir de maintenir le lien avec elle le plus longtemps possible.

Venant du mot *care*, le concept *caring* est généralement considéré comme

l'équivalent de soigner et désigne l'ensemble des activités de soins informels. Comme nous l'avons vu précédemment, on distingue généralement le travail de soins ou *caring* des pratiques professionnelles spécialisées du soin, qui relève du *cure*. Au sens restreint la notion de *caring* renvoie aux soins du corps malade ou souffrant. Une définition plus englobante de cette notion comprend les soins corporels, le maternage, l'éducation et les travaux domestiques, bref tout ce qui a trait à la production des êtres humains (Nélisse 1992: 74-75). L'approche anthropologique aborde d'ailleurs les soins de manière plus large incluant dans sa définition, à la fois l'aide prodiguée dans la famille et les soins infirmiers ou *nursing*. Il s'agit d'effectuer les activités d'entretien de la vie qui comprennent :

un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le support, l'aide et l'accompagnement de personnes limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante (Saillant 1994: 382).

Les théorisations sur le travail domestique apportent, quant à elles, un regard particulier sur les soins. La prise en charge de la santé passe en effet par l'exécution de plusieurs tâches domestiques. Un enfant est considéré comme étant en santé lorsqu'il porte des vêtements propres et qu'il a une bonne alimentation. Plusieurs tâches domestiques contribuent directement ou indirectement à assurer le bien-être, la bonne santé ou la guérison des individus de la famille. En fait, les activités domestiques visent à produire les conditions de sécurité, de propreté et de nourriture, c'est pourquoi Geneviève Cresson (1995) parle de "travail domestique de santé" pour désigner les soins informels. Les tâches domestiques et les tâches de soins sont en fait mêlées dans la pratique.

Mais nous avons vu que prendre soin consiste aussi à donner des conseils,

**servir d'intermédiaire avec les services de santé et faire face aux crises et aux situations d'urgence. Le recours à plusieurs services dans le cas de la prise en charge d'une personne âgée en lourde perte d'autonomie exige une organisation et une gestion des rendez-vous. Ainsi, une partie des activités de soins conduisent les femmes à entrer en contact avec une variété de professionnels des soins.**

*Actuellement , le travail domestique de santé se situe à l'articulation de l'activité domestique et du soin professionnel.*

**Bref, une transformation du travail de soins s'est opérée au cours de l'histoire et qui tend davantage vers une activité de gestion des services spécialisés offerts plutôt que dans la réalisation des soins eux-mêmes. Cela ne signifie pas pour autant que la gestion était autrefois absente dans la famille ni que les qualités de gestion proviendraient uniquement de la sphère productive. Les femmes ont constamment assuré la gestion des diverses demandes des membres de leur famille, de leurs différentes exigences, des temps de chacun. Les transformations se situent au niveau de l'accroissement des liens entre la sphère privée et le système productif, au recours à des services spécialisés qui sont pratiqués à l'extérieur de la famille (Haicault 1994: 127).**

**En nous inspirant des notions sur le travail domestique et plus particulièrement des études de Monique Haicault, nous voulons mettre l'accent sur le travail de gestion que nécessite le travail domestique de santé lorsqu'il concerne la prise en charge d'un parent âgé. Retenons ici que le travail domestique de santé est caractérisé actuellement par l'augmentation de la part intellectuelle qu'il requiert et des capacités de gestion qu'il exige et par la diminution de la transmission des savoirs et des pratiques thérapeutiques traditionnels.**

Ainsi, l'adoption d'une perspective historique plus large permet de mieux saisir la complexité des soins et amène à se poser la question suivante : dans quel contexte s'insère le travail domestique de santé avec la naissance des services de maintien à domicile au Québec?

### **3. Historique récent du soutien à domicile au Québec**

Dans l'ensemble des pays occidentaux, l'allongement sans cesse croissant de l'espérance de vie, un des principaux facteurs du vieillissement de la population au moment où sont remis en question des pans de l'État-providence, entraîne des réorganisations importantes du système de santé. Par exemple, à la fin des années 1950, la Grande-Bretagne où avait été mise sur pied la politique du *Community Care* qui encourageait la responsabilisation de la communauté et des familles dans les soins à domicile, révisé sa politique dans les années 1980. Le *Community Care* vise essentiellement à donner la responsabilité des soins des personnes dépendantes aux familles :

On passe dès lors, d'un soutien fourni dans la communauté à un soutien fourni par la communauté, essentiellement par les ressources familiales et informelles. Une tendance à renvoyer les responsabilités de prise en charge vers les familles et leur environnement à accentuer le rôle des soutiens informels au détriment des soutiens formels (Lesemann et Martin 1993b: 18).

À des degrés divers, des réorientations des politiques sociales en matière de santé se produisent également en France et aux États-Unis (Lesemann et Martin 1993b: 22). Le Québec ne fait pas exception : le système de santé connaît également de profondes transformations. Même si notre recherche ne porte pas spécifiquement sur les politiques sociales à l'égard des personnes âgées, il s'avère pertinent de retracer les principales phases de l'histoire récente du maintien à domicile au

Québec.

Dans les années 1960-1970, l'État québécois favorisait grandement une politique d'institutionnalisation des personnes en perte d'autonomie en mettant sur pied des ressources d'hébergement. Plusieurs centres d'accueil pour personnes âgées voient alors le jour. Se développe ainsi, durant la période d'expansion de l'État-providence, une véritable institutionnalisation des services publics (hôpitaux et centres d'accueil) entraînant une plus grande professionnalisation. On attache alors peu d'importance à la contribution des familles et plus particulièrement des femmes dans la production de la santé. En réaction émerge progressivement un important courant auto-santé qui critique les conséquences de la professionnalisation accrue. Ce courant de déprofessionnalisation remet fortement en question "la nature bureaucratique et paternalisante de l'approche institutionnelle et professionnelle" (Roy 1990: 12).

Puis, au début des années 1980, on assiste à un changement majeur dans l'orientation politique des services gérontologiques. L'État québécois favorise le développement du maintien à domicile afin de donner une alternative à l'hébergement en centre d'accueil. Ainsi, en 1979, est élaborée la politique des services à domicile du Ministère des Services sociaux et de santé qui a, cette fois, pour objectif de limiter le recours à l'hébergement institutionnel (MSSS 1993). Ce virage de l'État vers le maintien à domicile est justifié par la nécessité de restreindre la croissance des finances publiques en raison de l'évolution des besoins grandissant lié au vieillissement accéléré de la population dans un contexte de crise économique.

Par conséquent, les politiques de "désinstitutionnalisation" ont pour objectif de réduire le nombre de places en institution en sollicitant davantage la contribution

de la communauté et des familles. "L'institution ne devrait plus être qu'un lieu de dernier recours pour les personnes en lourde perte d'autonomie car on lui reproche de contribuer à la marginalisation des personnes âgées, d'attenter à leur dignité et de les rendre complètement dépendantes " (Therrien 1989: 152).

Au-delà des raisons d'ordre économique et démographique, insistons sur l'importance du courant de déprofessionnalisation ou auto-santé qui prend davantage d'ampleur au tournant des années 1980. Celui-ci prône la prise en charge par les personnes de leur propre santé en déplorant l'emprise et le contrôle qu'engendre la professionnalisation des services. Le courant auto-santé, qui émane de groupes d'entraide, de groupes de femmes et de centres de santé, reproche à la médecine d'adopter une vision réductrice des problèmes, d'apporter des solutions essentiellement technologiques inquestionnées et de médicaliser la santé à outrance provoquant ainsi une perte d'autonomie des personnes.

L'État découvre l'avantage qu'il est susceptible de retirer de ces nouvelles valeurs d'autonomie et de prise en charge de la population et met désormais de l'avant une politique de "désinstitutionnalisation" des services sociaux et de santé. Il récupère l'apport des ressources communautaires et des familles ou plus exactement des femmes qu'il avait jusqu'alors ignoré. En 1987, la Commission Rochon met l'accent sur le partenariat avec les familles et les autres acteurs de la communauté. L'État sollicite le développement des services de maintien à domicile formés d'équipes multidisciplinaires de professionnels et para-professionnels qui dispensent leurs services au domicile du patient (Lesemann et Nahmiash 1993: 158). Ils ont pour objectif de compléter l'action de la famille par la création de centres de jour, hôpitaux de jour, unités psycho-gériatriques et mobiliser les ressources disponibles dans la communauté. En réalité, les politiques de maintien à domicile

tentent de réduire les coûts des soins hospitaliers et de limiter le recours à l'hébergement institutionnel.

Enfin plus récemment, dans un document intitulé *La politique de la santé et du bien-être* (1998), le Ministère réitère sa volonté d'éviter l'hébergement institutionnel des personnes âgées et de stimuler la prise en charge par la famille :

Comme le système est d'abord perçu comme un dispensateur de services, les individus en deviennent les "bénéficiaires". Cette conception a occulté graduellement une évidence qu'il est nécessaire de rappeler: l'individu, les familles et les milieux de vie sont les premiers acteurs de leur propre santé et de leur bien-être (MSSS 1998: 23).

Ce qui n'empêche pas que la part du budget accordé à la structure destinée à venir en aide à ceux et surtout à celle qui viennent en aide à une personne âgée - les CLSC - est dérisoire, comme le montre la figure 1 à la page 141.

#### **4. Perspective démographique**

Les documents gouvernementaux voudraient aujourd'hui faire croire à l'abandon des familles vis-à-vis de leurs proches aînés ayant besoin d'aide; le développement de l'État-providence aurait entraîné un désengagement des familles envers les personnes âgées. Ce mythe persiste malgré le fait que de nombreuses recherches indiquent que la famille et plus particulièrement les femmes ont continué de constituer la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie (Garant et Bolduc 1990: 23). Afin d'accélérer la remise en question de l'État-providence, le gouvernement valorise une plus grande responsabilisation des proches et en appelle à une plus grande solidarité familiale qui se serait amoindrie. Or, Pitrou (1992) et Attias-Donfut (1995) affirment au

contraire que les valeurs de solidarités familiales demeurent encore bien présentes.

Solidarités familiales qui doivent pourtant composer avec les changements structurels de la famille contemporaine, tels que la baisse de la natalité, la hausse du nombre de divorces, l'augmentation de la monoparentalité et des familles recomposées, qui risquent d'affecter encore davantage le quotidien des femmes assumant la prise en charge. De ces changements structurels de la famille émerge, selon Tahon (1995), la *famille désinstitutionnée*, c'est-à-dire une famille "où les repères qui ont longtemps présidé à son institution, deviennent flous quand ils ne sont pas en voie de disparition" (Tahon 1995: en quatrième de couverture). Ayant comme toile de fond les transformations qu'a subies la famille au cours des trente dernières années, il importe de se demander quelles seront les conditions d'accomplissement du travail de prise en charge par des femmes qui sont dorénavant reconnues elles aussi comme des "individus libres et égaux".

La structure de la population du Québec selon l'âge et le sexe connaît une transformation remarquable. La société québécoise subit une mutation complète, passant d'une structure de population "jeune" à une structure de population vieillissante, comme le montrent les figures 2 et 3 à la page 142 et 143. Cette tendance est favorisée à la fois par la baisse importante de la natalité et par une augmentation sensible de l'espérance de vie. Aujourd'hui, l'espérance de vie des femmes est en moyenne de 80,2 ans tandis qu'elle est de 72,8 ans pour les hommes (MSSS 1998: 17).

La croissance constante de la proportion des personnes âgées dans la population, et plus spécifiquement de la proportion des personnes âgées de 75 ans et plus, entraîne une augmentation du nombre des personnes ayant besoin d'aide. En

effet, l'augmentation de la longévité amène la prise en charge de personnes très âgées par des personnes elles-mêmes vieillissantes et davantage susceptibles d'avoir des problèmes de santé ou des formes d'incapacité. Les personnes très âgées, dont la majeure partie sont des femmes, voient leurs risques d'éprouver des problèmes de santé chroniques augmenter considérablement. La moitié des aînés de 75 à 84 ans déclarent une incapacité. Après 85 ans, cette proportion atteint 77% (MSSS 1998: 120).

En outre, l'augmentation plus grande de l'espérance de vie chez les femmes laisse prévoir que les personnes additionnelles ayant besoin d'aide seront des femmes. Or, ces dernières se retrouvent fréquemment seules à un âge avancé après avoir pris soin de leur conjoint désormais décédé. Par ailleurs, 57% des femmes âgées vivant seules se retrouvent sous le seuil de la pauvreté (MSSS 1998: 118). Ajoutons à ce tableau, la baisse de la natalité, particulièrement marquée à partir de la décennie 1970, ce qui laisse prévoir une diminution importante de personnes en mesure de s'occuper d'un parent âgé en perte d'autonomie. Comment seront assurés les soins à long terme?

Personne n'ignore plus que les femmes sont toujours davantage présentes sur le marché du travail, ce qui amènent Guberman, Maheu et Maillé (1993) à souligner les difficultés de concilier le travail et les soins. Quant aux femmes récemment retraitées, la prise en charge leur pose également des difficultés. Pour un certain nombre d'entre elles, la perspective d'une retraite reposante sera perturbée par la nécessité de veiller à la santé de leurs parents très âgés. Ajoutons qu'elles risquent elles-mêmes d'avoir des problèmes de santé. Ces considérations portent à s'interroger davantage sur les éléments connus de la prise en charge. Quelles sont les principales données concernant les caractéristiques des personnes-soutiens et les

tâches qu'elles ont à effectuer? Quels types d'aide reçoivent-elles? C'est dans la section suivante que nous dressons plus en détail un tableau des dimensions de la prise en charge, à partir de la littérature existante.

## **5. Portrait de la prise en charge**

La recension des écrits portant sur l'expérience des personnes assumant la prise en charge fait ressortir la difficulté de dégager des résultats concluants et définitifs. Plus spécifiquement, les facteurs influençant le degré de "fardeau" chez les femmes ne sont pas toujours clairement identifiés et les recherches sur le sujet donnent des résultats mitigés. Ceux-ci s'accordent cependant pour mettre en lumière le fait que la prise en charge est source de stress et que le fardeau qui lui est associé a des effets importants sur les plans de la santé physique et mentale. Dans la littérature, sont distingués le "fardeau objectif" et le "fardeau subjectif". Le premier concerne les tâches de soins et la quantité de services à rendre à la personne âgée tandis que le second est relié à la dimension affective de la prise en charge d'une personne et à la perception des changements dans les habitudes de vie (Lepage 1989: 9).

Le degré d'autonomie physique et le niveau de santé mentale de la personne âgée semblent avoir une influence sur l'intensité du fardeau ressenti par l'aidant(e) principal(e) ou la personne-soutien même si les résultats ne sont pas concluants sur cet aspect (Lepage 1989: 12). Précisons qu'une "personne âgée dépendante" est généralement caractérisée par une perte d'autonomie liée au vieillissement quelle que soit la nature de la détérioration aux plans physique et/ou mental (Lesemann et Chaume 1989 ; Guberman, Maheu et Maillé 1993). Il reste que la détérioration physique de la personne âgée et surtout la présence de problèmes mentaux auraient

un impact négatif sur l'aidant(e). Les personnes qui s'occupent d'un proche atteint de démence de type Alzheimer présentaient un plus grand risque de dépression (Lepage 1989).

L'ensemble des recherches s'accordent sur le fait que les soins donnés aux personnes âgées sont principalement fournis par des femmes, c'est-à-dire les conjointes, les filles et les belles-filles : entre 70 et 80% des aidants sont des aidantes, nonobstant leur degré de parenté avec la personne âgée (Garant et Bolduc 1990: 33). Dans l'enquête de Lesemann et Chaume (1989: 59), les femmes représentent 83,7% des personnes-soutiens. Comme nous l'avons dit précédemment, les femmes qui prodiguent les soins sont elles-mêmes de plus en plus âgées. Marie-Marthe T.-Brault (1998) illustre bien ce phénomène dans sa récente étude qui porte sur les femmes âgées de 55 et plus s'occupant de leur mère. Il faut encore noter qu'une femme assume le plus souvent seule la responsabilité des soins puisque le partage des responsabilités entre deux ou trois membres d'une famille est l'exception plutôt que la règle (Garant et Bolduc 1990: 33).

La désignation de la personne-soutien renvoie d'après plusieurs recherches, au modèle hiérarchique selon le principe de substitution (Paquette 1988: 38). Ainsi, l'aide apportée à une personne âgée provient d'abord de son/ sa conjoint(e), sinon la responsabilité en revient aux enfants-adultes, le plus souvent à l'un d'eux et très généralement à l'une d'entre elles. En l'absence d'un enfant adulte, la tâche revient aux autres membres de la parenté : les sœurs, les frères, les petits-enfants, les nièces et les neveux et autres. Dans l'étude de Paquette, 44,2% des personnes-soutiens sont des conjoints et 35,6% sont des enfants (Paquette 1988: 38). C'est seulement lorsqu'il n'y a aucun parent disponible qu'un(e) ami(e) ou un(e) voisin(e) devient l'aidant principal, ce qui est peu fréquent. Autre fait à signaler : il est fréquent que

**l'aidant(e) prenne soin de plus d'une personne âgée en même temps (Garant et Bolduc 1990: 34).**

**Par ailleurs, la cohabitation avec la personne âgée pose également des difficultés particulières amenant de nombreux bouleversements au niveau des habitudes de vie. La présence de plusieurs générations dans le même domicile, le plus souvent exigü, ne favorise pas l'intimité des membres de la famille, ce qui ajoutent stress supplémentaire et tensions (Martin 1994: 7). Dans l'enquête de Lesemann et Chaume (1989: 74), près des trois quarts des aidant(e)s interrogé(e)s vivent en cohabitation avec la personne âgée.**

**Les tâches reliées au soutien émotif occasionneraient un sentiment de fardeau plus lourd que celles requises pour les soins physiques. Mais les activités de la vie quotidienne donnent également une charge de travail plus importante. La surveillance constante et le côté imprévisible de certaines situations de crise ou d'urgence pourraient également influencer la lourdeur de la charge, notamment dans le cas de l'assistance auprès de personnes âgées atteintes de démence. Les aidant(e)s sont alors davantage susceptibles de développer des problèmes de santé physique et mentale. Les personnes-soutiens manifestent de l'inquiétude au sujet de leur propre santé et de l'avenir, elles souffrent de dépression, et elles éprouvent un sentiment de solitude. Au niveau de la vie familiale et sociale, une diminution des activités et des relations sociales est notée chez les aidant(e)s. Face à cet ensemble d'inconvénients se pose la question suivante : quelles sont les raisons qui motivent la prise de décision de prendre soin d'un parent âgé?**

**Guberman, Maheu et Maillé (1991) ont largement abordé cette question. Il ressort de leur étude que l'engagement envers un proche en perte d'autonomie**

relève d'une multitude de facteurs. On invoque généralement les sentiments filiaux, c'est-à-dire l'amour et l'affection envers le parent âgé. L'affection ne serait pourtant pas une condition *sine qua non* de la prise en charge. Le sentiment d'obligation de prendre soin de ses parents âgés peut constituer une motivation suffisante, même si les relations sont peu harmonieuses ou même conflictuelles : Marie-Marthe T.-Brault (1998) montre que les relations tendues et difficiles entre la mère et la fille remontent souvent à des conflits durant l'enfance. Le sentiment de culpabilité est également fort répandu chez les filles qui ont intériorisé le point de vue selon lequel il est socialement attendu qu'elles s'occupent de leurs parents. Le manque de disponibilité des autres membres de la famille et la méfiance exprimée à l'endroit des services d'hébergement ont également été évoqués par les femmes. Enfin, est mentionnée la pression exercée par le parent âgé pour rester chez un de ses enfants, le plus souvent une fille, en raison de son refus d'être placé en institution.

Concernant le support apporté aux aidant(e)s, l'enquête de Lesemann et Chaume (1989: 180) indique que 63% des personnes-soutiens reçoivent de l'aide de divers membres de leur famille. Cette aide demeure ponctuelle mais les deux tiers des aidant(e)s principaux la jugent suffisante et la moitié affirme qu'une aide additionnelle ne leur rendrait pas la tâche plus facile. Ainsi, la recherche indique de manière constante que ce n'est qu'un membre de la famille qui assume le travail de soins. L'aide occasionnelle des proches ne remplace pas l'assistance offerte par l'aidant principal. Une majorité des personnes-soutiens disent préférer l'aide provenant de la famille à celle des institutions (Lesemann et Chaume 1989: 82). Il y a dix ans, presque toutes les personnes-soutiens se disaient satisfaites des services dispensés par les CLSC, bien que 42,8% les trouvaient insuffisants (Paquette 1988: 158).

Garant et Bolduc (1990) concluent que l'utilisation des services formels n'entraînent pas un désengagement des proches, mais plutôt une réorientation du travail de soins. En raison de la méthode d'échantillonnage, 95,9% des personnes-soutiens de l'enquête de Lesemann et Chaume utilisent les services formels, surtout les établissements publics, le CLSC en particulier (Lesemann et Chaume 1989: 84). L'aide reçue est considérée suffisante pour les deux tiers et n'est pas vue comme une intrusion (Idem : 180). En fait, les aidant(e)s principaux ont recours à la famille pour le support au quotidien incluant les tâches reliées à l'activité de soutien, au besoin de parler et à la garde ponctuelle du proche. Par contre, elles privilégient les ressources publiques pour prendre du répit en faisant appel à des centres de jour et d'hébergement temporaire.

La prise en charge recouvre, on l'a vu, un ensemble diversifié de soins à prodiguer. Mais quelles sont plus concrètement ces tâches? Au niveau du support instrumental, Paquette (1988) distingue l'hygiène, l'habillement, l'alimentation, le déplacement, les soins médicaux, l'entretien ménager, les repas, les courses et la surveillance. L'étude de Guberman, Maheu et Maillé (1993) regroupe les tâches de la prise en charge en trois grandes catégories. La première renferme les tâches associées à l'assistance et aux soins de la personne dépendante, incluant les soins médicaux, les soins physiques, le soutien moral, le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne et la surveillance. La seconde renvoie aux tâches associées à la médiation entre la personne dépendante, la communauté et les services publics qui comprennent la mobilisation des ressources de santé et de services sociaux, la mobilisation des ressources judiciaires, financières et légales et la médiation pour assurer l'intégration sociale.

Enfin, le troisième type de travail identifié par Guberman, Maheu et Maillé

(1993) concerne les tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge. Il consiste à assurer la coordination des divers services et la coordination des diverses activités de la vie quotidienne. C'est ce dernier aspect de la prise en charge que nous voudrions creuser davantage en apportant un éclairage nouveau, à partir des études du travail domestique de Monique Haicault, comme nous le verrons dans le chapitre suivant.

## **B. Cadre théorique**

Nous avons vu que la prise en charge d'un proche parent âgé à domicile ne consiste pas uniquement à effectuer des activités de soins, elle s'insère dans les autres activités de la vie quotidienne. Dans les pages qui suivent, nous allons d'abord insister sur l'enchevêtrement des divers types d'activités des femmes prenant soin d'un proche parent âgé. La prise en charge d'une personne âgée, nécessitant la réalisation de multiples tâches, exige des compétences et des capacités d'ordre physique et moral. Nous soulignons les capacités intellectuelles qu'elle requiert également.

Même si nous ne voulons pas nous enfermer dans des définitions conceptuelles trop rigides qui feraient obstacle à une saisie plus complète du terrain observé, nous allons analyser puis critiquer dans cette partie les notions conceptuelles utilisées dans des recherches sur la prise en charge qui nous semblent les plus pertinentes pour l'élaboration de notre cadre théorique. Puis, nous présenterons les concepts et notions qui nous semblent apporter un éclairage nouveau afin de mieux comprendre de la problématique de la prise en charge.

### **1. Le travail de soins dans la vie quotidienne**

La problématique du maintien à domicile a été fréquemment étudiée en abordant uniquement les tâches entourant la prise en charge sans tenir compte des autres activités des femmes assumant cette responsabilité (Guberman et Maheu 1994:

88). Cette manière d'aborder la question de la prise en charge en faisant abstraction des préoccupations des femmes s'avère nettement insuffisante pour comprendre la complexité du travail de soins. Afin de pouvoir appréhender la réalité de la prise en charge assumée par les femmes, il nous apparaît essentiel de tenir compte des autres activités de tous les jours. Ainsi, notre recherche aborde la question des soins à domicile à un proche parent âgé en adoptant une approche plus globalisante situant la prise en charge dans le contexte de la vie quotidienne. Le travail de soins est alors saisi sans le dissocier des autres activités ainsi que des acteurs impliqués dans la prise en charge.

Dans cette perspective de la prise en compte de la vie quotidienne, on retrouve l'analyse interactionnelle des soins adoptée notamment par Corbin et Strauss (1988) dans leur étude portant sur des couples prenant soin de malades chroniques. Les auteurs traitent de l'organisation du travail de soins en tenant compte des autres activités de la vie de tous les jours. L'étude effectuée auprès d'une soixantaine de couples révèle que la prise en charge à domicile d'une personne atteinte d'une maladie chronique nécessite un véritable travail de coordination des ressources de la part des personnes prodiguant les soins. En effet, en plus de tenter de coordonner les activités de soins avec les préoccupations de la vie quotidienne, Corbin et Strauss insistent sur le travail de négociation qui doit être effectué avec tous les acteurs impliqués dans et par la prise en charge.

Des stratégies sont ainsi élaborées par les personnes soignantes afin d'assurer l'accomplissement quotidien des soins que les auteurs désignent comme étant des "formes d'aménagement". Pour que s'accomplisse le travail de soins, une gestion des diverses tâches s'effectue avec la coordination des membres du réseau familial ainsi qu'avec les services de santé. Corbin et Strauss montrent que ces formes

d'aménagement doivent s'ajuster et se transformer continuellement selon l'état de santé de la personne malade, notamment. "Arrangements are not necessarily fixed in concrete, but may be flexible depending on circumstances, and open to renegotiation" (Corbin et Strauss 1990: 62).

Des aménagements se créent et se transforment selon la forte interdépendance entre la prise en charge et les autres sphères de la vie quotidienne de la femme assumant les soins. Cette dernière doit faire face aux imprévus, crises, détérioration de l'état de santé du proche, en plus des changements dans la vie familiale ou professionnelle comme par exemple, la perte d'emploi du conjoint, une maladie chez un autre membre de la famille, la diminution des services offerts par le réseau de santé. Par conséquent, la coordination des activités et le travail de mobilisation des ressources sont à refaire continuellement.

Malgré cette constante incertitude du déroulement des activités, les ajustements et les négociations ont pour objectif d'assurer une certaine stabilité entre les exigences du travail de soins et les autres occupations des membres concernés par la prise en charge. Ainsi, la notion de "formes d'aménagement" telle que développée par les auteurs repose sur le principe de l'équilibre: "[Arrangements] are interlocking, are independant, and in a fragile and complex equilibrum" (Corbin et Strauss 1990: 68)". Les changements dans l'une des activités viennent menacer l'équilibre recherché par l'établissement de formes d'aménagement.

Pour parler de la recherche de cet équilibre incertain, les auteurs Guberman et Maheu utilisent le terme "travail de conciliation" pour expliquer les diverses tâches reliées à la prise en charge d'un proche dépendant dans un contexte québécois. Leur plus récente étude (1997) de même que leurs études antérieures (1991, 1993, 1994) ont

mis en évidence que le travail de prise en charge ne se limite pas au seul travail de soins mais doit être compris et analysé à l'intérieur des autres contingences de la vie quotidienne. À partir d'entrevues avec des femmes soignantes, les auteurs identifient les tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de la prise en charge comprenant en autres la coordination des divers services et ressources appropriés, l'évaluation de l'ensemble des besoins du proche dépendant, l'établissement de priorités, la sollicitation des autres membres du réseau familial (Guberman, Maheu et Maillé 1993: 38).

Le "travail de conciliation" consiste également à maintenir un équilibre entre d'une part, les besoins du proche dépendant et d'autre part, les multiples besoins et exigences de chacune des sphères de la vie. Il englobe la planification des tâches à effectuer par l'établissement de priorités et la mobilisation et la coordination des ressources familiales, sociales et institutionnelles. Face aux changements de l'état de santé de la personne dépendante, la personne soignante est amené à prendre des décisions visant à établir une nouvelle organisation des activités quotidiennes afin d'assurer l'exécution des soins.

Le travail de prise en charge exige donc de la part des personnes soignantes de gérer, organiser et coordonner tout un système qui vise à mettre en place un ensemble de moyens leur permettant de prodiguer à la personne dépendante les soins requis, concilier et maintenir un équilibre entre les multiples besoins de la prise en charge et les autres sphères de la vie quotidienne (Guberman et Maheu 1997: 55).

Guberman et Maheu précisent que les décisions prises dépendent en réalité de contraintes laissant peu de place au véritable choix ou à de nombreuses alternatives. En effet, plusieurs facteurs influencent les décisions prises par la personne soignante dont la situation socio-économique et familiale, l'occupation ou

non d'un emploi, le degré d'autonomie de la personne dépendante et l'accès au soutien. "L'équilibre que permet d'atteindre le travail de conciliation des exigences des diverses sphères de la vie courante et des soins au proche n'est jamais assuré et mis en place de façon permanente et stable" (Guberman et Maheu 1994: 99).

Soulignons par ailleurs que la notion "travail de conciliation" est aussi amplement présente dans les recherches portant sur les femmes de carrière. Dans une étude exploratoire, Vandelac et Méthot (1993) abordent les difficultés des femmes à conjuguer les responsabilités professionnelles, personnelles et familiales dans une problématique de conciliation des tâches. Les auteures proposent une analyse en terme de conciliation maternité-travail<sup>1</sup>.

Ainsi, la question des négociations et ajustements effectués afin de coordonner les diverses responsabilités a été soulevée dans la littérature en ce qui concerne plus particulièrement le travail de prise en charge. "Il s'agit d'un travail invisible fait d'acrobaties, de négociations, d'ajustements et de réajustements de toutes sortes" (Guberman et Maheu 1994: 92). Mais il semble que le terme "conciliation" n'est pas sans poser certaines difficultés à cet égard. Les termes "travail de conciliation" tout comme celui de "formes d'aménagement" renvoient à ceux d' "entente" et d' "accord". En fait, le terme "conciliation" met davantage l'accent sur l'arrangement et la réussite de l'établissement d'un équilibre d'où la nécessité pour les auteurs d'apporter des nuances et de recourir à des expressions telles que "concilier l'inconciliable" ou "l'impossible conciliation".

---

<sup>1</sup>À propos du travail de conciliation voir aussi : Francine Descarries et Christine Corbeil (sous la dir.), *Ré-conciliation famille-travail: les enjeux de la recherche*, Cahiers réseau de recherches féministes, Université du Québec, No 3, 1995 ; Caroline Andrew, Cécile Coderre, Andrée Daviau et Ann Denis, "La bureaucratie à l'épreuve du féminin: Essai sur les trajectoires familiales de gestionnaires québécoises et ontariennes", *Recherches féministes*, vol. 2, no. 2, 1989, p.55-78.

Pourtant, l'impossibilité d'arriver à un parfait synchronisme des activités constitue une dimension importante du travail de coordination. À l'opposé du terme "conciliation" se trouve le désaccord, les ruptures et les divisions. Il y a donc lieu de s'interroger sur la capacité de la notion "conciliation" à représenter de manière satisfaisante les difficultés rencontrées par les personnes responsables des soins à faire tenir ensemble de multiples exigences auxquelles elles font face. Nous allons donc tout autant tenir compte de la recherche de l'équilibre que des facteurs qui l'interdisent, tout en mettant en lumière les conséquences de ce manque d'équilibre, particulièrement au niveau du temps et de l'espace des femmes qui assument les soins.

Une autre notion utilisée dans l'analyse du travail de la prise en charge est celle de "sphères de vie". Guberman et Maheu (1994) séparent les activités des personnes soignantes en sphères de vie. Outre la sphère de la prise en charge, les femmes doivent négocier avec les exigences de la sphère du travail salarié, de la vie familiale et de la vie personnelle et sociale. Dans la sphère du travail salarié, les femmes cherchent un emploi en fonction des exigences de la prise en charge ou bien elles se retirent partiellement ou en totalité du marché du travail. Dans la sphère de la vie familiale, les femmes ont recours à des moyens tels que le partage des tâches liées à la vie familiale et la réorganisation du travail domestique. Quant à la sphère de la vie personnelle et sociale, les auteurs observent que les femmes réduisent ou annulent leurs sorties. Finalement, dans la sphère de la prise en charge, les femmes font appel à deux stratégies : le recours au soutien de la famille, des services publics, privés et communautaires et la mise en place de mécanismes de contrôle ou de réduction du travail de la prise en charge. Au-delà de cette distinction entre les champs d'activité, les auteurs soulignent toutefois que les sphères sont interreliées et interactives.

Comme notre objectif est précisément de mettre en évidence l'interaction entre les activités, il s'avère pertinent de s'interroger sur l'utilisation de la notion de sphères de vie. En effet, la compréhension de la prise en charge nous amène à nous questionner sur la capacité de cette notion à représenter l'enchevêtrement des multiples activités. En réalité, l'interprétation à partir des sphères consiste plus largement à effectuer une analyse des modes d'activité dans le temps. Bon nombre d'études portant sur les activités quotidiennes sont fondées sur l'analyse classique des modes d'activités dans le temps (Mercurie 1988: 217). Ces recherches tentent de repérer puis de regrouper les principales activités des acteurs sociaux en question. En conséquence, l'utilisation de la notion de sphères de vie entraîne un découpage des activités selon les principaux champs d'activité préalablement identifiés. Il y a donc une séparation des activités en différentes catégories tel que le travail professionnel, le travail domestique et les loisirs.

Certes, la notion de sphères de vie permet de montrer l'éventail et l'ampleur des responsabilités qu'implique ici le travail de soins. Nous avons d'ailleurs choisi cette distinction en terme de sphères dans notre guide d'entrevue. De cette manière, nous évitions de passer outre à une dimension importante du travail de coordination et de gestion assumé par les personnes interrogées. C'est donc d'un point de vue pratique que nous avons utilisé la notion de sphères d'activités, cette dernière servant davantage d'aide mémoire que de véritable outil théorique. Nous verrons dans le chapitre d'analyse que c'est non seulement dans le discours des personnes interrogées mais dans la pratique même de leurs actions que se révèle l'enchevêtrement des activités.

Bien que nous reconnaissons l'utilité de distinguer l'existence de sphères d'activités à temporalité spécifique, la prise en considération des limites de la notion

de sphères nous incite à chercher une représentation conceptuelle plus adéquate et plus complète. La séparation entre travail domestique, loisir et temps personnel est difficile à cerner dans l'expérience quotidienne des femmes, ces divers ordres d'activité étant toujours liés. Comment pouvons-nous alors aborder plus spécifiquement l'articulation entre le travail de prise en charge et les autres activités de la vie quotidienne?

## **2. Enchevêtrement des activités dans le temps**

Plusieurs recherches regroupées dans l'ouvrage collectif *Le Sexe du Travail* (1984) traitant de l'articulation entre le travail professionnel et la famille chez les femmes ont alimenté notre réflexion. Ces études mettent en évidence l'articulation entre les activités et visent à fournir une élaboration théorique de l'enchevêtrement des liens en remettant en question la notion de sphères de vie et par le fait même l'existence de champs d'activité et d'espaces-temps fortement différenciés. Chaudron (1984) explique en effet que le principe de l'autonomie des sphères de production et de reproduction suppose que les hommes sont associés à la sphère de la production, et les femmes à celle de la famille. Or, cet enfermement des hommes dans l'activité économique, aussi bien que celui des femmes dans l'activité domestique esquive les corrélations, la connexité, les enchaînements entre les sphères. Loin d'insister sur le cumul des activités, Chaudron démontre plutôt l'interdépendance des sphères de production et de reproduction et la nécessité d'étudier les influences de l'une sur l'autre. Ainsi, les trajectoires des individus au sein de la famille ont-elles un impact sur les modalités de la vie professionnelle.

Parallèlement, Barrère-Maurisson (1984) tente d'appréhender les phénomènes relevant de l'articulation entre la sphère productive et la famille. L'auteure met en

évidence l'enchevêtrement des activités en élaborant sur ce qu'elle appelle la thèse de l' "articulation des déterminants". Celle-ci va à l'encontre de la thèse du choix ou du cumul des activités. L'analyse bipolaire scinde les activités en deux sphères, d'un côté le travail salarié, de l'autre, le travail domestique. À l'opposé, la thèse de l'articulation des déterminants s'appuie sur l'interpénétration des activités se traduisant par des articulations entre les sphères (Barrère-Maurisson 1984: 33).

De même, Daune-Richard (1984) met en évidence les modes d'articulation, les continuités et les ruptures entre les deux sphères. L'auteur souligne l'importance du réseau familial, tout particulièrement chez les femmes actives des classes populaires, en ce qui concerne les relations entre l'activité professionnelle et le travail domestique :

Chez les femmes que nous avons interrogées, leur rapport à l'emploi et les appréciations qu'elles portent sur leurs conditions de travail sont profondément liés à leur rapport au travail domestique. Ainsi en va-t-il de la question des horaires en 2 x 8 que la plupart voient très positivement à cause du temps libre qu'ils leur laissent, temps libre qu'elles consacrent, en fait, presque exclusivement au travail domestique. (Daune-Richard 1984: 52).

On constate dans la citation ci-dessus qu'un enchevêtrement entre les différentes tâches complexifie du même coup le rapport que les femmes entretiennent avec le temps. Or, le concept de sphère implique une différenciation des espaces-temps des champs d'activité. Sur cet aspect, Daniel Mercure (1988) remet en question les catégories usuelles d'analyse que l'on retrouve dans les études portant sur les temporalités sociales chez les femmes. Les sphères séparent les activités selon des espace-temps distincts: temps rigides associés au travail salarié et temps cycliques de la vie familiale. "Une démarche visant à identifier les pivots structurants s'appuie d'emblée sur le postulat selon lequel les champs d'activité et

les espaces-temps sont fortement différenciés chez les acteurs sociaux" (Mercure 1988: 218).

Certes, les champs d'activité possèdent des temps et des espaces spécifiques. Mais ce qui nous intéresse plus particulièrement, c'est de voir comment s'articulent et s'entremêlent les temps, rythmes et horaires. L'étude de Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason (1981) sur le travail domestique illustre bien cette manière d'analyser les interdépendances entre les différents temps avec lesquels les femmes doivent composer. Les auteurs font ressortir l'ordonnement des tâches résultant clairement de l'élaboration d'une certaine planification des activités. En fait, l'organisation de la journée des femmes s'établit en fonction des horaires de travail, de celle du conjoint sans oublier les temps institutionnels notamment l'horaire scolaire des enfants, celle de la garderie, des transports en commun, des entreprises commerciales, des services publics et des activités collectives.

Il y a là un morcellement du temps du travail domestique qui se trouve en quelque sorte tributaire des sollicitations des différents membres de la famille. "Ainsi, la superposition des tâches, la multiplicité des occupations et préoccupations caractérisent de manière spécifique le travail domestique" (Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason 1981: 30). La famille est traversée d'une part, par les rythmes personnels de chacun des membres et d'autre part, par les temps extérieurs. En conséquence, il est difficile de délimiter pour chacune des activités les frontières exactes de leur durée. En réalité, les sphères s'entrecoupent, les contours demeurent vagues et flous :

Le plus souvent, l'ordonnement de la journée présente de nombreux moments qui ne sont pas employés à un seul type d'activité, mais qui, au

contraire, apparaissent comme une combinaison de multiples tâches, comme la superposition et le cumul de diverses activités. Le passage permanent d'une série d'activités à une autre entraîne une imbrication extrême de ces activités et finalement leur superposition (Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason 1981: 28).

De même, l'étude de terrain portant le titre *La vie en deux - Ouvrières de l'électronique en habitat individuel du péri-urbain toulousain*, Haicault (1985) montre comment les femmes se déplacent de l'usine à la maison, sans jamais établir une coupure nette entre ces lieux. En réalité, chacun des espaces spécifiques empiète l'un sur l'autre, c'est-à-dire que la coordination entre les tâches domestiques et le travail professionnel fait constamment partie des préoccupations des femmes. Ainsi, Haicault remarque que certaines familles de l'échantillon ont voulu, dans un premier temps, réduire la distance qui sépare des lieux de garde des enfants pour ensuite tenter de réduire celle qui sépare les enfants de leurs lieux scolaires et du même coup, gagner un peu de temps.

Le temps n'est pas une donnée autonome il est toujours lié à un espace, à un lieu. Ces deux composantes sont intimement combinées. Apprendre les temps sociaux, c'est également savoir dans quel espace ils se déroulent, sont vécus et selon quelles normes (Haicault 1995 a: 5).

L'organisation temporelle du processus d'articulation des temps sociaux au sein de la famille doit tenir compte de différents rythmes et cadences temporels. Linda Hantrais (1988), dans une analyse comparative de la rencontre des temps sociaux au sein de la famille en France et en Grande-Bretagne, démontre que c'est au sein de la famille que sont ressentis les effets des horaires imposés et les rythmes personnels des membres de la famille.

Les rythmes internes de la famille sont modelés par les besoins et les activités biologique, physiologiques et psychologiques de chacun de ses membres

**(heures de sommeil, de repas, de soins personnels, etc.) A priori, ces rythmes, qui diffèrent d'une personne à une autre, sont peu susceptibles de coïncider, et ils varieront tout au long de la vie selon les événements du calendrier familial, à mesure que chaque événement crée ses propres exigences et ses contraintes et qu'il demande la modification perpétuelle des comportements. (Hantrais 1988: 51)**

**Le temps familial est un temps complexe qui déborde de la sphère privée et qui n'est ni unidimensionnel ni unidirectionnel :**

**Les pluritemporalités qui le composent sont celles du monde professionnel, de l'école, des activités parascolaires, du soir, du mercredi, du samedi, auxquelles s'ajoutent celles des services marchands et non marchands, également de la circulation urbaine, des transports (Haicault 1995 b: 4).**

**L'organisation spatio-temporelle des familles révèle la complexité des temps sociaux et des pluritemporalités domestiques. Haicault (1989) explique que le début de la matinée exige une organisation temporelle au sein des familles. L'heure du lever est déterminée par les horaires professionnels des parents et les horaires normalisés de l'école. On note également une gestion des espaces, notamment l'occupation de la salle de bain le matin et une coordination des déplacements comme aller déposer les enfants à l'école ou à la garderie avant de se rendre au travail. Ainsi, l'abandon de l'idée des sphères préétablies et hermétiques fait ressortir que ce travail d'organisation et la coordination des activités de prise en charge sont avant tout un travail intellectuel.**

### **3. La prise en charge : un travail intellectuel**

Bien que la coordination et la gestion des activités aient été soulignées dans les recherches sur le travail de soins à domicile, celles-ci n'ont pas précisément insisté sur les capacités intellectuelles exigées par ces opérations de coordination et de gestion requises par la prise en charge. L'analyse critique du travail domestique développé par Haicault nous donne des outils théoriques qui nous semblent appropriés pour mieux comprendre les notions centrales proposées par l'auteure soit le travail de gestion et la charge mentale.

Les qualités reliées à la capacité de gestion, d'organisation et de planification sont généralement associées au travail professionnel. Haicault (1994) met en évidence que ces qualités jusqu'alors identifiées à la sphère productive du travail salarié se retrouvent également dans l'espace domestique. "Un impératif gestionnaire s'impose donc qui tend à développer une capacité managériale dont les traits l'apparentent à bien des égards à celle de l'espace industriel" (Haicault 1984: 129). Avec les transformations qu'a subies le travail domestique, ce dernier exige davantage la gestion d'un ensemble d'activités. Une dévalorisation des tâches domestiques manuelles au profit des qualités de gestionnaire est en fait constatée avec le rapprochement qui s'opère entre la sphère productive et la sphère familiale. L'organisation du temps doit se faire de manière efficace et le travail de gestion, effectué principalement par les femmes, consiste à combiner de multiples temps, horaires et rythmes ainsi que de multiples espaces et lieux :

**Il s'agit en effet d'organiser les successions de charge de travail, de les imbriquer, de les superposer, ou au contraire, de les désimbriquer, d'effectuer**

des continuités, sortes de fondus enchaînés, de jouer sans cesse sur ce qui marche ensemble et ce qui est incompatible, car il n'y a de constantes que celles qui rythment inmanquablement les espace-temps que sont les temps sociaux (horaires de travail, horaires scolaires, week-end, congés) (Haicault, Coucoureux et Pages 1985: 150).

La notion "travail de gestion" comporte la prévision des temps des autres acteurs. Il en résulte un travail intellectuel constant visant la coordination des différentes tâches suivant la division personnelle de son temps mais également celle des autres acteurs familiaux. Les femmes doivent prévoir le moment adéquat pour l'accomplissement de tâches domestiques. Ce sont elles qui assignent certaines tâches spécifiques comme faire les courses aux membres de la famille. "Il s'agit dans sa forme d'une organisation du type entrepreneurial, flexible, dont la ligne hiérarchique peu élaborée repose sur le rôle du ou de la leader qui occupe plusieurs postes polyvalents" (Haicault 1994: 129).

Face aux imprévus, les femmes doivent rapidement réajuster leur journée en conséquence. Le travail domestique devient alors davantage une question de performance domestique que de savoir-faire manuels. La recherche de l'excellence et de la performance fortement présente dans le travail salarié donne le ton à la réalisation des tâches domestiques.

Elle doit coordonner les temps sociaux très diversifiés du groupe domestique, gérer les espaces communs internes (salle de bain, chambres, salon, accès au téléphone, à l'ordinateur, à la télévision, aux voitures), gérer les espaces-temps différenciés des actrices et des acteurs familiaux dans un environnement proche et étendu (Haicault 1994: 129).

Par conséquent, celles qui n'y arrivent pas sont considérées comme ne sachant pas s'organiser. Aujourd'hui, ce n'est plus tant l'impeccable propreté de la maisonnée qui est remarquée que la capacité de gestion des espaces-temps. Bref, "le

travail de gestion qui se présente alors comme mise en œuvre de capacités à disloquer, délocaliser, recomposer, imbriquer ou fondre, séparer ou annuler" (Haicault, Coucoureux et Pages 1985: 204).

Haicault nomme "charge mentale" ce travail intellectuel de la gestion entre les exigences du travail salarié et les responsabilités du travail domestique. *"La gestion est une charge mentale produite par autre chose que l'addition de tâches relevant les unes du travail salarié, les autres du travail domestique. Elle exige une capacité permanente à faire tenir ensemble des rythmes et des temporalités différentes"* (Haicault, Coucoureux et Pages 1985: 204, je souligne). Notons au passage que le terme "charge mentale" a été repris en ergonomie dans l'étude sur les exigences d'ordre mental au travail. Bien qu'il s'avère difficile de mesurer quantitativement l'effort mental que demande un emploi en particulier, il est reconnu que la charge mentale "peut avoir autant d'effets que la charge physique" (Messing 1991: 91).

S'il est ardu de saisir précisément les contours de la charge mentale nous croyons que cette notion ouvre toutefois la voie à une dimension prépondérante qu'est l'exigence intellectuelle trop souvent ignorée dans les recherches. "Avec la notion de charge mentale émerge quelque chose qui a toujours été occulté, parce que toujours renvoyé à du faire, à des tâches, apparaît le fait que les femmes font du travail intellectuel et cela même quand elles ne font que du travail domestique" (Tahon 1995: 93).

La notion de charge mentale est appliquée essentiellement dans une problématique d'articulation de la sphère de production et de la sphère de reproduction. Mais nous croyons que le travail de coordination et d'organisation

effectué par les femmes prenant soin d'un proche parent âgé que nous avons exposé précédemment s'apparente à la charge mentale telle que décrite par Haicault (1984: 272) :

L'enjeu consiste à organiser, donc faire tenir ensemble, les successions de charge de travail, de les imbriquer, de les superposer, ou, au contraire, de les désimbriquer, de fabriquer des continuités: sortes de fondus enchaînés, de jouer sans cesse sur ce qui marche ensemble et ce qui est incompatible.

Pour conclure cette section de notre recherche, rappelons brièvement le mouvement de notre démarche théorique que nous avons développée jusqu'à présent. Nous avons tenu non seulement à présenter mais aussi à regarder d'un point de vue critique les concepts relatifs à notre problème spécifique de recherche soit le travail d'organisation et de coordination des activités entourant la prise en charge. Une revue de la littérature sur ce sujet particulier du travail de soins dans la vie quotidienne nous a amené à constater que les auteurs abordent essentiellement la question à partir des notions de "formes d'aménagement", de "travail de conciliation" et de "sphères de vie". Ils reconnaissent que les sphères ne se trouvent pas en parfaite harmonie les unes par rapport aux autres, qu'elles sont interreliées et interdépendantes. Mais si le manque d'équilibre entre les sphères est souligné, c'est pourtant le principe de l'équilibre qui sous-tend les notions de "sphères de vie" et de "travail de conciliation". Ce paradoxe nous paraît devoir être dépassé.

Les études sur le travail domestique de Monique Haicault envisagées dans la perspective théorique des rapports sociaux de sexe nous semblent mieux saisir et traduire les articulations entre les différentes activités sans établir de séparation. L'enchevêtrement se donne à lire dans les études présentés, en particulier dans la conceptualisation de *charge mentale*. Les études sur l'articulation de la sphère production-reproduction servent donc de trame de fond à notre recherche. Bien que

la majorité des femmes que nous avons interrogées n'ont pas actuellement un travail salarié, il serait tout à fait fallacieux de présupposer qu'elles ne font pas un travail de gestion. Tel que nous le verrons plus loin, le travail de soins est façonné par les horaires de travail des autres membres de la famille et les différents temps institutionnels.

Certes, cette prise en compte simultanée des espaces-temps n'est pas facile à effectuer concrètement. Cependant, la prise en considération des limites des notions utilisées dans les recherches effectuées sur la prise en charge grâce à l'examen du travail domestique selon la problématique des rapports sociaux de sexe nous semble apporter un éclairage nouveau sur le sujet. Les notions privilégiées telles que "charge mentale", "travail de gestion", "enchevêtrement", "espaces-temps" sont tout à fait compatibles avec notre approche méthodologique proche de la théorie ancrée (Laperrière 1982) dans laquelle il est primordial de se laisser inspirer par le discours des femmes. Ainsi, ne nous sentons-nous pas prisonnière de notre cadre théorique : les concepts et les notions théoriques et analytiques que nous utilisons sont suffisamment ouvertes pour nous donner la possibilité de faire une analyse interprétative.

## **II. Méthodologie**

Dans ce chapitre, nous présentons les motifs justifiant le choix de l'approche méthodologique de type qualitatif pour notre recherche. Nous expliquons également comment s'est effectuée la collecte de données dans ses différentes étapes, à partir de la préparation et du déroulement des entretiens semi-directifs en conformité avec les règles déontologiques jusqu'à l'analyse des données. Enfin, il nous est apparu pertinent de souligner les défis que nous avons rencontrés au cours de notre recherche et des limites de celle-ci.

### **A. Approche méthodologique**

En raison de ces objectifs de notre recherche, nous avons privilégié une approche méthodologique de type empirique et qualitatif. Nous voulons étudier l'expérience des femmes qui prodiguent quotidiennement des soins à une personne âgée en perte d'autonomie. Nous nous intéressons aux rapports que les femmes établissent avec leur conjoint, à l'impact de la prise en charge d'une personne âgée sur la sphère du travail salarié et sur la vie sociale et aux interactions avec le réseau de santé. L'approche qualitative donne cette possibilité d'étudier les interactions entre les acteurs dans leur milieu en plus de tenir compte des rapports sociaux et de la dynamique des liens entre ces acteurs. En fait, l'approche qualitative " nous aide à comprendre le déploiement des processus sociaux en s'attardant à démontrer comment les personnes et les groupes les vivent" (Deslauriers 1991: 21). En donnant

la parole aux femmes et à leur conjoint, nous espérons ainsi mieux saisir la complexité des processus sociaux entourant la prise en charge d'une personne âgée à domicile.

La recherche qualitative renvoie à l'univers du subjectif en insistant sur ce que les personnes interrogées elles-mêmes jugent importants de dire et ce, dans leurs propres mots. "La méthodologie qualitative donne aussi un accès privilégié au vécu des personnes, aux significations et aux représentations qu'elles entretiennent à l'égard de leur situation" (Guberman, Maheu et Maillé 1993: 230). Cette approche nous permet d'approfondir la problématique du travail de soins en laissant s'exprimer les femmes sur leurs stratégies de coordination des diverses activités.

## **B. Cueillette de données**

### **1. Entrevues semi-dirigées**

Pourquoi avons-nous choisi d'utiliser l'entretien comme méthode de production de données? Plusieurs motifs expliquent notre choix. D'abord, il est important de mentionner que la décision d'utiliser l'entretien doit être prise en fonction des questions posées dans la problématique. Comme nous l'avons indiqué dans notre problématique, nous voulons examiner la gestion effectuée pour accomplir la prise en charge et le travail intellectuel que les femmes exercent continuellement. En s'adressant à des femmes et à leur conjoint qui vivent la situation des soins à domicile, il nous est alors possible de clarifier comment elles organisent les différentes tâches de soins.

En somme, décider de faire usage de l'entretien, c'est primordialement choisir

d'entrer en contact direct et personnel avec des sujets pour obtenir des données de recherche. C'est considérer qu'il est plus pertinent de s'adresser aux individus eux-mêmes que d'observer leur conduite et leur rendement à certaines tâches ou d'obtenir une auto-évaluation à l'aide de divers questionnaires. C'est privilégier le médium de la relation interpersonnelle (Gauthier 1993: 274).

L'entretien nous a permis de mieux saisir le travail intellectuel effectué par la femme qui assume la prise en charge. La question de la charge mentale, la gestion de l'espace-temps peut difficilement être approchée sans interroger personnellement les femmes et leur conjoint. En fait, ce lien entre la problématique et la méthodologie est si étroit que l'utilisation d'une méthode inadéquate peut appauvrir considérablement une recherche.

Bien que certains problèmes de la cohabitation avec la personne âgée puissent être abordés par un questionnaire plus ou moins ouvert, seule l'entretien peut véritablement mettre en évidence le travail intellectuel ou la charge mentale de la femme et la gestion de l'espace-temps des acteurs familiaux. Bref, l'enquête par entretien fait ressortir comment la personne interrogée ressent une situation particulière comme celle de la cohabitation avec une personne âgée. Les opinions mais aussi le "comment" d'une action peuvent être identifiés lors de l'écoute des personnes interrogées. "Le chercheur se présente sur le terrain conscient de son ignorance et il s'adresse aux personnes qui y exercent leurs activités et y vivent pour savoir "comment ça marche" " (Bertaux 1997: 17).

Le choix de l'entretien correspond également à une approche méthodologique qui privilégie le vécu des sujets et renvoie à l'univers du subjectif, au champ des représentations. L'utilisation de l'entretien est pertinente lorsqu'on désire analyser

les significations que donnent les acteurs à leurs pratiques. Contrairement au questionnaire, l'entretien est axé sur l'écoute attentive des personnes interrogées et ne vise pas uniquement à obtenir des réponses à des questions précises. Opter pour l'entretien "c'est progresser à partir d'une opération préalable de déculturation rationnelle et technique vers une enculturation plus globale qui intègre le chercheur et sa personnalité dans une relation dialectique entre construction théorique, utilisation scientifique des méthodes et leur articulation à la réalité sociale" (Lieberherr 1983: 393). Ainsi, l'entretien permet incontestablement d'entrer en contact direct avec des sujets et d'obtenir de riches informations sur ceux-ci. En fait, utiliser l'entrevue, c'est valoriser le savoir intuitif des personnes interrogées en leur laissant la possibilité d'exprimer leur propre point de vue. "Cette méthode procure donc des conditions privilégiées pour la découverte de ce qu'un sujet pense et ressent en tant qu'individu" (Gauthier 1993: 291).

Parmi les différents types d'entretien, l'entrevue semi-dirigée nous a paru appropriée pour répondre à nos objectifs de recherche. La forme mitigée de l'entretien "peut admettre une très grande souplesse de fonctionnement chez l'interviewer. Ainsi, à certains moments, une même entrevue peut devenir hautement structurée pour recueillir des renseignements très précis, et à d'autres moments, elle peut être totalement non directive pour explorer des états affectifs, des valeurs" (Gauthier 1993: 276). Cette forme semi-structurée de l'entretien permettait aux femmes de parler de leur propre expérience et d'exprimer leur opinion sur quelques grands thèmes qui correspondaient à nos objectifs de recherche.

Ainsi, nous avons utilisé un guide d'entretien<sup>2</sup> lors de la réalisation de nos entrevues qui comprenait les thèmes et les sous-thèmes que nous souhaitions aborder afin d'obtenir le maximum d'informations. Il s'agissait pour nous davantage d'un guide nous rappelant les idées principales afin d'éviter de s'éloigner du sujet de recherche. De cette manière, "le chercheur, moins préoccupé par le contenu de son investigation, jouira d'une plus grande liberté d'esprit pour porter attention aux attitudes et aux comportements du sujet face à la situation d'entretien, pour mieux veiller aussi à la qualité de la relation, pour le motiver à s'exprimer" (Gauthier 1993: 277).

Les opinions personnelles et les émotions des femmes ont pu être perçues sur le moment, ce qui s'avère impossible avec un questionnaire. En effet, les réactions des interrogés face à une question se révèlent par leur expression verbale mais également à travers leurs gestes, leur silence. De plus, l'entrevue avec les femmes nous a permis de détecter immédiatement les questions incomprises par celles-ci. Dans *La Misère du monde* (1993: 1406), Bourdieu insiste sur l'idée que "l'entretien peut être considéré comme une forme d'exercice spirituel, visant à obtenir, par l'oubli de soi, une véritable conversion du regard que nous portons sur les autres dans les circonstances ordinaires de la vie".

Cependant, il ne faudrait pas croire que nous étions prisonnière du guide d'entretien. Au contraire, nous laissons la personne interviewée répondre spontanément sur chaque sous-thème à la suite d'une question ouverte et nous intervenons seulement lorsqu'elle déviait véritablement du thème. Comme le mentionne Françoise Lieberherr, il s'agit là d'une caractéristique de l'entrevue semi-directive car "la grille d'entretien intervient fondamentalement comme aide-

<sup>2</sup> Voir l'annexe 1: Schéma d'entrevue à la page 144.

mémoire pour l'enquêteur et non comme outil d'interrogation" (Lieberherr 1983: 400). Nous nous sommes ainsi rendu compte de l'intérêt que portaient les répondantes pour certains thèmes plutôt que d'autres.

Notre guide d'entrevue comportait deux grandes sections. Dans la première partie, nous cherchions à tracer un portrait global de l'histoire de la prise en charge c'est-à-dire que nous voulions connaître les circonstances qui ont amené la femme à prendre soin d'un de ses proches parents âgés. Nous demandions aussi aux personnes interrogées de nous dire en quoi la personne âgée était limitée dans ses activités. En fait, nous cherchions à connaître le degré d'autonomie, l'état de santé de la personne âgée aux yeux de la femme responsable des soins. De plus, nous demandions à la femme comment elle percevait la réaction de la personne âgée au fait de rester dans sa famille et quelle était la contribution des autres membres de la famille de la personne âgée à prodiguer des soins. Dans la deuxième section de notre entretien, nous cherchions à connaître le déroulement d'une journée puis d'une semaine durant laquelle les femmes donnent des soins au proche parent âgé. Nous voulions savoir comment elles organisent leurs différentes activités de tous les jours avec celles reliées spécifiquement au travail de soins.

Pendant que les femmes décrivaient leur journée, nous étions attentive au travail de coordination qu'elles effectuent entre les différentes activités. En effet, nous avons utilisé dans notre guide la distinction établie par Guberman et Maheu (1994) entre la sphère de la prise en charge, la sphère de la vie familiale, la sphère du travail salarié et la sphère de la vie personnelle et sociale. Cette distinction nous a été utile dans la mesure où nous voulions nous assurer d'aborder les différentes implications de la prise en charge car notre objectif était moins de distinguer les activités que de faire ressortir la coordination des activités s'effectuant à l'intérieur

des différentes sphères d'activités. Le passage d'une sphère à l'autre dans le discours des femmes montrait l'enchevêtrement des différentes tâches se retrouvant dans différentes sphères d'activités.

Grâce au contact direct avec les femmes, nous avons par ailleurs constaté que certaines accordaient davantage d'importance à une dimension de la prise en charge plutôt qu'à une autre. Ainsi, l'ordre dans lequel nous abordions les différentes implications de la prise en charge n'étaient pas la même pour toutes les répondantes. Nous avons donc adapté notre guide d'entretien selon les personnes interrogées. Par exemple, certaines répondantes avaient quelques difficultés à parler de leur journée, aussi avons-nous abordé son déroulement en posant des questions sur leurs diverses activités, puis à travers l'une d'elles nous avons établi ensemble leur enchaînement durant la journée puis la semaine.

En outre, nous avons porté attention à la gestion de l'espace et du temps qu'implique le travail de soins. Nous demandions des précisions sur la coordination des horaires de chacun des membres de la famille et celles des services de santé. En ce qui concerne l'espace, nous demandions la proximité des services de santé et nous avons pu visiter l'intérieur de la plupart des domiciles des maisons des personnes interrogées. Enfin, nous terminions notre entretien par des questions d'ordre socio-démographiques afin d'obtenir un portrait plus global du ménage.

Enfin, les cinq entrevues ont été effectuées au cours du mois de novembre et décembre 1997. La durée des entrevues a varié entre une heure et deux heures. Elles ont toutes eu lieu au domicile des participantes et ont été enregistrées sur bandes magnétiques avec leur permission. Nous avons fait la transcription verbatim du contenu de cinq entrevues en prenant soin d'utiliser des noms fictifs.

## 2. Recrutement et échantillonnage

Nous avons délimité géographiquement notre population de femmes qui prennent soin d'un proche parent âgé en perte d'autonomie à la région de l'Outaouais québécois, plus précisément à la ville de Hull. Il était alors possible d'étudier des trajectoires singulières de femmes appartenant à un même réseau de services de santé local. En tenant compte des contraintes de temps et des moyens dont nous disposions, la taille de notre échantillon s'est limitée à cinq cas. Toutefois, cette recherche, étant de type exploratoire, correspond à la perspective selon laquelle : "la recherche qualitative est plutôt intensive en ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints mais étudiés en profondeur " (Deslauriers 1991: 6).

Ainsi, le mode de sélection des répondants ne vise pas la représentativité. En réalité, "dans l'enquête de terrain, la notion d'échantillon "statistiquement représentatif" n'a guère de sens; elle est remplacée par celle de "construction progressive de l'échantillon" (le theoretical sampling de Glaser et Strauss 1967 in Bertaux 1997: 22). La détermination du nombre d'entretiens se fixe lorsque nous avons atteint le point de saturation des informations recueillies. Lorsque le contenu des entrevues apparaît redondant, il n'est alors plus nécessaire d'augmenter davantage la taille de l'échantillon. Cette redondance a ici été approchée sur plusieurs points, en particulier en ce qui concerne le travail intellectuel qu'implique le travail de prise en charge inscrit dans la vie quotidienne.

Nous avons aussi tenté d'obtenir une diversité des cas interrogés. Nous avons opté pour un échantillon diversifié qui tient compte des caractéristiques de la population. "La constitution de l'échantillon diversifié subit une double contrainte

et résulte, en règle générale, du compromis entre la nécessité de contraster au maximum les individus et les situations et, simultanément d'obtenir des unités d'analyse suffisantes pour être significatives" (Blanchet et Gotman 1992: 54). Comme nous le verrons dans la description de l'échantillon, nous avons obtenu cette diversité en fonction de variables liées à notre thème ainsi qu'à partir des variables socio-démographiques. Toutefois, les limites de temps ont été péremptoires.

Les cinq cas ne peuvent certes pas être tenus pour représentatifs, y compris de la région de l'Outaouais. Nous avons tenté de limiter cet handicap en faisant référence à d'autres recherches effectuées sur ce thème dans différentes régions du Québec. Cette étude de cas constitue pourtant, nous semble-t-il, un élément susceptible de faire avancer la recherche en ce domaine. Elle attire l'attention sur la tendance selon laquelle ce serait le "troisième âge" qui s'occuperait du "quatrième âge", ce qui entraîne la conséquence que la fille-soutien est elle-même retraitée.

Notre échantillon est composé de cinq femmes dont l'âge varie de 37 à 71 ans et qui prennent soin chez elle de leur mère à l'exception d'une femme qui avait pris soin de sa belle-mère, décédée depuis un an. Dans notre échantillon, nous comptons également une femme dont la mère était décédée depuis 4 mois. Les mères et la belle-mère étaient des femmes veuves âgées entre 71 et 93 ans ayant un degré d'autonomie variable. Deux conjoints à la retraite ont accepté de participer à l'entrevue. Les femmes responsables de la prise en charge étaient toutes mariées à l'exception d'une femme veuve. Trois ménages ont des enfants, dont deux des enfants qui demeurent toujours à la maison. Le niveau d'éducation des femmes est également variable de même que la catégorie de revenu familial qui varie de 10 000\$ à 60 000\$ et plus.

Pour rencontrer ces femmes prenant soin d'un proche parent âgé à domicile, nous avons sollicité la collaboration du CLSC de Hull, section des services de soutien à domicile ainsi qu'Animation 55 plus, un organisme membre de Centraide préparant des ateliers de soutien pour les aidant(e)s naturels. Nous avons obtenu sept noms de personnes intéressées à notre étude. Lorsque nous avons pris contact par téléphone avec chacune des personnes, nous avons fourni des renseignements supplémentaires relativement à l'étude. Tout s'est fait dans le respect des règles déontologiques comme nous le verrons dans la quatrième section de ce chapitre.

### 3. Analyse des données

Rappelons que dans une recherche quantitative basée sur une démarche hypothético-déductive, la problématique doit comporter un cadre théorique bien défini construit à partir des concepts, modèles et théories existantes. Une question spécifique de recherche est formulée afin d'orienter la collecte des données qui permettra de vérifier l'hypothèse posée préalablement. Par contraste, dans une démarche empirico-inductive s'inscrivant dans un paradigme qualitatif, la théorie se développe durant le processus de collecte des données. En fait, "l'élaboration de la problématique se réalise dans la formulation itérative d'un problème de recherche" (Gauthier 1993: 65). Dans notre recherche, nous avons procédé par une méthode davantage inductive ce qui signifie que l'analyse s'est construite à partir du terrain.

Ainsi, l'analyse dans le cadre d'une recherche qualitative consiste à étudier le point de vue des acteurs en tenant compte de leur conception de la vie quotidienne et non pas à faire la démonstration d'une hypothèse élaborée à partir d'un cadre théorique rigide. Le cadre théorique permet d'orienter l'analyse vers une recherche

des significations pertinentes pour l'objet de recherche à travers les entretiens. Le terrain interpelle également la théorie nous amenant à approfondir les notions choisies au départ ou à faire appel à d'autres concepts. En fait, "l'analyse est un travail d'artisan qui porte la marque du chercheur ; l'intuition s'y mêle au savoir-faire et à la touche personnelle" (Deslauriers 1991: 79).

Dans cette perspective, l'utilisation d'une seule méthode et son application stricte nous semblait appauvrir notre analyse. Par conséquent, cette dernière s'est construite en s'inspirant principalement de trois méthodes d'analyse qualitative, soit l'analyse thématique, analyse compréhensive et la *grounded theory*. Nous avons d'abord utilisée l'analyse thématique qui s'avère être une méthode plus technique ce qui nous a essentiellement permis de repérer et organiser les thèmes principaux de notre recherche. Puis, pour l'interprétation proprement dite des extraits associés à des thèmes particuliers, nous avons fait appel à l'analyse compréhensive ainsi qu'à la *grounded theory*. L'apport de plus d'une méthode d'analyse s'est donc avérée nécessaire afin de compenser les lacunes de l'emploi d'une seule d'entre elles en espérant ainsi enrichir davantage notre propre analyse.

Afin d'analyser les entretiens, nous nous sommes, en tout premier lieu, inspirée de la méthode de l'analyse thématique (Bardin 1989) permettant d'organiser les données en différents thèmes. Plus précisément, nous avons effectué une analyse thématique verticale qui consiste à relever les thèmes abordés pour chacune des entrevues séparément ainsi qu'une analyse thématique horizontale en regroupant les éléments des entrevues qui se réfèrent aux mêmes thèmes (Blanchet et Gotman 1992: 98). Après avoir relu maintes fois les transcriptions, nous avons construit une grille d'analyse en repérant les noyaux de sens établis en fonction de notre problématique. Étant donné le caractère exploratoire de notre recherche,

l'identification des catégories a été effectuée à partir de thèmes pré-déterminés mais aussi à partir de catégories qui émergent par elles-mêmes (Deslauriers 1991: 79-84).

Notre grille d'analyse thématique est divisée en thèmes principaux et en thèmes secondaires rassemblant au total une cinquantaine de codes. Nous avons d'abord procédé à la déconstruction des données en découpant les informations en noyaux de sens afin de mettre en évidence les similitudes entre les discours. En second lieu, nous avons procédé de manière inverse en cherchant à faire ressortir les différences en apportant des nuances aux catégories. Si l'analyse thématique a l'avantage de faciliter l'organisation par thèmes, elle a, par contre, comme inconvénient d'isoler les passages de leurs contextes.

Sur cet aspect, l'analyse compréhensive insiste sur la prise en considération de l'ensemble du contexte discursif afin d'éviter le découpage et la transformation du sens des extraits isolés. L'analyse compréhensive ne donne pas de directive précise mais suggère de grands principes où l'imagination et la rigueur sont de mises. "Le terme allemand *"verstehen"* (comprendre) utilisé par Dilthey puis Weber exprime exactement l'esprit de ce mode d'analyse" (Bertaux 1997: 83). Il s'agit de repérer à travers le discours des personnes interrogées, les mots, les expressions qui donnent des indices sur les phénomènes sociaux. Des phrases d'apparence simple peuvent être fort significatives et révéler un aspect nouveau sur la problématique étudiée. "C'est par le travail de son imagination sociologique que le chercheur mobilise les ressources interprétatives dont il dispose, qu'il anime l'ensemble de l'espace cognitif situé à l'intérieur de son horizon" (Bertaux 1997: 83).

Enfin, la *grounded theory* (Strauss et Corbin 1990) ou la théorie ancrée (Laperrière 1982) est une théorie enracinée dans les observations empiriques. Elle

permet une analyse plus flexible en ce sens que les données du terrain interagissent avec la théorie. La conceptualisation s'effectue simultanément avec la collecte des données et dès le début de l'analyse. Dans notre cas, nous avons préalablement établi un cadre théorique général des rapports sociaux de sexe et clarifié les notions de travail de gestion, de charge mentale, d'espace et de temps. Cependant, l'exploration du terrain nous a amené à aller au-delà du cadre théorique établi et à explorer davantage le champs de la sociologie du temps et de l'espace. C'est par un constant va-et-vient entre la réalité empirique et le monde des idées que notre analyse rejoint la procédure de la *grounded theory*. L'ensemble de ces considérations méthodologiques se concrétiseront dans le troisième chapitre.

#### **4. Aspects déontologiques**

La réalisation d'une recherche faisant appel à des sujets humains doit recevoir l'approbation du Comité de déontologie de la Faculté des sciences sociales de l'Université d'Ottawa afin de poursuivre la recherche au niveau du terrain. Nous avons soumis notre projet de recherche au comité le 1er septembre et nous avons finalement obtenu l'approbation en octobre 1997. Nous devons nous assurer que les personnes interrogées aient accepté librement et de manière éclairée de participer à notre étude.

La principale responsabilité du chercheur touche aux personnes qui participent à sa recherche est de prendre en considération leur bien-être physique, social et psychologique, leur droit à la vie privée et à la dignité, mais il doit aussi faire pour que ces droits soient protégés (Deslauriers 1991: 54).

Ainsi, les personnes ont-elles pris connaissance du formulaire de consentement qu'elles ont rempli et signé librement. Elles ont été avisées qu'elles

pouvaient se retirer du projet en tout temps. Nous les avons également informé que l'acceptation ou le refus de participer à l'étude n'entraînait aucune incidence sur les services reçus par les organismes gouvernementaux et communautaires. À la personne responsable du service de soutien à domicile du CLSC de Hull de même qu'à l'animatrice des ateliers d'Animation 55 plus, nous avons également précisé que notre étude ne visait pas à faire une enquête sur ces services, ni à les évaluer. Afin de respecter l'anonymat des personnes, nous leur avons demandé de choisir elle-même un prénom fictif<sup>3</sup>. Enfin, nous avons transcrit nous mêmes les entrevues, personne n'est donc en mesure de retracer les répondantes sauf elles-mêmes.

## **5. Défis rencontrés lors de l'étude**

Toute enquête de terrain comporte une part d'imprévues et d'obstacles. La principale difficulté rencontrée lors du recrutement des personnes à interroger, réside dans la faible participation des conjoints aux entrevues. En effet, nous aurions souhaité interroger chacun des conjoints séparément, même si notre sujet d'étude sont les femmes prenant soin d'un proche parent âgé. Nous voulions aborder les différentes formes que peut prendre la contribution des hommes aux tâches de soin en plus d'obtenir de l'information sur l'inscription de la prise en charge d'une personne âgée dans les rapports sociaux de sexe. Nous n'avons pas pu obtenir d'entrevue avec les deux conjoints travaillant à l'extérieur. Par contre, les deux autres conjoints à la retraite ont accepté de participer à l'entrevue de leur épouse mais il nous a semblé déplacé d'insister pour obtenir des entrevues séparées. De plus, nous n'avons pas manqué d'interroger les femmes sans conjoint présent lors de l'entrevue sur la coopération de celui-ci, notre objectif étant de cerner le

<sup>3</sup> Voir l'annexe 2: formulaire de consentement à la page 151.

niveau et les diverses formes de leur implication.

Les procédures de recrutement pourrait expliquer en partie la difficulté que nous avons eu à obtenir la participation des conjoints aux entrevues. Même les démarches entreprises dans le but de prendre contact avec des femmes qui prodiguent des soins à une personne âgée à domicile n'est pas chose facile au premier abord. Comme nous l'avons mentionné plus haut, nous devons passer par l'entremise d'un tiers, c'est-à-dire le CLSC, section soutien à domicile, ainsi qu'un organisme privé. Ceux-ci contactaient les femmes responsables de la prise en charge pour les informer de notre recherche. Ainsi, ce sont d'abord les femmes qui ont été mises au courant du sujet de notre étude ainsi que de notre intention de rencontrer des personnes volontaires désirant participer à des entrevues. Lorsque nous avons contacté par téléphone les femmes se portant volontaires afin de préciser nos objectifs et le déroulement de l'entrevue, nous avons constaté qu'elles n'avaient pas été mises au courant de notre intention de solliciter aussi une entrevue avec leur conjoint. Dès le coup de téléphone introductif, plusieurs femmes volontaires pour l'entrevue nous laissaient savoir que leur conjoint ne serait pas intéressé ou que cela serait inutile puisqu'elles connaissaient, disaient-elles, exactement leur contribution au travail de soin. Seuls deux conjoints retraités sont intervenus quelques fois durant l'entrevue de leur épouse. Cette attitude est révélatrice des rapports sociaux de sexe, nous l'aborderons plus longuement dans le chapitre d'analyse.

Prendre rapidement contact avec les personnes du terrain était également un défi. Cependant, nous n'avons eu aucune difficulté majeure à obtenir la collaboration des services auxquels nous avons fait appel. En ce qui concerne les personnes participant aux entrevues, elles se sont toutes montrées intéressées à

notre recherche.

Outre les impératifs du contact avec le terrain, nous devons prendre conscience de notre propre subjectivité en tant que chercheuse. En effet, les opinions de l'enquêteur sur la façon dont il perçoit l'enquêté peut aussi exercer une influence. L'interviewer se fait une idée de la mentalité de la personne interrogée et des types de réponses qu'elle pourrait donner. "Il s'agit de prévisions tirées d'une impression générale : étant donné que l'enquêté présente telles ou telles caractéristiques sociales ou économiques, il est probable qu'il pense de telle manière" (Pinto et Grawitz 1984: 726). Il y a donc une limite dans l'élimination des biais et des distorsions résultant du rapport entre l'enquêteur et l'enquêté.

Enfin, nous avons aussi été confrontée à un autre élément qui a fait l'objet de diverses réflexions : celui de la validité et de la fidélité de l'entretien. Rappelons que la validité "exige que l'information produite corresponde à ce qui est recherché et qu'il y ait très peu de variations dans les données quel que soit l'interviewer" (Blanchet et al. 1985: 52). La fiabilité, quant à elle, correspond à l'obtention des "mêmes données chaque fois que les mêmes phénomènes se produisent" (Gauthier 1993: 564). Le respect à la fois de la validité et de la fidélité constitue la difficulté majeure lorsque la méthode utilisée est l'entretien. Plus concrètement, Blanchet affirme que le discours de l'interviewé est fiable lorsque ce dernier a véritablement communiqué ses propres réflexions. Il est alors possible, mais peu probable, que les pensées de l'interviewé ne soient aucunement liées aux sous-thèmes définis par le chercheur. De cette façon, la fiabilité de l'information favorise l'authenticité des réponses et la prise en compte du contexte. Reste que la validité du discours doit aussi correspondre à la thématique de la recherche. Grâce à l'élaboration du plan d'entretien qui définit clairement les thèmes et les sous-thèmes, nous avons tout de

même pu assurer un certain contrôle de l'entretien, tout en laissant la personne interrogée s'exprimer selon son point de vue.

Devant cette ambiguïté inhérente à la situation de l'entretien semi-directif, certains auteurs ont favorisé la validité au détriment de la fidélité en tentant d'éviter ou de réduire les distorsions et les biais par le contrôle, la rigueur et les comparaisons systématiques des résultats. Poupart explique le débat autour des distorsions de l'entretien:

Si l'on prend la question des distorsions, qui s'est souvent trouvée au cœur des débats entourant la scientificité des entretiens, on a cru, jusqu'à la fin des années soixante que le caractère scientifique des recherches produites par entretien serait assuré par la validité même de l'instrument, lequel devrait être exempt de toutes les formes possible de biais. Ainsi, on a tenté de différentes façons d'éliminer les effets de la relation interviewer et interviewé et de réduire au maximum l'impact de "facteurs" tels que la méthode d'enregistrement employée ou les circonstances de temps ou de lieu du déroulement des entretiens (Poupart 1993: 107).

Cette manière très positiviste de voir des entretiens, décrite par Poupart, a été critiquée par des auteurs dont Hyman (1951): "Il est trop facile de penser que plus l'interviewer est passif et plus ses questions sont émasculées, plus les réponses sont valides(...)" (Blanchet et al. 1985: 54). Par conséquent, "la superposition de la fiabilité et de la validité n'est jamais vraiment réalisée" (Blanchet et al. 1985: 110).

Ainsi, le problème de la validité et de la fidélité se pose également à nous avec notre sujet de recherche. Comme nous l'avons vu, nous n'échapperons pas à toutes les distorsions et aux biais malgré notre vigilance. Toutefois, le fait d'être consciente des distorsions peut contribuer à en éviter certaines. Quant à la nécessité de les éliminer à tout prix, nous retenons la réflexion de Poupart (1993: 108) qui affirme

**que: "toute élimination de distorsion, apparaît aujourd'hui pour plusieurs à la fois réductrice, utopique et peu souhaitable".**

### **III. Analyse**

#### **A. Profil de la fille-élue**

Dans cette première section de l'analyse, nous allons esquisser un bref portrait des femmes interrogées. Comment, dans leur discours, les femmes justifient-elles leur décision de prendre soin de leur mère, de leur belle-mère? Les répondantes racontent pourquoi elles ont été désignées comme étant celles à qui revient la responsabilité d'assumer les soins à leur mère, devenant en quelque sorte les filles-élues de la prise en charge. Rappelons que les auteurs Guberman, Maheu et Maillé (1993) ont identifié plusieurs raisons qu'ils ont regroupées en une quinzaine de catégories de motifs. Ces auteurs font l'examen de chacun de ces motifs séparément en précisant toutefois que dans la réalité plusieurs motifs interviennent dans la prise de décision.

Nous verrons que la motivation des femmes que nous avons interrogées s'articule autour des catégories suivantes : l'amour, les sentiments filiaux ainsi et les liens affectifs, le besoin d'aider les autres, les sentiments d'obligation et de devoir, les pressions de la personne dépendante, la non-disponibilité des autres membres de la famille, le sentiment anti-institutionnel, les dispositions personnelles de la personne soignante et la tradition familiale.

Dans l'objectif de mieux rendre compte de cette interaction des motifs de la prise en charge, nous avons effectué une présentation sous la forme de portraits afin de mieux faire ressortir pour chacune des personnes la diversité des raisons. Cette démarche s'inscrit dans une analyse compréhensive qu'effectuent notamment Pierre Bourdieu dans *La misère du monde* (1993) ainsi qu'Oliver Schwartz, *Le monde privé des ouvriers* (1990), deux œuvres qui nous ont servi de modèle. Ces portraits devaient également permettre de mieux saisir les sections suivantes. Ce qui confirme le caractère introductif de celle-ci.

## **Marie**

### **"Il y a juste une fille, alors c'était moi"**

Marie a soixante-et-onze ans. Elle est mariée depuis cinquante ans avec Frank qui a six ans de plus qu'elle. Cela fait dix ans que Marie prend soin, chez elle, de sa mère, veuve, maintenant âgée de quatre-vingt-douze ans. Marie et Frank ont trois enfants : une fille et deux garçons. L'un des fils demeure à Montréal, les deux autres résident dans la région de l'Outaouais. Retraité, Frank travaillait auparavant dans un magasin d'appareils électriques.

Avant de prendre soin de sa mère, Marie a hébergé sa belle-mère pendant plus d'une vingtaine d'années. Celle-ci souffrait d'arthrose. Elle est morte deux ans avant l'arrivée de la mère de Marie. Marie attribue cette première prise en charge par le fait que Frank étant l'*aîné* de sa fratrie, c'est à eux que revenait la responsabilité de s'occuper de sa mère. Malgré son arthrose, la belle-mère a été relativement plus longtemps autonome que la mère de Marie. Ce n'est que durant les derniers mois de sa vie qu'elle devient plus gravement malade. Et alors, la sœur de Frank, infirmière, en a pris soin. Lors de la cohabitation avec la belle-mère souffrante mais cependant valide, les enfants de Marie restaient encore à la maison et la belle-mère contribuait aux tâches domestiques et préparait les repas des enfants. Marie décida alors de retourner au travail car, dit-elle, il était inutile d'avoir "deux femmes à la maison".

Après un répit de deux ans, Marie s'occupe de sa mère. Elle explique qu'étant la *cadette* de la famille et la seule *fille*, c'est à elle que revient la responsabilité de

soigner sa mère. "Il y a juste une fille, alors c'était moi". Elle croit que sa mère ne voulait pas aller demeurer chez ses frères. "Elle disait qu'il n'y avait pas de place, tsé, je pense bien que c'est parce qu'elle voulait s'en venir ici." Au sentiment d'obligation d'assumer la prise en charge s'ajoute donc les pressions de la mère interprétées par la fille.

Voyant l'état de santé de sa mère se dégrader, Marie prend sa retraite en 1988. Elle raconte: "Comme j'avais gardé sa mère, je me sentais presque obligée de garder ma mère. C'est sûr qu'à ce moment là j'ai pris ma retraite, il en était question d'ailleurs mais c'était pas la retraite que je pensais avoir (rire). Ça l'a hâté les choses (silence)." Marie travaillait comme secrétaire au bureau d'admission de l'hôpital de Hull. À ce moment, elle s'occupait déjà de sa mère en faisant son épicerie et lui préparait ses repas. Elle s'arrêtait tous les jours chez sa mère qui demeurait alors en appartement non loin de chez elle après sa journée de travail. Un matin, Marie reçoit à son travail un appel téléphonique de sa mère souffrant d'une crise de panique. Depuis lors, la mère habite avec sa fille : "Elle m'a appelé au bureau le matin et j'ai sorti la chercher, je l'ai amenée ici pis elle n'est jamais repartie".

Souffrant d'arthrite et ayant subi une fracture à la hanche il y a six ans, la mère de Marie se déplace avec une marchette dans la maison pour aller essentiellement à la salle de bain. Marie assume la plupart des tâches relatives aux aspects physiques des soins, sinon pour le bain qui est donné par le CLSC. Le matin, Marie aide sa mère à s'habiller, elle lui prépare ses repas sur un cabaret pour les lui apporter dans sa chambre et elle lui donne aussi ses médicaments. Elle accomplit également les tâches d'entretien pour sa mère (lavage et courses). Elle reçoit de l'aide de sa fille et de ses frères pour garder sa mère lors de sorties et d'occasions *spéciales*.

## **Marthe**

### **“Il y a une force en moi, je dois m’en occuper”**

Fière d’être ex-mannequin, Marthe ne s’occupe pas moins quotidiennement, chez elle, depuis un an et quelques mois, de sa mère, veuve, âgée de quatre-vingt-cinq ans, en lourde perte d'autonomie. Elle reçoit le soutien du CLSC et deux services privés vont quotidiennement chez elle pour donner à manger à sa mère, la lever, l’habiller et lui donner son bain. À son domicile sont installés un lit d’hôpital et un appareil servant à lever sa mère. Toutes les deux heures, Marthe doit retourner sa mère dans son lit pour éviter qu’elle ne fasse des eschares, elle change ses couches, elle prépare ses médicaments et elle lui donne à manger.

Âgée de quarante-six ans, Marthe est ménagère depuis son mariage. Son mari est ouvrier dans une usine de la région. Elle renonce rapidement à son métier de mannequin, sous les conseils de son mari, pour se consacrer à sa famille. Sa fille âgée de dix-huit ans, termine ses études collégiales. Elle apporte essentiellement un soutien affectif à sa grand-mère et l’aide parfois à manger. Sa présence est importante pour Marthe.

Marthe s’occupe depuis longtemps de ses parents qui restaient dans un logement en face de chez elle. Elle a pris soin de son père. À sa mort, ce fut le tour de sa mère à la santé fragile. La dégradation de la santé de ses parents justifie aussi, aux dires de Marthe, le renoncement à son métier de mannequin qui l’amenait à voyager : “Quand tu l’as en toi, quand tu aimes tes parents vraiment et que tu dis j’abandonne ma carrière, j’abandonne mon travail pour mes parents. Il a fallu faire

un choix énorme". Marthe se sent très proche de sa mère: "On fait qu'un avec ma mère. Ma mère et moi on ne fait qu'une personne". Elle rationalise qu'elle ne pouvait abandonner sa mère en affirmant : "Il y avait une force en moi qui disait: "Tu ne peux pas. Tu dois t'en occuper".

Marthe a deux frères et une sœur aînée. Un de ses frères est décédé. Son frère et sa sœur survivants demeurent à l'extérieur du pays. Sa sœur vient chez elle quelques semaines de temps à autre pour partager la prise en charge. Elle explique que sa mère considérait qu'il revenait à sa fille cadette (Marthe) de prendre soin d'elle et non à l'aînée. À elle, parce qu'elle était la cadette.

### **Roberte**

#### **"Il faut que j'aide les autres"**

Ouvrière dans une manufacture de textile, Roberte quitte son travail pour s'occuper de son mari et de sa belle-mère quand l'un et l'autre deviennent très malades. Ils mourront à quelques mois de distance. Elle a aujourd'hui soixante-sept ans et n'a pas d'enfant. Son récit est donc rétrospectif. Jusqu'à sa mort, la belle-mère occupe une bonne partie du haut de la maison de Roberte, transformée en logis. Elle souligne que sa belle-mère a longtemps été autonome et qu'elle l'aidait à effectuer des tâches ménagères et à préparer les repas. Mais, durant les cinq années précédant son décès, sa santé s'est détériorée lourdement. Roberte assurait les soins physiques comme lui donner son bain, la nourrir et l'habiller et changer ses couches.

Roberte ne pouvait compter que sur l'aide de sa belle-sœur, une fille de sa belle-mère, qui habitait la ville voisine. Elle venait à toutes les fins de semaine pour

donner le bain à sa mère. Elle était aussi présente lors des urgences. Roberte explique que sa belle-sœur ne pouvait prendre davantage soin de sa mère car elle occupait un travail salarié et avait des enfants. Roberte reproche cependant à son beau-frère, l'un des fils de sa belle-mère, qui demeure en face de chez elle de n'avoir apporté aucune aide. Elle s'empresse toutefois de signaler qu'il s'occupait des papiers à remplir. Seule depuis la mort de son mari et de sa belle-mère, et retraitée, Roberte est dorénavant bénévole dans un foyer pour personnes âgées. Elle justifie cet engagement par le besoin d'aider les autres.

### Lucie

**“C’est toujours moi qui a été la plus proche de ma mère”**

Lucie, âgée de trente-sept ans, est mariée avec un enseignant de quarante-trois ans. Elle tient une garderie en milieu familial et est mère de trois enfants : une fille de onze ans, un garçon de sept ans et une fille de cinq ans. Lucie prend soin de sa mère de soixante-et-onze ans souffrant de démence partielle depuis plus de trois ans. Elle reçoit de l'aide du CLSC ainsi que des services privés. Avant la cohabitation, sa mère habitait dans la région de Québec. Lucie, bien que chargée de famille, est allée rester chez elle pendant un peu moins d'une année afin de la convaincre de quitter son domicile pour venir vivre avec elle, en raison de sa grande perte d'autonomie. Auparavant, dit-elle, son frère en avait la charge puisqu'il demeurait dans le même ville. Elle précise que c'est beaucoup plus sa belle-sœur qui en prenait soin que son frère.

Lucie a également une sœur qui reste dans la région de Québec mais elle a refusé de la prendre en charge. Lucie affirme que “ça n'aurait pas marché : de toute manière c'est toujours moi qui a été la plus proche de ma mère”. Voyant la

dégradation de l'état de santé de leur mère et sous les conseils des services de santé, le frère et la sœur de Lucie étaient en faveur de la placer en centre hébergement. Mais pour Lucie, "il n'était pas question de la placer" car sa mère est beaucoup "trop jeune" pour cette solution. Elle s'est donc déplacée elle-même à Québec et a fini par ramener sa mère à Hull. Elle justifie *a posteriori* son choix en prétendant que depuis qu'elle l'héberge, sa mère se porte mieux. Lucie doute en effet de la qualité des soins offerts en institution et croit que sa mère serait moins bien traitée et en moins bonne santé que chez elle. Elle exprime également son insatisfaction à l'égard des services publics et privés de soutien à domicile. Lucie est sans doute celle qui, parmi les femmes rencontrées, doit assumer les plus lourdes charges (trois enfants jeunes ; une garderie à la maison ; une mère qui exige des soins constants liés à une dégénérescence mentale), elle est aussi celle qui, objectivement, étant donné la distance géographique, aurait pu échapper à la prise en charge de sa mère. Et pourtant elle l'a fait au nom d'une proximité affective plus grande avec celle-ci.

### Danielle

**"Quand j'ai pris ma retraite, elle a sauté sur l'occasion  
pour rester avec moi"**

Danielle est âgée de soixante-huit ans. Avant de rencontrer Jean-François, qui est devenu son mari, Danielle vivait seule en appartement et s'occupait de son père hospitalisé, souffrant de problèmes cardiaques. Alors, Danielle était chef de section en comptabilité pour une compagnie d'électricité. Après sa journée de travail, elle passait ses soirées à l'hôpital pour voir son père et l'aidait à manger. Elle affirme qu'un lien très fort l'unissait à son père et que son décès l'affecta grandement. La proximité de l'hôpital a permis à la mère de Danielle de justifier qu'elle reste chez elle afin de visiter son mari : "ça lui donnait une bonne raison, papa était à l'hôpital

et moi j'étais seule." Lorsque Danielle décide de prendre sa pré-retraite après plus d'une quarantaine d'années de service, sa mère déménagea définitivement chez elle. Sa mère est alors physiquement autonome même si elle souffre d'angoisse depuis le décès de son mari. Danielle raconte qu'une semaine après avoir cessé de travailler, sa mère "arrive avec sa valise". Elle a le sentiment que sa mère s'est imposée et qu'elle ne lui "laissait pas un gros choix".

Danielle admet cependant qu'en restant dans la maison familiale jusqu'à l'âge de quarante ans, elle a peut-être "par sa faute" favorisée cette dépendance de sa mère envers elle. En cette même année au cours de laquelle sa mère vient s'installer chez elle. Danielle, toujours célibataire, avait rencontré Jean-François et l'épouse. À l'étroit dans son appartement, ils déménagent dans une maison plus spacieuse. Elle est située à proximité de l'hôpital : choix justifié par la présence de sa mère.

Danielle explique que ses nombreux frères et sœurs ne pouvaient assumer la prise en charge de leur mère puisqu'ils occupaient tous un emploi et élevaient une famille : "Elle a essayé de rester un peu chez mes sœurs pis ça ne fonctionnait pas. Alors quand moi j'ai pris ma retraite, bien elle a sauté sur l'occasion pour s'en venir ici." Bien que la relation mère-fille ait été difficile et conflictuelle depuis son enfance, Danielle dit ne pas regretter d'avoir assumé la prise en charge de sa mère décédée depuis quatre mois. Elle exprime son soulagement en montrant une grande méfiance à l'endroit des centres d'hébergement : "Quand maman est décédée, ça m'a fait bien de quoi mais j'aimais mieux la voir décédée que placée".

## **B. Gestion temporelle et poids mental**

La présentation des biographies sommaires des femmes interrogées fait ressortir le contexte dans lequel s'est prise la décision d'assumer le travail de soins. Nous avons pu mettre en évidence comment elles ont la conviction d'être la fille-élue de la prise en charge de leur mère ou belle-mère. Certitude qui, on l'a vu, est souvent basée sur des explications contradictoires. Cette brève description des profils nous permet dès lors d'analyser les extraits d'entrevues sous l'angle de la gestion temporelle et spatiale en gardant à l'esprit l'histoire singulière de chacune des femmes. Comment les femmes arrivent-elles à organiser et à coordonner les tâches de soins avec les activités de tous les jours?

### **1. Le temps institutionnel des services de santé**

La famille est traversée par de multiples temporalités. Cette dernière est le lieu de rencontre des rythmes de chacun de ses membres en plus de subir l'influence des temps institutionnels de la société. En effet, les horaires personnels tels que les heures de sommeil, de repas et d'hygiène s'entremêlent aux horaires du travail professionnel, des écoles, de la garderie, des transports en commun, des entreprises commerciales et des services publics. C'est à l'intérieur de la famille que se donne à lire l'articulation des temps sociaux résultant de l'imbrication des activités et de l'enchevêtrement de leurs temporalités (Hantrais 1988: 47). En fait, la prise en considération de l'ensemble des temps des institutions, des services et des horaires personnels entraîne, au sein des familles, l'élaboration d'une gestion temporelle qui est assumée principalement par les femmes.

Comme le mentionne Hantrais (1988), peu d'ouvrages sociologiques traitent à la fois du temps et de la famille. Par contre, dans son étude "Famille, école et temps", Haicault (1989) se penche sur la socialisation primaire des temps sociaux en milieu familial. Selon Haicault, le temps possède un caractère social en raison du fait qu'il est toujours limité, fragmenté et calculé dans le but d'une meilleure rentabilité. Par conséquent, le temps social est par définition un temps borné "car il est limité par des temps contraignants, horaires fixes, durées réglementées, rythmes imposés, cadences normalisées" (Haicault 1989: 385).

Dans le cas des femmes qui prennent soin d'un proche parent âgé, l'influence et la pression que les temps institutionnels exercent sur la famille est particulièrement présente. La gestion temporelle s'avère d'autant plus complexe qu'avec la pénétration des services de santé au sein de la famille, on assiste effectivement à un contact plus permanent et régulier avec les temps institutionnels. Étant donné notre mode de recrutement, toutes les femmes que nous avons interrogées reçoivent les services de soutien à domicile du CLSC qui réfère aussi leur clientèle à des organismes communautaires ou privés, tendance grandissante avec le manque et l'insuffisance des ressources et le retour de la responsabilisation des familles (Guest 1993).

Les femmes prenant soin d'un proche parent en lourde perte d'autonomie, qui obtiennent les services à la fois du CLSC et d'organismes privés, doivent faire face aux temps institutionnels. Par exemple Marthe, qui prend soin de sa mère alitée, reçoit non seulement les services du CLSC mais également de deux autres agences privées offrant des soins infirmiers. Ainsi, trois ressources viennent au domicile de Marthe au cours de la semaine pour maintenir à la maison sa mère en

perte totale d'autonomie. Chaque jour de la semaine est organisé afin que chacun des services soit assigné à un moment précis de la journée. Marthe nous raconte le déroulement d'une journée pendant laquelle elle prend soin de sa mère :

*Le CLSC vient du lundi au dimanche. De 8h le matin à 9h du matin, il la lave, il l'habille, il lui donne son petit déjeuner, il la recouche. Après ça elle dort. À 11h30 jusqu'à 12h30, j'ai une autre source d'aide qui vient lui donner à manger. C'est le CLSC qui m'a mis avec trois autres services. On lui lave les dents après avoir mangé, change de couche, voir que le lit est tout impeccable, la tourner de côté jusqu'à midi et demi. De 13h jusqu'à 14h, j'ai quelqu'un qui vient garder pour que je puisse moi m'allonger, aller me promener, relaxer. À 15h de l'après-midi, j'ai quelqu'un d'autre qui vient lever maman parce qu'elle ne peut pas la lever toute seule, il faut être deux. Et le soir, on vient la recoucher à 6h moins quart.*

Comme nous pouvons le constater, Marthe doit composer avec les temps précis des services institutionnels et de leurs subsidiaires privés qui influencent de manière prépondérante l'organisation de sa semaine. Il en était de même pour Roberte qui avait fait appel à une agence privée combinée avec le CLSC pour donner un bain quotidien à sa belle-mère:

*On avait engagé une fille qui était habituée, c'était son métier. Elle arrivait ici le matin, elle lui donnait son bain pis elle restait jusqu'à midi. Le CLSC venait le lundi, le mercredi pis le vendredi. Elle, elle venait le mardi pis le jeudi. De même, elle avait un bain à tous les jours. Mais le samedi moi je lui donnais mais j'avais bien de la misère parce que c'est pas mon métier.*

Ainsi, il apparaît que le temps des femmes assumant les soins à domicile se trouve morcelé par les horaires et la disponibilité des services offerts. Un découpage de la journée est effectué suivant le temps exact du CLSC et des ressources privées. En fait, c'est toute la semaine qui se trouve fortement influencée par un va-et-vient continu de divers intervenants en soins de santé. Par conséquent, il en résulte une certaine structuration temporelle de la journée et ce, du matin au soir.

Par ailleurs, les services que reçoivent les femmes que nous avons interrogées pour prendre soin du proche parent âgé de la part du CLSC et des ressources privées sont essentiellement des soins physiques et médicaux. Sur cet aspect, Roberte note les difficultés qu'elle éprouvait à donner le bain à sa belle-mère et souligne que ce n'était pas à elle que revient la responsabilité d'effectuer cette tâche. En effet, les discours des femmes interrogées révèlent que les soins d'ordre physique et médical seraient du ressort des infirmières. Roberte l'affirme clairement en disant que ce n'est pas là son métier. Prenons aussi l'exemple de Danielle qui prenait soin de sa mère souffrant de diabète à qui elle doit faire des injections:

*J'ai demandé au CLSC pour venir les premières fois, puis il ne pouvait pas venir fait que j'ai été obligée de l'apprendre par moi-même pis ça m'a énervé parce que de la minute que je me levais, maman se levait pis là, il fallait la piquer à jeun. Pis là, moi je n'avais même pas eu le temps de me réveiller comme il faut pis ça m'énervait assez que des fois j'étais obligée de la piquer jusqu'à trois fois avant d'avoir du sang pis, ah, j'avais chaud.*

Son mari, Jean-François l'interrompt :

*Elle n'était pas garde-malade.*

Danielle enchaîne :

*Bien exactement. Ce n'était pas mon métier ça. Là j'ai dit: "Écoute maman, laisse-moi me lever, pis donne-moi une demi-heure à peu près". Pis quand je suis levée à peu près une demi-heure, tu te lèveras. On sera calme toutes les deux pis là je pourrai te piquer".*

Soulignons ici la perturbation du temps de réveil exprimée par Danielle qui doit donner une injection à sa mère dès le lever. Le temps des femmes se trouve ainsi bousculé par les changements qu'entraîne l'arrivée de la personne âgée. Non seulement les temps institutionnels, mais aussi le temps de la personne âgée, la prise des médicaments et de ses habitudes demandent des ajustements et

transforment le temps des femmes qui les prennent en charge.

Ainsi, les femmes préparent les repas, aident la personne âgée à se vêtir, à se déplacer, prodiguent les soins d'hygiène corporelle comme le bain, donnent des injections et assurent la prise des médicaments. Mais bien que les femmes prodiguent toujours une bonne partie des soins physiques et médicaux, les témoignages montrent qu'elles délèguent davantage cet aspect de la prise en charge aux dispensateurs de services de santé. En réalité, elles font plutôt appel à plusieurs ressources d'aide extérieures à la famille qu'elles doivent combiner ensemble. Plus précisément, les femmes ont à gérer les arrivées et départs des différents services de soutien à domicile. Par conséquent, c'est tout le travail d'organisation et de coordination des services qui leur revient entièrement. La gestion prend donc une part considérable dans le travail de prise en charge, ce qui rejoint d'ailleurs les études de Haicault faisant ressortir l'exigence nouvelle de qualités de gestionnaires et de management en ce qui concerne l'accomplissement du travail domestique :

**Au sein de l'organisation familiale, l'objectif du travail domestique n'est pas seulement de produire régulièrement des biens immédiatement consommables, de reproduire les forces physiques et psychiques des différents membres, mais d'assurer également une bonne gestion, une gestion optimale des ressources et des personnes (Haicault 1994: 129).**

La prise en charge exige donc un travail de coordination des différentes ressources mais demande aussi une certaine planification des activités quotidiennes. Ainsi dans l'immédiat, c'est une série de petites tâches durant la journée qui doit être faite avant l'arrivée du CLSC. Marie, par exemple, raconte qu'elle doit préparer la salle de bain :

*Le mercredi matin, le CLSC vient pour son bain à 11h. Je prépare la salle de bain. Je mets une planche dans le bain, je mets des serviettes pis tout ça. Une*

*poignée sur le bord du bain aussi.*

Pour Marthe, l'arrivée du CLSC à une heure précise l'amène à préparer tôt les médicaments pour sa mère:

*C'est moi qui prépare tout ça. On doit bien écraser les médicaments, mettre dans un petit pot, prendre la compote de pommes ou bien du yogourt, bien mélanger ça et c'est moi qui donne les pilules le matin avant que les filles arrivent à 8h le matin.*

En outre, le témoignage de Marthe révèle la difficulté de coordonner les temps rigides des services de santé avec les autres activités notamment le travail domestique et les horaires des autres membres de la famille :

*À 8h moins dix je me lève, en me levant, je pars à courir. Je prépare les pilules, le déjeuner, je fais tout, je prépare tout. Après je m'assois et je relaxe 5 minutes. Pis après ça il y a les tâches ménagères à faire tous les jours. Parce que j'ai quand même une fille qui va à l'école, j'ai mon mari qui travaille.*

Cet extrait montre comment la gestion englobe une multitude de temps et de rythmes reliés à des activités et à des acteurs différents. L'organisation comprend non seulement les activités relatives aux soins mais aussi les horaires du mari et des enfants. Le temps institutionnel du CLSC interfère donc avec les autres activités de sorte qu'il n'existe pas de séparation temporelle nette entre celles-ci. En fait, la complexité de la gestion vient manifestement de la prise en considération de plusieurs temps et de leur empiètement les uns sur les autres. Cette gestion exige un travail intellectuel et donne une charge mentale à la personne assumant les soins.

Pendant que le CLSC donne les soins à la personne âgée, les femmes sont là, prêtes à aider au besoin, comme c'est le cas de Marthe qui aide l'infirmière à lever sa

mère. Les femmes sont présentes pour accueillir les infirmières mais également pour assurer un certain contrôle de la situation. Afin d'assurer une meilleure gestion, Marthe établit un calendrier où elle inscrit tous les noms des intervenantes qui vont à son domicile :

*Tous les noms des gens qui viennent pour soigner ma mère sont marqués sur ce calendrier. Il y a des filles qui viennent le matin, le midi et le soir. Quand elles arrivent, elles me disent je suis Isabelle, je marque Isabelle. Le matin c'est Maryse et Pascale, je marque leur nom, je suis planifiée. Dès qu'il y en a une qui dit: "Je ne sais plus si j'ai travaillé telle journée". Elles arrivent ici pis elles regardent: "Ah, oui j'ai travaillé, tout va bien". Tout est sous contrôle. Moi je trouve que c'est bien de marquer parce que des fois tu cherches le nom de la personne, tu ne la connais pas.*

Comme on peut le constater, Marthe supervise les allées et venues des intervenantes par l'établissement d'un calendrier qui s'apparente à un horaire d'employés et à une gestion de personnel. Ajoutons que son souci d'obtenir un horaire précis est tel qu'il lui arrive d'appeler au CLSC afin de noter sur son calendrier le nom des infirmières qui viendront prodiguer des soins à sa mère.

Ainsi, les femmes affirment qu'elles prennent en main le travail de gestion et de coordination du travail de la prise en charge qui doit être agencé avec les autres activités de la vie quotidienne. Prenons, par exemple, Roberte :

*Ah, ça toujours été bien organisé mon affaire. Mais je pense que si tu es habituée à avoir de l'organisation que t'es cédulé, ça marche prendre soin de quelqu'un tsé. Comme quand je travaillais à la manufacture, je commençais à 7h et demi et on finissait à 4h et demi. Le vendredi, on finissait à midi. J'aimais bien ça parce que ça me donnait toute mon après-midi pour faire le ménage. Le restant je le faisais le samedi.*

Portons ici une attention particulière au parallèle que Roberte établit entre

l'organisation de la prise en charge de sa belle-mère et la cadence normalisée de la manufacture. Des habiletés sont valorisées et développées dans le travail salarié telles que la rapidité d'exécution, la capacité de supporter la pression et de fournir un haut rendement. Notons que les cinq femmes que nous avons interrogées ont toutes déjà occupé un emploi rémunéré même si, au moment où nous avons effectué les entrevues, seule Lucie a un travail salarié puisqu'elle garde des enfants chez elle. Cela semble montrer d'autant plus la forte intériorisation d'habiletés récupérées du travail salarié et qui sont reprises ici pour l'exécution du travail de la prise en charge d'un proche parent âgé à domicile. Cette observation va dans le sens de l'étude de Haicault (1994) qui a mis en lumière le fait que des dispositions acquises par les femmes dans le travail salarié sont également réutilisées dans le travail domestique. Haicault soutient que "certaines qualités sont directement transférées de la sphère productive dans le domestique comme l'art du planning, de la négociation et de l'arrangement" (Haicault 1994: 132).

Parallèlement, Lucie exprime de manière plus explicite le rythme et la nécessité d'une planification rigoureuse :

*C'est une habitude là, je veux dire. C'est comme quelqu'un qui travaille dans un bureau sous pression tout le temps. C'est sûr qu'il y a des journées qu'on court plus que d'autres. Moi je suis bien organisée. C'est sur que si je fais mon dîner à 11h, là ça marchera pas. Il faut qu'il soit prêt à l'avance. Des sandwiches, ça on fait ça à la dernière minute mais les plats de viande dans des sauces pis les pâtés, c'est toute faite d'avance. Moi, j'ai un congélateur en bas pis j'ai fait une liste et je sors telle affaire ou telle autre affaire.*

Ici encore nous remarquons, dans le discours, l'établissement d'un lien entre le travail salarié et le travail de prise en charge. Par contre, Marthe, Lucie et Roberte ne reconnaissent guère les qualités d'organisation et de planification comme étant acquises, en affirmant que ces qualités vont de soi ou qu'elles en ont l'habitude.

Marthe dit qu'il s'agit d'une "organisation que tu as en toi". Il y a là une banalisation du travail d'organisation et de planification même si, paradoxalement, elles soutiennent que le travail de prise en charge s'avère similaire "à travailler dans un bureau sous pression". Cette contradiction nous apparaît fort intéressante car cela fait ressortir comment le discours de la nature et de l'instinct maternel, si fortement ancré en ce qui concerne les soins qui sont socialement attribués aux femmes, peut aussi servir de justification pour la dimension organisationnelle et gestionnaire de la prise en charge. Par ailleurs, les femmes interrogées disent qu' "elles ont l'habitude" puisqu'en effet, ce sont elles qui ont toujours assuré la gestion du travail domestique de santé.

Si, comme nous l'avons vu, les femmes que nous avons interrogées doivent organiser leur journée dans l'immédiat, elles doivent aussi planifier à plus long terme, voire des semaines, sinon des mois à l'avance. Marie, par exemple, doit s'informer des ressources disponibles pour sa mère et prendre des rendez-vous en tenant compte des différents horaires des services offerts et de la disponibilité des professionnels et experts. Il s'agit d'une "job à temps plein" comme l'affirme Frank, son mari, qui est tout à fait conscient de l'exigence de l'aspect gestionnaire de la prise en charge. Le temps des femmes est alors marqué par le temps strict, précis et régulier des services de santé.

Ainsi, le discours des femmes nous révèle la récurrence et la planification de certaines activités de soins qui sont effectuées à un moment précis dans le temps. Les femmes que nous avons interrogées doivent composer avec la contrainte temporelle des institutions, particulièrement les services de santé publics, communautaires et privés. Ainsi, à partir de la description que les femmes donnent de leur journée, on identifie le caractère structurant de la prise en charge par

**l'établissement d'une routine des activités de soins nécessitant l'aide des services de santé. Cette planification que nous voulons souligner est présente dans la description que donnent les femmes de leur journée qu'elles affirment être bien organisée :**

*Au début, je n'étais pas comme ça mais c'est à la longue. C'est comme quelqu'un qui va travailler, c'est comme une routine. Tu sais, tu dois planifier. Et c'est exactement la même chose, la même chose. (Marthe)*

**Il en est de même pour Danielle expliquant la planification nécessaire à la moindre sortie :**

*Bien moi il fallait toujours que je planifie. Toujours toujours planifier. À mettons, par exemple, qu'on avait une sortie le jeudi bien il fallait que je la planifie d'avance tsé. Il fallait que je sache si la gardienne était libre. Si on partait pis si c'était à l'heure du souper, bien il fallait que je prépare le souper avant de partir.*

**Lucie organise également ses journées en planifiant ses activités à l'avance :**

*Moi, j'organise ma journée d'avance. Les repas sont préparés pas mal d'avance, je fais cuire mes légumes la fin de semaine, je cuisine beaucoup. Mon frigidaire est rempli, j'ai des légumes pour deux, trois jours, j'ai de la viande pour deux, trois jours. Je congèle beaucoup de choses aussi.*

**Par ailleurs, l'intériorisation d'un programme que Lucie s'impose à elle-même pour sa garderie lui laisse peu de place à un temps plus mou. Chaque activité correspond à une heure précise :**

*Pis là, le matin, de telle heure à telle heure on fait une activité, du bricolage par exemple. Après ça on met de la musique et on danse, ou on fait des exercices, des jeux, des casses-têtes. Toute ma journée est structurée. Ah, il ne*

*faut pas que je sois en retard. Si je me lève à 7h00 c'est certain que je cours toute la journée. C'est ça, c'est ça. Les enfants mangent à 11h30, elle [sa mère] mange à 12h10.*

Les témoignages de notre recherche démontrent clairement la présence d'activités récurrentes permettant la planification d'un programme précis de la journée et de la semaine par la mise en place d'une routine. Il ressort que la négociation avec les temps extra-familiaux s'avère difficile en raison de leur rigidité et de leur peu de prise en compte du temps singulier des familles.

Mais bien que le temps institutionnel des services de santé soit un temps chronométré et peu modifiable, il recèle aussi une bonne part d'imprévu. Par exemple, Danielle raconte que le CLSC venait donner le bain à sa mère à l'heure où elle s'apprêtait à manger. Avec la pénétration des temps institutionnels à l'intérieur de la famille, le temps de la famille se trouve disséqué :

*Des fois c'était régulier pis d'autres fois ça commençait à mal aller ça pouvait être à n'importe quelle heure. Ça pouvait être à 6 h du soir, ça pouvait être 11h du matin. Ils téléphonaient. Des fois ils téléphonaient deux, trois fois pour changer ça. Pis c'était pas toujours régulier. En dernier, c'était un peu plus régulier mais il y a un moment donné ça allait pas. Il arrivait ici des fois il était 6h on s'assoit à table. Imagine-toi, c'est pas une heure pour prendre un bain. Quand il venait à 8h le soir ça avait du bon sens.*

Plusieurs répondantes se sont plaintes de changements à la dernière minute, ce qui demande une réorganisation rapide de la journée ou de la semaine. Par exemple Lucie doit tenir compte des changements d'horaire des intervenantes du CLSC :

*Là moi j'ai beaucoup d'appels du CLSC, ça prend beaucoup de temps. Ils sont toujours entrain de m'appeler. Comme là, Manon elle vient tous les soirs, tous les matins mais il y a des fois qu'elle ne vient pas parce qu'elle se fait*

*remplacer. Là c'est l'enfer. Parce que souvent il va y avoir une fille de l'agence pis elle ne connaît pas ça. Là, il faut que je descende en bas, il faut que je recommence à tout lui expliquer comment faut faire pis comment ça se passe.*

En résumé, nous avons insisté dans cette partie de notre analyse sur le temps institutionnel et rigide du CLSC afin de mieux mettre en relief l'influence du temps institutionnel sur la planification et l'organisation du travail de soins à domicile; notre objectif n'étant pas d'effectuer une séparation des activités de la vie quotidienne dans le temps mais plutôt d'insister sur leur enchevêtrement. Les témoignages montrent bien que les temps s'entremêlent et que l'analyse du temps institutionnel n'est pas séparable des autres temps révélant par le fait même toute la complexité du travail de gestion de la prise en charge.

## **2. Gestion de multiples temporalités**

Le travail de gestion de la prise en charge ne se limite pas à la planification des activités en fonction du temps institutionnel des services de santé. Nous avons vu qu'il comprend aussi la négociation avec les autres temps sociaux et les horaires des autres membres de la famille de sorte qu'on retrouve une superposition de différentes temporalités. Le cas de Lucie s'avère un bon exemple pour montrer la mise en place d'un horaire strict et précis tout en tenant compte de plusieurs temps. En effet, l'exigence de la ponctualité chez Lucie qui a une garderie d'une douzaine d'enfants à son propre domicile est particulièrement remarquable. Avec l'aide d'une assistante, elle accomplit ce travail suivant un programme précis en fonction du temps scolaire de ses trois jeunes enfants et des horaires professionnels des parents. Elle doit aussi combiner l'horaire des services de soutien du CLSC et d'une agence privée afin de l'aider à prendre soin de sa mère en lourde perte d'autonomie:

*Moi je me lève vers 6h si je veux arriver dans mes affaires. Pis là, je me dépêche pour faire mes affaires. Moi, il faut que mes repas soient prêts. J'ai trois enfants. Il faut qu'ils aient déjeuné. Il faut que les lunchs et les collations soient prêts. Là, il faut que je sois bien maquillée et que j'aille déjeuner. La seule différence c'est qu'au lieu d'aller travailler dans un bureau, j'ouvre ma porte. Pis à 7h, ma mère déjeune. À 8h moins quart, il y a un fille de l'agence qui vient pour l'habiller, faire une toilette partielle. À 8h15, elle remonte en haut. Elle reste avec moi. Mais moi là, les petits rentrent. Il y en a un qui rentre à 7h.*

Ainsi, la description que donne Lucie du début de sa journée nous apprend sur l'organisation et l'agencement des divers temps. Comme on peut le constater, elle organise sa journée en tranche d'activités fixes et précises qui sont synchronisées sur le temps de l'horloge. En effet, Lucie doit tenir compte de l'horaire des enfants qui est lui-même réglé sur le temps institutionnel de l'école. À ce sujet, Haicault (1989) montre que dès le réveil matinal, une socialisation temporelle se met en œuvre au sein du milieu familial. Les activités s'enchaînent avec régularité bref, c'est la course contre la montre. Que ce soit les horaires professionnels des parents ou l'horaire de l'école, "ils viennent par un effet en retour, tel un boomerang, frapper la sonnette du réveil et en déterminer l'heure" (Haicault 1989: 385).

Malgré l'établissement d'un programme précis et d'une rigoureuse discipline familiale, les articulations entre les temps quotidiens demeurent plus ou moins vagues, car les activités sont parfois imprévisibles et leurs durées varient selon les circonstances et selon les individus. Par exemple, Lucie doit agencer le temps rigide du CLSC tout en tenant compte de l'horaire des intervenantes sans oublier l'horaire de sa garderie en plus d'assurer une surveillance constante de sa mère :

*Pis là, à 9h10, il y a quelqu'un de l'agence que le CLSC paye, qui vient passer trois heures avec elle. De 9h10 à 12h10. Elle prend l'autobus, c'est bien compliqué. Elle voulait venir l'après-midi mais moi je ne voulais pas. Moi ça me prend quelqu'un le matin. Parce que moi, le matin je suis avec les*

*enfants, pis ma mère ne peut plus rester toute seule à la maison.*

La complexité de l'organisation temporelle transparait dans le témoignage de Lucie. Elle doit planifier ses activités différemment et penser à un aménagement du temps où les horaires ne concordent pas nécessairement entre eux. Des ajustements sont effectués afin d'éviter un conflit d'horaires et une situation dans laquelle elle serait prise aux dépourvus. De cette façon, les femmes réagissent rapidement lors d'imprévus ou d'empêchements afin que tout se tienne en cherchant une solution de rechange évitant le plus possible des répercussions sur les autres temps. Par exemple, Lucie doit ajuster l'horaire de sa garderie en fonction de la réduction des services de l'agence prenant soin de sa mère :

*Le lundi, j'ai juste deux heures le matin. Ce matin là on sort plus de bonne heure parce qu'à 10h30 la fille de l'agence s'en va, c'est une autre. Ma mère ne peut pas rester tout seule ça fait qu'à 10h30, on entre dans la maison et on fait des jeux.*

Malgré les situations inattendues, la journée de Lucie fonctionne selon un temps fort minuté, les occupations et leurs durées étant fixées à l'avance. Le midi, elle doit trouver un moment pour faire manger sa mère en plus de s'occuper du repas des enfants qu'elle éduque. Le repas du midi demande incontestablement une gestion serrée du temps. Par conséquent, une discipline temporelle stricte se manifeste par la régularité de l'heure des repas. Le midi est une période particulièrement chargée où Lucie subit une forte pression temporelle :

*À 9h30, il faut que les enfants prennent leur collation parce qu'à 10h00, on s'en va dehors. On s'en va marcher une heure dehors. À partir de 11h30, je mets mes enfants à table pour manger. Ça m'en fait dix avec les miens. Il y en a un qu'on fait manger, les autres mangent tout seul. Il y a toujours beaucoup de surveillance. À 12h10, ma mère dîne. Moi je fais dîner les miens, je les installe. Ça fait que là, elle [sa mère] mange pis elle se lave les mains pis après*

*ça elle reste avec nous autres tout l'après-midi. Elle va une fois au toilette. Là, les petits sont couchés.*

Précisons que seule la préparation des repas nécessite de l'organisation et requiert l'invention de mini-stratégies. Nous avons vu plus tôt que Lucie prépare à l'avance les repas de la semaine en congelant des plats dont elle dresse une liste. À ce sujet, l'étude de Giard et Mayol (1980) fait bien ressortir le travail intellectuel qu'exige la préparation des repas :

*En cuisine l'activité est tout autant mentale que manuelle; toutes les ressources de l'intelligence et la mémoire y sont mobilisés. Il faut organiser, décider, prévoir. [...] En cuisine, il faut toujours calculer, son temps, son argent, ne pas dépasser le budget, ne pas surestimer sa propre vitesse d'exécution, ne pas mettre en retard l'écolier. Il faut savoir évaluer en un clin d'œil ce qui sera le plus avantageux comme prix, comme préparation, comme saveur (Giard et Mayol 1980: 219).*

La fin de la journée de travail de Lucie correspond avec à la fin du temps de travail des parents et leur retour à la maison. Cependant, une pression temporelle subsiste tout de même après le travail. La discipline familiale se poursuit par une chaîne d'activités qui se termine par la rigueur de l'heure du coucher. En effet, ses enfants se couchent exactement à la même heure chaque soir :

*Moi mes enfants se couchent de bonne heure. Les plus jeunes là, 19h00-19h30 maximum ils sont couchés. On lit une histoire ou on fait un jeu pis après ça ils se couchent. Pis ma mère, à 20h30 une femme du CLSC vient pour la toilette partielle pis la coucher.*

Certes les femmes que nous avons interrogées n'organisent pas toute leur journée selon la même exigence au niveau de l'exactitude et de la précision. Néanmoins, l'ensemble des témoignages traduisent une organisation plus ou moins rigide. D'ailleurs, Haicault (1989) fait référence au taylorisme qui est à l'origine de

l'arrivée du chronomètre dans l'atelier<sup>4</sup> pour expliquer les types d'organisation au sein des familles ayant de jeunes enfants allant à l'école. Par organisation taylorienne, Haicault entend une organisation "fermée, régulière, resserrée dans le temps et [qui] ne laisse place ni au jeu, ni à la fantaisie, ni au désordre"(Haicault 1989: 388). Cependant, il ne faut pas conclure pour autant à une tentative de la part de l'auteure de construire une analyse fondée à partir d'une simple reprise des notions utilisées pour décrire le temps de travail industriel. Au contraire, Haicault rappelle "combien le temps industriel est relatif, qu'il perd de sa centralité et de sa dominance dans les systèmes sociaux contemporains où il est mêlé à des temps en accélération et plus contradictoires".

Même si seule Lucie a un travail rémunéré, il importe de rappeler que Roberte, Danielle et Marie ont continué d'occuper un emploi jusqu'à la retraite qu'elles venaient tout juste de commencer au moment où nous les avons interrogées. Nous croyons qu'il s'agit là d'une dimension importante pour comprendre le travail de gestion et de planification de la prise en charge. À la lumière des témoignages recueillis de nos répondantes, leur expérience du marché du travail semble avoir une influence sur la manière d'accomplir le travail de gestion des soins. De plus, le fait que plusieurs de nos répondantes soient à la retraite reflète une réalité de plus en plus présente. Avec les politiques favorisant un départ hâtif à la retraite, un nombre croissant de personnes retraitées seront appelées à prendre soin d'un proche parent âgé à domicile. En conséquence, la prise en charge d'une personne âgée par des couples retraités s'avère une piste de recherche pour le moins féconde.

---

<sup>4</sup>La spécialisation et la division du travail ont introduit la nécessité de la coordination, de la synchronisation, de la planification de l'ensemble des tâches reliées à la production. Voir Benjamin Coriat, *L'atelier et le chronomètre*, Paris, Christian Bourgois Éditeur, 1979.

De plus, les témoignages nous indiquent sans équivoque que l'arrivée du proche parent âgé entraîne des répercussions importantes sur le temps des personnes-soutiens à la retraite. Par exemple, Danielle dit que sa mère a "sauté sur l'occasion" lorsqu'elle a pris sa retraite pour aller vivre avec elle. C'est le cas aussi de Marie et de son mari Frank qui voient leur retraite bouleversée par l'arrivée de la mère de Marie:

*C'est sûr qu'à ce moment là j'ai pris ma retraite, il en était question d'ailleurs mais c'était pas la retraite que je pensais d'avoir (rire). Il était question que je prenne ma retraite alors je l'ai pris. Ça l'a hâté les choses (silence).*

Par leurs silences et rires ironiques, nous avons pu identifier une certaine frustration de la part de nos répondantes retraitées. En effet, la retraite correspond pour ces femmes à l'éventualité de vivre un temps d'une autre texture que celle du temps du travail c'est-à-dire, moins serré et moins précisément articulé. Cependant la prise en charge amène à nouveau un temps contraint par l'établissement d'une inévitable gestion et planification des activités. Une fois à la retraite, les femmes espéraient un temps plus mou que celui du travail salarié. La planification de chaque activité et la médiation avec les ressources de santé entraînent une organisation temporelle contraignante qui n'est pas sans conséquence sur le sentiment de non-maîtrise de son propre temps comme en témoigne Marie: *"C'est ce que je manque le plus: dire on va aller à telle place. Je ne peux pas sortir spontanément, tsé"*.

### 3. Négociation avec le temps de la personne âgée

Pour plusieurs femmes interrogées, le rythme de la personne âgée s'ajoute à la difficulté de gestion du travail de prise en charge. Par exemple, Lucie utilise les services du CLSC pour sa mère le matin afin d'arriver à faire face aux autres activités:

*C'est sûr que ça fait mon affaire d'avoir de l'aide du CLSC parce que le matin, je courais assez quand venait le temps de me lever. Pis tsé, elle [sa mère] ne s'habille pas comme on veut. Je veux dire, si le bras ne plie pas, c'est long. C'est long, c'est long c'est effrayant.*

Lucie combine ici l'horaire fixe du CLSC avec la lenteur des mouvements de sa mère pour que se tienne l'organisation générale de sa journée, libérant ainsi du temps pour s'occuper du déjeuner de ses enfants et de la garderie. En fait, le rythme lent de la personne âgée entre en conflit avec le temps précis des services du CLSC et plus généralement avec le rythme de l'organisation de la prise en charge basé sur un temps fixe et rigide :

*Tu ne pars pas ou si tu vas avec ma mère à quelque part, il faut que tu marches à son rythme. C'est tout le temps, tsé, des fois c'est comme si elle nous mettait des bâtons dans les roues. Comme le matin à 7h, je suis pressée parce que je me suis levée 10 minutes en retard. Bien là elle, c'est long pis c'est long pis là tsé je vois le temps qui s'écoule. Là, c'est 7 minutes pour descendre pis remonter avec elle, 9 minutes telle autre chose, une demi-heure son déjeuner pis là tsé, tu vois que le temps passe et passe... Ça y est on est en retard!*

Cet extrait montre que la lenteur de la personne âgée n'est pas sans poser des difficultés dans la gestion et l'organisation temporelles de la journée. En effet, chaque activité est calculée à la minute près. Ainsi découpé, le temps de la personne âgée doit s'insérer dans l'organisation hautement rigide établie par Lucie dans

laquelle tout est chronométré.

En outre, la personne âgée a ses propres habitudes et exigences. C'est le cas de la mère de Marie qui lui demande de lui servir son repas à une certaine heure sous prétexte qu'elle doit suivre les recommandations du médecin :

*Le déjeuner à ma mère, c'est toujours à 8h. Il faut que ça soit à cette heure-là parce que "le médecin lui dit" (rire) qu'il faut qu'elle déjeune à 8h pour prendre ses médicaments à 9h. C'est comme ça pour toute la semaine. Je prépare son déjeuner et je vais lui porter dans sa chambre.*

Il en est de même pour Danielle qui prenait conscience des pressions indirectes de sa mère pour qu'elle commence à préparer les repas :

*Pour le souper, on ne mangeait jamais avant 6h. Fait que vers 5h elle commençait à fouiller dans le frigidaire. Elle se prenait une petite tranche de fromage pis la je voyais qu'elle commençait...ça voulait dire: "commence le souper".*

Ces remarques à propos des caprices et exigences des personnes âgées reviennent assez fréquemment dans les témoignages des femmes que nous avons interrogées. Elles doivent porter une attention constante à la personne âgée qui impose ses conditions. Un regard critique est porté à l'égard de ses demandes souvent retraduites en termes ironiques.

Ainsi, le temps consacré à la personne âgée est considérable. La nécessité de veiller continuellement aux besoins de la personne dépendante amène plusieurs des répondant(e)s à comparer les soins accordés à la personne âgée avec ceux que l'on donne aux jeunes enfants. Frank affirme : *"En réalité, c'est comme si tu avais un petit bébé, tsé, de cinq ou six mois. C'est pratiquement la même chose"*.

Ce parallèle entre enfance et vieillesse évoqué par plusieurs femmes interrogées a également été observé dans l'étude de Guberman, Maheu et Maillé (1993). Malgré l'apparente similitude entre les soins prodigués aux enfants et aux personnes âgées, il en demeure pas moins que contrairement aux enfants, la personne âgée va inmanquablement vers une perte d'autonomie grandissante dont l'issue n'est nulle autre que la mort. Beaucoup d'efforts sont alors investis sachant que la santé de la personne âgée ne peut qu'éventuellement se détériorer et par ricochet, la tâche de la prise en charge s'alourdir. Il s'agit bien là d'une particularité de la prise en charge; la détérioration physique de la personne âgée dont la vitesse de développement de la maladie demeure imprévisible ajoute un poids supplémentaire à la personne assumant la prise en charge. Par conséquent, les personnes responsables des soins prodigués à une personne âgée se retrouvent quotidiennement dans des rapports perdants où la personne âgée exige toujours plus de soins.

La majorité des répondantes affirment qu'elles doivent s'occuper de leurs parents âgés puisque ceux-ci ont pris soin d'elles étant enfants. Cet échange est le plus souvent expliqué par la théorie du don élaborée par Marcel Mauss dans son Essai sur le don (1925) et reprise aujourd'hui dans les travaux de Godbout et Caillé (1992)<sup>5</sup>. Selon Mauss, le don constitue un échange créant une dette. Toutefois, parmi les témoignages, il est intéressant de noter que Marie et son conjoint Frank ne sont pas sans remettre en question cet échange :

M: - *Bien, ça demande des sacrifices. Veux, veux pas là. Ça te limite un peu.*

---

<sup>5</sup>Pour une réflexion autour du débat sur le don, voir notamment Éric Gagnon, "De la pureté du don: contribution à un débat", *Anthropologie et sociétés*, Vol. 21, no1, 1997, 9-23 ainsi que l'ensemble du numéro de cette même revue, *Retour sur le don*, 1995, vol. 19, 1-2.

**F: - *Il ne faut pas que tu sois égoïste. C'est pour ça que je me suis dit, jamais, jamais mes enfants s'occuperont de nous autres.***

**M: - *Je me suis dit ça moi aussi. On a gardé sa mère, je garde la mienne mais mes enfants ne nous garderont pas.***

**F: - *Même mon fils, il s'est acheté une maison. L'année dernière je lui demandais pourquoi il finissait son sous-sol. Il me dit: "Écoute Pa, quand tu ne pourras plus rester à la maison, tu pourrais rester ici." Je lui ai dit: "Oublie ça. Oublie. Non, non".***

La prise en charge vécue quotidiennement entraîne également l'inquiétude associée à l'avenir. Marthe se demande si sa mère va mourir à la maison. Elle voit l'état de santé de sa mère se détériorer rapidement et se demande quelles formes prendra à ce rythme le travail de prise en charge. Il en résulte une préoccupation constante du lendemain. Connaître la fin de la prise en charge, c'est-à-dire la mort, sans connaître la forme que prendra la prise en charge dans les derniers moments ajoute à la gestion un caractère angoissant :

*Par moment, tu te poses la question. Est-ce que je vais continuer? Qu'est-ce que je dois faire avec elle? Est-ce à un moment donné je vais devoir lui dire "maman je vais te placer" alors qu'elle veut mourir ici? Elle me regarde dans les yeux et me dit: "Qu'est-ce que t'en penses?" J'ai dit: "Maman, tant que je pourrai le faire, je vais le faire. Mais quand ta santé va dégrader ou que le médecin va me dire il n'y a plus rien à faire, qu'il faut des soins hospitaliers, il faudra que je prenne une décision".*

Les femmes responsables des soins mettent de côté leurs propres besoins afin de répondre à la volonté de la personne âgée. Les témoignages nous indiquent clairement que ce n'est pas uniquement les personnes âgées en lourde perte d'autonomie qui exigent une présence et de l'attention. Par exemple, Danielle avait de la difficulté à laisser sa mère seule, pourtant suffisamment autonome. Elle lui reprochait ses sorties :

*Des fois je disais: "Je vais faire un tour chez Denise ce soir". Bien là, il ne fallait pas que je lui dise parce que si je lui disais : "Pis qu'est-ce que je vais faire ce soir? Ça va être ennuyant". Bien je disais Maman, Jean-François [mari de Danielle] est ici , on a pas besoin d'être les trois dans la maison tsé. On aurait dit qu'elle ne voulait pas que je sorte.*

#### **4. Remise en question de la disponibilité permanente**

Cette surveillance et la nécessité d'une présence constante envers la personne âgée suscitent une réflexion autour du concept de la disponibilité permanente. Dans l'ouvrage *Famille, travail domestique et espace-temps des femmes* (1981), les auteures Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason se penchent sur le phénomène de la disponibilité permanente identifiée chez les femmes à l'égard des membres de leur famille. Les horaires des enfants et du conjoint sont placés en priorité. Par conséquent, les femmes organisent leur journée pour faire les tâches ménagères en l'absence des membres de la famille afin d'être disponibles pour ces derniers lorsqu'ils rentrent à la maison. "Le temps du travail domestique est ainsi un temps morcelé par la demande des personnes pour lesquelles il est réalisé, morcellement renforcé par leur présence" (Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason 1981: 24).

À partir de la réalisation d'entrevues semi-directives, l'étude de Chabaud *et al.* conclut à l'intériorisation d'une disponibilité permanente pour la famille chez les femmes interrogées. Parallèlement, l'étude de Daune-Richard et Devreux (1992: 14) indique que "tout en se disant majoritairement très attachées à leur activité professionnelle, les femmes rencontrées relient massivement leurs jugements concernant leur emploi aux conditions d'exercice de leurs activités domestiques". Le concept de disponibilité permanente renvoie donc au sentiment d'obligation, de

nécessité d'être prioritairement à l'écoute et à la demande des membres de la famille.

Parmi nos répondantes, Marthe est la seule ayant quitté tôt son travail salarié pour consacrer son temps à s'occuper de ses parents, de son mari et de sa fille. C'est son témoignage qui exprime le plus le concept disponibilité permanente tel que décrit par Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason. Reprenons son témoignage déjà cité :

*À 8h moins dix je me lève, en me levant, je pars à courir. Je prépare les pilules, le déjeuner, je fais tout, je prépare tout. Après je m'assois et je relaxe 5 minutes. Pis après ça il y a les tâches ménagères, à faire tous les jours. Parce que j'ai quand même une fille qui va à l'école, j'ai mon mari qui travaille.*

Marthe témoigne que ce sont les besoins des autres qui passent en premier. Ce n'est que lorsque le mari et la fille ont quitté la maison, et que sa mère dort que Marthe accomplit les tâches domestiques. Le matin, Marthe prépare le déjeuner pour sa fille qui va au CÉGEP :

*La moindre des choses c'est de faire un petit déjeuner pour qu'elle ait quelque chose de consistant. Voir que tout va bien dans ses examens, voir qui ne manque rien. Donc, j'ai trois personnes à qui penser en même temps avant de penser à moi. Ma mère, ma fille et mon mari. Moi c'est en dernier alors que moi ça devrait être la première, pour dire maintenant c'est à mon tour. Ça ne marche pas comme ça.*

En fait, Marthe affirme devoir "toujours penser aux trois en même temps". Ainsi, le temps de Marthe est un temps morcelé résultant de la demande des divers membres de la famille. L'analyse du discours des femmes témoigne de changements en ce qui concerne l'attitude à l'égard du dérangement de son propre temps et du degré de disponibilité envers les autres. Les répondantes semblent en effet porter un regard critique envers cette exigence de la disponibilité permanente. L'intériorisation

de l'idée du dévouement pour la famille ne semble plus aussi présente chez les femmes interrogées, qu'elle ne semble l'être dans les enquêtes françaises du début des années 1980. Ayant occupé un travail salarié jusqu'à leur retraite, les répondantes ont un regard distant face à l'obligation d'assumer le rôle de soignante et de faire preuve de disponibilité permanente envers la famille. Voyons, par exemple, l'explication de Marie :

*Il faudrait toujours que je sois disponible. Elle ne peut s'occuper de rien alors elle aime ça qu'on soit là pour jaser un petit peu, c'est bien sûr, mais c'est pas toujours facile, j'ai mon travail à faire. J'ai quelques sorties à faire aussi. Mais elle n'aime pas ça quand j'y vais.*

Marthe elle-même s'interroge sur le fait qu'elle consacre tout son temps aux autres. Reprenons ses paroles dans un des extraits précédents qui nous apparaît significatif à ce sujet: *"Moi c'est en dernier alors que moi ça devrait être la première, pour dire maintenant c'est à mon tour. Ça ne marche pas comme ça"*.

Danielle est celle qui exprime le plus la remise en question du modèle traditionnel de la femme appartenant à la sphère privée. Ce modèle est fréquemment soutenu par les personnes âgées qui vont souvent faire pression auprès des personnes responsables de prendre soin d'elles en alimentant une forte culpabilité afin qu'elles assument entièrement la tâche de soigner les autres :

*Dès que je sortais de la maison soit pour aller me faire coiffer ou pour aller à banque ou à l'épicerie, c'était des sorties pour elle [sa mère]. Moi des sorties, c'est aller au restaurant, chez des amies, au théâtre, ça c'est des sorties mais pas faire l'épicerie. Mais moi, de la minute que je passais la porte, elle disait: "Bien voyons, tu as sorti trois fois cette semaine, dis-moi pas que tu veux sortir encore!" Elle ne pouvait pas concevoir ça tsé, pour elle, c'était toujours des sorties. Elle disait: "Je ne sais pas ce qu'elle a ma fille, il faudrait toujours qu'elle soit dehors". Ah, c'était difficile pour elle. Mais tsé, c'est vrai qu'elle a toujours été à la maison quand on était jeune mais dans ce temps la vie était*

*différente d'aujourd'hui. Maman n'a jamais travaillé en dehors, elle a toujours resté à maison pour nous élever. Quand on arrivait de l'école, elle était là tsé, pis elle a toujours été là.*

Ainsi, Danielle explique que pour sa mère, la place de la femme est à la maison afin de prendre soins de ses enfants et assurer une disponibilité entière à ceux-ci. Remarquons que Danielle poursuit son explication en affirmant que contrairement à sa mère, elle a occupé un travail salarié: *"J'aime bien la comptabilité, j'ai été dans la comptabilité toute ma vie alors j'ai pris des cours d'impôts pis j'aime bien tout ces choses là, tsé"*.

Comme l'indique Therrien (1987), les femmes sont le plus souvent désignées comme les principales responsables de la santé et du bien-être de la famille et ce, à titre de mères, d'épouses, de filles ou de belles-filles. Le travail de prise en charge est justifié par le discours sur la nature maternelle de la femme lui assignant socialement le rôle de dispensatrice des soins dans la famille. Bref, il est considéré comme étant "naturel" que la femme assume l'entretien non seulement de ses enfants mais également des parents âgées. Cette explication sous-tend une coupure entre espace privé et espace public car c'est la femme qui assume le rôle de protectrice de santé au foyer. Dans l'extrait précédent, Danielle exprime cette séparation privé/public en expliquant comment sa mère lui reproche de sortir de la maison alors qu'elle, ayant poursuivi une vie professionnelle active, se retrouve ainsi dans les deux sphères. D'ailleurs, les témoignages des femmes que nous avons interrogées s'inscrivent clairement dans les deux sphères d'où l'importance d'une analyse à partir de la théorie des rapports sociaux de sexe qui tient compte de l'articulation entre le travail et la famille. Ainsi, la séparation sphère privé/sphère publique largement utilisée dans les sciences sociales comme construction théorique esquive l'enchevêtrement des deux sphères. Dans la vie quotidienne, les individus

sont inscrits en même temps dans l'une et l'autre sphères d'où la nécessité de reproblématiser en terme "d'articulation et de simultanéité" (Ferrand et Langevin 1986: 63).

Des pressions sociétales qui se font sentir dans le milieu familial sont alimentées par les réorientations étatiques qui privilégient le maintien dans le milieu naturel. Si la nature féminine ou l'instinct maternel est souvent évoqué parmi les motifs de la prise en charge, l'analyse des témoignages des femmes que nous avons interrogées montre sans équivoque qu'elles portent toutes un regard critique à l'égard de la vision naturaliste des soins. Cette attitude critique face au modèle selon lequel la femme appartient d'abord à la sphère privée est fortement ressortie de nos entrevues et reflète sans aucun doute les changements dans les rapports sociaux provoqués notamment par l'augmentation des femmes ayant un emploi rémunéré<sup>6</sup>.

Les femmes interrogées remettent en question l'attention et la surveillance constante accordées aux autres. Ainsi, le concept de disponibilité permanente suivant lequel l'organisation du travail domestique est tributaire des activités et des emplois du temps des autres membres de la famille permet de faire ressortir la particularité de la gestion du travail domestique de santé qui demeure fort différente de celle effectuée pour le travail salarié. En effet, le concept de disponibilité permanente rend compte de l'expérience singulière de la vie quotidienne des femmes. Le travail de soins à domicile, tout comme le travail domestique, possède un temps qui lui est propre.

---

<sup>6</sup> A propos des changements, voir Marie-Blanche Tahon, *La famille désinstituée: introduction à la sociologie de la famille*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 1995, p.192-196.

À ce sujet, l'exemple du métier d'infirmière donné par Tahon (1995) est tout à fait éclairant pour notre problématique des soins à domicile. Contrairement aux femmes qui prennent soin à la maison d'un parent âgé, les infirmières, même celles qui vont à domicile, ne fonctionnent pas selon la disponibilité permanente. En effet, les infirmières auxiliaires qui vont à domicile travaillent un nombre précis d'heures alors que les femmes que nous avons interrogées doivent continuellement organiser leur temps en fonction de la personne âgée et des autres membres de la famille. Ainsi, "la notion de disponibilité permanente illustre que la structuration de l'espace-temps du travail domestique obéit à une logique autre que celle de la structuration de l'espace-temps du travail salarié" (Tahon 1995: 95).

Si nous avons observé que les femmes qui assument les soins à domicile gèrent leur temps en établissant elles-mêmes un parallèle avec le travail salarié, l'organisation des activités de la prise en charge est sans cesse à repenser, à ajuster suivant les demandes de la personne âgée et constitue une préoccupation constante. Ainsi, le concept de disponibilité permanente et celui de charge mentale se complètent l'un et l'autre, permettant de mieux saisir le travail domestique de santé.

Pour notre analyse, les notions "disponibilité permanente" et "charge mentale" permettent de mieux rendre compte de la particularité de l'organisation et de la coordination du travail de prise en charge exigeant la gestion de différents temps sociaux appartenant à l'espace productif comme les horaires des services de santé, de l'école des enfants, des temps institutionnels. Par exemple, Marthe veut rendre visite à sa mère récemment hospitalisée mais elle prend en considération l'horaire de sa fille et celui de son mari:

*Elle va arriver à 15h30, alors on va parler du CÉGEP et vers 18h je vais aller voir ma mère à l'hôpital, je vais rester environ une heure, pas plus parce que je sais que mon mari va être ici. Il va falloir que je m'en occupe. C'est tout le temps comme ça.*

En plus d'observer le morcellement du temps en fonction des membres de la famille, la charge mentale résultant de l'organisation des tâches de soin apparaît également dans le témoignage de Marthe affirmant qu'au fond "son cerveau ne se repose jamais". Il n'y a pas non plus de repos pour Lucie la fin de semaine : elle se lève tôt pour faire déjeuner sa mère avant qu'une infirmière ne vienne lui faire sa toilette. Elle raconte le déroulement de ses fins de semaine :

*Moi le samedi, c'est bien occupé. Ma fille a ses cours de piano, mon fils c'est sa pratique de soccer, son cours de soccer d'une heure et demi, l'autre ça dure une heure et quart. On court beaucoup, beaucoup le samedi. Pis ça prend toujours quelqu'un avec ma mère. Des fois je l'amène avec moi. D'habitude c'est mon mari qui va reconduire ma fille et il revient ici. Ensuite, il va reconduire mon fils et il va chercher ma fille. Ça se fait dans 10 minutes là. Il commence à 10h, elle finit à 10h15. Pis après ma fille a une autre activité à l'Église, elle part à 10h15.*

Le travail de gestion n'est donc jamais terminé pour ces femmes qui doivent sans relâche combiner et ajuster des temps souvent discordants.

## 5. Un poids mental constant

La notion de charge mentale développée par Haicault a pour objectif de rendre compte du travail intellectuel qu'exige la gestion quotidienne des différentes activités, notamment le travail salarié et le travail domestique. En fait, "l'enjeu consiste à organiser, donc faire tenir ensemble, les successions de charge de travail, de les imbriquer, de les superposer, ou, au contraire, de les désimbriquer, de fabriquer des continuités : sortes de fondus enchaînés, de jouer sans cesse sur ce qui marche ensemble et ce qui est incompatible" (Haicault 1984: 272). Nous avons montré à travers le discours des femmes que le travail de gestion nécessite une autodiscipline et requiert des capacités intellectuelles d'organisation afin de pouvoir coordonner et ajuster les différentes activités dans le temps.

Cependant, il apparaît que la charge mentale du travail de prise en charge n'est pas uniquement le résultat du travail intellectuel directement liée à la gestion proprement dite de la prise en charge et des autres activités de la vie quotidienne. S'occuper d'un proche parent âgé donne un *poids mental* constant, une préoccupation mentale constante constituant une caractéristique particulière de la problématique de la prise en charge, comme nous avons déjà pu le constater précédemment avec l'inquiétude manifestée concernant le devenir des soins à apporter. Dans les recherches portant sur les soins à domicile, cet aspect est le plus souvent abordé sous l'angle des répercussions sur la santé suite au stress psychologique occasionné par la prise en charge<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup>Andrée Demers, Jean-Pierre Lavoie, Aline Drapeau, "L'aide apportée par des tiers et les réactions des aidantes naturelles à la prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie", *Santé mentale au Québec*, XVII, 2, 1992, 205-226.

Cette préoccupation psychosociale se retrouve au sein de la littérature par le recours à la notion de fardeau (*burden of care*). Une distinction est d'ailleurs établie entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif ainsi que nous l'avons vu à la fin du premier chapitre. Rappelons cette distinction: le fardeau objectif concerne les problèmes pratiques vécus par les personnes-soutien, ces problèmes étant directement reliés au comportement, à l'handicap et à la maladie du patient. Le fardeau subjectif indique "les réactions émotionnelles de la personne-soutien face à sa situation et la perception de son rôle qui sont influencées par des facteurs tels que la nature et la qualité de la relation avec le malade, la qualité et l'intensité du support social et les habiletés personnelles pour faire face aux situations de stress en général" (Gendron et Poitras 1989: 181). Le concept de fardeau n'insiste toutefois pas sur les capacités intellectuelles qu'exige le travail de gestion temporelle de la prise en charge et les autres activités quotidiennes. Pourtant, nous avons vu que les temps des services de santé, de l'école, du travail et des membres de la famille, de la personne âgée s'entrecroisent, se juxtaposent et s'emboîtent les uns dans les autres. Les femmes interrogées pensent continuellement à la gestion temporelle de la prise en charge :

*C'est 24 heures sur 24. Je suis tellement bien ... disciplinée? Comment on dit ça? Ce n'est pas le mot. Même quand on est en vacances j'y pense. Il est 7h00 : c'est le temps de déjeuner. 8h15 : c'est le temps de lui enlever sa patche. 8h30 : c'est le temps de lui donner sa pilule. Tsé, ça vient automatiquement. (Lucie)*

Ainsi les femmes assumant la prise en charge ne sont jamais totalement libérées de ce travail d'organisation et de coordination des différents temps. Mais au-delà du travail de gestion des activités de la prise en charge, la santé de sa mère constitue un souci constant pour Marie. Elle s'inquiète durant la nuit et ne peut dormir en toute tranquillité d'esprit :

*C'est beaucoup, beaucoup de surveillance. La nuit aussi. Elle se lève pour aller à la chambre de bain et quand j'entends la marchette, je suis aux aguets. Je suis sur le qui-vive pour être sûr qu'elle ne tombe pas.*

Il en était de même pour Danielle :

*Quand elle se levait la nuit, ça m'inquiétait toujours un peu parce que j'avais bien de la misère à m'endormir avant qu'elle se recouche. J'avais toujours peur qu'elle oublie parce que des fois elle se faisait chauffer des plats sur le poêle. Bien des fois quand elle était couchée, je me levais et j'allais voir tsé.*

Quand Marthe sort faire des courses, elle affirme que son "esprit travaille toujours pour sa mère". Ainsi, une des particularités de la prise en charge est sans aucun doute ce poids constant au niveau mental qui fait en sorte que les femmes ne sont jamais libérées totalement de la gestion de la prise en charge et ne peuvent vaquer à leur occupation sans que ne revienne constamment en tête cette préoccupation envers la personne âgée. En voyage, raconte Danielle, elle était constamment tourmentée par l'état de santé de sa mère:

*Quand j'appelais, j'avais peur qu'on me dise qu'elle va mal, des affaires de même, pis là je me disais : "Ah non, j'appelle pas, j'appelle pas". Mais finalement j'appelais. Mais quand même, je l'avais toujours dans tête pareil.*

Le poids mental se révèle également lors des interruptions volontaires des activités et l'accomplissement de plusieurs activités en même temps. Les femmes interrompent le cours d'une activité qui sera par la suite reprise. La rupture du temps entraîne donc une cessation de leur activité :

*Quand c'est l'heure du dîner, je vais voir : si elle dort, je ne la réveille pas. Des fois elle va dîner rien qu'à 14h. Je prépare son cabaret avant qu'on mange pour pouvoir manger tranquille. Même à ça, je me relève durant le repas, je vais voir si tout est correct. (Marie)*

Il ressort des entrevues que les femmes sont à l'affût du moindre bruit, le

jour comme la nuit. Des sons qui apparaissent anodins prennent toute leur importance. C'est le cas de Lucie :

*Des fois je suis fatiguée pis je ne me réveille pas la nuit. C'est inquiétant parce que si elle tombe ou quelque chose qui s'est passé pis j'en ai pas pris connaissance. Ça me stress, ça me fait peur.*

À la lumière de la notion de charge mentale développée par Haicault en ce qui concerne le travail domestique, nous croyons que l'idée de poids mental de la prise en charge s'avère une piste intéressante de recherche car contrairement au concept de fardeau, l'accent est mis sur le travail intellectuel de gestion de la prise en charge et des différentes activités de la vie quotidienne. L'idée de poids mental tient compte de la préoccupation constante exprimée par les femmes à l'égard du proche parent âgé et qui constitue une des caractéristiques fondamentales de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie.

## C. Gestion de l'espace

### 1. Limitation des espaces

Si le temps est une donnée importante du travail de gestion, la dimension spatiale l'est tout autant. L'espace est souvent occulté des réflexions sur le temps, pourtant, il constitue une préoccupation majeure au quotidien. L'accroissement du temps consacré aux soins de la personne âgée entraîne, chez les femmes interrogées, une réduction de la distance des parcours dans l'espace. Dans le chapitre "Le temps, l'espace et la régionalisation" tiré de l'ouvrage *La constitution de la société* (1987), Anthony Giddens utilise le terme "régionalisation" pour exprimer non seulement la localisation dans l'espace à un niveau plus large mais aussi pour rendre compte du "procès de zonage de l'espace-temps en relation avec les pratiques sociales routinisées" (Giddens 1987: 173). La présence d'une personne âgée dans un foyer tend à diminuer les déplacements de la femme qui en a la charge et à les rendre plus problématiques. Les sorties à l'extérieur de la maison, en plus d'être réduites, sont davantage calculées et planifiées. De plus, les déplacements à l'intérieur même de la maison également soumis à tout un processus de gestion qui vise à ne pas laisser seule la personne âgée.

Mentionnons immédiatement que l'expression "maintien à domicile" renvoie à un vocabulaire bureaucratique alors que le terme anglais "home care" possède un contenu plus affectif. En effet, Lesemann et Martin (1993a: 199) affirment que "la notion anglophone *home*, ou allemande *Heim*, avec leur connotation affective d'appartenance, d'intimité, voire d'identité, n'ont pas d'équivalent en

français". À défaut de pouvoir rester dans sa propre maison, la personne âgée préfère celle de l'un des enfants plutôt que d'être placée dans un "centre d'accueil". Une maison est un refuge, où nous nous mettons à l'abri, nous protégeant de l'angoisse de la mort (Veysset et Deremble 1984: 9). La maison est l'espace qui renvoie avant tout à des valeurs d'intimité protégée, de refuge essentiel, de permanence et de stabilité. Ainsi, les recherches révèlent un taux élevé de cohabitation. Dans l'enquête de Lesemann et Chaume, 52% des enfants adultes cohabitent avec la personne âgée dépendante (Lesemann et Chaume 1989: 198). Une personne âgée s'attend habituellement à recevoir du soutien de ses enfants (Martin 1994: 7).

La cohabitation avec la personne âgée entraîne, pour les femmes assumant les soins, une limitation des déplacements à l'intérieur de la maison. Giddens indique que de multiples interactions se produisent quotidiennement dans une maison qu'il nomme aussi station (Giddens 1987: 173). De plus, à l'intérieur des maisons contemporaines, on retrouve des zones c'est-à-dire des étages, des corridors et des pièces qui possèdent chacun un espace-temps particulier. Dans notre culture, les pièces d'une maison sont généralement juxtaposées de manière fonctionnelle de sorte que des activités et des rencontres se produisant dans une pièce puissent se tenir sans trop perturber l'atmosphère et déranger les personnes se trouvant dans les pièces voisines. Cependant, la cohabitation avec une personne âgée dépendante nécessite une surveillance plus grande et le maintien d'un degré élevé de disponibilité incarné dans la présence physique (être là).

Par exemple, la mère de Marie se déplace très peu à l'intérieur de la maison : elle se lève uniquement pour aller à la salle de bain. En conséquence, Marie s'organise pour effectuer le maximum d'activités dans la cuisine qui est située à

proximité de la chambre de sa mère : *"Je vais dans la cuisine et je fais mes affaires mais je vais voir souvent. Une chance que la chambre n'est pas loin. Je vais voir si elle dort et je reviens dans la cuisine."* De cette manière, Marie reste attentive aux sons provenant de la chambre, prête à cesser toute activité au moindre bruit inhabituel. Il en résulte une interruption constante de ses activités: *"Je commence quelque chose et puis je suis souvent dérangée (rire)"*.

De plus, Marie doit éviter le plus possible de s'éloigner de sa mère afin d'échapper à ses reproches de ne pas être là à l'instant même où elle l'appelle. Habitée à la compagnie de sa fille, la mère exige la présence constante et immédiate de Marie même lorsqu'aucune urgence ne l'exige. Marie est excédée du ton interrogateur de sa mère: *"Elle m'appelle. Des fois je vais juste aller faire quelque chose en bas, je lui dis parce que si elle m'appelle et que je ne réponds pas, elle dit: «Comment ça elle ne répond pas? Pis elle panique»"*. La vigilance qui empreint la surveillance des déplacements de la mère par la fille connaît une contrepartie : la mère surveille les déplacements de sa fille. Il y a donc un "contrôle réciproque" particulièrement lourd pour la fille.

## **2. Perte d'intimité**

Les soins continus et la surveillance constante entraînent une sorte de captivité, un sentiment d'emprisonnement de la fille. Marie exprime son impression d'être contrainte dans sa propre maison puisqu'elle ne peut plus s'y déplacer librement quand elle le désire. Les demandes de sa mère deviennent de plus en plus exigeantes. La "salle de jeux" est une partie du sous-sol aménagé par Frank et Marie comme un espace consacré aux loisirs et à la détente. Ils aimaient bien y passer leur soirée, mais depuis l'arrivée de sa mère, Marie se sent coupable

d'y aller car celle-ci le lui reproche à chaque fois :

*Je suis limitée pour aller en bas. Depuis qu'on la garde, on y est allé une fois. Avant, on allait s'asseoir en bas, on regardait notre télévision en bas, ça faisait plus "cosy",<sup>8</sup> sur le sofa pis tout ça. Maintenant, on ne peut plus y aller.*

Ainsi, les mères épient chaque sortie de leur fille comme si elles tentaient d'exercer à nouveau un certain contrôle parental sur leurs allées et venues. Ces observations confirment celles présentées dans l'étude de Lewis et Meredith (1988) qui indiquent que "les mères utilisent leurs maladies pour contrôler et mobiliser leurs filles alors que certaines filles se serviraient de la dépendance de leur mère pour dominer la relation" (Lewis et Meredith 1988 in Pierrette Martin 1994: 27). Nos entrevues ne nous ont pas permis de vérifier cette assertion. Nous pouvons toutefois relever que Lucie, qui cultive la capacité d' "avoir le contrôle", se défend d'infantiliser sa mère.

La cohabitation avec la personne âgée entraîne généralement une réorganisation des pièces et de leur fonction, mais aussi le choix d'une localisation particulière. Dans le cas de Danielle et Jean-François, le choix de la maison elle-même a été fait en liaison avec la présence de la mère de Danielle : ils ont opté pour une maison qui se situe le plus près possible de l'hôpital. Dans d'autres cas, des adaptations au domicile ont été réalisées, notamment pour faire place aux équipements spécialisés fournis par le CLSC. Par exemple chez Marthe, une pièce qui servait de coin de lecture a été transformée en véritable chambre d'hôpital pour sa mère, où on y retrouve dorénavant un lit d'hôpital, un appareil permettant de lever sa mère et une chaise roulante. Marthe a donc sacrifié un espace de loisir et de détente, un espace à soi pour pouvoir héberger sa mère.

---

<sup>8</sup> L'utilisation de ce terme qui renvoie à une atmosphère chaleureuse, à l'intimité en dit long sur le sentiment de perte que ressent Marie, notamment à l'égard de ses rapports conjugaux.

La salle de bain devient, de par la présence d'une personne âgée dépendante, une place "stratégique". Ainsi à chaque visite du CLSC pour donner le bain de sa mère, Marie doit installer une planche dans le fond du bain et fixer une poignée, une autre poignée est installée près de la toilette et surtout le siège en est surélevé en permanence, ce qui, selon Marie et Frank, constituent des adaptations mineures mais inconfortables dans le quotidien. Au-delà de la perturbation de la routine quotidienne que ces changements provoquent, on ne peut manquer d'enregistrer que l'installation de ces équipements spécialisés confronte les personnes-soutiens ayant un âge avancé à leur propre vieillissement : voir quotidiennement ces équipements avive l'inquiétude vis-à-vis de leur propre état de santé.

La cohabitation avec une personne âgée dépendante et les transformations qu'elle provoque dans l'agencement même de la résidence privent les personnes-soutiens de "régions arrière" qui, selon Giddens, sont requises pour assurer une certaine solitude et une intimité nécessaire. Ces dernières permettent de libérer des tensions "qui résultent de la quasi-obligation d'avoir un contrôle serré de son corps et de ses gestes dans les autres cadres de la vie sociale" (Giddens 1987: 184). La préservation et le respect de ces régions arrière pour la famille qui héberge la personne âgée, essentiels à l'équilibre mental, s'avèrent fort difficiles, parfois même impossible, alors qu'elle est placée dans un stress permanent qui les rendrait d'autant plus nécessaire. Sans compter l'aménagement d'un espace de refuge pour la personne âgée elle-même dans des maisons qui ne sont pas prévues à cette fin.

Il y a donc empiètement des régions arrière de la personne âgée et de la famille de sorte que l'intimité que les dites régions arrière devraient assurer s'avère continuellement menacée. Consciente de son importance, Danielle a consacré deux pièces de sa maison assez spacieuse pour sa mère : elle disposait d'une chambre et

d'un petit salon spécialement pour elle. *"Si des fois elle a de la visite et qu'elle veut s'asseoir et être plus à son aise pour parler"*. Cette solution est impraticable dans des logements plus réduits ou dans des familles plus nombreuses, en particulier là où cohabitent aussi des enfants ou des adolescents.

Si la perte d'intimité est manifeste pour les filles qui prennent soin de leur mère, nous avons constaté que dans le seul cas rencontré d'une prise en charge d'une belle-mère par une belle-fille, une plus grande distance spatiale était à l'œuvre. Ainsi, la belle-mère de Roberte, qui demeurait au deuxième étage de la maison transformé en logis indépendant, n'osait aller chez sa belle-fille de crainte de la déranger.

La cohabitation ne manque pas d'avoir des conséquences sur la vie de couple. Chez Marie et Frank, la cuisine sert de salon pour satisfaire aux exigences de la mère demandant une présence constante. Même durant la nuit, la porte de leur chambre à coucher demeure ouverte "pour avoir une communication". La prise en charge ne laisse aucun répit à Marie qui ne dispose plus de zone de repos et d'intimité, ce dont elle est consciente, ainsi qu'on l'a vu dans sa référence à son salon du sous-sol désormais inaccessible.

Giddens (1987) souligne l'importance, dans une maison, de la démarcation de régions permise par des murs qui ménagent le caractère privé des rencontres. Or, l'installation d'un moniteur qui relie la chambre de la personne âgée à celle du couple rapproche les espaces, annule les divisions et ne permet aucun lieu d'intimité. Ainsi, la mère de Lucie occupe une chambre au sous-sol tandis que les chambres des enfants et celle des parents sont au second étage. Pour entendre sa mère, Lucie a installé un moniteur permettant de capter, à partir de sa chambre, les

bruits qui se produisent dans celle de sa mère. Il en était de même pour Roberte :

*Je mets le moniteur fait que j'entends toute. Si elle se lève la nuit je l'entends, si elle se lève le matin, je l'entends.*

Ces constatations nous amènent à mesurer le poids occasionné par la présence d'un instrument technologique, le moniteur qui permet d'être constamment à l'écoute de la personne dépendante. À la différence des infirmières, elles aussi soumises à cet instrument mais pour un temps quotidien limité, les femmes qui assument la prise en charge n'y échappent jamais. Le poids mental s'impose sans relâche, même la nuit.

### **3. Captive dans sa maison**

Rivée à sa mère à l'intérieur de la maison, la fille ne peut escompter en sortir avec une tranquillité d'esprit. Danielle raconte que sa mère anxieuse et craintive lui reprochait la moindre sortie à l'extérieur de la maison. Il en découle une perte dans la spontanéité des déplacements et un manque de liberté d'action. La planification extrêmement rigide devient vite étouffante. Alors que ces femmes entament leur retraite, elles deviennent captives dans leur propre maison. Marie le constate :

*Je ne peux pas sortir spontanément, tsé, dire je m'en vais à telle place. C'est ce que je manque le plus.*

Danielle a tenté de trouver un palliatif :

*Dès la première année que ma mère est arrivée, j'ai commencé à me chercher une gardienne. Moi, j'étais habituée à travailler et à sortir à tous les jours fait que moi je ne peux pas passer une semaine dans la maison sans sortir dehors, faire quelque chose. (Danielle)*

Mais tout n'était pas résolu pour autant car :

*Les problèmes ont commencé du fait qu'elle ne voulait jamais qu'on [Danielle et son mari] sorte ensemble. Par exemple, si elle ne pouvait pas aller à la messe, on ne pouvait pas aller à la messe. Il fallait rester ici. C'était un problème.*

Les personnes-soutiens sont non seulement privées de loisirs mais toute sortie à l'extérieur de la maison devient un véritable casse-tête. Comme le font remarquer Guberman, Maheu et Maillé (1993), c'est la dimension de la vie personnelle et sociale qui est la plus souvent mise de côté :

Jugés moins essentiels, relégués au dernier rang dans l'ordre des obligations, les besoins de cette sphère se font plus compressibles; c'est donc ici qu'on coupe le plus sévèrement. On empiète sur ses soirées, on réduit ou on annule le temps consacré à sa vie personnelle et sociale, on modifie ses habitudes de vie et on change sa façon d'être. (Guberman, Maheu et Maillé 1993: 99)

Des stratégies de planification doivent être effectuées pour la moindre sortie quotidienne. Prenons l'exemple de Lucie et celui de Marie:

*J'ai dit à mon mari, samedi, on va manger au restaurant. Là j'avais la gardienne qui était là. J'ai préparé le souper pour ma mère et la gardienne pis on est allé au restaurant en famille. Ça fait du bien. On ne fait pas ça souvent. (Lucie)*

*Si on a affaire à sortir pour notre grocerie, à ce moment-là, bien des fois je la réveille. Je lui dis qu'on va sortir pour notre grocerie. À ce moment-là, j'ai un de mes frères qui vient garder. (Marie)*

Ces témoignages corroborent l'étude de Robertson et Reisner (1982) affirmant que l'un des problèmes majeurs rencontrés par les personnes-soutiens est le sentiment d'être liées ou prisonnières. Les pressions exercées par la mère de Marie renforcent le sentiment de culpabilité chez sa fille :

*Lorsque je pars, elle dit: "Mais quand vas-tu être de retour? Es-tu obligé d'y aller?" Même lorsque ce n'est pas long. On en vient à un point où tu te sens mal à l'aise de sortir.*

Quant à Danielle :

*Je disais à maman: "Ne réponds pas au téléphone. Laisse les portes barrées." Mais on n'a jamais pu la laisser seule. Ça été le problème tout le temps que je l'ai gardée. Fait que c'était des contraintes qui venaient fatigantes après un certain temps. C'était pesant.*

Même si Danielle a eu recours à une gardienne pour tenir compagnie à sa mère, elle éprouvait de la culpabilité de la laisser seule : *Mais on se sentait quand même pris. On sentait toujours qu'il fallait qu'on revienne, tsé.*

Depuis dix ans, la perte des capacités physiques de sa mère oblige Marie à planifier à long terme des courtes vacances qui dépendent des horaires du service de répit du CLSC. Frank et Marie doivent réserver plusieurs mois à l'avance étant donné le nombre restreint de places disponibles. Quant à Danielle, elle explique comment elle devait planifier longtemps à l'avance et élaborer toute une stratégie pour pouvoir partir en voyage avec le consentement de sa mère:

*Quand on voulait faire un voyage, bien il fallait planifier des mois et des mois d'avance. Mais il ne fallait pas que je lui dise trop vite, sinon elle tombait malade. Fait que je lui ai dit juste trois semaines avant qu'on parte mais j'avais arrangé ça d'avance pour qu'il y ait une gardienne ici. Mais il a fallu que je change ça parce que ma sœur qui devait venir garder en premier ne pouvait plus.*

À défaut de pouvoir faire des sorties, plusieurs se rabattent sur des activités chez elles. Elles s'isolent progressivement, ne sortent plus, déclinent les invitations et annulent leurs activités sociales. L'impossibilité de laisser seule la personne dépendante, de quitter la maison sans être inquiète, l'impossibilité de planifier quoi que ce soit à quelques jours de distance, tous ces facteurs font qu'on décide de ne plus

voir personne et de se terrer dans sa maison tant le prix est lourd pour maintenir un semblant de vie sociale. Pour compenser leur vie sociale réduite, Marie et Frank qui ont renoncé à se déplacer : *“On essaie de trouver des occasions où on peut faire quelque chose ici. On en profite nous autres aussi tsé. On peut se distraire”* (Frank).

Mais même recevoir leurs enfants et petits-enfants dans le temps des fêtes n'est pas chose aisée car : *“Pis recevoir, ce n'est pas facile. On me dit: “Tu devrais pas en faire tant que ça”. Mais c'est la seule chose qu'on peut faire”* (Marie). L'immobilisation de la mère entraîne donc celle de sa fille. Elle ne manque pas non plus d'avoir des conséquences sur sa vie de couple. Ce qui n'entraîne encore un alourdissement du poids mental qu'elle a à assumer, d'autant plus qu'il s'agit de sa mère. Ce qui ne signifie pas que leur conjoint le leur reproche ni non plus qu'il n'y prenne aucune part active.

#### **D. Quelle est la part des conjoints?**

Nous ne détenons que peu d'informations sur les conjoints des femmes assumant la prise en charge de leur mère. Cela ne tient pas à une décision de notre part ainsi que nous l'avons indiqué dans le deuxième chapitre. Il nous semblait en effet important de réunir de l'information sur les formes que peut prendre la part des hommes au travail de soins. À la lumière de l'étude de Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason (1981) concernant le travail domestique, nous nous interrogeons sur les types de tâches effectuées par les conjoints. Nous voulions vérifier si, comme pour le travail domestique en présence d'enfants, les hommes interviennent davantage au niveau des tâches ponctuelles ou liées à une compétence reconnue (ne serait-ce que celle de conduire une voiture) en exécutant plusieurs tâches sans pour autant en assumer la coordination. Nous voulions saisir la coopération des hommes qui, tout en prenant une forme plus indirecte, n'en était pas moins effective sinon efficace, notamment au-delà de la prise en charge elle-même de la personne âgée. Seuls deux hommes, Frank et Jean-François, époux d'une femme retraitée et eux-mêmes retraités ont été présents lors des entrevues - alors que le projet de départ visait à rencontrer séparément hommes et femmes s'est révélé impraticable (voir le deuxième chapitre) - ils ont secondairement participé à l'enquête.

Nous ne pouvons ici qu'en faire le constat, même s'il ne peut manquer de susciter un questionnement sociologique : l'image de la prise en charge d'une personne âgée dépendante ne renvoie-t-elle pas à un domaine féminin réservé ? Y compris de la part des femmes. Malgré notre insistance, plusieurs femmes ne

tenaient pas à ce que nous interrogiions leur conjoint. Certaines disaient anticiper leur refus de participer aux entrevues en invoquant leur indifférence face au sujet de notre recherche. D'autres affirmaient qu'elles pouvaient très bien parler à leur place. Que pensaient vraiment les conjoints de notre demande? Cela restera une énigme sans réponse dans cette recherche. Nous souhaitions également saisir la perception des conjoints de leur implication dans la prise en charge de la personne âgée.

Pour nous rapporter à la littérature existante, l'aide apportée par les autres membres de la famille et celle provenant plus particulièrement des conjoints sont peu abordées dans les recherches. Dans l'enquête de Garant et Bolduc (1990: 37) l'aidant(e) principal(e) est seul(e) à assumer la responsabilité des soins dans plus de 40% des cas, il y a deux aidants dans 31,6% des cas et de trois à cinq aidants dans 27,4% des cas. En fait, l'ensemble des recherches consultées considèrent que l'aide apportée de la part des autres personnes est très négligeable et que, par conséquent, on ne peut parler de l'existence d'un réseau d'aide. Mais selon Paquette (1988), bien que le soutien au niveau des tâches physiques soit souvent très espacé dans le temps, il serait fallacieux de négliger l'importance de cette aide pour l'aidant(e) principal(e). Aussi, cet auteur suggère de prendre en considération l'apport des autres personnes à un niveau autre que celui du support instrumental, soit le support émotionnel ou le support moral. Il reste que dans son étude, seulement 4,5% des confidents sont des conjoints (Paquette 1988: 121). Parallèlement, dans l'étude de Pierrette Martin (1994), seules quelques femmes reçoivent du soutien de leur époux. Cependant, si les conjoints sont absents des recherches, les témoignages des femmes et les quelques commentaires des deux conjoints participants aux entrevues montrent qu'il ne sont pas moins concernés par la prise en charge et présents dans le quotidien.

D'abord, il existe des similitudes dans les propos des deux conjoints à la

retraite, Frank et Jean-François, les seuls ayant accepté de participer à l'entrevue. Ceux-ci parlent peu mais manifestent un intérêt pour notre recherche. Ils montrent aussi une certaine compréhension à l'égard des problèmes soulevés par leur conjointe et apportent leur soutien dans leurs propos. Ainsi, il semble y avoir un partage des difficultés ressenties par les femmes à qui revient la responsabilité des soins. Frank et Jean-François reconnaissent que la charge des soins revient à leur conjointe et ne cachent pas non plus leur faible participation. Ils laissent entendre que les relations attendues entre belle-mère et beau-fils constituent une barrière pour ces derniers à prodiguer des soins corporels. Lucie, dont le mari était absent lors de l'entrevue mais dont la présence si essentielle, y compris dans l'effectuation de tâches, dans la vie en tourbillon de son épouse, l'exprime avec à propos : *“ Mon mari ne peut pas rester tout seul longtemps avec ma mère parce que si elle doit aller à la toilette, qu'est ce qu'il va faire? C'est un problème”*.

Si les deux conjoints à la retraite que nous avons interrogés ne s'impliquent pas concrètement au niveau des tâches physiques et/ou domestiques, ils apportent par contre un soutien moral qu'on ne peut passer sous silence. L'aide des deux conjoints à la retraite consiste surtout à assurer un support lors des urgences et des situations de crise comme en témoignent ces mots de Frank: *“ Si quelque chose arrive, automatiquement, je suis là”*. L'explication sur le mode du *“ cela va de soi”* renvoie probablement à une profonde complicité dans un couple uni depuis un demi-siècle. Par ailleurs, les femmes nous ont signifié l'importance de leur conjoint comme confident. Comme l'indique Paquette (1988), *“ cette aide est loin d'être banale, puisqu'il a été démontré que les personnes n'ayant pas de confident sont une population à risque devant la santé”* (Paquette 1988: 121). À partir des témoignages des femmes et de la présence des conjoints, il transparait un soutien, un support,

une écoute et de la compréhension.

Danielle insiste explicitement sur le fait que son mari a été pour elle un support moral. Le rôle de Jean-François, plus âgé que Danielle qui l'a épousé récemment, peut être situé comme celui d'un intermédiaire entre la fille et la mère :

*Quand j'étais plus jeune je passais par mon père pour avoir quelque chose parce que ma mère disait toujours non. Maintenant, je demande à Jean-François car j'ai plus de chance d'obtenir un "oui" de ma mère.*

Loin d'être un fait isolé, cette situation peut être tenue pour apporter un élément intéressant qui mériterait d'être creusé davantage concernant l'évolution des rapports intergénérationnels, notamment dans le cas des relations difficiles entre mère et fille remontant souvent à des conflits vécus durant l'enfance.

Tant Marie que Danielle ont souligné leur appréciation à l'égard de la disponibilité de leur conjoint pour garder leur mère, leur permettant ainsi de les libérer afin de ne pas décrocher totalement quant à leurs activités à l'extérieur de la maison. Tenant régulièrement compagnie à sa belle-mère, Jean-François exprime de plus ses sentiments et son attachement à son égard. D'un ton ému, il raconte: *"Moi je l'aimais bien. Moi ma mère est morte jeune pis j'aurais voulu qu'elle vive plus vieille tsé. J'avais ça à cœur tsé."* Il reste que la prolixité des conjoints tourne autour du déficit qu'ils enregistrent dans la vie sociale qu'ils avaient projetée de vivre avec leur conjointe à l'heure de la retraite :

*Tous les jeudis après-midi on allait au Club d'âge d'or. Mais moi y aller tout seul ça ne me dit pas même si je connais les gens. Ça fait qu'en réalité, notre vie sociale est nulle. (Frank)*

Le mari de Lucie, qui est enseignant dans la début quarantaine, même s'il n'est guère très présent dans la prise en charge immédiate de sa belle-mère, permet à son épouse de s'y consacrer en contribuant aux tâches domestiques. Non sans éprouver une certaine culpabilité, Lucie affirme que son conjoint fait la lessive, nettoie les salles de bain, s'occupe des leçons des enfants et va les reconduire à leurs activités parascolaires :

*Mon mari fait le lavage la majorité du temps, mais moi je fais les repas, le ménage. Lui fait les salles de bain. Il a déjà fait son lit pis on a lavé les draps pis il a eu le temps de l'arranger. Ma fille fait ses devoirs dans sa chambre, pis le jeudi, là c'est surtout son père qui fait sa révision le jeudi. Parce que là, ça m'en fait trop. Moi je travaille à temps plein ici.*

Toutefois, la charge mentale incombe à la femme qui demeure la principale responsable de l'organisation et la coordination des activités du travail domestique de santé. Les remarques de Lucie illustrent que ce sont bien les femmes qui sont les gestionnaires de ce travail : *"C'est mon mari qui fait l'épicerie, il me donne un bon coup de main. Moi je fais ma liste en pensant à mes menus et il fait l'épicerie en conséquence"*.

Faire une liste d'épicerie ne consiste pas uniquement à inscrire le nom de produits alimentaires sur un bout de papier. Il s'agit aussi de se rappeler des aliments dont on dispose déjà, de penser à des combinaisons possibles et de prévoir les repas jusqu'à la prochaine visite au marché. Cela entre dans le procès de production culinaire que décrivent Giard et Mayol (1980: 159) : *"chaque repas demande l'invention d'une mini-stratégie de rechange, quand fait défaut un ingrédient ou que manque un ustensile adapté"*.

Les femmes assumant la prise en charge se préoccupent particulièrement du

régime alimentaire de la personne âgée dont elles prennent soin. C'est le cas de Lucie dont la mère souffre de diabète et qui doit suivre une diète particulière. Par conséquent, sa fille doit assurer un contrôle des portions à chaque repas. Lucie affirme non sans une certaine fierté que le diabète de sa mère demeure stable depuis qu'elle l'héberge. Mais c'est davantage lorsqu'elle doit s'absenter que transparait le travail de gestion et de planification qu'exige la prise en charge :

*Quand j'ai à sortir, je dois préparer les repas à l'avance parce que mon mari ne sait pas ce que ma mère mange. J'écris aussi sur un papier l'heure et la sorte de pilule que ma mère doit prendre. Comme ça, mon mari et mes enfants sont capables de lui donner quand c'est l'heure.*

Il ressort également de cet extrait que le travail de gestion des activités de soins avec les autres activités de la vie quotidienne est accompli par Lucie qui fait appel à son mari pour l'exécution de tâches précises et de courtes durées. Bien que nous faisons référence aux tâches du conjoint de manière indirecte à partir de l'interprétation du discours de Lucie, ces observations vont dans le sens de l'étude de Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason (1981) qui démontre que la participation des hommes au travail domestique demeure sélective. Le conjoint collabore à certaines tâches mais n'assume pas la totalité du travail :

Les hommes n'interviennent que pour certaines tâches limitées du travail domestique selon des fréquences irrégulières ; leur participation est fondamentalement restreinte et intermittente. La femme a la responsabilité de mener à bien les tâches, c'est elle qui assure la coordination et le fonctionnement général. (Chabaud, Fougeyrollas et Sonthonnax-Mason 1981: 63)

Ainsi, nous pouvons dire que nos observations sur le travail de soins à domicile rejoignent les principales conclusions de Chabaud *et al.* sur la participation

des hommes aux tâches domestiques. Ces auteures soutiennent que les hommes apportent une aide ponctuelle lorsque se présente une situation d'urgence. Parallèlement, nous avons constaté que Marie compte sur l'appui de son conjoint Frank lors des imprévus. Par ailleurs, Chabaud *et al.* (1981: 58) constatent que les hommes qui participent de manière régulière à la surveillance des devoirs ont acquis une formation scolaire plus importante que celle de leur conjointe. C'est le cas, dans notre recherche, du mari de Lucie, enseignant, qui s'occupe des devoirs de ses enfants.

Cependant, les deux conjoints à la retraite que nous avons interrogés ne contribuent pas aux activités de soins physiques et aux tâches domestiques contrairement aux cas rencontrés par Chabaud *et al.* qui constatent une augmentation de la participation des hommes en ce qui concerne les tâches domestiques lorsque ceux-ci cessent leur activité professionnelle. Rappelons que parmi les conjoints des femmes interrogées, le mari de Lucie, qui exerce une activité professionnelle, est celui qui effectue le plus de tâches domestiques. Nous ne possédons pas suffisamment d'informations pour pouvoir analyser cette observation mais notons toutefois que nous devons prendre en considération le fait qu'une génération sépare le mari de Lucie dans la quarantaine des deux conjoints plus âgés à la retraite.

Retenons cependant que le soutien affectif semble constituer un apport substantiel du conjoint. Malgré le fait que les conjoints interrogés minimisent leur engagement, les femmes expriment l'importance du support moral qu'ils leur apportent. Nous croyons que cet aspect mérite d'être creusé davantage, notamment en ce qui concerne les conjoints qui ont cessé leur activité professionnelle. L'étude américaine de Lenard W. Kaye et de Jeffrey S. Applegate, *Men as Caregivers to the*

*Elderly* nous fournit des pistes intéressantes sur les changements dans la pratique des soins et l'expérience de ce travail accompli par des hommes. "Si les filles et les belles-filles continuent d'assurer en grande majorité la prise en charge, plusieurs fils deviennent aussi des soignants" (Kaye et Applegate 1990: 8 traduction libre). Un nombre croissant de femmes âgées sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et davantage de maris sont placés devant l'obligation de prendre soin de leur conjointe.

La majorité des hommes interrogés dans l'étude de Kaye et Applegate sont des maris dans la soixantaine s'occupant de leur épouse. Leur échantillon comprend également des hommes qui prennent soin de leur mère ou de leur père. L'étude montre que les tâches affectives et d'accompagnement sont accomplies par les hommes interrogés. Ces derniers n'effectuent donc pas uniquement des tâches non-affectives remettant ainsi en question une division sexuelle des tâches basée sur une vision traditionnelle et stéréotypée de l'homme peu expressif ayant de la difficulté à accomplir des tâches reliées à l'émotivité.

Il reste que la majorité des hommes soignants de cette même étude se considèrent comme étant plus compétents dans l'exécution de tâches instrumentales comme, par exemple, superviser la prise des médicaments, faire les courses ou conduire la personne âgée chez le médecin. Les soins d'hygiène corporelle, comme donner le bain, sont les tâches de la prise en charge qui occasionnent le plus grand stress chez les hommes et qu'ils se sentent le moins aptes à accomplir. Le silence des hommes en ce qui concerne la difficulté d'accomplir les soins personnels est révélateur des relations attendues entre parents de sexe différent (mère-fils) et la dynamique des rapports entre les sexes.

## **Conclusion**

En conclusion, nous voudrions revenir sur l'idée de poids mental abordée à la fin de notre premier chapitre d'analyse et qui permet d'englober la gestion temporelle et spatiale de la prise en charge. Nous avons vu que la notion de charge mentale développée par Haicault a pour objectif de mettre en relief le travail intellectuel qu'exigent la gestion et la coordination des différentes activités, notamment le travail salarié et le travail domestique. Le travail de gestion nécessite une autodiscipline et requiert des capacités intellectuelles d'organisation afin de pouvoir coordonner et ajuster les différents espaces-temps. Cependant, lorsqu'il s'agit de s'occuper d'une personne âgée, la charge mentale ne relève pas seulement du travail intellectuel directement liée à la gestion proprement dite de la prise en charge et des autres activités de la vie quotidienne. Un poids mental constant caractériserait la prise en charge d'un parent âgé dans les rapports filiaux. Il se manifeste, par exemple, dans l'inquiétude concernant le devenir des soins à apporter.

Les filles qui assurent la prise en charge de leur mère ne sont, non seulement, jamais totalement libérées de ce travail d'organisation et de coordination des différents temps, mais encore, jamais libérées de la préoccupation de la santé de leur mère qui ne risque que de se détériorer. Par exemple, nous avons vu dans le cas de Marie, qu'au-delà du travail de gestion des activités de la prise en charge, la santé de

sa mère constitue un souci constant qui l'empêche littéralement de dormir. Parallèlement, Marthe affirme que pendant les quelques minutes quotidiennes consacrées à faire des courses, son « esprit travaille toujours pour sa mère ». Ce poids constant au niveau mental qui fait en sorte que les femmes ne sont jamais libérées totalement de la gestion de la prise en charge et ne peuvent vaquer à leurs occupations sans que ne leur revienne constamment en tête cette préoccupation envers la personne âgée. Le poids mental entraîne également une diminution des parcours à l'extérieur de la maison. Rappelons que lorsqu'elle était en voyage, Danielle était constamment tourmentée par l'état de santé de sa mère. Bref, le « poids mental » exprime le qui-vive qui caractérise la vie de la fille quand sa mère dépend d'elle.

Cette situation d'inquiétude s'inscrit dans un contexte d'exigences, voire de caprices, de la part de la mère. Des remarques à ce propos sont revenues assez fréquemment dans les témoignages des femmes que nous avons interrogées: elles doivent porter une attention constante à la personne âgée qui impose ses conditions. Le regard critique porté par la fille sur ces demandes est le plus souvent traduit en termes ironiques. Non seulement le temps consacré à la mère âgée est-il considérable et exigeant, mais la satisfaction qu'il lui procure à sa fille est aléatoire. Nous avons vu que la nécessité de veiller continuellement sur ces besoins amène plusieurs des répondantes et leur époux à comparer les soins accordés à la personne âgée à ceux que l'on donne aux jeunes enfants. Le parallèle entre enfance et vieillesse a été évoqué par plusieurs femmes interrogées.

Malgré l'apparente similitude entre les soins prodigués aux uns et aux autres, reste que, contrairement aux enfants qui sont destinés à devenir de plus en plus autonomes, la personne âgée va, elle, inmanquablement vers une perte

d'autonomie grandissante dont l'issue est la mort. Beaucoup d'efforts sont ainsi investis alors que celle qui prend en charge sait que la santé de la personne âgée ne peut que se détériorer, ce qui, par conséquent, provoquera encore un alourdissement de la prise en charge. Cette particularité de la prise en charge d'une personne âgée la distingue nettement des soins apportés aux enfants. La détérioration physique de la personne âgée, dont la menace plane sans pourtant être exactement prévisible, ajoute un poids supplémentaire à la personne assumant la prise en charge. Par conséquent, les personnes responsables des soins prodigués à une personne âgée se retrouvent dans des rapports « perdants », quotidiennement et un peu plus chaque jour: la personne âgée est susceptible d'exiger toujours plus de soins.

Le fait que les femmes investissent du temps et de l'énergie à prendre soin d'une personne qui va mourir s'ajoute au poids mental. Il faut toutefois enregistrer que l'analyse des entrevues nous a révélé que la perspective de la mort éventuelle de la mère âgée n'est pas vécue comme un poids supplémentaire au travail de soins. Le poids mental de la prise en charge concerne plutôt l'inquiétude face à la détérioration de son état de santé et, en conséquence, aux soins de plus en plus lourds que sa fille devra effectuer. Quand les femmes interrogées font un parallèle entre les soins prodigués aux bébés et ceux requis par la prise en charge d'une personne âgée, elles visent à souligner l'exigence sans cesse croissante de ceux-ci et l'ignorance dans laquelle elles sont placées quant à leur nature exacte. Aussi, est-ce la détérioration de l'état de santé menant à l'hospitalisation ou au placement dans un « centre d'accueil » qui, plus que la mort elle-même, constitue un poids mental pour les femmes. Le discours des femmes révèle que si la mort de la personne âgée constitue la fin de la prise en charge, cela doit avant tout être entendu dans le sens où elles sont ou seront enfin libérées du poids mental qu'elles supportent.

Ainsi, ce serait moins l'échéance de la mort de la personne âgée que l'alourdissement des soins qui donne un poids mental constant à celle qui en prend soin. Il n'y a pas lieu non plus de négliger le fait que la perte d'autonomie s'accompagne, dans la majorité des témoignages recueillis, d'une exigence accrue de la part de la personne âgée qui recherche toujours plus d'attention, interrompant sans cesse sa fille dans ses activités notamment dans son peu de temps de loisirs. En conséquence, les femmes se retrouvent continuellement dans des rapports inégaux avec leur proche parent âgé requérant toujours plus de soins. Tout en affirmant que c'est maintenant à leur tour de prendre soin de leurs parents, il reste que dans le quotidien, les femmes se retrouvent dans des rapports filiaux inégaux. La mort constitue une libération du poids mental de la prise en charge. Par conséquent, la nécessité de repenser le « fardeau » mais aussi la « charge mentale » semble s'imposer. La notion de « poids mental » est susceptible de correspondre plus adéquatement à l'exigence de la prise en charge demandant toujours davantage.

Donc, à partir de la notion de « charge mentale », développée par Haicault, relativement au travail domestique dans une famille composée d'adultes et d'enfants, nous suggérons que celle de « poids mental », pourrait, tout en conservant la richesse conceptuelle de la première, mieux rendre compte de la spécificité impliquée dans la prise en charge d'une personne âgée. Elle pourrait avantageusement remplacer celle de « fardeau ». Contrairement à cette dernière acception, la notion de « poids mental » met l'accent sur le travail intellectuel de gestion de la prise en charge et des différentes activités de la vie quotidienne, tout en prenant en compte la préoccupation constante exprimée par les femmes à l'égard du proche parent âgé, et qui constitue une des caractéristiques fondamentales de sa prise en charge : sa perte d'autonomie.

## Bibliographie

- AFÉAS, Denyse CÔTÉ et al.  
1998 *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada, Canada.
- ANDREW, Caroline, Cécile CODERRE, Andrée DAVIAU et Ann DENIS  
1989 "La bureaucratie à l'épreuve du féminin: Essai sur les trajectoires familiales de gestionnaires québécoises et ontariennes", *Recherches féministes*, Vol. 2, No.2, p. 55-78.
- ATTIAS-DONFUT, Claudine (sous la dir. de)  
1995 *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Paris, Éditions Nathan.
- BARDIN, Laurence  
1989 (1977) *L'analyse de contenu*, Paris, PUF, 2e édition.
- BARRÈRE-MAURISSON, Marie-Agnès  
1984 "Le cycle de la vie familiale: méthodologie et champ d'utilisation", dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 29-41.
- BATTAGLIOLA, Françoise  
1984 "Employés et employées. Trajectoires professionnelles et familiales, dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 57-70.
- BAUDOUX, Claudine  
1992 "Famille et carrière: le cas des gestionnaires féminines en éducation", *Recherches féministes*, Vol. 5, No 2, p.79-122.
- BEAUCAGE, P.  
1995 *Anthropologie et Sociétés*, Responsable du numéro *Retour sur le don*, Vol. 19, No 1-2.
- BERTAUX, Daniel  
1997 *Les récits de vie*, Paris, Nathan.
- BLAIS, Louise et Lorraine GUAY  
1991 "Pauvreté, santé mentale et stratégies d'existence", *Santé mentale au Québec*, Vol. 16, No 1, juin, p. 117-138.

BLANCHET, Alain et Anne GOTMAN

1992 *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*, Paris, Nathan.

BLANCHET et al.

1985 *L'entretien dans les sciences sociales: l'écoute, la parole et le sens*, Paris, Dunod.

BOURDIEU, Pierre

1993 *La misère du monde*, Paris, Seuil.

CHABAUD, Danielle et Dominique FOUGEYROLLAS-SCHEWEBEL

1984 "À propos de l'autonomie relative de la production et de la reproduction", dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 239-254.

CHAUBAUD, Danielle, Dominique FOUGEYROLLAS et Françoise SONTTHONNAX-MASSON

1981 *Famille, travail domestique et espace-temps des femmes*, Nanterre, CAESAR.

CHAUDRON, Martine

1984 "Sur les trajectoires sociales des femmes et des hommes: stratégies familiales de reproduction et trajectoires individuelles", dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 17-27.

COLLECTIF

1984 *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG.

COLLIÈRE, Marie-Françoise

1990 "L'apport de l'anthropologie aux soins infirmiers", *Anthropologie et Sociétés*, Vol. 14, No 1, p. 115-123.

COMBES, Danièle et Monique HAICAULT

1984 "Production et reproduction, rapports sociaux de sexes et de classes" dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 155-174.

CORBIN, Juliet

1992 "Le soin: cadre théorique pour un cheminement interactif", *Revue internationale d'action communautaire*, Vol. 28, automne, p. 39-49.

CORBIN, Juliet M. et Anselm STRAUSS

1990 "Making Arrangements: The Key to Home Care", dans J. GUBRIUM et A. SANKAR (dir.), *The Home Care Experience*, Newbury Park, Sage, p. 59-73.

- CORBIN, Juliet M. et Anselm STRAUSS  
1988 *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*,  
San Francisco, Jossey-Bass.
- CORIAT, Benjamin  
1979 *L'atelier et le chronomètre: essai sur le taylorisme, le fordisme et la  
production de masse*, Paris, Christian Bourgois.
- CRESSON, Geneviève  
1995 *Travail domestique de santé: analyse sociologique*, Paris, Éditions  
L'Harmattan.
- CRESSON, Geneviève  
1991 "La santé, production invisible des femmes", *Recherches féministes*,  
Vol. 4, No 1, p. 31-44.
- CYR, Mireille et Hélène DAVID  
1991 "L'adaptation de femmes professionnelles à la carrière, à la maternité et  
aux responsabilités familiales", *Revue Canadienne de Counseling*,  
Vol. 25, No 4, p. 520-530.
- DAUNE-RICHARD, Anne-Marie  
1984 "Activité professionnelle, travail domestique et lignées féminines",  
dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, p. 45-56.
- DAUNE-RICHARD, Anne-Marie et Anne-Marie DEVREUX  
1992 "Rapports sociaux de sexe et conceptualisation sociologique",  
*Recherches féministes*, Vol. 5, No 2, p.7-30.
- DESCARRIES, Francine et Christine CORBEIL (sous la dir.)  
1995 *Ré/conciliation famille-travail: les enjeux de la recherche*, Cahiers  
réseau de recherches féministes, Université du Québec, No 3.
- DE SÈVE, Monique et Céline SAINT-PIERRE  
1991 "La division sexuelle du travail: un jeu de miroirs", *Revue  
internationale d'action communautaire*, Vol. 25, No 65, printemps,  
p.93-101.
- DEMERS, Andrée, Jean-Pierre LAVOIE et Aline DRAPEAU  
1992 "L'aide apportée par des tiers et les réactions des aidantes naturelles à la  
prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie", *Santé  
mentale au Québec*, Vol. 17, No 2, p. 205-226.

**DESLAURIERS, Jean-Pierre**

1991 *Recherche qualitative: guide pratique*, Montréal, Chenelière/ McGraw-Hill.

**DUMONT-LEMASSON, Mireille**

1994 "Des services de soutien à domicile fragiles pour une clientèle vulnérable", *Service social*, Vo. 43, No 1, p. 47-65.

**EHRENREICH, Barbara et Deirdre ENGLISH**

1982 *Des experts et des femmes*, Québec, Les Éditions du Remue-Ménage.

**FERRAND, Michèle, Annette LANGEVIN**

1986 *À propos des rapports sociaux de sexe, parcours épistémologique. De l'origine de l'oppression des femmes aux fondements des rapports sociaux de sexe*, Vol. 1 et 2, Paris, CNRS.

**FORTIN, Andrée**

1992 "Solidarités invisibles et prise en charge de la communauté par elle-même", *Service social*, Vol 41, No 1, p.7-27.

**GAGNON, Éric**

1997 "De la pureté du don: contribution à un débat", *Anthropologie et Sociétés*, Vol. 21, No1, p.9-23.

**GARANT, Louise et Mario BOLDUC**

1990 *L'aide par les proches: mythes et réalités*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, collection "Études et analyses".

**GAUTHIER, Benoît**

1993 *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

**GENDRON, Carole et Lorraine POITRAS**

1989 "La prise en charge par la famille: problématique et implication de cette politique en psychogériatrie", *Santé mentale au Québec*, Vol. 14, No 1, p.179-190.

**GIARD, Luce et Pierre MAYOL**

1980 *L'invention du quotidien*, tome 2, Paris, Bourgois, 10/18.

**GIDDENS, Anthony**

1994 *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.

- GIDDENS, Anthony  
1987 *La constitution de la société: éléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses Universitaires de France.
- GLASER, Barney et Anselm STRAUSS  
1967 *The discovery of grounded theory*, Chicago, Aldine
- GODBOUT, Jacques et Alain CAILLÉ  
1992 *L'esprit du don*, Paris, La Découverte.
- GROSSIN, William  
1974 *Les temps de la vie quotidienne*, Paris, Mouton.
- GUBERMAN, Nancy et Pierre MAHEU  
1997 *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*, Montréal, Remue-ménage.
- GUBERMAN, Nancy et Pierre MAHEU  
1994 "Au-delà des soins: un travail de conciliation", *Service social*, Vol. 43, No 1, p.87-104.
- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ  
1993 *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Remue-ménage.
- GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU et Chantal MAILLÉ  
1991 *Et si l'amour ne suffisait pas: femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage.
- GUBERMAN, Nancy  
1987 "Discours de responsabilisation de "la famille" et retrait de l'État-providence" dans B.-DANDURAND, Renée, *Couples et Parents des années quatre-vingt: un aperçu des nouvelles tendances familiales*, Québec, Institut québécois de la recherche sur la culture, Questions de culture, 13, p. 193-208.
- GUEST, Dennis  
1993 *Histoire de la sécurité sociale au Canada*, Québec, Boréal.
- GUILLAUMIN, Colette  
1992 (1978) *Sexe, race et pratique du pouvoir*, Paris, Côté-femmes.
- HAICAULT, Monique  
1997 "Temps sociaux, temporalités sociales: nouveau système social temporel", communication donnée au LEST dans le cadre du séminaire de fin d'année pour le rapport scientifique, 10 p.

**HAICAULT, Monique**

1996 "Éléments pour une sociologie des rapports sociaux entre les sexes",  
présentation lors du Comité de Recherches No 4 de l'Association  
Internationale des Sociologues de Langue Française (AISLF), Evora,  
juillet, 8 p.

**HAICAULT, Monique**

1995a "Socialisation domestique et norme temporelle", *Chroniques  
féministes*, "La famille, une affaire politique", deuxième partie, mars,  
9 p.

**HAICAULT, Monique**

1995b "Les deux parents dans le travail de socialisation domestique",  
communication écrite pour le Colloque européen "Families & Work",  
"Les hommes, le temps professionnel familial et ménager", Bruxelles,  
1 et 2 décembre, 7 p.

**HAICAULT, Monique**

1994 "Perte de savoirs familiaux, nouvelle professionnalité du travail  
domestique, quels sont les liens avec le système productifs?"  
*Recherches féministes*, Vol. 7, No1, p. 125-138.

**HAICAULT, Monique**

1993 "Femmes et hommes au travail à domicile", dans *Le travail salarié à  
domicile hier, aujourd'hui, demain*, sous la dir. de Jean Pierre LE  
CROM, Nantes, Édition CDMOT, 9 p.

**HAICAULT, Monique**

1989 "Famille, école et temps", *Revue suisse de sociologie*, Vol. 2, p.383-392.

**HAICAULT, Monique**

1984 "La gestion ordinaire de la vie en deux", *Sociologie du travail*, No 3,  
p. 268-277.

**HAICAULT, Monique, Hélène COUCOUREUX et Martine PAGES**

1985 *La vie en deux: ouvrières de l'électronique en habitat individuel du  
péri-urbain toulousain*, Paris, Université de Toulouse.

**HANTRAIS, Linda**

1988 "Une analyse comparative de la rencontre des temps sociaux au sein de  
la famille en France et en Grande-Bretagne", dans *Les temps sociaux*,  
sous la dir. de Daniel MERCURE et Anne WALLEMACQ, Bruxelles, De  
Boeck Université, p. 47-58.

- HYMAN, H.  
1951 "Interviewing as a scientific procedure", in D. LERNER, H.D. LASSWELL (édit.), *The policy sciences : recent development in scope and method*, Stanford, Ca., Stanford University Press, p. 203-216.
- KAUFMANN, Jean-Claude  
1992 *La trame conjugale: analyse du couple par son linge*, Paris, Nathan.
- KAYE, Lenard W. et Jeffrey S. APPLGATE  
1990 *Men as Caregivers to the Elderly: Understanding and Aiding Unrecognized Family Support*, Massachusetts/Toronto, Lexington Books.
- KEMPENEERS, Marianne  
1987 "Questions sur les femmes et le travail: une lecture de la crise", *Sociologie et sociétés*, Vol. 19, No 1, p. 57-71.
- KERGOAT, Danièle  
1984 "Plaidoyer pour une sociologie des rapports sociaux" dans *Le sexe du travail*, Grenoble, PUG, 207-220.
- LADOUCEUR, Linda  
1995 *Les dynamiques de l'aide informelle auprès des aînées et aînés*, mémoire de maîtrise en service social, Ottawa, Université d'Ottawa.
- LAPERRIÈRE, Anne  
1982 "Pour une construction empirique de la théorie: la nouvelle école de Chicago", *Sociologie et sociétés*, Vol. 14, No 1, avril, p. 31-41.
- LEPAGE, Linda  
1989 *Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie: le fardeau des aidants principaux*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval: Département de santé communautaire du Centre hospitalier régional de la Beauce.
- LESEMANN, Frédéric et Claire CHAUME  
1989 *Familles-Providence. La part de l'État*, Montréal, Albert Saint-Martin.
- LESEMANN, Frédéric et Claude MARTIN  
1993a "La part des familles. Les conditions d'une comparaison internationale" dans *Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, sous la direction de Frédéric LESEMANN et Claude MARTIN, Paris, Documentation française, p. 197-205.

- LESEMANN, Frédéric et Claude MARTIN  
 1993b "Solidarités familiales et politiques sociales" dans *Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, sous la direction de Frédéric LESEMANN et Claude MARTIN, Paris, Documentation française, p.13-25.
- LESEMANN, Frédéric et Daphne NAHMIASH  
 1993 "La logique hospitalières et pratiques familiales de soins (Québec)" dans *Les personnes âgées: dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, sous la direction de Frédéric LESEMANN et Claude MARTIN, Paris, Documentation française, p.155-170.
- LEWIS, J. et MEREDITH, B.  
 1988 *Daughters who Care: Daughters Caring for mothers at home*, London/ New York, Routledge.
- LIEBERHERR, Françoise  
 1983 "L'entretien, un lieu sociologique", *Revue suisse de sociologie*, Vol. 9, No 2, sept., p. 391-406.
- MAHEU, Pierre et Nancy GUBERMAN  
 1992 "Familles, personnes adultes dépendantes et aide "naturelle": entre le mythe et la réalité", *Revue internationale d'action communautaire*, No 28/68, automne, p. 51-62.
- MARTIN, Pierrette  
 1994 *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*, Québec, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Université Laval, Les Cahiers de recherche du GREMF.
- MAUSS, Marcel  
 1960 "Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques" dans Marcel MAUSS, *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France (1re édit. 1923-1924) p. 145-279.
- MERCURE, Daniel  
 1988 "L'étude des temporalités sociales chez les femmes: une remise en question des catégories usuelles d'analyse", dans *Les temps sociaux*, sous la dir. de Daniel MERCURE et Anne WALLEMACQ, Bruxelles, De Boeck Université, 217-227.

MESSING, Karen

1991 "Pour la reconnaissance du caractère pénible des emplois des femmes",  
*Recherches féministes*, Vol. 4, No 1, p. 87-102.

MESTHENEOS, Elizabeth et Judith TRIANTAFILLOU

1994 *La parole est aux aidants. Entretiens avec des aidants familiaux qui prennent en charge des personnes âgées dépendantes dans la Communauté européenne*, Shankill, Co./ Dublin, Irlande, Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail.

MICHAUD, Jacinthe

1997 "Le mouvement des centres de santé: grandeur et misère de la participation et stratégies politiques de transformation du discours de L'État", *Nouvelles pratiques sociales*, Vol.10, No 1, p. 97-109.

MILES, Matthew B. et A. Michael HUBERMAN

1994 *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*, London, Sage Publications.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

1998 *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

1993 *Les services à domicile, Cadre de référence*, Document de travail, version avril, Québec.

MULLIGAN-ROY, Louise

1996 *Autonomie malgré tout: stratégies d'autonomie chez des aînées franco-ontariennes ayant reçu un diagnostic de perte d'autonomie*, mémoire de maîtrise en service social, Ottawa, Université d'Ottawa.

NÉLISSE, Claude

1992 "Aider et intervenir: essai de clarification de quelques difficultés", *Revue internationale d'action communautaire*, Vol. 28, automne, p.73-85.

NEUMAN, Lawrence W.

1997 (1991) *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*, Needham Heights (MA), Allyn and Bacon.

PANET-RAYMOND, Jean et Denis BOURQUE

1991 *Partenariat ou pater-nariat? La collaboration entre établissements publics et organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées à domicile*, Montréal, Université de Montréal, École de service social, Groupe de recherche en développement communautaire.

PAQUETTE, Mario

1988 *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, Québec, Département de Santé Communautaire De Lanaudière.

PINTO, Roger et Madeleine GRAWITZ

1984 *Méthodes des sciences sociales*, 6e éd. Paris, Dalloz.

PITROU, Agnès

1992 (1978) *Les solidarités familiales: vivre sans famille?*, Toulouse Cedex, Éditions Privat.

POUPART, Jean

1993 "Discours et débats autour de la scientificité des entretiens de recherche", *Sociologie et Sociétés*, Vol. 25, No 2, automne, p.93-110.

ROBERTSON, D. et D. REISSNER

1982 "Traitement de la démence à la maison: le stress pour la personne-soutien", *Santé mentale au Canada*, Vol. 30, No 3.

ROY, Jacques

1994 "L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État", *Service social*, Vol. 43, No1, p.7-32.

ROY, Jacques

1992 "Le soutien social des personnes âgées au carrefour des services de l'État", *Service social*, Vol. 41, No 1, p.46-66.

ROY, Jacques

1990 "Familles et politiques sociales: La question du partenariat avec la famille sur le plan des politiques de services", dans ROY, Jacques et Rachelle LÉPINE et Lionel ROBERT, *État et famille: des politiques sociales en mutation*, Québec, Gouvernement du Québec, p.11-21.

ROY, Jacques

1987 "Communauté, désinstitutionnalisation et discours officiel", *Service social*, Vol. 36, No 2-3, p. 197-206.

- ROY, Jacques, Aline VÉZINA ET Anne CLICHE  
 1996 *Les aînés et les solidarités dans leur milieu: l'envers du mythe, Étude portant sur la solidarité horizontale des personnes âgées vivant à domicile et résidant dans le territoire du CLSC La Source, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Faculté des sciences sociales, Université Laval.*
- SAILLANT, Francine  
 1994 "Femmes et soins dans la société post-moderne", *Philosophiques*, Vol. 21, No 2, automne, p.381-392.
- SAILLANT, Francine  
 1992 "La part des femmes dans les soins de santé", *Revue internationale d'action communautaire*, Vol. 28, automne, p.95-106.
- SAILLANT, Francine  
 1991 "Les soins en péril: entre la nécessité et l'exclusion", *Recherches féministes*, Vol. 4, No 1, p. 11-29.
- SAILLANT, Francine  
 1990 "Les recettes de médecine populaire: pertinence anthropologique et clinique", *Anthropologie et Sociétés*, Vol. 14, No 1, p.93-114.
- SCHWARTZ, Olivier  
 1990 *Le monde privé des ouvriers: hommes et femmes du Nord*, Paris, PUF.
- SEIDMAN, I.E.  
 1991 *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences*, New York, Teachers College Press.
- SPAIN, Armelle et Lucille BÉDARD  
 1991 "Maternité et carrière: identité et gestion des sphères d'activités", *Revue Canadienne de Counseling*, Vol. 25, No 2, p. 273-293.
- SPAIN, Armelle et Lucille BEDARD  
 1990 "La logistique féminine: les stratégies d'actualisation vocationnelle ou familiale", *Revue Canadienne de Counseling*, Vol. 24, No 2, p. 117-135.
- STRAUSS, Anselm et Juliet CORBIN  
 1990 *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*, Newbury Park, CA, Sage.

STREIT, Ursula et Yolande TANGUAY

1993 "Vécu dans les rôles féminins, soutien, conflit travail-famille et symptomatologie dépressive", *Santé mentale au Québec*, Vol. 18, No 2, p.109-134.

SULLIVAN, Linda

1996 *La pratique de maintien à domicile et les séjours raccourcis à l'hôpital: pour une autonomie de l'intervention dans la communauté, mémoire de maîtrise en service social*, Ottawa, Université d'Ottawa.

T.-BRAULT, Marie-Marthe

1998 *Mères et filles au bout de la vie: récits de femmes âgées de 55 ans et plus*, Québec, Les Éditions de L'IQRC.

TAHON, Marie-Blanche

1995 *La famille désinstituée: introduction à la sociologie de la famille*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa.

THERRIEN, Rita

1989 "La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'État", *Santé mentale au Québec*, Vol. 19, No 1, p. 152-164.

THERRIEN, Rita

1987 *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*, Québec, Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, Synthèse critique 8.

TREMBLAY, André

1991 *Sondages: histoire, pratique et analyse*, Québec, Gaëtan Morin.

VANDELAC, Louise et Andrée-Lise MÉTHOT

1993 *Concilier...l'inconciliable. Étude exploratoire sur la conciliation des responsabilités familiales et professionnelles dans trois milieux de travail*, Montréal, CINBIOSE, Protocole FTQ-Services aux collectivités, CAFACC, UQAM.

VEYSSET, Bernadette et Jean-Paul DEREMBLE

1984 "La maison repère et repaire", *Gérontologie et Société*, "Le soutien à domicile", No 30, octobre, p. 7-10.

VÉZINA, Aline, Jean VÉZINA et Caroline TARD

1994 "Recension des écrits sur le soutien à domicile: la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés", *Service social*, Vo. 43, No 1, p. 67-85.

VÉZINA, Aline, Jean VÉZINA et Caroline TARD

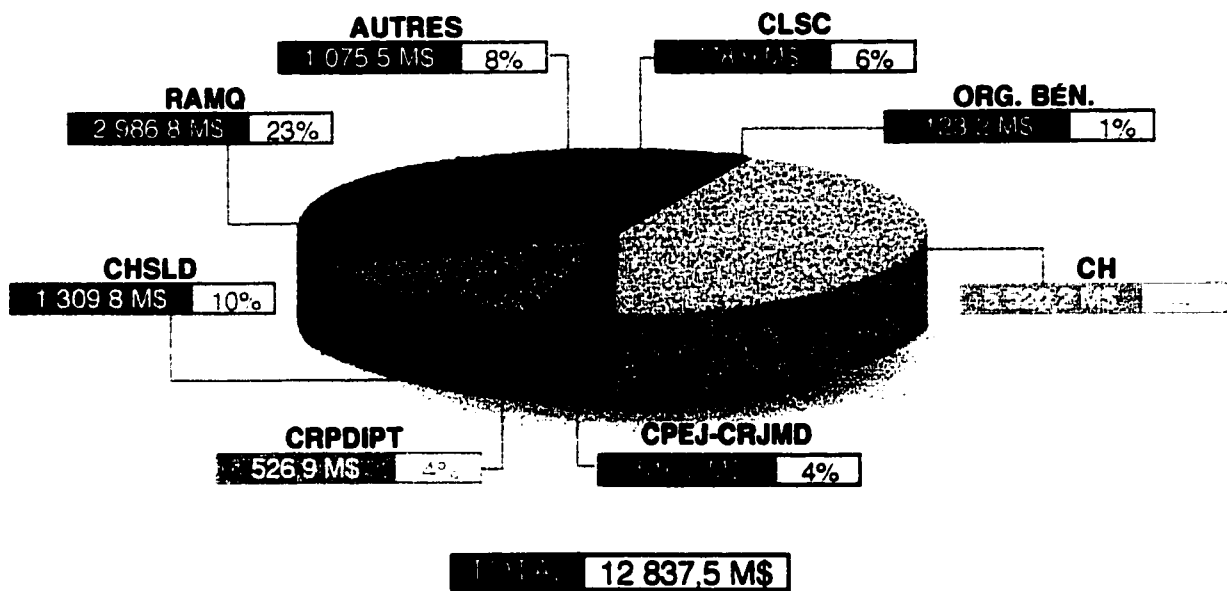
1993 *Dynamique des relations des quatre acteurs impliqués dans le soutien des personnes âgées à domicile-recension d'écrits*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, Faculté des sciences sociales, Université Laval.

WEBER, R.P.

1990 *Basic Content Analysis, Quantitative Applications in the Social Sciences Series*, Vol 49, Newbury Park, Ca, Sage.

Figure 1 :

### Répartition des crédits de la mission santé et services sociaux par programme 1996-1997



## Légende:

CLSC: Centres locaux de services communautaires

ORG. BÉN.: Organismes bénévoles

CH: Centres hospitaliers

CPEJ-CRJMD: Centres de protection de l'enfance et de la jeunesse -  
Centres pour jeunes et mères en difficultéCRPDIPT: Centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle  
ou physique et pour personnes toxicomanes

CHSLD: Centres d'hébergement et de soins de longue durée

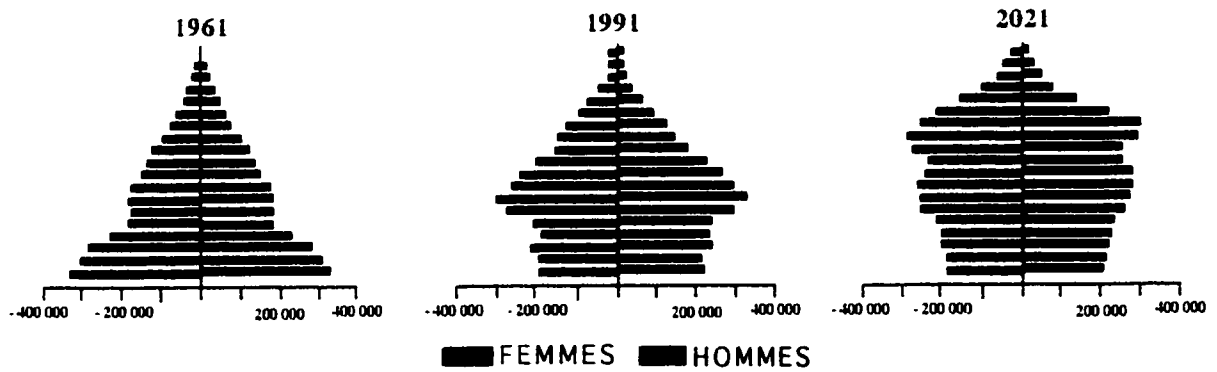
RAMQ: Régie d'assurance maladie du Québec

Source: MSSS 1997

<http://www.msss.gouv.qc.ca>

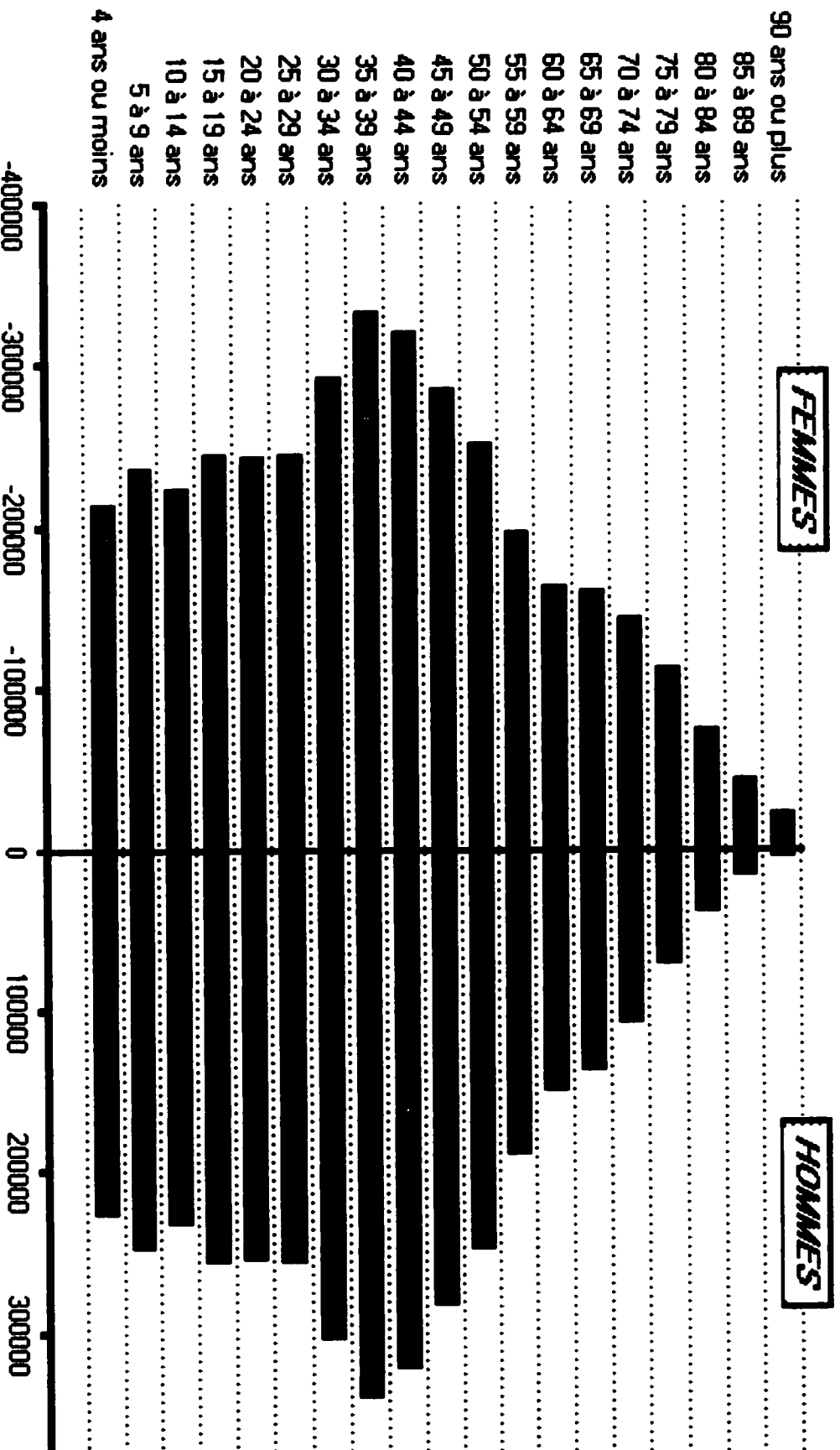
**Figure 2:**

**VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION DU QUÉBEC  
1961, 1991, 2021**



**Source: MSSS 1998**  
<http://www.msss.gouv.qc.ca>

**FIGURE 3 : PYRAMIDE DES ÂGES, POPULATION DU QUÉBEC, 1998**



Source: MSSS 1998  
<http://www.msss.gouv.qc.ca>

## **Annexe 1 : Schéma d'entrevue**

### **Présentation**

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ma recherche. Cette étude porte sur la gestion et la coordination des soins donnés à domicile par la femme et son conjoint lors de la prise en charge d'une personne âgée. Je voudrais savoir comment les tâches de soins sont effectuées et organisées en tenant compte des activités de la vie de tous les jours. L'entrevue est d'une durée maximum d'une heure pour chacun des conjoints et vous êtes libre de vous retirer de l'étude en tout temps. Certaines questions pourront être répondues en présence des deux conjoints mais j'ai aussi des questions pour chacun des conjoints qui seront interrogés séparément.

Notre entretien se divisera en deux parties. Dans la première partie, je voudrais mieux comprendre ce qui vous a amené à prendre soin de votre \_\_\_\_\_. Je vais également poser des questions afin d'avoir un portrait de votre famille ainsi que celle de votre \_\_\_\_\_. Ensuite, je vais demander à chacun des conjoints de décrire le déroulement d'une semaine puis d'une journée durant laquelle vous prenez soin de votre \_\_\_\_\_. Si vous le voulez bien, je vais commencer l'enregistrement.

### **Première section**

Je vais d'abord vous poser des questions qui vont me permettre de mieux comprendre comment vous en êtes venu à prendre en charge votre \_\_\_\_\_.

#### **1) Histoire de la prise en charge**

- Depuis combien de temps votre \_\_\_\_\_ reste-t-elle dans la famille? \_\_\_\_\_ ans
- Où votre \_\_\_\_\_ était avant d'arriver dans la famille?
- Comment en êtes-vous venu à prendre soin votre \_\_\_\_\_ ?
  - Qu'est ce qui vous a amené à prendre la décision?
  - Qui a décidé de prendre en charge votre \_\_\_\_\_?
  - Avez-vous considéré d'autres alternatives avant d'héberger votre \_\_\_\_\_ ?

Ensuite, je vais poser quelques questions pour mieux connaître la situation de votre \_\_\_\_\_.

## **2) La personne âgée et sa famille**

### Réaction de la personne âgée

- Quelle a été la réaction de votre \_\_\_\_\_ au fait de rester dans votre famille?

### Limitation des activités

- Quel était son degré de mobilité à son arrivée dans votre famille?

- En quoi est-elle limitée dans ses activités?

### Composition de la famille de la personne âgée

- Combien a-t-elle d'enfants? \_\_\_\_\_

- Où demeurent-ils?

- Quelle a été la réaction des enfants au fait que vous hébergez votre \_\_\_\_\_?

### Contribution de la famille de la personne âgée

- Recevez-vous de l'aide des autres enfants de votre \_\_\_\_\_?

## **Deuxième section**

Pour cette deuxième partie de l'entrevue, nous allons nous servir de deux documents : un horaire hebdomadaire type et un horaire quotidien type (je montre les documents). Vous devrez indiquer le moment où vous accomplissez des tâches reliées à votre \_\_\_\_\_ (de soins, contact avec les services de santé) durant la semaine.

Je voudrais aussi connaître le déroulement d'une journée durant laquelle vous prenez soin de votre \_\_\_\_\_. Cette section se fera donc avec chacun des conjoints séparément.

J'aimerais d'abord savoir comment vous organisez vos activités durant la semaine.

- Pouvez-vous donner les principales activités de soins que vous effectuez durant la semaine?

- Y a-t-il des activités que vous devez planifier un ou plusieurs mois à l'avance?

Ensuite, j'aimerais savoir comment se déroule une journée durant laquelle vous prenez soin de votre \_\_\_\_\_.

- Pouvez-vous décrire une journée de la semaine durant laquelle vous prenez soin de la personne âgée?

Indiquer toutes les activités incluant celles qui ne sont pas reliées spécifiquement au travail de soins comme le soin des enfants, les conversations avec l'un ou l'autre membre de votre famille.

Tout en complétant l'horaire hebdomadaire et quotidien je poserai des questions sur le travail de coordination entre les différentes sphères de vie.

## 1) Sphère de la prise en charge

### Mobilisation et coordination des ressources humaines et matérielles

- Quelles sont les tâches que vous effectuez pour prendre soin de votre \_\_\_\_?
  - Les soins physiques? (entretien, bain)
  - Planification de la prise des médicaments?
  - Aide pour les médicaments
  - Devez-vous administrer des traitements médicaux ou faire des injections?
  - Gestion des problèmes financiers ?
  - Le soutien affectif?
  - Surveillance?
  - Accompagnement?
- Vous sentez-vous compétente pour réaliser ces tâches?
- Est-ce que vous devez planifier à l'avance certaines tâches? Comment?
- Pensez-vous aux soins qui devront être effectués lorsque vous faites une autre activité? Jusqu'à quel point cela vous préoccupe-t-il?
- Est-ce que vous effectuez plusieurs activités en même temps? Comment coordonnez-vous ces multiples activités?
- Êtes-vous fréquemment interrompue?
- Quels sont les services publics et communautaires auxquels vous faites appel pour vous aider à prendre soin de votre \_\_\_\_?
  - Public
  - Hôpital
  - CLSC (soutien à domicile)
  - Hôpitaux de jour CHSLD (réadaptation d'un jour)
  - Centres de jour
  - Communautaire
  - Animation 55+
  - Popotte roulante
- Est-ce que vous utilisez régulièrement ces services?
- Comment avez-vous pris la décision de faire appel à ces services et quels sont les démarches que vous avez dû entreprendre pour bénéficier des services?

## 2) Sphère de la vie familiale

### Contribution des membres de la famille hôte

- Quelles tâches pour chacun des membres de la famille (conjoint et enfants), l'arrivée de la personne âgée a-t-elle impliqué?

- Est-ce que les enfants fournissent de l'aide? Comment?
- Quelle est la contribution de votre conjoint aux soins?
- Des tâches autres que celles de soins mais qui vous aident indirectement?

- Précision sur qui fait

- tâches ménagères ? (nettoyage, lavage, repas)
- tâches de soins ?

- Est-ce que l'arrivée de votre \_\_\_\_\_ a entraîné une distribution différente des tâches ménagères?

-Comment est-on est arrivée à cette répartition des tâches de soins?

### Aide de la famille du conjoint(e)

- Avez-vous l'occasion de demander de l'aide à un membre de votre propre famille et ou de votre belle-famille?

Si oui: quel type d'aide?  
à quelle fréquence?

### Aide du voisinage et amis

- Avez-vous l'occasion de demander de l'aide à des gens du voisinage ou à des ami(e)s?

Si oui: quel type d'aide?  
à quelle fréquence?

### **Les questions suivantes s'adressent plus spécifiquement au conjoint:**

- Comment croyez-vous participer aux tâches de soins?
- Y a-t-il des tâches en particulier que vous faites pour prendre soin de votre \_\_\_\_\_?
- Est-ce que les activités sont limitées dans le temps? Donnez des exemples.
- Est-ce des activités davantage techniques? (remplir papiers médicaux, les RDV, les assurances, conduire la voiture, équipements )
- Parmi les tâches que vous faites pour prendre soin de votre \_\_\_\_\_, y en a-t-il qui exigent de vous des compétences particulières (par exemple se servir d'un appareil)?

### 3) Sphère du travail salarié

- Quel est votre emploi? \_\_\_\_\_
- À temps plein ou partiel?
- Avez-vous toujours travaillé depuis que vous hébergez de votre \_\_\_\_ ?

#### Coordination entre travail et prise en charge

- Est-ce que la prise en charge de votre \_\_\_\_ a entraîné des conséquences au travail?
  - réorganisation de l'horaire de travail?
  - libération de temps de travail pour effectuer des activités de soins?
  - utilisation du téléphone pour vérifier situation de votre \_\_\_\_ ou organiser des RDV avec médecins ou autres ressources?
- Comment arrivez-vous à combiner le travail et les soins que vous apportez à votre \_\_\_\_?
- Avant de prendre soin de votre \_\_\_\_ est-ce que vous aviez travaillé à l'extérieur de la maison?
- Si oui: Est-ce que l'arrivée de votre \_\_\_\_ constitue un des motifs de votre départ? Expliquez

### 4) Sphère de la vie personnelle et sociale

#### Impact sur la vie en couple

- Est-ce que vous avez des loisirs?
- Empiètement sur les soirées, congés, vacances, sorties?
- Modification des sorties?

#### Impact sur les rapports entre les membres de la famille hôte

- Quelle est l'atmosphère dans la famille depuis l'arrivée de votre \_\_\_\_?

#### Impact sur les enfants

- Incidence sur la scolarité des enfants?
- Depuis que vous prenez en charge votre \_\_\_\_ , est-ce que tous les enfants demeurent encore à la maison? Oui \_\_\_\_ Non \_\_\_\_

## **Espace et temps propres à chacune des sphères de vie**

### Temps

- Avez-vous tenté de vous rapprocher des services de santé comme le CLSC ou hôpitaux?
- Comment coordonner les horaires de chacun des acteurs familiaux et des institutions (école, travail) ?
- Combien de temps ca prend pour se rendre aux services de santé que vous utilisez?
- Est-ce que votre parcours habituel a changé depuis l'arrivée de votre \_\_\_\_? Donnez des exemples.

### Place des autres membres de la famille et des amis parmi les priorités de la personne répondant.

- Trouvez-vous que vous avez assez de temps pour échanger avec votre conjoint?
- ..... pour votre vie de couple
- ..... pour vos enfants
- ..... pour vos amis
- ..... faites-vous des sorties au cinéma, au restaurant, au théâtre etc.

### Espace

- Type de logement
- Type de quartier
- Description de la maison
  - nombre de pièces
  - nombre de chambres
  - grandeur des pièces
  - nombre de personnes par pièce
- Avez-vous fait des aménagements spéciaux à l'intérieur de la maison depuis l'arrivée de la personne âgée?

J'invite maintenant les deux conjoints à répondre aux questions d'ordre général avant de clore l'entrevue.

### **Troisième section**

Pour m'aider à avoir un portrait plus juste de votre situation, j'aurais quelques questions d'ordre général à vous poser.

#### Questions d'ordre général

##### Profil de la personne âgée

- Sexe? F\_\_\_\_ M\_\_\_\_
- Quel est l'âge de votre \_\_\_\_? \_\_\_\_ ans
- Quel est son statut marital (marié, veuf/ve)?

##### Profil des membres du ménage

- En quelle année êtes-vous né?
- Quel est votre statut marital?
- Viviez-vous en couple lors de l'arrivée de votre \_\_\_\_?
- Avez-vous des enfants? Oui \_\_\_\_ Non \_\_\_\_ Combien? \_\_\_\_\_ De quel âge?
- Où demeurent-ils?
- Combien d'années de scolarité avez-vous terminées?
  
- Quelle est votre catégorie de revenu familial?

- 1- Moins de 10 000 \$
- 2- 10 000\$ à 14 999 \$
- 3- 15 000\$ à 19 999 \$
- 4- 20 000\$ à 29 999 \$
- 5- 30 000\$ à 39 999 \$
- 6- 40 000\$ à 49 999 \$
- 7- 50 000\$ à 59 999 \$
- 8- 60 000\$ et plus

### **Commentaires**

Avez-vous des commentaires que vous aimeriez faire au sujet de cet entretien?

Je vous remercie beaucoup de votre collaboration.

## **Annexe 2 : Formulaire de consentement**

Enquêtrice:  
Sylvie Paquette  
Étudiante à la maîtrise  
en sociologie  
Université d'Ottawa  
tél. : 776-3721

Sous la direction de:  
Marie-Blanche Tahon  
Professeure au  
département de sociologie  
Université d'Ottawa  
Pavillon Tabaret  
tél.: 562-5800 poste 1371

Je suis étudiante à la maîtrise en sociologie à l'Université d'Ottawa et je prépare une thèse portant sur la prise en charge d'une personne âgée à domicile. Afin d'améliorer ma connaissance sur ce sujet, je souhaite effectuer une entrevue avec vous, sur votre propre expérience, pour que vous m'aidiez à mieux comprendre la gestion des soins donnés à une personne âgée. Avant de continuer, je tiens à préciser que je ne suis pas membre du CLSC ni de tout autre organisme gouvernemental ou communautaire. Votre acceptation ou votre refus de participer à l'étude n'a donc aucune conséquence sur les services reçus par ces organismes. Dans cette entrevue, vous exprimez votre propre opinion sur différents thèmes de la recherche portant sur l'organisation et la coordination des soins. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je veux connaître votre propre expérience de donner des soins quotidiens à une personne âgée et ce, sans jugement. L'entrevue est d'une durée d'une heure en une seule séance.

Si vous n'y voyez pas d'objection, je vais enregistrer vos propos pour mieux les retenir, mais vous pouvez être assuré que le tout sera effacé dès la fin de la recherche.

En raison du respect auquel ont droit les personnes impliquées, l'Université d'Ottawa me demande de vous demander votre accord écrit à l'entrevue que nous allons avoir. Je me conforme à cette exigence avec plaisir. Aussi, je vais vous demander de compléter ce formulaire.

•

Je \_\_\_\_\_ (vous indiquez notre nom; c'est la seule fois où votre "vrai" nom apparaîtra) suis intéressé(e) à collaborer à cette étude sur la prise en charge d'une personne âgée à domicile menée par Sylvie Paquette, étudiante à la maîtrise du Département de sociologie à l'Université d'Ottawa. L'objectif de cette étude est de mieux comprendre la gestion des soins donnés à une personne âgée à domicile.

Ma participation consistera à répondre aux questions que me posera Sylvie Paquette pendant une entrevue enregistrée qui durera une heure. Je m'attends à ce que les contenus ne soient utilisés que pour des objectifs universitaires (rédaction de la thèse, articles dans les revues scientifiques) et alors tout sera fait pour cacher mon identité, dans le respect des règles de la confidentialité.

Je comprends que, étant donné que cette entrevue fait appel à de l'information personnelle, il est possible que, à l'occasion, elle me mette mal à l'aise. J'ai reçu l'assurance de Sylvie Paquette que tout sera fait en vue de minimiser ces occasions. Mon acceptation ou mon refus de participer à l'étude n'entraîne aucune conséquence sur les services que je reçois des organismes gouvernementaux et communautaires.

Je suis libre de me retirer de l'étude en tout temps, avant ou pendant une entrevue, refuser de participer, refuser de répondre à certaines questions, sans encourir de préjudice sous aucune forme.

J'ai l'assurance de Sylvie Paquette que l'information que je partagerai restera strictement confidentielle. Chacun des conjoints sera assuré de la confidentialité des informations divulguées de même que l'un à l'égard de l'autre.

Mon anonymat sera sauvegardé puisque Sylvie Paquette utilisera un prénom et un nom fictifs pour faire référence aux propos que j'aurai tenus. Ces propos ne seront utilisés que pour illustrer une considération sociologique (et non pas psychologique) d'ordre général. De plus, tout détail particulier permettant de reconnaître la personne interrogée ou toute autre personne ayant fait l'objet de la discussion durant l'entrevue sera éliminé. Les données recueillies lors des entrevues seront conservées dans un endroit où personne, excepté Sylvie Paquette, ne peut y avoir accès.

Les bandes magnétiques des entrevues seront détruites à la fin du projet.

Pour tout renseignement ou toute plainte concernant la conduite éthique au cours du projet de recherche, je peux m'adresser au Comité universitaire de déontologie de la recherche sur des êtres humains (CUDREH), aux soins du secrétaire du Comité (tél.: 562-5800 poste 1245).

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder.

Pour renseignement supplémentaire, je peux communiquer avec la professeure Tahon aux numéros de téléphone suivants: au bureau 562-5800 poste 1371.

Un résumé des résultats de la recherche sera disponible à l'automne 1998, au Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa, 550, rue Cumberland, pièce 405, C.P. 450, succursale A, Ottawa, Ontario, K1N 6N5.

Signature de la chercheure: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Signature du/ de la participant(e): \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_