

**Marie LEGARÉ**

**Développement social  
et soins de santé: reconnaître le travail  
des femmes auprès des proches**

**Groupe de recherche interdisciplinaire sur le développement  
régional, de l'Est du Québec (GRIDEQ)**

La collection Témoignages et analyses est publiée par le GRIDEQ (Groupe de recherche interdisciplinaire sur le développement régional, de l'Est du Québec). Ce 7<sup>e</sup> numéro de la collection est édité par le GRIDEQ.

Les propos tenus dans cet ouvrage n'engagent que la responsabilité de l'auteure.

**Révision et édition**

**Jean Larrivée**

**Traitement de texte**

**Jean Larrivée**

**Liliane Ouellon**

**Conception de la page couverture**

**Richard Fournier**

**Distribution**

**GRIDEQ**

**300, allée des Ursulines**

**Rimouski (Québec) G5L 3A1**

**418-723-1986 poste 1441 ou 1440**

**418-724-1847 (télécopieur)**

**Courriel: [grideq@uqar.quebec.ca](mailto:grideq@uqar.quebec.ca)**

**<http://www3.uqar.quebec.ca/grideq/>**

**ISBN 2-920270-74-5**

**Tous droits réservés © 2004**

**Université du Québec à Rimouski (GRIDEQ)**

**Groupe de recherche interdisciplinaire sur le développement régional,  
de l'Est du Québec**

## Avant-propos

À l'automne 1997, j'ai participé en tant qu'assistante à un projet de recherche portant sur le virage ambulatoire. J'ai alors rencontré en entrevues des femmes qui avaient eu à prendre soin d'un de leurs proches au cours d'un épisode de maladie. On appelait alors ces femmes des *aidantes naturelles*. Elles m'ont fascinée. J'ai eu envie d'en savoir plus sur elles, sur leurs motivations et sur leurs expériences de soutien. J'en ai fait le sujet de mon mémoire de maîtrise. Je voulais mieux connaître ces aidantes et les faire connaître aussi. Leur tâche est invisible mais j'étais convaincue de son importance.

Mon but n'est pas ici de critiquer la restructuration des soins de santé qui constitue la toile de fond de mon étude. Je désire démontrer que les femmes aidantes sont importantes pour le développement social de la MRC Rimouski-Neigette. Bien sûr, cette recherche est de type exploratoire et le sujet est on ne peut plus mouvant. Je ne pourrai en tirer de conclusions universelles. Mais j'espère réussir à démontrer qu'il faut tenir compte de ces actes posés dans le privé et apporter ma contribution à mieux illustrer certains éléments potentiellement intéressants pour un développement social de notre région.

Quelques années ont passé depuis la rédaction de ce mémoire. Encore plus de temps nous sépare du moment des entrevues qui sont le cœur de cette recherche. Les gouvernements changent, les ministres de la santé se succèdent et les problèmes demeurent dans les différents établissements. Les familles continuent d'être sollicitées et les femmes sont encore les aidantes principales.

Le propos nous semble donc encore pertinent.

**Marie LEGARÉ**  
Décembre 2003

# Table des matières

	<b>Page</b>
<b>Avant-propos</b> .....	v
<b>Table des matières</b> .....	vi
<b>Remerciements</b> .....	ix
<b>Introduction</b> .....	1
<b>Chapitre 1: Problématique et cadre théorique</b> .....	5
1.1 La problématique de recherche .....	5
1.2 Le survol de littérature .....	7
1.3 Le cadre théorique.....	13
1.3.1 Le virage ambulatoire et les aidantes naturelles.....	13
1.3.2 Le <i>cure</i> et le <i>care</i> .....	14
1.3.3 La régionalisation, la décentralisation, la déconcentration .....	15
1.3.4 Les développements local, social, humain et rose.....	15
1.4 La méthodologie et les stratégies de recherche.....	17
1.4.1 La recherche documentaire .....	17
1.4.2 Le cadre géographique .....	18
1.4.3 L'enquête auprès des femmes aidantes .....	18
1.4.3.1 Les entrevues et le questionnaire .....	18
1.4.3.2 L'échantillon.....	19
1.4.3.3 L'analyse.....	19
<b>Chapitre 2: Le système de santé québécois: de la charité à la famille en passant par l'État</b> .....	23
2.1 La situation avant les années 1960.....	23
2.2 L'évolution du système de santé depuis les années 1960 .....	24
2.2.1 L'État devient omniprésent .....	25
2.2.2 La Commission Rochon et les années 1980.....	26
2.2.3 Les années 1990 et le virage ambulatoire .....	28
2.2.4 La situation actuelle.....	32
2.3 Le système de santé au Bas-Saint-Laurent .....	32
2.3.1 Le Bas-Saint-Laurent: une vaste région inégalement habitée .....	32
2.3.2 La MRC Rimouski-Neigette .....	33
2.3.3 Le portrait régional du réseau de la santé (BSL et Rimouski-Neigette).....	33

2.3.4 Le nouveau modèle de dispensation des soins: l'offre intégrée de services .....	36
2.3.4.1 Un partenaire incontournable: le CLSC .....	37
2.3.4.2 Les organismes communautaires et l'économie sociale.....	38
<b>Chapitre 3: Les femmes aidantes: des actrices sociales au cœur du virage ambulatoire .....</b>	<b>41</b>
3.1 La prise de décision.....	41
3.2 Les conditions de prise en charge .....	44
3.3 Les soins et services prodigués par les femmes aidantes.....	45
3.3.1 Les soins infirmiers et para-médicaux.....	45
3.3.2 Les activités de la vie quotidienne .....	47
3.4 La durée de la prise en charge.....	50
3.5 Les impacts de la prise en charge.....	52
3.6 L'aide et le soutien aux aidantes : les conditions du succès du virage ambulatoire .....	58
3.6.1 Le support familial .....	58
3.6.2 Le support institutionnel.....	62
<b>Chapitre 4: Les femmes aidantes: des actrices de développement social .....</b>	<b>67</b>
4.1 La restructuration et la régionalisation.....	67
4.2 L'importance du lieu: le <i>cure</i> et le <i>care</i> .....	68
4.3 Le rôle de l'aidante: une affaire de perception.....	70
4.4 Les femmes aidantes: des actrices de développement social.....	73
<b>Conclusion.....</b>	<b>75</b>
Annexe 1: Questionnaire d'entrevue.....	79
Annexe 2: Carte du réseau régional de services (1998).....	86
Annexe 3: Carte du réseau régional de services (2000).....	88
Annexe 4: Historique des fusions d'établissements.....	89
Annexe 5: Tableau 1 (Typologie des aidantes et des cas) .....	93
Annexe 6: Tableau 2 (Soins et prise en charge).....	96



## Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent à Nicole Thivierge, ma directrice de recherche. Son intelligence et sa vivacité d'esprit ont enrichi notre collaboration en plus de la rendre très agréable. J'ai beaucoup appris à son contact.

Madame Thivierge m'a intégrée à deux études nationales auxquelles elle collaborait portant sur le virage ambulatoire: *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*<sup>1</sup> et *Les impacts du virage ambulatoire: responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*<sup>2</sup>. J'ai ainsi côtoyé des chercheurs d'autres universités: Nancy Guberman, Francine Saillant, Denyse Côté, Marielle Tremblay, Éric Gagnon et Claude Gilbert. Ma présence au sein de ces équipes multidisciplinaires a été une formation très importante et je remercie toutes ces personnes pour leur générosité à mon égard.

Je veux aussi exprimer ma reconnaissance aux différents groupes institutionnels de l'UQAR qui m'ont décerné des bourses d'excellence: le Groupe de recherche interdisciplinaire sur le développement régional, de l'Est du Québec (GRIDEQ), le Syndicat des professeures et professeurs de l'UQAR (SPPUQAR) et la Fondation de l'UQAR. En plus de la fierté ressentie, ces montants d'argent m'ont beaucoup aidée dans la poursuite de mon projet.

Il m'est impossible de les nommer ici, mais je remercie sincèrement toutes les personnes aidantes qui ont accepté de m'accorder une entrevue. La confiance avec laquelle elles se sont confiées à moi m'a profondément touchée et je considère que ces rencontres ont été exceptionnelles dans de nombreux cas grâce à leur ouverture et à leur franchise. Elles sont le cœur de ce mémoire.

Des travailleuses de la santé ont pris le temps de distribuer mes feuillets explicatifs et beaucoup de mes ami(e)s ont participé à mon projet en me référant des aidantes de leur famille ou de leur milieu de travail. Je remercie toutes ces personnes qui m'ont donné un sérieux coup de pouce en parlant de mes entrevues autour d'elles.

Je m'en voudrais d'oublier ma grande soeur Josée qui a pris le temps de me lire avec une grande attention. Je lui en suis très reconnaissante. Merci aussi à tous les autres Legaré pour leurs encouragements constants.

Mes derniers remerciements vont à mon conjoint Daniel Gauvin et à nos deux enfants, Gabrielle et Étienne. Sans eux je n'y serais jamais arrivée. Mille mercis.

**Marie LEGARÉ**

---

### Notes

<sup>1</sup> Denyse Côté et al., *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada,

---

1998, 130 p. (Étude financée par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada).

<sup>2</sup> Éric Gagnon et al., *Les impacts du virage ambulatoire: responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Québec, Direction de la santé publique, 2001, 332 p. (Étude financée par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, le Fonds pour la recherche sur la santé du Québec, la Direction de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, l'Association des CLSC et CHSLD et les régions régionales de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, de l'Outaouais, de Québec et du Saguenay).

## Introduction

La réforme Castonguay a instauré l'universalité des soins de santé au Québec en 1971. La nationalisation du système de santé québécois a mis fin à l'ère de la médecine à deux vitesses: celle des riches qui avaient les moyens de se faire soigner et celle des pauvres qui se ruinaient ou supportaient leur maladie. Et, parce que le commun des mortels ne payait pas directement de sa poche, on a longtemps cru que c'était gratuit.

Mais l'état de la situation s'est modifié au cours des années 1980. Le ralentissement de l'économie, la diminution des subventions du gouvernement fédéral pour la santé, le vieillissement de la population, la baisse du taux de natalité et les progrès des nouvelles technologies et de la pharmacologie, entre autres, ont fait que le gouvernement québécois a commencé à chercher des moyens pour diminuer les coûts de la santé. Ainsi, de commissions d'enquête en comités d'étude, les ministres qui se sont succédés à la tête du ministère de la Santé ont mis divers scénarios sur papier à la fin des années 1980 et au début des années 1990. Marc-Yvan Côté, ministre libéral, a procédé à quelques timides changements en 1991. Mais le véritable coup d'envoi de la restructuration fut donné par le gouvernement péquiste et Jean Rochon en 1995 avec la réforme connue sous l'appellation de *virage ambulatoire*<sup>1</sup>. On le disait depuis 20 ans. Il fallait maintenant passer à l'action afin de diminuer réellement le budget de la santé: hospitalisations écourtées, coupures de postes dans les centres hospitaliers, restructuration du réseau et fermetures d'établissements, développement du maintien à domicile, etc. Nous nous intéressons ici à un des effets de la restructuration du réseau de la santé qui fait que l'entourage des malades se doit désormais d'être aux premières loges pour prendre soin des personnes déshospitalisées et retournées à la maison. Il semble évident que malgré l'utilisation de termes neutres tels l'entourage immédiat, le milieu naturel ou la famille, ce sont les femmes qui sont présentes. Leur travail est encore invisible car on parle très peu d'elles dans les textes officiels. C'est à ces soignantes de l'ombre que nous consacrons notre recherche.

Notre but est en fait d'examiner le virage ambulatoire comme facteur ayant une influence sur les conditions de vie des femmes et aussi en tant que possible catalyseur de développement social. Nous voyons l'intérêt de cette recherche dans le fait de donner un éclairage différent à l'action des femmes aidantes. Leur rôle n'est pas nouveau, puisqu'elles ont été de tous temps le centre de la famille et du domicile, mais la situation l'est. La restructuration des soins de santé constitue une nouvelle réalité qui interpelle les femmes de façon particulière en les plaçant au coeur du virage ambulatoire qui sollicite le milieu naturel. Nous désirons découvrir si le virage ambulatoire peut faire ressortir l'importance du rôle des femmes aidantes, même si actuellement c'est plutôt le milieu naturel et l'entourage qui sont mis de l'avant.

Notre analyse de la question des femmes aidantes n'est pas basée sur une approche théorique féministe, mais elle se situe résolument du côté des femmes, parce

que nous désirons voir reconnaître leur action qui a, nous le croyons, une incidence sur le développement social de la Municipalité régionale de comté (MRC) Rimouski-Neigette. Et notre intuition nous porte à penser que si les femmes aidantes elles-mêmes oeuvrent dans le sens de la reconnaissance de leur action, son importance sociale sera reconnue et des moyens pourront alors être instaurés pour alléger leur tâche.

Une recherche documentaire nous a permis de cueillir un corpus d'informations pertinentes et de bâtir un cadre théorique sur lequel appuyer le vécu quotidien des femmes aidantes. Ce vécu a été obtenu grâce à une entrevue semi-dirigée auprès de seize femmes aidantes de la MRC Rimouski-Neigette.

Nous désirons trouver des réponses à nos différents questionnements concernant les femmes aidantes. Ainsi, nous nous interrogeons sur l'effet du virage ambulatoire au quotidien et son impact pour les femmes aidantes. Nous voulons savoir si cette expérience privée peut devenir une source de développement social en étant reconnue. Est-ce que le lieu fait une différence dans la dispensation des soins? Y a-t-il des conséquences à être à la maison plutôt qu'au centre hospitalier? Il est important de préciser que nous nous situons du côté des femmes aidantes, dans le sens que c'est leur point de vue qui nous interpelle. Depuis quelques années, on commence à écrire sur les effets du virage ambulatoire. Mais nous désirons qu'elles-mêmes nous parlent de leur expérience. Partant du fait qu'elles sont un élément très important de la restructuration des soins, nous tenterons de répondre à notre principale question de recherche à savoir si ces femmes aidantes peuvent être des actrices de développement social.

Après avoir élaboré notre problématique et exposé le survol de la littérature, nous développons notre cadre théorique. Nous expliquons ensuite nos stratégies de recherche et les raisons du choix effectué, l'entrevue semi-dirigée nous semblant la meilleure façon de laisser les femmes aidantes s'exprimer en toute liberté sur leur vécu. Ensuite, après avoir dressé le tableau historique québécois en expliquant les causes de l'avènement du virage ambulatoire en 1995, nous tentons d'illustrer que l'idée d'économiser en santé est présente depuis la réforme de 1971 au moment de l'instauration de l'universalité des soins. Nous nous attardons bien sûr à la situation au Bas-Saint-Laurent et dans la MRC Rimouski-Neigette afin de décrire le portrait régional du réseau de la santé et la façon dont les soins y sont dispensés. Les résultats de notre recherche, notamment les témoignages des aidantes, sont présentés par thèmes tels la prise en charge, la dispensation des soins, les impacts sur la vie quotidienne et le réseau de support sur lequel les femmes peuvent compter. Enfin, nous tentons de confronter la réalité du vécu des femmes aidantes à notre intuition de recherche qui veut que les femmes aidantes de la MRC Rimouski-Neigette peuvent être des actrices de développement social par leur action au coeur du virage ambulatoire. La société québécoise reconnaît-elle suffisamment le travail de ces femmes auprès des proches?

---

**Notes**

<sup>1</sup> Le *virage ambulatoire* est technologique et rendu possible par toutes les nouvelles techniques d'intervention moins invasives permettant une convalescence plus rapide. Mais, parce que cet exercice a été réalisé en même temps que les fermetures d'établissements et les coupures de personnel, l'expression *virage ambulatoire* est généralement employée pour désigner l'ensemble de la situation incluant la restructuration des soins.



# Chapitre 1

## Problématique et cadre théorique

### 1.1 La problématique de recherche

Le cadre dans lequel se situe le présent mémoire est la restructuration des soins de santé au Québec, généralement appelée *virage ambulatoire*. Ce virage ambulatoire touche la population québécoise en général, puisque la maladie et la santé sont partie intégrante de la quotidienneté de tous et chacun. D'abord technologique, il est rendu possible grâce à l'apparition dans les hôpitaux d'*«une nouvelle quincaillerie médicale qui peut tout faire plus vite, mieux et à moindres coûts»*<sup>1</sup>. Il est important de réaliser qu'il ne s'agit pas d'un simple exercice visant à redresser les finances. *«Ce qui est en cause est bien plus une réorientation conceptuelle et idéologique du recouvrement de la santé qu'un simple changement dans la gestion des ressources sanitaires»*<sup>2</sup>.

Le système de santé tel qu'on l'a connu au Québec depuis des décennies est profondément modifié à partir de 1995. Le scénario est présenté de façon absolument neutre dans les documents ministériels: les effets du virage ambulatoire sont les mêmes pour les hommes et les femmes. Pourtant, rien n'est plus faux si on considère que la main-d'oeuvre du secteur de la santé est majoritairement féminine (74,7% des effectifs sont féminins en 1991)<sup>3</sup>. Ainsi, les coupures de postes inhérentes à la restructuration touchent davantage les femmes que les hommes. À titre d'exemple, le Syndicat des infirmières et des infirmiers de l'Est du Québec a perdu 135 postes sur son territoire en 1996<sup>4</sup>.

Les avancées technologiques font qu'on assiste de plus en plus à des chirurgies dites d'un jour où le patient est retourné à la maison la même journée. Il n'est pas hospitalisé c'est-à-dire qu'il ne passe pas la nuit à l'hôpital. En fait, pour toutes les hospitalisations écourtées, les patients doivent être pris en charge ailleurs. Ce nouveau contexte de dispensation des soins de santé interpelle directement l'entourage immédiat; c'est le milieu naturel qui est sollicité puisque le malade est retourné à la maison. Cependant, ce milieu naturel a un sexe, et il est féminin. En effet, selon toutes vraisemblances, les femmes sont directement concernées et elles *«risquent de faire les frais du virage ambulatoire, comme elles font les frais du maintien à domicile dans 85% des cas»*<sup>5</sup>, puisque, même avant la restructuration des soins de santé, 23% des conjointes contre 13% des conjoints aidaient leur partenaire et 29% des filles contre seulement 8% des garçons soutenaient un parent<sup>6</sup>. Il apparaît que, de toute évidence, les femmes sont directement concernées par cette réforme peu importe la place qu'elles occupent dans le processus et force est d'admettre qu'elles sont les premières visées par le virage ambulatoire.

Nous nous intéressons au virage ambulatoire selon l'angle du vécu des femmes aidantes qui prennent soin d'un fils, d'une fille, d'une mère, d'un père, d'un frère, d'une soeur ou d'un conjoint. L'aide naturelle nous interroge, d'abord par son appellation<sup>7</sup>, et aussi en ce qu'elle touche au support affectif et physique, au soutien, à l'aide aux autres, au privé et à la maison. On rejoint le domaine où les femmes ont été très présentes<sup>8</sup>. Comme déjà mentionné, l'entourage immédiat est au coeur du virage ambulatoire puisque les malades déshospitalisés doivent être pris en charge. Il y a mobilisation du réseau d'appartenance autour de la personne requérant des soins et du soutien. Nous sommes ici dans la quotidienneté du domicile, dans le domaine de l'intime et du privé. On met la sphère domestique à contribution en toute première ligne puisque le Centre local de services communautaires (CLSC) est présenté comme devant pallier «*dans les cas où le soutien à domicile ne peut être assuré par le milieu naturel de la personne malade*»<sup>9</sup>. Partant du constat que l'aide aux autres s'inscrit en droite ligne dans la continuité du rôle traditionnellement réservé aux femmes, il y a fort à parier que «*les aidants naturels soient naturellement appelés à être majoritairement des aidantes naturelles*»<sup>10</sup>.

Nous pressentons que ces femmes peuvent être des actrices de développement social pour la MRC Rimouski-Neigette puisque, selon nous,

*(...) ces femmes sont [devenues] des productrices de qualité de vie, de santé, d'éducation, de culture, bref des productrices de socialisation et de citoyenneté, sources de productivité sociale. Si elles sont source de productivité sociale, elles sont aussi source de rentabilité sociale et, ultimement, de richesse sociale*<sup>11</sup>.

La relation peut sembler difficile à établir, puisqu'il apparaît d'entrée de jeu qu'un sujet tel que le virage ambulatoire est à caractère médical. Notre cheminement théorique a comme point de départ le vécu des femmes aidantes avec comme toile de fond la restructuration des soins de santé. Ceci nous amène à nous intéresser au *cure* et au *care* dans un contexte de responsabilisation face aux actes posés par les aidantes puisque la réalité du virage ambulatoire fait entrer certains soins infirmiers au domicile. Et nous verrons que la maison, ce n'est pas l'hôpital. Les conditions de dispensation des soins se modifient parce que le lieu est différent. Et ceci revêt une grande importance parce que c'est une réalité qui influence le quotidien des femmes aidantes.

Ce sont les femmes qui créent et entretiennent les réseaux familiaux et communautaires informels. Cet investissement féminin est ignoré. Selon nous, il est important de se pencher sur ce fait puisque «*Le travail exercé par des femmes dans le cadre de la division sexuelle du travail est un fait social, non naturel. Et c'est socialement qu'il doit être analysé*»<sup>12</sup>. Leur travail familial et communautaire est invisible<sup>13</sup>.

Nous voulons aborder le vécu des femmes aidantes dans tout ce qu'il peut apporter en terme de développement et de mieux-être de la collectivité. Il s'agit ici de

privilégier «une conception plus holistique du développement, qui réintègre l'importance du social et du politique et tente de rendre compte de la complexité de l'expérience des femmes»<sup>14</sup>.

Quel sera l'effet du virage ambulatoire sur le vécu quotidien des femmes habitant la MRC Rimouski-Neigette? Alourdissement de la tâche quotidienne? La situation se traduira-t-elle par un enfermement plus grand des femmes dans la sphère domestique? Une réappropriation des savoirs sur la guérison, la santé et la maladie? Notre questionnement a trait à la revitalisation des espaces de vie dans la MRC Rimouski-Neigette en regard de l'action des femmes aidantes. Nous nous interrogeons sur leur rôle potentiel d'actrices sociales. Peuvent-elles être partie prenante du développement social de la MRC? Leur action pourrait-elle être source de redynamisation pour les communautés concernées? Est-ce que le travail de soins accompli dans l'intimité du domicile pourrait être davantage reconnu?

Les valeurs portées par les actes des femmes aidantes rejoignent les définitions concernant le développement social, puisqu'elles sont axées sur le bien-être des personnes. Il s'agit réellement ici de placer l'humain au coeur de sa communauté. Cependant, nous pressentons que ces femmes aidantes ne voient pas leur rôle comme ayant une si grande place sociale. Est-ce parce qu'il constitue une extension de leur rôle traditionnel de mère et d'épouse? Sans doute, mais il y a aussi le fait que tous ces gestes d'aide à autrui sont posés dans le privé, dans l'intimité de la maison, donc dans l'invisibilité.

De plus, il est important de noter à cette étape-ci la réticence du mouvement féministe face à la reconnaissance du travail des femmes en ce qui a trait à la reproduction et à la revitalisation du tissu social. On craint que cela ne nuise à la lutte pour l'autonomie financière des femmes. Ceci peut expliquer en partie la difficulté de voir reconnaître le rôle social des femmes aidantes. Le potentiel de développement social est réel et bien vivant par la réalité de la restructuration des soins qui fait qu'on déshospitalise de plus en plus. La tendance est là pour demeurer, à n'en pas douter.

Nous croyons que les femmes aidantes, un élément essentiel mais invisible du virage ambulatoire, sont des actrices nécessaires au développement social de leur entourage immédiat et de leur communauté.

## 1.2 Le survol de littérature

Le virage ambulatoire et la restructuration du système de santé au Québec sont des réalités relativement nouvelles puisqu'elles ont été enclenchées en 1995. Cependant, les femmes sont au coeur de l'aide aux proches depuis beaucoup plus longtemps puisque la division des tâches entre les hommes et les femmes au sein de la cellule familiale a fait en sorte que ce sont elles qui prennent soin, qui tentent de guérir ou qui font appel aux professionnels quand c'est nécessaire. La maison, le privé, les enfants, le *quotidien* reposent sur les épaules féminines. «*Les femmes paraissent*

“naturellement” désignées comme soignantes et les hommes occupent des rôles circonscrits et circonstanciés<sup>15</sup>. Et bien que leur rôle ait été invisible et oublié de tous temps, certains chercheurs et surtout des chercheuses se sont penchés sur leur réalité. Nancy Guberman affirme que «(...) la prise en charge est un travail qui semble être tout “naturellement” assigné aux femmes»<sup>16</sup>.

Nancy Guberman, Pierre Maheu et Chantal Maillé se sont intéressés au quotidien des femmes aidantes dans le cadre de la désinstitutionnalisation en santé mentale et du support aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces auteurs rendent compte clairement de ce que nous dénonçons ici, c'est-à-dire «de la réalité qui se cache derrière les termes technocratiques aseptisés (...) tels la prise en charge par le milieu naturel des personnes dépendantes ou encore le maintien à domicile et la réinsertion sociale»<sup>17</sup>. Même s'il s'agit d'un contexte quelque peu différent puisque le virage ambulatoire n'est pas encore une réalité au moment de la publication, l'ouvrage cité est d'un grand intérêt pour nous puisqu'il fait ressortir la solitude des femmes aidantes et le peu de soutien qu'elles reçoivent tant des institutions que de leurs proches. De plus, les auteurs sont d'avis que «Comme toute autre activité sociale, la prise en charge est traversée par les rapports sociaux, notamment les rapports de sexe»<sup>18</sup>.

Nancy Guberman, qui a beaucoup écrit sur la famille, les femmes et la désinstitutionnalisation, rejoint notre point de vue sur les femmes aidantes. Aujourd'hui comme au temps de la déshospitalisation en santé mentale, le discours gouvernemental officiel les occulte en utilisant des termes neutres et finalement dépourvus de sens réel, ce qui fait que leurs actions sont invisibles malgré que leur part soit essentielle. L'auteure va plus loin en avançant l'idée qu'au début des années 1990, le discours sur les bienfaits de la réinsertion sociale pour les déficients intellectuels légitimait en quelque sorte le retour aux rôles traditionnels pour les femmes et réglait du même coup le «problème de la place et le rôle des femmes. (...) pressions pour qu'elles abandonnent, ou n'intègrent pas, ou aménagent à la baisse leur insertion sur le marché du travail salarié...»<sup>19</sup>. Cette vision de la situation des femmes aidantes nous apporte un nouvel éclairage et nous permet de mieux comprendre les raisons de la non-reconnaissance de la valeur et de l'importance de leur rôle dans le contexte du virage ambulatoire.

Guberman s'attarde à l'idée fautive que l'aide naturelle est un automatisme pour les femmes et qu'elle est constituée d'activités très simples requérant peu d'habiletés et de connaissances. Les auteurs s'élèvent aussi contre le fait que l'aide naturelle est en général placée à l'intérieur du cadre du travail domestique. Ils notent que les soins prodigués par les infirmières dans les institutions deviennent moins importants quand ils sont transférés au domicile et qu'ils relèvent des femmes aidantes. Pourtant, ce sont souvent exactement les mêmes gestes qui sont posés. Ainsi, dans le but de démontrer que l'aide naturelle n'est aucunement innée et qu'elle requiert de véritables compétences, les auteurs choisissent plutôt le terme de «travail de soins afin de

*marquer sa dimension sociale et économique*»<sup>20</sup>. Il est vrai, à notre avis, que le simple fait d'utiliser le terme *aide naturelle* est réducteur et biaise la situation vécue par les femmes aidantes.

Dans ses *«travaux (qui) portent sur les savoirs et les pratiques des familles et des femmes en matière de soins de santé avant le développement du système de santé au début des années 1970»*<sup>21</sup>, l'anthropologue Francine Saillant note que les femmes se sont rarement reconnues une importance face aux soins de santé, alors qu'elles ont longtemps été celles qui détenaient le savoir populaire en ce domaine, probablement parce que leur reconnaissance sociale a toujours été inexistante. L'anthropologue relève le fait que, au moment de l'instauration du système public de santé au Québec, le message était de s'en remettre aux experts et d'oublier les remèdes de *bonnes femmes*. Maintenant, le virage ambulatoire redonne aux familles, donc aux femmes, la responsabilité de s'occuper des personnes déshospitalisées. Et ceci enrubanné dans un discours neutre en regard des sexes ne reconnaissant jamais l'importance du rôle des femmes aidantes.

Francine Saillant s'attarde au fait que les pratiques de soins aux personnes constituent un construit culturel et sont des formes de lien social. *«(...) donner des soins c'est fabriquer du lien quand le lien social est rompu ou risque de l'être»*<sup>22</sup>.

Francine Saillant traite également de la séparation qui s'est effectuée *«entre soins et médecine selon le sexe, entre le cure et le care, (...) dans le langage des sciences sociales, on se réfère généralement au care pour identifier globalement les soins, et au cure pour nommer le traitement»*<sup>23</sup>. Les tâches accomplies par les femmes, qu'elles soient des soignantes professionnelles telles que les infirmières ou des aidantes dites naturelles, sont associées à la notion du *care*, parce qu'elle concerne le soutien, l'encouragement et les soins comme tels qui visent à soulager ou à alléger la souffrance. Et Francine Saillant constate que, malgré la réalité probante de la tâche accomplie, elle est niée, cachée et non reconnue. Et ce malgré toute l'importance qui devrait lui être accordée. Et elle ajoute que, *«Si le travail des soins se métamorphose en fardeau dans la société actuelle, c'est notamment en raison de la non-reconnaissance de la nature et de la portée sociale des soins»*<sup>24</sup>. Par cette affirmation, Saillant rejoint notre point de vue sur les femmes aidantes, puisqu'elle constate la négation sociale de leurs actions qui entraîne une réelle invisibilité. Et dans le contexte de la restructuration des soins de santé au Québec, on ne leur donne pas davantage de pouvoir puisque les changements leur sont imposés. Plusieurs considèrent que le virage ambulatoire se fait carrément sur leur dos puisque *«la gratuité attendue du travail informel et familial des soins (...) permet d'éponger une partie du déficit-santé des gouvernements actuels et fait les choux gras des politiques néolibérales en santé»*<sup>25</sup>.

De son côté, le Conseil du statut de la femme (CSF) s'est penché sur la problématique du virage ambulatoire et dénonce d'entrée de jeu sa supposée neutralité en regard des sexes, alors que sa réalité affecte davantage les femmes, notamment en

tant qu'aidantes naturelles<sup>26</sup>. Dans une des premières parutions sur le sujet, le CSF s'élève contre les textes gouvernementaux traitant de la restructuration des soins qui utilisent des termes tels que *l'entourage immédiat* et *la famille* au coeur des soins, alors que ce sont les femmes qui occupent la place centrale auprès des malades. Il s'agit en fait d'un des premiers documents publiés sur cette question au Québec en 1996, alors que le début officiel de la restructuration du système de santé est en général fixé au 1<sup>er</sup> avril 1995.

Le CSF a précisé sa position à savoir *«qu'il faut alerter le gouvernement du Québec pour qu'il apporte les changements qui s'imposent de sorte que le virage ambulatoire se réalise sans que les femmes continuent d'en payer le prix»*<sup>27</sup>. Ces deux plus récentes recherches du CSF s'attardent au sort réservé aux patientes, aux travailleuses du réseau et aux aidantes. Il y est démontré que le virage se fait sur le dos des femmes, peu importe le rôle qu'elles tiennent. Nous avons trouvé intéressant que le sort réservé aux aidantes retrouve le même espace et revête la même importance que celui des professionnelles de la santé. Ainsi, le CSF constate que la principale source d'aide pour les malades déshospitalisés vient de la famille. Mais la famille, ce sont les femmes. En effet, *«si les aidants sont des membres de la famille, ce sont aussi surtout des femmes»*<sup>28</sup>. Et on associe femmes et soins (*care*) parce que, entre autres, *«l'étymologie du mot soin renvoie (...) aux attitudes traditionnellement cultivées chez les femmes de souci pour les autres, de sollicitude»*<sup>29</sup>. Nous n'avons rien contre le fait que les femmes soient à l'aise et dans leur élément face aux soins à autrui, mais, tout comme le CSF, nous dénonçons l'attitude qui veut qu'on ne prenne aucunement en compte les transformations vécues par la famille. *«Les nouvelles responsabilités qu'on veut leur faire porter ne sont pas nécessairement compatibles avec des réalités comme le travail salarié des femmes, le rétrécissement des familles, leur éclatement et leur recomposition, le vieillissement de la population (...)»*<sup>30</sup>.

On s'attarde aussi sur les effets de cette situation de dispensation des soins sur la vie personnelle et professionnelle des femmes aidantes: fatigue, stress, problèmes généraux de santé, absences au travail, pertes de salaire, etc. Mais les aidantes sont aussi fières de soulager un proche et elles ont un sentiment de compétence face aux tâches à accomplir. Il est clair pour le CSF que l'État veut faire des économies grâce au recours à l'aide naturelle et que les femmes aidantes bénéficient de très peu de soutien au quotidien.

Le CSF s'attarde à trouver des solutions pour que la restructuration se fasse en respectant davantage les besoins de toutes les femmes concernées:

*(...) le Conseil formule ici des recommandations au gouvernement. Il s'adresse plus particulièrement au ministère de la Santé et des Services sociaux, (...), pour tenter d'induire des changements dans les services aux usagers, dans le soutien aux aidantes et dans les conditions des travailleuses et des bénévoles*<sup>31</sup>.

En ce qui concerne les femmes aidantes, «*Le défi majeur (...), c'est celui de proposer des mesures qui assureront le soutien et la reconnaissance de leur travail, sans pour autant cautionner ainsi le désengagement de l'État à leur détriment*»<sup>32</sup>. Il faut donner des services publics adéquats afin que les femmes puissent s'engager de plein gré dans l'expérience de l'aide naturelle et non pas être forcées de le faire. On traite aussi de l'importance d'offrir du répit et du gardiennage aux aidantes pour qu'elles soient capables de mener à bien leur tâche sans y laisser elles-mêmes leur santé. Le danger que les aidantes deviennent des soignantes inquiète le CSF, parce qu'on demande de plus en plus à des non-professionnelles de poser des actes infirmiers. Cette pratique devra cesser sous peine de mettre en péril la santé des personnes aidées et des aidantes. Enfin, l'avis du CSF demande que la valeur du travail des aidantes soit reconnue en leur offrant une façon de se faire entendre par la mise sur pied de regroupements et en leur donnant des moyens financiers réels quand elles doivent s'absenter du travail tels un régime de retraite adapté à cette nouvelle réalité ou encore des congés pour responsabilités familiales.

*Le Conseil croit par ailleurs que le paiement comme tel des aidantes contribuerait à enfermer les femmes dans la sphère privée et se limiterait vraisemblablement à une compensation, plutôt que de constituer un véritable salaire. Il ne croit donc pas opportun d'aller dans cette voie pour le moment*<sup>33</sup>.

Les mesures proposées ne doivent pas renforcer la division sexiste du travail d'aide. Cette mise en garde du CSF illustre bien toute l'attention qu'il faut porter aux mesures adoptées pour atteindre la reconnaissance des tâches effectuées par les femmes aidantes. Tout peut devenir à double tranchant et nuire plutôt qu'aider. Cette position du CSF rejoint notre point de vue. Nous sommes d'avis que tout ce qui va dans le sens de donner de la visibilité et du pouvoir aux femmes aidantes est réellement utile, parce qu'il faut absolument les sortir de l'invisibilité du privé. Que les femmes soient à l'aise dans le rôle d'aidantes ne constitue pas un problème pour nous. Mais il faut éviter de les enfermer dans des positions inconfortables et difficiles à vivre sans appui ni reconnaissance sociale.

Une importante recherche exploratoire a grandement contribué à enrichir notre schéma d'analyse concernant les femmes aidantes. Publiée en 1998, elle origine d'une intuition identique à la nôtre «*à l'effet que les femmes, toujours les premières responsables des soins à leurs proches, seraient affectées de façon spécifique par le virage ambulatoire (...)*»<sup>34</sup>. Les chercheuses ont effectué des entrevues individuelles avec 38 travailleuses de la santé et des rencontres de groupes dans cinq régions du Québec (le Bas-Saint-Laurent, Montréal, Québec, Hull et le Saguenay-Lac-Saint-Jean) regroupant 32 femmes (malades et soignantes). Indépendamment de la région, les femmes soignantes rencontrées trouvent la charge lourde et insécurisante puisque souvent les soins à donner sont complexes et assez élaborés.

*Devant les pressions qu'ils subissent pour la prise en charge postopératoire et posthospitalière et compte tenu de l'aide limitée offerte par les services publics, les proches se trouvent souvent à assumer non seulement les soins de base (nourrir la personne, l'habiller, la laver), mais aussi à administrer des soins infirmiers et même des soins médicaux<sup>35</sup>.*

De plus, on ne leur donne pas vraiment le choix d'accepter ou de refuser la prise en charge. Les personnes concernées sont très souvent mises devant le fait accompli et, pour plusieurs d'entre elles, cette expérience se vit dans une grande solitude. Ces nouvelles situations engendrées par le virage ambulatoire et la restructuration des soins font vivre de l'insécurité et un sentiment d'incompétence à bien des soignantes.

*S'ensuit une peur des erreurs, une peur de ne pas bien faire, un sentiment d'incompétence et de culpabilité, d'insécurité et d'anxiété (...) Il arrive même aux soignantes de vivre des états de panique lorsque la santé du malade s'aggrave subitement. (...) Elles ont parfois peur de la responsabilité d'administrer de puissants médicaments<sup>36</sup>.*

On note que la prise en charge engendre des coûts monétaires (achat de médicaments et d'équipements, frais de garde, etc.) mais aussi des coûts humains puisque les soignantes ont très peu de répit. Les tâches domestiques augmentent, les loisirs et la vie sociale deviennent à peu près inexistantes et des tensions peuvent s'installer avec le conjoint ou les autres membres de la famille, ce qui affectent finalement la santé physique et mentale des femmes aidantes.

Une autre recherche s'intéresse aux impacts du virage ambulatoire sur la dispensation des soins à domicile<sup>37</sup>. On est donc ici plus près de notre objet d'étude, puisque le centre d'intérêt des chercheuses est le domicile. Encore ici, on couvre cinq régions du Québec: le Bas-Saint-Laurent, Montréal, Québec, l'Outaouais et le Saguenay. Cette recherche en est une d'analyse sociale, qui «*cherche à rendre compte et à expliquer le nouveau partage des responsabilités entre la personne malade, sa famille et les intervenantes lors du retour à domicile*»<sup>38</sup>. Plus d'une centaine d'entrevues rendent compte de l'ampleur des soins prodigués par les femmes aidantes «*(...), des activités allant du changement de sac à l'injection de morphine (...), en passant par le changement de pansements, (le changement de sacs pour) la colostomie et la prise de tension*»<sup>39</sup>. Il y a aussi le support moral, l'écoute, l'accompagnement lors des visites médicales, l'entretien général de la maison et la gestion du temps pour arriver à tout faire. Le rapport de cette étude fait ressortir clairement que sans les aidantes, le virage ambulatoire ne peut fonctionner. À partir du moment où une personne malade reçoit son congé de l'hôpital, une femme aidante entre en jeu, et ce même quand il y a des services du CLSC ou d'un organisme communautaire. Et pourtant, «*(...) il n'y a pas de rémunération, il n'y a pas d'activité de bénévolat reconnue dans la comptabilité des services rendus*»<sup>40</sup>.

Notre point de départ est résolument la vision des aidantes elles-mêmes. Nous voulons aller plus en profondeur sur le vécu des femmes aidantes et tenter de prouver

qu'elles sont, ou qu'elles peuvent être, des actrices de développement social au coeur de la restructuration des soins. Nous avons voulu en fait prendre une partie de la réalité du virage ambulatoire et examiner à la loupe le quotidien des femmes aidantes du territoire que nous habitons.

Le rôle des femmes aidantes est d'une importance capitale autant pour la réussite de la restructuration que pour le bien-être des malades. Nous sommes convaincue de cette assertion mais nous sommes d'avis qu'il est plus que temps qu'on leur accorde une reconnaissance sociale et économique réelle. Nous espérons que notre travail y contribuera en partie.

### 1.3 Le cadre théorique

#### 1.3.1 Le virage ambulatoire et les aidantes naturelles

La nouveauté du virage ambulatoire et la vitesse d'exécution des changements expliquent sans doute le foisonnement de définitions qui lui sont données: révolution technologique, course au déficit zéro, compressions budgétaires, etc. Sans être complètement fausses, ces idées ne sont pas exactes selon nous et ne rendent pas une image juste de la réalité. Il est important de réaliser que l'application du virage ambulatoire n'est pas uniquement un exercice comptable. Il s'agit bel et bien d'un changement idéologique et d'une réorientation conceptuelle concernant le déroulement de la convalescence<sup>41</sup>. Le Conseil du statut de la femme donne une définition très complète du virage ambulatoire et c'est celle que nous retenons. Ainsi, toutes les fois qu'elle est utilisée à l'intérieur de ces pages, l'expression *virage ambulatoire* fera référence à la définition suivante:

*Substitut à l'hospitalisation, le virage ambulatoire consiste à offrir des soins de santé en maintenant la personne dans sa communauté. Le maintien dans son milieu naturel se fait, soit en remplaçant l'hospitalisation par diverses options ou en accélérant le retour de la personne dans son milieu de vie après l'hospitalisation<sup>42</sup>.*

Défini en ces termes, le virage ambulatoire questionne sur deux points: le milieu naturel et les soins comme tels. Le milieu naturel, central dans les plans du virage ambulatoire, fait référence à l'entourage immédiat, à la famille dans la majorité des cas. Il est ici question des aidants naturels<sup>43</sup> qui prennent en charge le soutien aux malades. Arcand et Brissette les définissent comme étant des:

*personnes qui, par leurs liens familiaux ou sociaux, sont engagées à venir en aide, sur une base régulière et continue, à une personne en perte d'autonomie. Cette aide n'est généralement pas rémunérée et peut répondre à un besoin particulier ou à un ensemble de besoins<sup>44</sup>.*

L'aidant naturel fait donc partie d'un réseau composé de parents proches ou plus éloignés, d'amis ou de voisins. Mais les statistiques démontrent que l'aidant

naturel est le plus souvent un membre de la famille proche et qu'il est une femme. En effet, il apparaît que

*(...) 70 à 80% des soins et services personnels des personnes âgées en perte d'autonomie sont assurés par les familles. Celles-ci, ou plus exactement les femmes dans les familles, constituent encore aujourd'hui, la plus importante source d'aide pour ces personnes âgées en besoin<sup>45</sup>.*

Ainsi, le maintien du bien-être des proches relève encore des femmes, puisqu'il est vu comme la suite logique du rôle dans la famille, et ce même si les femmes ne passent plus la majorité de leur temps au domicile. Les femmes aidantes risquent donc d'être des mères, des soeurs, des conjointes et des filles et se retrouvent au centre du virage ambulatoire puisque ce sont elles qui coordonneront les mesures nécessaires au soutien des personnes soignées dans la nouvelle réalité des durées d'hospitalisation réduites au minimum.

### **1.3.2 Le *cure* et le *care***

Un certain glissement au niveau des soins est sous-jacent à la réalité du virage ambulatoire. Depuis la réforme des services de santé du début des années 1970, où l'État est devenu omniprésent au Québec, la dispensation des soins était réservée aux professionnel(le)s de la santé dans les établissements officiels. Maintenant, en mettant l'entourage immédiat des malades au coeur du soutien, on redonne une partie des soins aux familles sans les y avoir préparées.

*Le soin des malades, des handicapés et des personnes âgées était autrefois une responsabilité familiale, puis le flambeau est passé à l'État; cela est devenu une responsabilité gouvernementale. Il est impensable de repasser, tel quel, le flambeau aux familles et aux individus (...)<sup>46</sup>.*

On veut redonner aux familles, aux gens ordinaires, des pratiques médicales qui ne sont pas ou presque plus connues. La médecine populaire a déjà fait partie intégrante de la vie des familles québécoises à une époque où le recours à la médecine officielle était somme toute peu courant. Mais nous sommes d'avis que cette connaissance, sans être disparue, est à tout le moins absente du quotidien actuel de bien des familles.

Le lien à faire entre les catégories de soins pose la délimitation entre le *care* (les soins) et le *cure* (le traitement). Ce sont en majorité les femmes qui dispensent les soins, le *care*, dans la famille, dans l'action bénévole, dans les groupes communautaires ainsi que dans la profession infirmière. «*La socialisation inscrit le caring comme ingrédient de l'identité féminine, et de ce fait paraît déterminer, pour nombre de femmes, l'auto-responsabilisation pour les soins*»<sup>47</sup>. Ces spécifications concernant les soins sont importantes, puisque la réalité du virage ambulatoire occasionne une charge parfois très lourde aux femmes aidantes en terme de soins à prodiguer qui dépassent largement le savoir généralement possédé par le commun des mortels. Ainsi, nous verrons plus loin que les femmes aidantes deviennent à l'occasion

des soignantes en raison de l'ampleur de la situation. Et la reconnaissance n'accompagne pas l'augmentation de la charge.

### **1.3.3 La régionalisation, la décentralisation, la déconcentration**

Quand on examine le virage ambulatoire sous l'angle de la région, on pose obligatoirement la question de la régionalisation. En effet, les modifications apportées au système de santé sont présentées comme une mesure de régionalisation redonnant du pouvoir aux régions. Ainsi, par la création des régies régionales de la santé et des services sociaux, le gouvernement central disait vouloir transmettre le pouvoir de décision au palier régional. *«Elles (...) doivent assurer à l'échelle régionale l'évaluation, la planification et l'organisation des programmes, tout en stimulant une participation des citoyens. C'est à elles, plutôt que directement aux établissements, que le ministère s'adressera désormais»*<sup>48</sup>. Ce rôle de la Régie régionale nous amène à nous interroger sur la décentralisation et la déconcentration puisque ces notions sont au coeur de la façon de voir le développement régional. Alors que la décentralisation représente l'exercice local et régional des pouvoirs étatiques, la déconcentration est plutôt une régionalisation sans véritable pouvoir. Ceci questionne le type de pouvoir exercé par la Régie: par le haut s'il s'agit d'appliquer les mesures dictées par le ministère, ou par le bas si on est en présence d'un organisme du milieu voué aux intérêts locaux.

### **1.3.4 Les développements local, social, humain et rose**

Nous faisons du développement local un concept important de notre cadre de référence théorique parce que le point de départ de notre hypothèse de travail se trouve auprès de l'individu dans sa communauté. L'action des humains est centrale dans notre approche. Nous voulons démontrer que les femmes aidantes peuvent oeuvrer dans le sens de la bonification des liens sociaux dans les communautés où elles évoluent permettant ainsi à un certain développement local d'être une réalité.

L'importance accordée au potentiel humain comme moteur de développement mettant l'accent sur le milieu rejoint la conception de Vachon pour qui le principe du développement local *«oblige les auteurs de stratégies de développement à considérer des ressources qui, jusque-là, n'étaient pas reconnues ou étaient sous-utilisées (...)»*<sup>49</sup>. C'est exactement de cette façon que le travail de soutien des femmes aidantes peut être source de revitalisation et de développement. Il s'agit de ressources invisibles, qu'on ne reconnaît pas ou qui sont jugées sans valeur. Pourtant, tout nous porte à croire que l'action des femmes aidantes est porteuse d'un développement certain, davantage social et humain qu'économique.

Le concept de développement local est centré sur l'importance de l'humain vivant au coeur de sa communauté comme acteur principal face à ce qu'il désire comme milieu de vie. Comme Christiane Gagnon, nous sommes d'avis que c'est le prolongement de la solidarité familiale et locale en réseaux avec les associations

communautaires et bénévoles qui facilitent un développement local viable<sup>50</sup>. C'est en fait de développement social et humain dont il est question ici.

Ainsi, nous croyons que les femmes aidantes peuvent être des actrices de développement social, puisque leur action est directement reliée au maintien du tissu social et à la mise en place d'un processus qui a pour résultat que les gens malades demeurent dans leur milieu. Bien sûr, il faut ici s'efforcer de voir le développement autrement qu'uniquement économique.

Faire connaître l'action des femmes aidantes vise à rétablir la balance en laissant un peu plus d'espace aux réalités qui visent le bien-être de l'humain. Il s'agit de développement social et humain et reconnaître l'importance de ces femmes ne pourra qu'améliorer le tissu social de nos communautés. D'ailleurs, notre point de vue rencontre parfaitement celui du Conseil de la santé et du bien-être qui affirme que

*contribuer au développement social, (...), c'est faire en sorte que chaque individu puisse, dans la mesure de ses moyens, participer de façon significative à la vie de sa collectivité, que ce soit par sa présence sur le marché du travail, le démarrage d'une entreprise, le bénévolat, l'engagement politique, l'entraide, etc.*<sup>51</sup>.

Si nous acceptons collectivement de donner de la place et de l'importance au rôle des femmes aidantes dans le cadre du virage ambulatoire, le développement de notre coin de pays s'en trouvera bonifié.

Mais il est impossible que soit reconnu le travail invisible des femmes aidantes si des indicateurs de progrès social ne sont pas élaborés. C'est ce à quoi s'est attardée Louise Toupin dans une recherche exploratoire commandée par Condition féminine Canada. On y retrouve neuf catégories d'indicateurs qui touchent la rentabilité sociale autant au plan collectif qu'individuel. Il s'agit de:

- conditions de vie matérielle
- environnement physique
- environnement social
- environnement économique
- conditions de santé
- conditions de travail
- développement personnel/ressourcement/autonomie
- engagement civique/citoyenneté
- environnement naturel<sup>52</sup>.

Ces différents paramètres illustrent une façon de mesurer les avancées sociales et ils reflètent selon nous ce à quoi oeuvrent les femmes aidantes.

Les différentes définitions sur le développement présentées jusqu'à maintenant semblent neutres en regard des sexes alors qu'il n'en est rien. Il est important de réaliser que, comme l'indiquent Dominique Masson, Marielle Tremblay et Pierre-André Tremblay, «*International, régional ou local, le "développement" n'est pas neutre, (...) Il est de type capitaliste, et aussi patriarcal*»<sup>53</sup>. Ceci nous amène à

présenter une définition du développement rose, concept de première importance face à notre hypothèse de travail. Il s'agit d'*«une conception plus holistique du développement, qui réintègre l'importance du social et du politique et tente de rendre compte de la complexité de l'expérience des femmes»*<sup>54</sup>. L'investissement féminin est occulté des modèles *officiels*; il est invisible<sup>55</sup>. Nous ne considérons pas que les femmes détiennent l'exclusivité de la conception holistique du développement. Ce que nous soutenons, c'est que leur apport spécifique ressort rarement dans la recherche en développement régional. Donner aux femmes l'espace qui leur revient leur permettrait *«d'introduire leurs valeurs, voire de contribuer activement à la définition d'un nouveau modèle de développement»*<sup>56</sup>.

## **1.4 La méthodologie et les stratégies de recherche**

Ce livre est tiré d'un mémoire de recherche de type qualitatif visant à examiner le vécu des femmes aidantes de leur point de vue à elles. Nous ne désirons pas savoir ce que d'autres intervenants pensent de leur expérience d'aide et de soutien. Nous voulons recueillir un témoignage de première main, par les principales protagonistes qui ne sont ni des expertes de la restructuration des soins ni des spécialistes du développement social. Nous avons donc fait appel à une méthodologie qualitative adaptée à l'étude de faits et de situations décrits par les répondantes elles-mêmes à partir de leurs points de référence très personnels.

### **1.4.1 La recherche documentaire**

La recherche documentaire consiste ici, dans un premier temps, à procéder à l'analyse de textes et de contenus de différents types de documents écrits tels des ouvrages généraux, des articles de périodiques et des rapports de recherches. Cette étape vise principalement à recueillir des éléments théoriques servant à construire le cadre conceptuel dans lequel se situe la recherche et à rassembler les faits connus en plus de s'inspirer des analyses existantes sur la restructuration des soins de santé. Il nous apparaît important de préciser à cette étape-ci que notre problème de recherche fut tout sauf statique durant les années où nous nous y sommes consacrée. En effet, la restructuration des soins de santé au Québec a débuté en avril 1995, et nous avons enclenché nos travaux en 1997. Les situations changeaient, les conditions évoluaient, ce qui fait que le contexte diffère quelque peu entre le point de départ et le point d'arrivée.

Ensuite, dans une deuxième étape, nous avons bâti un corpus d'informations visant à recueillir les commentaires et analyses concernant notre sujet de recherche. Ainsi, nous avons consulté des documents traitant de la région, du système de santé, de la santé en général, de l'aide naturelle, des femmes, de la famille, du soutien, etc. Les documents étaient des rapports annuels et thématiques de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent (RRSSS), des rapports

gouvernementaux, des études sur les institutions de santé, des rapports de recherches concernant les femmes et la santé, des dossiers portant sur le virage ambulatoire, etc. Le but de l'exercice était de confronter notre point de vue sur les femmes aidantes à l'opinion de divers spécialistes afin de préciser ce qui, pour nous, était d'abord de l'ordre de l'intuition.

#### **1.4.2 Le cadre géographique**

La présente étude est délimitée géographiquement par la MRC Rimouski-Neigette. Ce territoire a été retenu d'abord parce qu'on y retrouve un centre hospitalier régional et supra-régional (pour certaines spécialités telles la radiothérapie), le Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR). De plus, elle est composée d'une ville de grandeur moyenne, Rimouski, et de municipalités (villes et villages) avec des populations et des dimensions variées vivant un éloignement plus ou moins prononcé face au centre Rimouski où on retrouve la majorité des services de santé.

C'est donc dans cet espace géographique bien délimité que nous avons recruté les 16 personnes en vue de les interroger sur leur vécu en rapport avec les soins à autrui. Nous voulions rejoindre des gens de Rimouski et du haut-pays. Dans la MRC Rimouski-Neigette, le ratio ville/campagne est de six personnes à Rimouski pour une dans une autre municipalité. Pour notre part, nous avons rencontré 12 personnes habitant Rimouski et sa banlieue et trois personnes habitant une municipalité en périphérie de la MRC, c'est-à-dire Ste-Blandine, St-Narcisse et le troisième rang de Le Bic. Notre échantillon est donc constitué d'une personne vivant dans le haut-pays pour cinq à Rimouski.

#### **1.4.3 L'enquête auprès des femmes aidantes**

##### **1.4.3.1 Les entrevues et le questionnaire**

Les entrevues réalisées étaient individuelles et semi-dirigées, dans le but de découvrir la réalité quotidienne des femmes aidantes. L'entretien individuel a été retenu parce qu'il permettait aux femmes de s'ouvrir sur leurs expériences très personnelles d'aide à un proche. Le questionnaire d'entrevue était constitué de 56 questions regroupées en quatre thèmes: l'aide naturelle, le *cure* et le *care*, le don et le développement local et régional<sup>57</sup>. Le thème 1 portant sur l'aide naturelle est la partie de l'entrevue qui durait le plus longtemps, parce que c'est à cette étape que les femmes aidantes nous racontaient la maladie ou l'accident à l'origine de la prise en charge. Les interviewées avaient en général un grand besoin de se confier et notre écoute attentive les mettait à l'aise, ce qui constituait un gage de réussite en regard de la qualité de l'entretien. Les questions du deuxième thème concernant le *cure* et le *care* permettaient d'obtenir des détails sur les soins prodigués et surtout sur leur degré de difficulté. Les autres thèmes étaient davantage techniques et couvraient des sujets moins connus des femmes aidantes. Ainsi, certaines définitions demandées étaient mal connues, telles celles sur le virage ambulatoire et l'aide naturelle et les dernières

questions concernant le développement mettaient souvent les femmes mal à l'aise en raison de leur méconnaissance du sujet. Mais nous sommes d'avis que les thèmes et les questions retenues étaient pertinentes et ont permis de recueillir des renseignements fort utiles dans le cadre de cette recherche.

#### **1.4.3.2 L'échantillon**

Nous avons rencontré 16 personnes dont l'âge varie entre 18 et 65 ans: 14 femmes aidantes et deux aidants. La présence des deux hommes s'explique par le fait que nous voulions savoir, à titre indicatif, si des différences significatives existaient entre leur expérience d'aide et celles des femmes. Dans cinq cas, la personne aidée assistait à l'entretien. Sa participation était laissée à son bon vouloir. Certaines personnes aidées ont pris une part plus active que d'autres à la conversation, venant ainsi enrichir l'entrevue de leur vision des événements.

Notre échantillon est non probabiliste et volontaire, puisque ce sont les aidantes elles-mêmes qui nous contactaient une fois qu'elles avaient été informées de notre projet. Le recrutement fut d'ailleurs assez difficile, ce qui explique en partie le délai entre le début de nos travaux et le dépôt du mémoire. Les entrevues se sont déroulées sur une longue période allant d'octobre 1997 à avril 1999. Nous avons publicisé notre projet en distribuant des feuillets explicatifs aux infirmières en maintien à domicile du CLSC de l'Estuaire, aux infirmières responsables de l'enseignement à la pré-admission en chirurgie d'un jour du CHRR, aux responsables des groupes de l'AFÉAS des différents quartiers de Rimouski, à l'Association des retraité(e)s de l'UQAR, à l'organisme Perce-Neige, à Coup de main à domicile et à certains groupes de l'Âge d'or. Nous avons également abondamment parlé de notre projet autour de nous, dans notre entourage immédiat et plus éloigné et le bouche à oreille a fait son chemin pour finalement donner des résultats. En général, les personnes rencontrées démontraient beaucoup d'intérêt face à notre projet et voulaient réellement partager leur expérience. Il est à noter qu'une des entrevues n'a pu être traitée parce que l'enregistrement était défectueux et il a été impossible de transcrire les échanges.

#### **1.4.3.3 L'analyse**

Dans un premier temps, nous avons transcrit sur fiches les informations recueillies lors de notre enquête documentaire, ayant soin de désigner des descripteurs significatifs du corpus d'informations. Ensuite, nous avons analysé le discours de l'entrevue. Chaque rencontre était enregistrée et retranscrite intégralement et nous avons utilisé les techniques propres à l'analyse de contenu en respectant les étapes suivantes: identification de thèmes et de sous-thèmes; découpage du matériel; catégorisation du matériel: regroupement par unités de sens.

Après l'étape de la retranscription intégrale des entrevues, nous avons procédé à une lecture approfondie afin de dégager des thèmes et des sous-thèmes. Le questionnaire d'entrevue contenait au départ des thèmes, mais ils ont été réorganisés

en les regroupant par les liens qui les unissaient, souvent indiqués par les réponses reçues. C'est en fait en travaillant le sens et la signification des différentes catégories que la grille d'analyse a été construite.

Enfin, dans une troisième étape, nous avons fusionné les résultats de notre recherche, les analysant autour des pistes théoriques et de questionnement ayant trait à notre problématique.

Le chapitre suivant s'attarde à replacer le virage ambulatoire dans le contexte historique des différentes restructurations que le Québec a connues. Il nous semblait important de faire cet exercice qui contribue à éclairer notre compréhension et notre jugement critique face à la situation existant depuis 1995: coupures de postes dans les centres hospitaliers, fermetures de lits, hospitalisations écourtées et charges plus lourdes pour les familles.

---

#### Notes

- <sup>1</sup> Pierre Sormany, «Le high tech entre à l'hôpital», *Québec-Science*, vol. 34, no 3, novembre 1995, p. 27.
- <sup>2</sup> Conseil du statut de la femme, *Virage ambulatoire: notes exploratoires*, Québec, CSF, 1996, p. 9.
- <sup>3</sup> *Ibid.*, p. 19.
- <sup>4</sup> Yves Sénéchal, «Un sommet... de pertes d'emplois», *Le Fleuve*, 1<sup>er</sup> novembre 1996, p. 5.
- <sup>5</sup> Véronique Robert, «Santé: attention virage dangereux!», *Châtelaine*, 37, no 2, février 1996, p. 52.
- <sup>6</sup> Conseil du statut de la femme, *op. cit.*, p. 23-25.
- <sup>7</sup> Plusieurs chercheurs refusent ce terme parce qu'elles en ont contre l'utilisation du qualificatif *naturelle* qui minimise l'ampleur de la tâche. L'expression *travail de soins* leur semble mieux adaptée.
- <sup>8</sup> Jocelyne Lamoureux et Frédéric Lesemann, «L'interface entre les services sociaux publics et les ressources communautaires au Québec», *Sciences sociales et santé*, vol. VII, no 4, décembre 1989, p. 61.
- <sup>9</sup> Conseil du statut de la femme, *op. cit.*, p. 12.
- <sup>10</sup> Gérald Doré et Denis Fortin, «L'organisation communautaire à contre-courant de l'État-business», *Service social*, vol. 34, nos 2-3, 1985, p. 206.
- <sup>11</sup> Louise Toupin, *Des indicateurs socio-communautaires pour estimer le travail des femmes dans les communautés*, Ottawa, Condition féminine Canada, 2001, p. 24.
- <sup>12</sup> *Ibid.*, p. 23.
- <sup>13</sup> Denyse Côté, «Développement communautaire et rapports sociaux de sexes: essai d'analyse sur toile de fond régionale» dans Denyse Côté et al., dir., *Du local au planétaire. Réflexions et pratiques de femmes en développement régional*, Montréal, Édition du Remue-ménage, 1995, p. 122-123.
- <sup>14</sup> Marta Anadon et al., *Vers un développement rose*, UQAC-GRIR, 1990, p. 10.
- <sup>15</sup> Francine Saillant, «Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique», *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, no 2, 1999, p. 20.
- <sup>16</sup> Nancy Guberman, «Les femmes et la politique de santé mentale», *Santé mentale au Québec*, vol. XV, no 1, mai 1990, p. 72.
- <sup>17</sup> Nancy Guberman, Pierre Maheu et Chantal Maillé, *Et si l'amour ne suffisait pas*, Montréal, Les Éditions du Remue-ménage, 1991, p. 11.
- <sup>18</sup> *Ibid.*, p. 12.
- <sup>19</sup> Nancy Guberman, «Les femmes et la politique de santé mentale», *op. cit.*, p. 72.
- <sup>20</sup> Pierre Maheu et Nancy Guberman, «Familles, personnes adultes dépendantes et aide "naturelle": entre le mythe et la réalité», *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p. 52.
- <sup>21</sup> Martine D'Amours, «Virage ambulatoire: négocier le partage entre la sphère publique et la sphère privée», *Gazette des femmes*, mars-avril 1997, vol. 18, no 6, p. 16.
- <sup>22</sup> Francine Saillant, «Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au coeur des pratiques soignantes», *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24, no 1, 2000, p. 165.

- <sup>23</sup> Francine Saillant, «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, no 28, automne 1992, p. 96.
- <sup>24</sup> *Ibid.*, p. 101.
- <sup>25</sup> Francine Saillant, «Identité, invisibilité sociale, altérité...», *op. cit.*, p. 167.
- <sup>26</sup> Conseil du statut de la femme, *Virage ambulatoire: notes exploratoires*, Québec, CSF, 1996, p. 28.
- <sup>27</sup> Conseil du statut de la femme, *Virage ambulatoire. Il faut redresser la trajectoire*, Québec, CSF, 2000, p. 2 (Condensé de *Virage ambulatoire: le prix caché pour les femmes*, Québec, CSF, 1999, 121 p. et *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Québec, CSF, 2000, 58 p.).
- <sup>28</sup> Conseil du statut de la femme, *Virage ambulatoire: le prix caché pour les femmes*, Québec, CSF, 1999, p. 51.
- <sup>29</sup> *Ibid.*, p. 53.
- <sup>30</sup> *Ibid.*
- <sup>31</sup> Conseil du statut de la femme, *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Québec, CSF, 2000, p. 6.
- <sup>32</sup> *Ibid.*, p. 23.
- <sup>33</sup> *Ibid.*, p. 48.
- <sup>34</sup> Denyse Côté et al., *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998, p. 2.
- <sup>35</sup> *Ibid.*, p. 32.
- <sup>36</sup> *Ibid.*, p. 34.
- <sup>37</sup> Éric Gagnon et al., *Les impacts du virage ambulatoire: responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Québec, Direction de la santé publique, 2001, 332 p.
- <sup>38</sup> *Ibid.*, p. 3.
- <sup>39</sup> *Ibid.*, p. 155.
- <sup>40</sup> *Ibid.*, p. 314.
- <sup>41</sup> Conseil du statut de la femme, *Virage ambulatoire: notes exploratoires*, Québec, CSF, 1996, p. 9.
- <sup>42</sup> *Ibid.*, p. 10.
- <sup>43</sup> Les premières recherches en vue de la rédaction de ce mémoire ont été entreprises en 1997. À ce moment, nous n'éprouvions aucune réserve à utiliser l'expression *aidantes naturelles* pour désigner les femmes à qui nous nous intéressions. Mais, maintenant, en 2001, à la suite de l'évolution du sujet lui-même, nous préférons, comme beaucoup de chercheuses d'ailleurs, employer le terme *femmes aidantes*. Cette expression reflète mieux la réalité et, surtout, elle rejette l'idée que les femmes possèdent de façon innée les caractéristiques qui font d'elles des aidantes *instantanées*. Cependant, lorsque les auteurs cités utilisent le terme *aidantes naturelles*, nous ne le corrigeons pas.
- <sup>44</sup> Michelle Arcand et Lorraine Brissette, *Prévenir l'épuisement en relation d'aide*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1994, p. 127.
- <sup>45</sup> Jeannine Loïselle, Compte rendu de *L'aide par les proches: mythes et réalités* de Louise Garant et Mario Bolduc dans *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 4, no 2, automne 1991.
- <sup>46</sup> Andrée Fortin, *Histoires de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*, Montréal, Édition Saint-Martin, 1987, p. 221.
- <sup>47</sup> Francine Saillant, «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, 26/68, p. 96.
- <sup>48</sup> François Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal, 1996, p. 116.
- <sup>49</sup> Bernard Vachon, *Le développement local: théorie et pratique. Réintroduire l'humain dans la logique du développement*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1993, p. 96.
- <sup>50</sup> Christiane Gagnon, «Développement local viable: approches, stratégies et défis pour les communautés», *Coopératives et développement*, vol. 26, no 2, 1994-1995, p. 61-82.
- <sup>51</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *Forum sur le développement social. Rapport*, 1998, p. 12.
- <sup>52</sup> Louise Toupin, *op. cit.*, p. 64-65.

---

<sup>53</sup> Dominique Masson, Marielle Tremblay et Pierre-André Tremblay, «Femmes et développement régional: éléments d'une problématique et intuitions de recherche» dans *Le local en mouvements, op. cit.*, p. 135.

<sup>54</sup> Marta Anadon et al., *Vers un développement rose*, Chicoutimi, UQAC-GRIR, 1990, p. 10.

<sup>55</sup> Denyse Côté, «Développement communautaire et rapports sociaux de sexes: essai d'analyse sur toile de fond régional» dans Denyse Côté et al, *Du local au planétaire. Réflexions et pratiques de femmes en développement régional*, Montréal, Édition du Remue-ménage, 1995, p.122-123.

<sup>56</sup> Danielle Lafontaine, «Études féministes et paradigmes du développement: de l'interpellation à l'articulation» dans *Du local au planétaire, op. cit.*, p. 46.

<sup>57</sup> Voir annexe 1 pour le questionnaire d'entrevue.

## Chapitre 2

### **Le système de santé québécois: de la charité à la famille en passant par l'État**

*Le secteur de la santé a une grande importance, au Québec, comme ailleurs dans le monde. Parmi les biens que valorisent les êtres humains la santé est certainement un des plus précieux. Les sociétés consacrent une part importante de leurs ressources aux dépenses de santé<sup>1</sup>.*

#### **2.1 La situation avant les années 1960**

D'entrée de jeu, il nous apparaît approprié de faire ici un rappel historique du contexte général de la dispensation des soins de santé au Québec et au Canada à partir du début du XX<sup>e</sup> siècle. À cette époque, c'est la logique de la charité qui prévaut autant au Québec qu'au Canada en ce qui a trait aux services de santé. Les hôpitaux sont en général tenus par des communautés religieuses et les soins offerts le sont selon deux catégories: la médecine des riches et celle des pauvres. Le rôle de l'État se limite alors à verser des subsides aux institutions réservées aux démunis.

*C'est à la famille et à l'environnement immédiat (voisinage, paroisse) qu'il revient avant tout de s'occuper des malades, des vieillards et des infirmes. La prise en charge institutionnelle de la maladie, étroitement liée à la pauvreté, est sous la responsabilité des communautés religieuses<sup>2</sup>.*

Les choses se modifient légèrement en 1921 alors que la *Loi de l'assistance publique* est promulguée à la grandeur du Canada. On est encore très éloigné de l'universalité des soins: le statut social et la richesse comptent encore pour beaucoup en regard des soins reçus. Malgré les réticences rencontrées au Québec devant cette ingérence d'Ottawa dans un domaine de compétence provinciale, on finit par céder devant les modifications engendrées par cette loi surtout en raison des difficultés financières rencontrées par les communautés religieuses encore largement administratrices des établissements de santé. Ainsi, le Québec adopte à son tour la *Loi établissant le service d'assistance publique* qui «introduit un mode de paiement tripartite (État, municipalité et institution de charité publique) pour l'hospitalisation des indigents et prévoit la mise sur pied d'un Service d'assistance publique»<sup>3</sup>. À partir du milieu des années 1920, les unités sanitaires de comté apparaissent. Elles visent la prévention pour une population très pauvre.

*Leurs activités englobent l'éducation sanitaire (ou enseignement de l'hygiène) pour les femmes enceintes ou ayant nouvellement accouché et pour les clientèles scolaires, le contrôle des maladies contagieuses, la salubrité (eau potable, évacuation des eaux usées et qualité des aliments) ainsi que l'acheminement des données démographiques. Le nombre des*

*unités sanitaires est de 22 en 1930; on en compte près d'une cinquantaine en 1941 et 73 en 1970<sup>4</sup>.*

On crée un Département de la santé au Québec en 1936, ceci n'empêchant nullement le fédéral de continuer à prendre des initiatives dans ce domaine.

*Les décennies 1940-1960 sont ainsi marquées par le débat entourant l'instauration d'un programme fédéral d'assurance pour les soins de santé. Ce débat se déroule dans le contexte des relations entre les gouvernements fédéral et provinciaux de même que dans celui du développement d'un État dit «providence» (Vaillancourt, 1988)<sup>5</sup>.*

Plusieurs commissions d'enquête sont instaurées pendant cette période. Les soins de santé, leur qualité et leur coût sont questionnés et examinés depuis longtemps. On verra que les interrogations se ressemblent au fil des années et, curieusement, les solutions envisagées aussi.

## **2.2 L'évolution du système de santé depuis les années 1960**

Un sérieux coup de barre est donné en 1961 alors que Québec adopte l'assurance-hospitalisation (proposée par Ottawa depuis 1957). Comme son nom l'indique, elle concerne uniquement les soins et examens requis lorsque le patient est hospitalisé. *«Mais on se rendit compte rapidement à travers le Canada qu'on avait probablement commencé par le mauvais bout: on rendait gratuit et universel ce qui coûtait le plus cher dans le système, soit les coûts des soins hospitaliers (...)»<sup>6</sup>.* En 1962, Québec adopte la *Loi des hôpitaux* qui *«entraîne, entre autres, la mise en place de corporations indépendantes des communautés religieuses pour l'administration des hôpitaux. Cette loi est importante car elle témoigne du mouvement simultané de laïcisation et de l'interventionnisme étatique croissant»<sup>7</sup>.* La Commission d'enquête Castonguay-Nepveu est mise sur pied au Québec en 1966 pour étudier l'adhésion au programme fédéral. Mais le mandat est largement dépassé puisqu'on s'attarde aussi au rôle de l'État dans la santé.

Pour comprendre le pourquoi de la mise sur pied de cette commission, il faut remonter aux années 1940, moment où le gouvernement fédéral intervient dans les soins de santé par des subventions aux provinces visant la construction d'hôpitaux. Il est important de réaliser que la santé est un champ d'intervention provincial et que plusieurs voient alors l'action du gouvernement fédéral comme une ingérence. Le fédéral considère s'être trompé et échafaude un projet pancanadien de régime d'assurance-maladie pour les services médicaux de première ligne, couvrant autant les soins d'hospitalisation que tous les examens nécessaires à l'externe. Ceci dans le but avoué de diminuer le recours aux soins plus spécialisés nettement plus chers et couverts par l'assurance-hospitalisation déjà en place. Il s'agit en fait d'un programme à frais partagés proposé aux provinces en 1965. Des élections ont lieu au Québec en 1966 et l'assurance-maladie est un point chaud de la campagne électorale: les libéraux veulent y adhérer mais les unionistes non. Ces derniers sont portés au pouvoir, mais l'Union nationale est coincée par son refus d'adhérer à un programme pour lequel les

contribuables paient de toute façon par leurs impôts. La Commission Castonguay-Nepveu est donc mandatée pour savoir si le Québec doit adhérer à ce programme et, si oui, pour trouver une façon de contrôler les coûts. «(...) ses travaux vont dans le sens de l'élargissement du rôle de l'État dans la prise en charge de l'organisation du secteur de la santé»<sup>8</sup>. C'est ainsi qu'on assiste à la naissance du régime d'assurance-maladie au Québec en 1971 et à la réforme du réseau de la santé et des services sociaux qui devait servir à contrôler les coûts.

Le rapport de la Commission Castonguay-Nepveu débouche sur la loi de 1971 qui ne retient évidemment pas toutes les recommandations proposées. En fait, elle met en place les différentes composantes du réseau public de santé dont certaines ont survécu jusqu'à aujourd'hui. C'est ainsi qu'on assiste à l'apparition des CLSC, des DSC (départements de santé communautaire), des CSS (centres de services sociaux) et à l'établissement d'une catégorisation des centres hospitaliers. Il faut cependant noter que *«la très grande majorité des centres hospitaliers actuels existaient bien avant la réforme du début des années 1970»*<sup>9</sup>. Aussi, 12 régions socio-sanitaires sont créées. Leur territoire correspond à ceux des CLSC. On voit également apparaître les CRSSS (conseils régionaux de la santé et des services sociaux). Leur croissance est impressionnante: en 1972, leur budget de fonctionnement total est de 650 000\$ avec un personnel réduit. En 1992, on y retrouve 9898 postes avec 54,5\$ millions de roulement. *«En somme, le rôle confié aux CRSSS fut généralement celui de conseiller du ministre, de coordonnateur du réseau public régional des services de santé et des services sociaux»*<sup>10</sup>.

### 2.2.1 L'État devient omniprésent

La création des CLSC est proposée par le rapport de la Commission Castonguay-Nepveu en 1966 afin d'en faire la porte d'entrée du réseau. Leur implantation devait être rapide. Dans les faits, de par la loi de 1971, le tout s'est étalé sur 15 ans. De 1972 à 1975, 71 CLSC sont créés alors qu'en 1977-1978, 15 de plus voient le jour. De 1981 à 1986, 69 autres CLSC apparaissent, portant leur nombre total à 155. À la fin des années 1980, le Québec compte 170 centres locaux de services communautaires. En 1990, le réseau des CLSC est un employeur de première importance: on y retrouve 11 000 postes équivalent temps plein dont 800 sont classifiés cadres. Il nous apparaît important de nous attarder à la situation des CLSC, puisqu'ils sont au coeur du virage ambulatoire et que leur place et leur nécessité dans le système sont sans cesse questionnées et ce depuis leur mise sur pied. D'ailleurs, ils ont fait l'objet d'une réévaluation en 1974, alors que le réseau n'était même pas complété.

Il est troublant de constater que la majorité des problèmes dont on faisait mention au moment de la création des CLSC sont encore d'actualité et constituent des irritants importants auxquels la plus récente réforme a tenté de trouver des solutions sans sembler y parvenir.

*«De façon plus générale, (on peut affirmer que) la réforme du système de santé et des services sociaux des années 1970 révèle la prise en charge par l'État de la santé*

au Québec»<sup>11</sup>. Les coûts d'opérationnalisation de cette machine gigantesque croissent à un rythme très rapide: le ministère de la Santé est un des plus onéreux de l'appareil gouvernemental en raison de la complexité de sa structure.

Le ministère des Affaires sociales est créé en 1970 au Québec, à partir de la fusion du ministère de la Famille et du Bien-être social avec le ministère de la Santé. En 1985, il devient le ministère de la Santé et des Services sociaux. *«À partir du milieu des années 1980, plusieurs responsables politiques s'interrogent sur la part des dépenses de santé dans les finances publiques et ils veulent revoir le poids des dépenses publiques dans l'économie»*<sup>12</sup>.

Quelques données illustrent clairement l'augmentation de la place prise par le système de santé au Québec. Ainsi, alors que l'ensemble des hôpitaux emploient 18000 personnes en 1960, on y retrouve 50 000 employés à la fin de la décennie. En 1980, l'État québécois doit gérer 32 conventions collectives pour négocier les conditions salariales et de travail des employés du système de santé. En 1994, il doit jongler avec 78 conventions<sup>13</sup>.

### 2.2.2 La Commission Rochon et les années 1980

Malgré le fait qu'il n'existe réellement que depuis 15 ans, le système public québécois de santé se doit d'être examiné puisqu'il ne fonctionne pas à la satisfaction de tous. En effet, c'est dans un contexte de mécontentement des usagers (allongement des listes d'attente, urgences engorgées, etc.) et de désir gouvernemental de rationalisation devant les coûts croissants du système que le Parti québécois alors au pouvoir met sur pied la Commission Rochon (1985), présidée par le docteur Jean Rochon, qui sera ministre de la Santé à partir de 1995, au moment de la mise en place du virage ambulatoire et des coupures dans le système de santé. *«Mandatée par le gouvernement du Québec en juin 1985 pour étudier les objectifs, le fonctionnement, le financement et le développement du système de services de santé et de services sociaux, (...)»*<sup>14</sup>, son mandat est d'effectuer un examen en profondeur de la dispensation des soins de santé au Québec, de prendre le pouls de la population et des travailleurs de la santé afin de proposer des recommandations visant à redresser la situation. Son rapport est déposé en 1988 aux libéraux qui sont au pouvoir depuis la fin de l'année 1985. Successivement tablettées et réactualisées, les conclusions du rapport Rochon constituent en majeure partie la toile de fond des différentes restructurations du système de santé proposées depuis son dépôt.

En fait, la Commission Rochon est mise sur pied par un gouvernement péquiste en juin 1985 et les libéraux arrivent au pouvoir en décembre de la même année. Sa légitimité s'en trouve fragilisée, mais le réflexe de s'appuyer sur la société civile la renforce dans son rôle. *«(...) le trait le plus positif de la commission d'enquête allait résider (...) dans la richesse démocratique de la consultation publique menée (...)»*<sup>15</sup>. Ainsi, la commission a reçu 800 représentations écrites d'organismes dont 300 provenaient du secteur communautaire et bénévole. Il est donc difficile de douter de l'assise populaire de ses décisions. Les conclusions du rapport réaffirment la nécessité de l'accessibilité universelle mais elles encouragent aussi une plus grande participation

des citoyens et une adaptation des services aux réalités locales et régionales. L'idée de la régionalisation ou de la décentralisation des services est lancée. On constate que les CRSSS (conseils régionaux de la santé et des services sociaux) représentent mal les gens des régions où ils sont implantés. Les commissaires découvrent la présence d'un profond sentiment d'appartenance et de dynamismes régionaux que les CRSSS sont loin de véhiculer: *«il faut les modifier de manière à tenir compte davantage de la réalité des régions (...), de manière aussi à mieux adapter les services aux particularités des populations régionales»*<sup>16</sup>. La porte est grande ouverte à la création des régions régionales de la santé et des services sociaux fortement recommandée par la Commission Rochon qui propose de les doter de réels pouvoirs décisionnels en leur permettant d'évaluer les programmes et de décider de l'allocation des ressources dans leur région. L'idée va aussi loin que de les doter d'un pouvoir de taxation. Le rapport propose aussi de préciser la mission de chaque type d'établissement.

Le rapport Rochon est un élément important quand on s'intéresse à l'évolution du système de santé au Québec puisqu'il constitue la référence aux différents projets de restructuration élaborés depuis son dépôt. Il nous apparaît donc important de relever certaines propositions qui touchent particulièrement des points soulevés encore maintenant parce que constituant des pierres d'achoppement continues au bon fonctionnement du système. Ainsi, le rapport ne remet pas en cause l'existence des CLSC et on désire les voir demeurer *«un lieu de prestation de services de première ligne»*<sup>17</sup>. Encore ici, la commission souhaite qu'on accorde une plus grande latitude aux CLSC afin de pouvoir mettre sur pied des programmes particuliers répondant aux besoins précis des populations desservies par chacun d'eux.

Un autre point nous apparaît primordial puisqu'il touche directement notre objet de recherche. Dans son rapport final, la Commission Rochon s'attarde à l'importance du réseau dit naturel. Ce discours de 1988 se rapproche de notre propos actuel:

*Ce réseau social, formé de parents, d'amis, de voisins, de compagnons de travail, est celui auquel elle peut faire appel de façon immédiate et naturelle en cas de besoin. Parmi ces ressources, la famille occupe la place centrale, quoique non exclusive, et les femmes y jouent un rôle d'une importance capitale*<sup>18</sup>.

Rappelons qu'il s'agit ici du rapport d'une commission d'étude et non d'un document ministériel. Il a servi, et il sert encore d'ailleurs, de point de référence majeur, et ses différentes recommandations ont été discutées et analysées à maintes reprises au cours des années. Les ministres québécois qui se sont succédés à la Santé l'ont repris chacun à leur façon. En fait, deux documents ministériels livrés par les libéraux s'inspirent fortement des conclusions du rapport de la Commission Rochon. Il s'agit de *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec* (1988) signé par Thérèse Lavoie-Roux et de *Une réforme axée sur le citoyen* (1990), piloté par Marc-Yvan Côté.

Dans son document d'orientation, madame Lavoie-Roux présente les intentions de son ministère qui sont de conserver les acquis du système de santé tel qu'établi au cours des années 1970, tout en réussissant à mieux en contrôler les coûts. *«Les orientations proposées visent à réorienter plutôt qu'à réorganiser le système (...)»*<sup>19</sup>. Le

document de Lavoie-Roux est en lien avec le rapport Rochon, surtout quand il est question de la dynamique régionalisation-décentralisation et de remplacer les CRSSS par les régies régionales avec davantage de pouvoirs décisionnels. Celles-ci sont définies comme «un palier régional qui agira comme véritable maître d'oeuvre du développement et de la gestion (...)»<sup>20</sup>. Il est aussi proposé que «le réseau public (soit) désormais composé de cinq catégories d'établissements: les centres locaux de services communautaires, les centres de services sociaux, les centres d'hébergement et de soins prolongés, les centres de réadaptation et les centres hospitaliers»<sup>21</sup>. Dans son document, la ministre émet l'idée d'unifier les conseils d'administration des CLSC et des centres hospitaliers. Ceci est perçu comme une «menace additionnelle pour le maintien du social et du préventif dans les CLSC»<sup>22</sup>. Malgré les récriminations venant des CLSC qui craignent d'être engloutis par les centres hospitaliers, cette mesure finira par être appliquée plus tard, lorsque Jean Rochon sera ministre de la Santé. La ministre considère aussi qu'il est irréaliste que les CLSC soient la principale voie d'accès (porte d'entrée) au réseau public, ce pourquoi ils ont pourtant été mis sur pied par la loi de 1971. Dans le rapport de la commission qui porte son nom, Rochon fait preuve d'une ouverture quant au rôle des CLSC, en les voyant prendre des initiatives locales en regard du territoire couvert et de la population desservie par chacun d'eux. La ministre Lavoie-Roux ne retient pas ces propositions dans son document d'orientation intitulé *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec* qui ne deviendra jamais effectif en franchissant l'étape législative. Les changements proposés restent sur papier et les commandes du ministère sont prises par un autre libéral.

### **2.2.3 Les années 1990 et le virage ambulatoire**

C'est Marc-Yvan Côté qui prend la relève au ministère de la Santé et des Services sociaux. Il présente *Une réforme axée sur le citoyen* qui deviendra la *Loi sur les services de santé et services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* en août 1991 (loi 120). Et, en 1992, *La politique de la Santé et du Bien-Être* est dévoilée. *Une réforme axée sur le citoyen* est, de l'aveu même du ministre, l'aboutissement de plusieurs années de débat à la suite de la publication du rapport Rochon et du document d'orientation de madame Lavoie-Roux.

Dans la réforme Côté, le citoyen est présenté comme étant au centre de la dispensation des soins en tant que consommateur, payeur et décideur, ceci dans le but d'enclencher une prise de conscience collective. Entre autres, pour satisfaire les besoins du citoyen consommateur, il est question d'augmenter les heures d'ouverture des CLSC pour les rendre plus accessibles parce qu'ils sont à nouveau considérés comme des établissements publics de première ligne. En ce qui concerne le citoyen décideur, on parle de ramener le processus de prise de décision le plus près possible de l'action. Pour ce faire, les régies régionales sont «les véritables maîtres d'oeuvre du développement et de l'organisation des services (...) sur leur territoire»<sup>23</sup>. Et finalement, le citoyen payeur doit en avoir pour son argent et assumer le coût des services. Les textes de la réforme Côté font beaucoup de place aux coûts de la santé, à

l'importance de bien investir et de bien gérer. On parle de plus en plus *«de tenir compte de la capacité de payer des contribuables, (...)»*<sup>24</sup>.

Les divers éléments contenus dans *Une réforme axée sur le citoyen* sont en lien direct avec les réformes successivement proposées par les ministres de la Santé et des Services sociaux. Mais le projet du ministre Marc-Yvan Côté devient une loi et est appliqué en amenant certains changements surtout en ce qui concerne les établissements. Ainsi, les établissements qui étaient classés selon quatre catégories (CLSC, CSS (centres de services sociaux), centres d'accueil et centres hospitaliers) sont désormais regroupés selon cinq types: CLSC, CH (centres hospitaliers), centres de réadaptation, centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ). De plus, la loi 120 ne présente plus les CLSC comme devant être l'unique porte d'entrée du réseau. Le ministère est d'avis qu'il faut *«consolider les CLSC comme établissement de première ligne, accroître la disponibilité des services qui y sont offerts et en faire un lieu privilégié de concertation au niveau local; (...)»*<sup>25</sup>.

Malgré le fait qu'on soit loin des Régies avec des pouvoirs de taxation proposés dans le rapport Rochon, elles sont définies par la loi 120 comme étant au service de la régionalisation des pouvoirs.

Dans la pratique, les régies ont moins de pouvoirs que ce qui était envisagé par le rapport Rochon, mais elles constituent une amélioration en regard des CRSSS, apparaissant alors comme *«des pôles administratifs, chargés d'assurer le relais entre les administrations des différents établissements d'une part, et le ministère d'autre part. Dans ce sens, on peut parler d'une "centralisation régionale"»*<sup>26</sup>. Les régies deviendraient des organismes *«formellement décentralisés de par leur personnalité juridique, corporativement décentralisés de par leur direction politique, peu décentralisés de par leurs compétences exercées et centralisés de par leur financement»*<sup>27</sup>. La loi 120 assure aussi la création de la Direction générale de la Santé publique et les différentes directions des liaisons avec les établissements deviennent la Direction générale de la coordination régionale.

La loi 120 force également certains établissements à se regrouper, et le contexte budgétaire difficile accélère le processus. *«Ce que le législateur n'a pas réussi à faire au début des années 1980, (...) la situation économique actuelle semble en voie de le réaliser»*<sup>28</sup>. Les choses glissent lentement: les coupures et les économies deviennent de plus en plus centrales dans l'application de la loi 120 qui, au départ, visait le citoyen comme étant au coeur de la réforme des services de santé. Il est important de mentionner que le plan d'implantation de la réforme Côté a été précédé d'une commission parlementaire (février 1992) portant sur les dépenses encourues par le système québécois de santé. Il y est question de désassurer certains services. Il est de plus en plus clair que la volonté gouvernementale est de réformer le système de santé en procédant à d'importantes économies.

De plus, un nouvel élément est maintenant considéré: l'entourage de la personne malade. Il a toujours existé, mais on en traite maintenant dans les documents gouvernementaux. Le rapport de la Commission Rochon y faisait allusion en

mentionnant d'ailleurs le rôle majeur des femmes au sein de ce milieu naturel qui entoure un convalescent. Lavoie-Roux, pour sa part, y fait peu référence. Le ministre Côté y revient, mais dans un esprit de restrictions financières. Le texte de la loi stipule que *«les services agiront toujours comme soutien complémentaire sans se substituer aux personnes, aux familles ou aux milieux de vie»*<sup>29</sup>. Il y est aussi écrit que ce sont les femmes qui, au sein de la famille, sont responsables des soins et *«qu'elles supportent aussi les effets de ces charges non partagées»*<sup>30</sup>.

Des changements sont donc apportés au système de santé et de services sociaux du Québec par la loi 120 et ce, à partir de 1991. Marc-Yvan Côté est celui qui a appliqué concrètement les mesures dont on discutait depuis le dépôt du rapport Rochon en 1988. Mais ceci n'est qu'un début et il sera jugé trop timide. Malgré la continuelle référence aux coûts trop élevés du système tout au long du document du ministre Marc-Yvan Côté, la loi n'apporte pas de correctifs réels à cet état de choses. C'est en fait le contexte économique difficile qui a finalement décidé de l'esprit de la réforme enclenchée en 1995 dans le domaine de la santé et des services sociaux et qui explique la vitesse dans l'application des changements. Au fil des années, le manque à gagner augmente et les finances publiques sont épuisées. C'est du moins ce que clame le gouvernement et les ministres concernés.

Mais il faut réaliser que malgré l'augmentation constante des coûts de la santé, les subsides fédéraux vont en décroissant. En effet, il est important de faire référence ici au rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé au Québec. Malgré le fait qu'il s'agisse d'un domaine de juridiction provinciale, Ottawa y a versé des paiements de transfert qui ont permis la naissance d'un réseau de santé moderne à la grandeur du Canada, au Québec y compris. De 1966 à 1977, le fédéral partage les frais de l'assurance-maladie et de l'assurance-hospitalisation dans une proportion de 50%. Mais dès le début des années 1970, à la suite du ralentissement économique, le fédéral freine l'expansion des programmes sociaux. À partir de 1977, le fédéral verse plutôt des subventions globales. La part du fédéral dans le financement des soins de santé au Québec diminue alors sans cesse: les subsides en provenance d'Ottawa représentent 45% du total en 1977. En 1989, ils ne couvrent que 41% des dépenses. Pourtant les coûts des services de santé augmentent: 28,6% du budget total en 1985-1986 contre 30,3% en 1989-1990.

Le ministre péquiste Jean Rochon prend la gouverne du ministère en 1995 et modifie la loi 120 par le projet de loi 404, accepté par l'Assemblée nationale le 20 juin 1998. Le libéral, Marc-Yvan Côté a fait certains changements, mais c'était trop peu, trop tard en regard du déficit accumulé. Alors, quand Jean Rochon entre en scène, tout se doit d'aller très vite: virage ambulatoire, fermetures d'hôpitaux, fusions d'établissements, coupures de postes dans le réseau, mise à la retraite de centaines d'infirmières, etc. Ainsi, on assiste à la disparition de 300 hôpitaux et centres d'accueil au Québec et à une diminution du nombre de personnes hospitalisées de 1,2 million.

*Alors qu'en 1993 on comptait 862 établissements de santé au Québec, on en dénombrait 569 en 1997, soit une diminution de 34%. Le nombre d'hôpitaux de soins généraux est passé de 165 à 132, celui des centres d'hébergement et*

*de soins de longue durée de 551 à 365, et celui des centres de réadaptation de 155 à 101*<sup>31</sup>.

Le rythme auquel ont été effectués tous ces changements dans le système de santé a embourbé la machine parce que tout s'est fait trop rapidement et selon une logique boiteuse.

*Le virage ambulatoire québécois pose le problème de fond suivant: il est amorcé dans un contexte de compressions budgétaires sans précédent, de telle sorte que les conditions d'un virage réussi ne sont pas du tout présentes.*

*C'est ainsi qu'avant de fermer des hôpitaux, il aurait fallu s'assurer que les CLSC disposent des ressources humaines suffisantes afin que la clientèle ne soit pas "assise entre deux chaises"*<sup>32</sup>.

Il est vrai que les changements au système ont été effectués précipitamment avec l'atteinte du déficit zéro en toile de fond. Il y avait soudain péril en la demeure. Selon nous, le problème vient du fait qu'on a voulu en même temps instaurer le virage ambulatoire (qui signifie la possibilité d'hospitalisations écourtées et de convalescence à domicile grâce à des technologies nouvelles) et sabrer à grands coups dans le réseau dans le but avoué d'économiser. Les deux opérations ont été juxtaposées de telle façon que la population en général utilise l'expression *virage ambulatoire* pour désigner les coupes draconiennes effectuées dans le réseau. Pourtant, le virage ambulatoire n'est qu'une partie de la transformation du réseau qui elle «*se rapporte à un ensemble de mesures concrètes et d'objectifs concrets regroupés dans un plan d'action défini dans le temps et permettant de réorganiser les éléments du système de santé et de services sociaux*»<sup>33</sup>. Cette hâte à agir a rendu la situation très difficile autant pour les usagers que pour les employés du réseau de la santé, mais elle était jugée nécessaire par le gouvernement du Parti québécois parce que «*(...) le processus de détérioration de notre système de santé est en cours depuis plusieurs années*»<sup>34</sup> et que les gouvernements précédents n'ont pas réellement agi pour corriger la situation.

Quoiqu'il en soit de la rapidité des transformations, la réforme Rochon, enclenchée en 1995, place la famille et l'entourage du patient au coeur des soins. Les textes présentent la nouvelle situation comme étant bénéfique pour la personne malade puisqu'elle demeure dans son milieu en recevant les soins adéquats. La réforme promet de «*permettre une distribution des services le plus près possible du milieu de vie des personnes, comprenant un soutien adéquat aux familles et aux proches*»<sup>35</sup>.

Ceci crée une situation qui est centrale à notre recherche: on demande à l'entourage de la personne malade ou en convalescence d'être au coeur des soins qui sont de plus en plus présents au domicile. Les modalités d'hospitalisation sont modifiées: chirurgie d'un jour, chirurgie le même jour et antibiothérapie intraveineuse ambulatoire, entre autres, font maintenant partie du quotidien des malades. Et la population du Québec en entier n'a d'autre choix que de s'y habituer.

## **2.2.4 La situation actuelle**

Au moment d'écrire ces lignes (juillet 2001) la situation s'est légèrement modifiée, mais nous sommes d'avis que la toile de fond reste la même. Ainsi, Rémi Trudel est le nouveau ministre de la Santé, ayant succédé à Pauline Marois qui avait elle-même remplacé Jean Rochon.

La situation des régions régionales est en voie de se transformer de façon importante par l'adoption du projet de loi modifiant la *Loi sur les services de santé et services sociaux* le 21 juin 2001. Entre autres changements, les membres des conseils d'administration des régions ne seront plus élus mais nommés par le gouvernement selon des propositions faites par le milieu. Les organismes communautaires verront leur représentativité chuter de quatre membres à un seul au conseil d'administration. De plus, les postes de président du conseil d'administration et de directeur général de la région régionale sont scindés de façon à ce que le directeur général devienne le président-directeur général. On assistera aussi à la mise sur pied d'un Forum de la population par région administrative qui sera formé de 15 à 20 membres désignés par le conseil d'administration des régions après entente avec le CRD (conseil régional de développement). Ces différentes modifications devraient être effectives d'ici le début de l'année 2002<sup>36</sup>. Le ministre Trudel semble donc vouloir s'éloigner d'un réel pouvoir décisionnel vraiment régional. Le milieu a réagi, mais le ministère est tout de même allé de l'avant. Les régions régionales existent encore, mais d'aucuns sont d'avis que cette dernière transformation est le début d'une nouvelle façon de faire de plus en plus centralisatrice. Cependant, d'autres avis se font entendre qui considèrent que les nouveaux présidents-directeurs généraux des régions auront un accès direct au ministre et pourront ainsi mieux défendre les intérêts de leurs régions respectives.

Les changements effectués sont en place et on tente de les rendre fonctionnels. Voyons maintenant comment se concrétisent le virage ambulatoire et la restructuration des soins au Bas-Saint-Laurent et plus précisément dans la MRC Rimouski-Neigette qui constitue le cadre géographique de notre recherche.

## **2.3 Le système de santé au Bas-Saint-Laurent**

### **2.3.1 Le Bas-Saint-Laurent: une vaste région inégalement habitée**

Le territoire du Bas-Saint-Laurent s'étend sur 22 404 kilomètres carrés. La région est habitée par 206 064 personnes regroupées dans 134 municipalités formant 8 MRC<sup>37</sup>. Les agglomérations urbaines sont plus densément peuplées que les villages où l'occupation du territoire est davantage dispersée. Rimouski est la capitale régionale du Bas-Saint-Laurent.

Le secteur tertiaire est très important au Bas-Saint-Laurent. La majorité des emplois s'y retrouve. Les autres activités économiques tournent autour de l'exploitation des ressources naturelles ainsi que de leurs première, deuxième et troisième transformations. La population y est vieillissante: plus de 13% des gens sont âgés de plus de 65 ans. L'âge de la population et le type d'occupation du territoire influencent les besoins en santé: ils sont aussi grands que les distances à parcourir.

Nous reviendrons à l'ensemble du Bas-Saint-Laurent quand il sera question de décrire le réseau de santé. Mais d'abord, examinons de plus près le territoire de la MRC Rimouski-Neigette puisqu'elle constitue le cadre géographique dans lequel évoluent les femmes aidantes que nous avons rencontrées.

### **2.3.2 La MRC Rimouski-Neigette**

La MRC Rimouski-Neigette est au centre de la région bas-laurentienne et on y retrouve Rimouski, la capitale régionale, avec ses 33 000 habitants. Les 15 municipalités regroupées, plus ou moins densément peuplées, sont habitées au total par 53 082 personnes. La MRC présente un double caractère rural/urbain. Le Haut-pays de la Neigette est essentiellement rural et on y vit de l'exploitation et de la transformation des ressources agroalimentaires et forestières.

La concentration de population entraîne une concentration de services. C'est pourquoi on retrouve plusieurs maisons d'enseignement supérieur à Rimouski telles que l'UQAR, le cégep, l'Institut de marine, etc. Ceci s'applique aussi aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux desservant la MRC et la région du Bas-Saint-Laurent qui se retrouvent en majorité dans la capitale bas-laurentienne.

### **2.3.3 Le portrait régional du réseau de la santé (Bas-Saint-Laurent et Rimouski-Neigette)**

Nous avons déjà mentionné que les 16 femmes aidantes de la MRC Rimouski-Neigette ont été rencontrées sur une période assez longue allant d'octobre 1997 à avril 1999. La restructuration du système de santé s'est enclenchée en 1995 et les changements les plus importants étaient complétés à la fin de l'année 1998. Il est clair que notre sujet de recherche n'a pas été statique tout au long de ces années, et il faut en tenir compte. Le nombre d'établissements a changé, la façon de dispenser les services s'est modifiée, de nouveaux organismes ont vu le jour, etc. Dans les prochaines pages, nous présentons le réseau des services de santé au Bas-Saint-Laurent tel qu'il était au moment où nous avons enclenché nos entrevues et ce qu'il est devenu après les différents changements orchestrés par la RRSSS du Bas-Saint-Laurent qui dessert un territoire qui s'étend de Sainte-Anne-de-la-Pocatière à Matane et qui s'adresse à huit municipalités régionales de comté. Elle est responsable de l'application du plan triennal de transformation 1995-1998 et de celui de 1999-2001.

Pour exprimer l'opération de restructuration du réseau des services de santé entreprise en 1995, la Régie régionale utilise l'expression d'*offre intégrée de services*. On veut décroïsonner afin de faciliter et simplifier le cheminement dans les différents services en créant un réseau intégré. Techniquement, on désire atteindre cet idéal par des regroupements d'établissements et/ou des fusions de conseils d'administration. De façon générale, la Régie vise à ne retrouver qu'un seul conseil d'administration pour tous les établissements d'un même territoire de MRC.

Dans ce contexte de restriction, le modèle proposé est relativement simple sur papier: il s'agit d'organiser les services de base dans chacun des territoires de MRC et

faire en sorte que les services spécialisés centralisés deviennent un appui à ces services de base. *«Sont ici considérés comme services de base ceux qui sont actuellement et généralement accessibles dans les cabinets privés de professionnels, dans les CLSC, les CHSLD, les CH de soins généraux et les organismes communautaires»*<sup>38</sup>, alors que les services spécialisés, qui *«(...) comportent des interventions plus rares ou complexes qui exigent une expertise et des équipements très spécialisés»*<sup>39</sup> sont réservés aux centres régionaux. L'objectif consiste à offrir aux gens la réponse à environ 80% de leurs besoins dans leur propre territoire, en l'occurrence la MRC. Mais ces objectifs s'avèrent difficiles à atteindre dans un contexte de compressions budgétaires strictes que la Régie est responsable de faire appliquer.

Ainsi, depuis le début de la réforme de la santé, en 1995, la Régie a procédé à des fusions d'établissements dans tout le territoire du Bas-Saint-Laurent.

*La région est résolument engagée dans le virage ambulatoire. Un cadre de référence de collaboration CH-CLSC, virage ambulatoire-santé physique, a été élaboré en cours d'année. Ce cadre a pour but de faciliter la diminution du séjour en centre hospitalier et le maintien à domicile des usagers par une orchestration des actions assurant la continuité des soins et des services et un soutien aux usagers, à leurs proches et aux intervenants*<sup>40</sup>.

L'objectif à atteindre est de:

*Bâtir un réseau intégré de services (...) qui rejoint une aspiration fréquemment exprimée par les établissements et leurs partenaires. Cela est formulé tantôt en termes de «en finir avec le cloisonnement, avec les chasses gardées», tantôt en termes de «continuité des services, accès et cheminement facile»*<sup>41</sup>.

Et *«Un réseau intégré, c'est un ensemble de services reliés entre eux et formant un tout»*<sup>42</sup>. Ce qu'on veut au Bas-Saint-Laurent, c'est mieux relier les établissements entre eux afin de faciliter le parcours des malades qui se perdent dans les dédales administratifs.

Ainsi, en 1996, les gens de la région avaient accès à 36 centres de santé et de services sociaux régis par 25 conseils d'administration:

- 7 centres hospitaliers (Notre-Dame-de-Fatima, Notre-Dame-du-Lac, Amqui, Matane, Mont-Joli) dont deux régionaux: le Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) et le Centre hospitalier régional du Grand-Portage (CHRGP). Rimouski est aussi un centre supra-régional pour les services d'oncologie, de dialyse rénale, bientôt de psychiatrie et de centre de gestion et de distribution du sang;
- 9 centres locaux de services communautaires (CLSC): Cabano, Causapscal, Matane, Mont-Joli, Pohénégamook, Rimouski, Rivière-du-Loup, Saint-Pascal et Trois-Pistoles;
- 14 centres d'hébergement et de soins de longue durée;
- 1 centre de réadaptation physique spécialisé;
- 2 centres de réadaptation en déficience intellectuelle;
- 1 centre de réadaptation externe en alcoolisme et toxicomanie;
- 1 centre de protection de l'enfance et de la jeunesse;

- 1 centre de réadaptation pour jeunes en difficultés d'adaptation.

Ces centres de services sont distribués par tout le territoire desservant régionalement ou localement, les services plus spécialisés se concentrant dans les centres de Rimouski et de Rivière-du-Loup.

Au privé, la population dispose de deux centres d'hébergement et de soins de longue durée conventionnés et d'un non conventionné, de 156 organismes communautaires subventionnés par la Régie (en 1994-1995) et de 490 ressources de type familial intermédiaire<sup>43</sup>.

Il est important de noter la présence à Rimouski d'une hôtellerie pour les cancéreux et leur famille qui constitue un élément important du parc d'établissements de santé de la région. Cependant, l'hébergement pour personnes convalescentes n'est pas au point au moment de nos entrevues. Il n'y a pas encore de véritables maisons de convalescents sur le territoire. Ce phénomène demeure un aspect problématique de la réforme; en fermant des lits on doit écourter le séjour d'hospitalisation après les chirurgies, mais en médecine, où sont présents les cas chroniques lourds, le plus souvent chez les personnes âgées, le *virage* est plus ardu. Pour l'instant, pour les convalescences courtes ou longues, pour les malades chroniques (à soins de longue durée), des chambres sont réservées dans certains centres d'accueil privés pour personnes âgées ou à l'hôtellerie de l'Association du cancer de l'Est du Québec. Aussi, le Manoir de Caroline pour personnes âgées a désormais une unité de soins longue durée pour recevoir des gens dont la perte d'autonomie est équivalente à celle des résidents du Foyer de Rimouski. De plus, la résidence du Rosaire a prêté 20 lits au Foyer; il s'agit en fait d'un contrat de service entre cette ressource privée et le Foyer de Rimouski. Il y a aussi à Rimouski la résidence Anne-Marie qui est de type intermédiaire et la résidence des Îles du Bic, où il est question d'une entente de service avec le Foyer de Rimouski. Les choses semblent se modifier rapidement dans ce secteur et même les personnes directement concernées travaillant quotidiennement dans les dossiers d'hébergement des personnes âgées ont parfois de la difficulté à suivre les développements. Ce qui est certain, c'est que *«La demande est de plus en plus grande pour les lits d'hébergement temporaire, particulièrement pour des cas de convalescence, d'urgence sociale ou de soins palliatifs»*<sup>44</sup>. Ainsi, ce type de lit a été occupé par 456 personnes en 1996-1997 et par 590 en 1997-1998, signifiant une hausse de 29,4%<sup>45</sup>. Le réseau n'aura d'autre choix que de s'adapter à cette nouvelle réalité qui découle directement de la restructuration des soins et du vieillissement de la population. Et ceci constitue un élément important à nos yeux puisque directement en relation avec le vécu des femmes aidantes. L'offre accrue de ce type d'hébergement aura comme effet que les personnes malades arriveront à domicile en requérant des soins moins lourds puisque leur convalescence se passera dans un lieu davantage approprié à leur état de santé au sortir de l'hôpital. Nous devons cependant soulever le fait que, lors d'un appel téléphonique logé au CLSC de l'Estuaire en juillet 2001, nous n'avons pas réussi à connaître le nombre de lits d'hébergement temporaire disponibles dans la MRC. On nous a parlé du guide pour aider à négocier un contrat d'hébergement ainsi que de la liste des ressources d'hébergement pour les aînés, mais

rien de précis sur l'hébergement temporaire. Nous ne pouvons qu'être très surprise de ce constat.

Donc, la Régie fonctionne par fusions de conseils d'administration, mais l'exercice est rarement facile parce qu'il y a des réticences liées à la crainte de perdre du pouvoir et d'être noyé dans un ensemble trop étendu. Mais le mouvement s'enclenche et les différents établissements doivent se plier aux directives ministérielles. Au 31 mars 1998, le réseau bas-laurentien a changé de visage: on compte désormais 19 établissements publics avec 16 conseils d'administration et trois établissements privés avec permis (deux privés conventionnés et un autofinancé)<sup>46</sup>.

En comparant les données de 1998<sup>47</sup> avec celles de 1996, il apparaît clairement que le nombre d'établissements a chuté. Donc, on n'a pas uniquement fusionné pendant cette période: des établissements ont disparu. Le processus suit son cours et, en 1999-2000<sup>48</sup>, le réseau ne compte plus que 15 établissements publics de santé au Bas-Saint-Laurent qui sont administrés par 13 conseils d'administration. Le nombre d'établissements privés avec permis est par contre demeuré le même, en l'occurrence deux privés conventionnés et un autofinancé<sup>49</sup>.

### **2.3.4 Le nouveau modèle de dispensation des soins: l'offre intégrée de services**

Le nouveau portrait du réseau de santé bas-laurentien est établi et le mot d'ordre est lancé: intégration des services. Le mandat de la RRSSS du Bas-Saint-Laurent concerne aussi l'organisation des services de première ligne visant à assurer des services de base adéquats afin d'éviter les débordements dans les urgences. Le but de l'exercice est d'offrir un service disponible 24 heures par jour, sept jours par semaine. Ceci nécessite un protocole d'entente entre les CLSC et l'ensemble des cliniques privées pour un territoire donné. En ce qui concerne le CLSC de l'Estuaire, celui qui couvre le territoire qui nous intéresse, les heures d'ouverture ont été prolongées en soirée la semaine, mais sans présence d'un médecin. Ainsi, il faut encore se tourner vers les urgences, seul service réellement disponible nuit et jour. Nous ne sommes pas convaincue que toute la population est au fait des multiples changements survenus. C'est du moins l'impression que nous ont laissée les différentes aidantes rencontrées entre 1997 et 1999. Mais, il faut le rappeler, ces modifications s'opéraient en même temps que nos rencontres.

Les femmes aidantes, qui sont ici notre principal intérêt, n'ont pas été affectées au même degré par les chambardements effectués dans le réseau de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent. En effet, ce qui touche particulièrement leur expérience de soutien à autrui se situe dans le lien existant entre le CHRR, le CLSC de l'Estuaire et les organismes communautaires de la MRC. La relation entre ces deux établissements, le communautaire et les aidantes a trait au maintien à domicile, au gardiennage et au bien-être général d'un malade à la maison et de son entourage. L'arrimage entre le CH et le CLSC est particulièrement important pour les femmes aidantes puisqu'il a un effet direct sur leur quotidien, par son absence ou sa présence. En effet, s'il y a parfois un vide entre la sortie de l'hôpital et l'entrée en scène des

intervenantes du CLSC, le prix à payer peut être très élevé pour la tranquillité d'esprit de l'aidante et pour la santé et la sécurité de la personne malade.

#### **2.3.4.1 Un partenaire incontournable: le CLSC**

La mission du CLSC est modifiée en raison de la restructuration. Du préventif, on glisse vers le curatif et le maintien à domicile. Le virage ambulatoire amène une nouvelle clientèle au CLSC: le court terme. Par exemple, une personne qui subit une légère intervention et qui nécessite quelques visites post-opératoires pour des changements de pansements ou encore un patient qui reçoit un traitement de 45 jours à domicile grâce à une pompe à antibiothérapie. L'infirmière du CLSC peut effectuer de deux à trois visites et le dossier est fermé rapidement parce que la personne est sur pied ou aller enlever l'équipement requis pour le traitement antibiotique pour un patient qui ne nécessitera aucun suivi. Cette clientèle n'existait pas au CLSC avant la restructuration. Cette nouvelle réalité a forcé la mise sur pied de deux groupes d'intervenantes à domicile: court terme et long terme puisque cette clientèle déjà existante n'est pas disparue. La nouveauté réside aussi dans le fait qu'on assure une présence sept jours par semaine au niveau du court terme avec une infirmière de garde rejoignable par téléphone cellulaire 24 heures par jour pour les urgences.

Il est bien évident que l'entrée en scène du CLSC est nécessaire au bien-être du patient déshospitalisé qui vit sa convalescence à la maison. Et que le lien entre les deux établissements est primordial. Nos entrevues ont été réalisées à un moment où les procédures n'étaient pas rodées. En fait, les choses s'installaient au fur et à mesure de nos rencontres avec les femmes aidantes. Donc, certaines femmes ont vécu un stress énorme parce que le rapport CH-CLSC était déficient lors de leur expérience de prise en charge, alors que d'autres épisodes se sont déroulés sans aucune anicroche en raison d'une présence adéquate des services concernés.

Il est important de mentionner que, dans la foulée du virage ambulatoire, les CLSC doivent aider à l'adaptation des domiciles quand une famille choisit de garder un proche à la maison. Ceci allant du prêt de marchettes à la location de lits électriques se rapprochant de ceux qu'on retrouve à l'hôpital mais beaucoup plus faciles à transporter. Là aussi, il a fallu que le CLSC s'adapte aux nouveaux besoins et se dote d'outils plus facilement transportables et adaptables aux maisons *ordinaires*. En effet, il ne faut pas oublier que nos domiciles privés ne sont en rien comparables aux hôpitaux: on n'y retrouve pas de larges corridors comme au centre hospitalier ni de cadrages de portes laissant l'espace disponible pour le passage d'une chaise roulante. Le personnel du CLSC doit donc apporter son expertise pour solutionner ces problèmes et mettre à la disposition de la clientèle un inventaire d'équipements spécialisés utilisables en dehors des murs de l'hôpital<sup>50</sup>.

La situation dans la MRC Rimouski-Neigette ressemble à ce qui s'est vécu partout au Québec: les coupures effectuées dans les centres hospitaliers dans le cadre de la poursuite du déficit zéro ont fait en sorte que les durées d'hospitalisation ont été écourtées et que le personnel était présent en moins grand nombre. L'information gouvernementale a clamé que les CLSC allaient prendre la relève, mais les budgets

n'ont pas été augmentés en conséquence. Ainsi, il faut s'allier aux organismes communautaires et à la nouvelle panacée: l'économie sociale.

#### 2.3.4.2 Les organismes communautaires et l'économie sociale

Les organismes communautaires font partie du tableau des soins aux personnes et de l'aide à autrui dans le Bas-Saint-Laurent depuis bien avant le virage ambulatoire. À titre d'exemple, la Régie régionale a accordé une subvention à 135 d'entre eux en 1996-1997. Les groupes concernés avaient rejoint 53 510 personnes par leurs services<sup>51</sup>. Les organismes communautaires sont des partenaires incontournables dans l'offre intégrée de services que l'on vise à établir. D'ailleurs, la Régie considère que

*Les organismes communautaires contribuent de façon significative au soulagement de la souffrance, [...] (et que, partant de là), [le réseau public] se doit aussi d'établir avec eux des alliances pour identifier les problèmes les plus criants d'une communauté et pour trouver des solutions*<sup>52</sup>.

Le CLSC de l'Estuaire applique quotidiennement cette alliance avec le communautaire puisqu'il travaille de concert avec l'organisme d'économie sociale *Coup de main à domicile* qui a pris en charge tout ce qui a trait aux services d'entretien ménager, de préparation des repas et de gardiennage sur tout le territoire couvert par le CLSC.

La réalité de l'économie sociale est l'objet de beaucoup de débats autant au Québec qu'ailleurs dans le monde et on la désigne aussi par économie solidaire, économie alternative ou encore l'autre économie.

*L'économie sociale peut être développée dans tous les secteurs qui répondent aux besoins de la population et de la collectivité (...) L'économie sociale repose également, en partie, sur l'engagement bénévole des individus et des collectivités sociales*<sup>53</sup>.

Au Québec comme ailleurs, l'économie sociale est une réalité présente depuis longtemps et nombre d'entreprises y oeuvrant ne se reconnaissent même pas comme telles. L'événement déclencheur qui a remis l'économie sociale au goût du jour est la Marche des femmes de juin 1995. À cette occasion, les femmes ont établi une liste de revendications dont la principale concernait la mise en place d'un programme d'infrastructures sociales comportant des emplois accessibles aux femmes. Le gouvernement promet alors une enveloppe de 225 millions de dollars sur cinq ans et le premier ministre Bouchard «introduisait publiquement la notion d'économie sociale, entre autres comme une stratégie possible pour prendre soin des personnes malades»<sup>54</sup>.

C'est justement cette juxtaposition des deux concepts (économie sociale et déficit zéro) qui fait problème selon nous. En effet, dans le cadre du virage ambulatoire, les mesures d'économie sociale sont vues comme des moyens d'économiser de l'argent par des emplois précaires et sous-payés remplaçant les effectifs du système public dans lesquels on a sabré allègrement.

Certaines mesures d'économie sociale sont utilisées pour créer des emplois pour les femmes certes, comme le revendiquait la Marche des femmes, mais des emplois à

rabais. Dans le contexte du virage ambulatoire, il nous apparaît clairement que les différents organismes de maintien à domicile, par exemple, remplacent les services qui étaient auparavant offerts par le système public. D'ailleurs, les travailleuses du réseau craignent la substitution de postes autant de l'hôpital que du CLSC par des emplois précaires dans le communautaire. On exprime également une crainte vis-à-vis le recours au bénévolat, à des femmes pleines de bonne volonté mais sans l'expertise requise, qui risquent de se retrouver devant des actes à accomplir pour lesquels elles ne sont pas qualifiées. Ces femmes sont les aidantes que nous avons rencontrées et le prochain chapitre est consacré aux résultats de nos entrevues.

---

#### Notes

<sup>1</sup> Vincent Lemieux et al., *Le système de santé au Québec, Organisations, acteurs et enjeux*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1994, p. 2.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 12.

<sup>3</sup> *Ibid.*, p. 14.

<sup>4</sup> *Ibid.*

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 15.

<sup>6</sup> Jean-Pierre Bélanger, «De la Commission Castonguay à la Commission Rochon. Vingt ans d'histoire de l'évolution des services de santé et des services sociaux au Québec», *Service social*, vol. 41, no 2, 1992, p. 66.

<sup>7</sup> Pierre Bergeron et France Gagnon, «La prise en charge étatique de la santé au Québec» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 16.

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> Jean Turgeon et Hervé Anctil, «Le Ministère et le réseau public» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 92.

<sup>10</sup> *Ibid.*, p. 85.

<sup>11</sup> Pierre Bergeron et France Gagnon, «La prise en charge étatique de la santé au Québec» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 20.

<sup>12</sup> *Ibid.*

<sup>13</sup> Jean Turgeon et Hervé Anctil, «Le Ministère et le réseau public» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 79-106.

<sup>14</sup> *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Gouvernement du Québec, 1988, p. IX.

<sup>15</sup> Yves Vaillancourt, «Le dossier: Quinze mois après le Rapport Rochon. De Rochon à Lavoie-Roux: une introduction au dossier», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 2, no 1, 1989, p. 26.

<sup>16</sup> *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, *op. cit.*, p. 426.

<sup>17</sup> *Ibid.*, p. 522.

<sup>18</sup> Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, *Les services de santé et les services sociaux. Quelques pistes de réflexions*, Québec, Gouvernement du Québec, 1987, p. 20. (Les caractères gras sont de nous).

<sup>19</sup> MSSS, *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989, p. 139.

<sup>20</sup> *Ibid.*, p. 107.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p. 89.

<sup>22</sup> MSSS, *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, Gouvernement du Québec, 1990, p. 8.

<sup>23</sup> *Ibid.*, p. 49.

<sup>24</sup> MSSS, *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec, 1992, p. 185.

<sup>25</sup> *Ibid.*, p. 178.

<sup>26</sup> Jean Turgeon et Hervé Anctil, «Le Ministère et le réseau public» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 99.

<sup>27</sup> Cité dans Pierre Bergeron et France Gagnon, «La prise en charge étatique de la santé» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 25.

<sup>28</sup> Jean Turgeon et Hervé Anctil, «Le ministère et le réseau public» dans Lemieux, *op. cit.*, p. 103.

- 
- <sup>29</sup> MSSS, *La politique de la santé et du bien-être, op.cit.*, p. 11.
- <sup>30</sup> *Ibid.*, p. 150.
- <sup>31</sup> «La réforme Rochon traduite en chiffres», *Le Soleil*, 10 octobre 1997, p. A-10.
- <sup>32</sup> Jacques Fournier, «Splendeurs et misères du virage ambulatoire», *Possibles*, vol. 20. no 3, été 1996, p. 78-83.
- <sup>33</sup> MSSS, *Portrait de la transformation du système de santé et des services sociaux du Québec à mi-chemin du parcours (1995-1998)*, Québec, MSSSS, 1997, p. 6.
- <sup>34</sup> Claude Castonguay, «Santé: un large débat s'impose en décembre», *Le Soleil*, 5 novembre 1997, p. B-11.
- <sup>35</sup> MSSS, *Les services à la population 1998-1999 à 2000-2001*, Gouvernement du Québec, 1998, p. 5.
- <sup>36</sup> Pothier Delisle société d'avocats et Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec, *Tableau comparatif. Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q. c. S-4.2)*. Version intégrant le texte du projet de loi 28 tel qu'adopté le 21 juin 2001, 22 juin 2001, 100 p.
- <sup>37</sup> MICSST, *Profil économique de la région du BSL*, Gouvernement du Québec, Direction générale de l'analyse économique, 1996 (Site Internet Vitrine du BSL). La loi sur la fusion des municipalités risque de modifier les choses dans les prochains mois mais, au moment d'écrire ces lignes, la MRC Rimouski-Neigette était telle que décrite ici.
- <sup>38</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent*, 1996, p. 17.
- <sup>39</sup> *Ibid.*, p. 18.
- <sup>40</sup> Régie régionale de la santé et des services sociaux Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1996-1997*, p. 26.
- <sup>41</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Plan triennal 1995-1998...*, *op.cit.*, p. 19.
- <sup>42</sup> *Ibid.*
- <sup>43</sup> Nicole Thivierge et Marie Legaré, «Les aidantes naturelles et la médecine à domicile: enfermement ou ferment de développement?», Congrès ACFAS, Université Laval, mai 1998. Renseignements tirés de RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau...*, *op.cit.*, p. 7-8.
- <sup>44</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1997-1998*, p. 22.
- <sup>45</sup> *Ibid.*
- <sup>46</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1997-1998*, p. 11.
- <sup>47</sup> Voir annexe 2 pour consulter la carte des établissements existant au 31 mars 1998. RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1997-1998*, p. 10.
- <sup>48</sup> Voir annexe 3 pour consulter la carte des établissements existant au 31 mars 2000. RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Le Bas-Saint-Laurent. Un choix judicieux pour un juste équilibre entre la pratique et la vie privée*, Rimouski, 2000, p. 1.
- <sup>49</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1999-2000*, p. 11.
- <sup>50</sup> Vient des verbatims d'entrevues réalisées par Nicole Thivierge dans le cadre de la recherche *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.
- <sup>51</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Rapport annuel d'activités 1996-1997*, p. 11.
- <sup>52</sup> RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Plan triennal 1995-1998...*, p. 20.
- <sup>53</sup> Chantier de l'économie et de l'emploi, *Osons la solidarité! Rapport du groupe de travail sur l'économie sociale*, 1996, p. 7.
- <sup>54</sup> Denyse Côté et al., *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998, p. 95.

## Chapitre 3

### Les femmes aidantes: des actrices sociales au coeur du virage ambulatoire

Cette recherche ne fait pas appel à une analyse clinique du virage ambulatoire, mais bien à une analyse sociale de la prise en charge par les proches. Nos résultats sont basés sur les témoignages des aidantes et non pas d'observation directe. Il importe également de mentionner que les cas présentés varient selon la gravité des maladies, les soins à prodiguer et le degré d'autonomie des patients.

Nous voulons cerner ici ce que les femmes aidantes ont vécu pendant la période plus ou moins longue où elles ont pris soin d'un de leurs proches. Nous désirons savoir si elles ont eu vraiment le choix de prendre soin, si elles ont eu leur mot à dire sur la façon dont les choses se sont décidées, autant en rapport avec la prise en charge qu'avec les traitements médicaux. Nous voulons aussi connaître l'ampleur des soins, la préparation dont elle bénéficiait ainsi que l'impact de toute cette situation sur elles. Notre but est également de découvrir si elles réalisent l'importance sociale de leur action.

#### 3.1 La prise de décision

Il s'agit ici de l'action de décider. Prendre une décision sous-entend que la personne concernée a le temps de peser le pour et le contre et de mesurer ce qui est le mieux pour elle selon les circonstances. De plus, l'alternative existe, par opposition à l'obligation. La personne doit avoir le choix d'accepter ou de refuser, selon sa volonté et son désir.

Les femmes aidantes sont-elles devant un choix réel lorsqu'elles prennent leur décision? La situation se présente dans la vie d'un proche et l'aidante y répond parce qu'elle touche une personne avec qui des liens affectifs existent. Il n'y a pas toujours de temps de réflexion ni de période pour mesurer le négatif et le positif, pour faire le bilan de cet engagement. Les femmes interrogées dans le cadre de cette recherche considèrent ces épisodes d'aide comme faisant partie de la vie parce qu'elles sont l'épouse, la soeur, la mère ou l'amie d'une personne malade ou affaiblie.

*Alors, c'est simple, c'est pas trop compliqué. Moi, je l'ai ramenée chez-moi à la maison. (A-1)*

*Bien, on peut dire que j'avais pas vraiment le choix, il fallait bien que je m'en occupe. (A-9)*

*(...) il a juste moi. Ça fait que je me suis dit c'est pas le temps de le laisser tomber quand il est malade! (A-11)*

*J'avais quasiment pas le choix (...) J'ai pris trois semaines (de congé). (A-16)<sup>1</sup>.*

On réalise clairement que le choix n'est pas toujours présent devant la décision à prendre face au soutien d'une personne de l'entourage.

*Les occasions font le larron (...) C'est qu'on a comme pas le choix des fois d'aider. (A-5)*

*Oui, parce qu'il n'y a pas personne d'autre, qu'est-ce que tu veux? (A-11)*

Il faut préciser que les entrevues réalisées concernent toutes des épisodes d'aide vécus à l'intérieur de la famille, sauf dans deux cas (8 et 11). La première aidante prend en charge un couple qui habite tout près de chez elle. La dame est une amie de longue date, qu'elle considère presque comme une sœur: elle est la seule qui a véritablement choisi son rôle vis-à-vis de ses amis. Elle s'offre à les aider parce qu'elle est à la retraite et qu'elle évolue aisément dans ce type de situation. Il nous semble donc qu'elle joue son rôle sans frustration, malgré la fatigue et le stress qui y sont inhérents. L'autre dame (cas 11) s'occupe d'un ami âgé vivant seul, délaissé par ses enfants.

Peut-on parler ici de réelle prise de décision? Les femmes ne décident pas vraiment de devenir des aidantes. Les candidats ne se bousculent pas pour apporter support et encouragement aux personnes temporairement dépendantes. Donc, est-ce la place occupée dans la famille, ou le rôle social, ou l'éducation qui viennent influencer? Force est de constater que c'est aux femmes qu'échoit le rôle d'aidante, même si on retrouve des hommes de l'entourage immédiat qui sont plus près géographiquement. D'ailleurs, si tous les membres adultes d'une famille habitent la même ville et que la mère requiert un support, il y a de fortes chances que l'aidante principale soit une des filles de la famille. Certains exemples illustrent parfaitement cette affirmation. Ainsi, une aidante qui s'occupe de son fils handicapé a un mari qui est en l'occurrence le père du garçon. Mais c'est la mère qui doit mettre de côté ses rêves et ses aspirations de femme, pendant que le père continue sa vie. Elle sacrifie son ambition de retour aux études pour se consacrer à son rôle de mère-aidante toute sa vie.

*(...) tout le monde me disait reste donc à la maison avec ton petit, ton enfant!*

*(...) reste donc à la maison avec ton petit garçon qui est malade... (A-4)*

Un autre cas illustre bien le rôle prépondérant tenu par les femmes quand il est question d'aide à autrui: alors que les fils adultes d'une vieille dame habitent les environs, ce sont ses deux filles qui viennent de Montréal pour prendre soin d'elle à temps plein pendant plusieurs semaines. L'une d'elles n'est pas sur le marché du travail, ce qui peut expliquer sa plus grande disponibilité. Mais l'autre aidante de ce cas a pris du temps de travail qu'il lui a fallu rembourser à son employeur à son retour. Les deux femmes dont il est question ici ont mis leur vie personnelle et professionnelle entre parenthèses pour prendre soin de leur mère 24 heures sur 24 pendant des

semaines. Les fils ne se retirent pas nécessairement du dossier, mais ils s'en tiennent à des corvées ponctuelles, très techniques.

Les gens de l'entourage qui s'impliquent peu ou pas du tout ne sont pas nécessairement désintéressés et sans coeur. Souvent, c'est le travail qui empêche de devenir aidant. Est-ce à dire que les femmes sont plus souvent sans emploi que les hommes? Ou présentes sur le marché du travail, mais à temps partiel? Ou tout simplement davantage enclines à se sacrifier ou à donner de leur temps et de leur personne? Nous ne pouvons généraliser à partir de 15 entretiens, mais les cas relatés ici nous permettent de soulever ces interrogations.

*Moi, j'avais pas d'emploi. Ça fait que tant qu'à rester ici, j'étais prête à m'occuper d'elle puis à m'occuper de tout ce qu'elle aurait fait si elle avait été en forme. (A-7)*

*Elle a pas d'enfants. Lui a des enfants mais ils sont à l'extérieur. C'était plus facile pour moi, étant à la retraite aussi. Si j'avais pas été à la retraite... (A-8)*

*J'étais le plus disponible. C'est sûr que je travaille un peu mais, (...) c'est sûr que le côté monétaire entre en ligne de compte. Je ne suis pas pour faire arrêter mon mari de travailler (...). Ça prenait un salaire qui rentrait parce que ça occasionne des dépenses. (A-9)*

Quand la famille est constituée de nombreuses filles vivant dans la même ville que l'aïdée, c'est la proximité des lieux d'habitation qui désigne l'aïdante principale. Dans un cas, toutes les filles sont sur le marché du travail selon différentes modalités (temps plein, temps partiel, sur appel, etc.) sauf une qui est à la maison mais qui est en fait la belle-fille, issue d'un premier mariage du père. Ici, c'est la fille habitant le plus près des parents qui devient l'aïdante principale, même si elle n'est pas très à l'aise avec l'exercice:

*(...) c'est sûr que quand elle avait un besoin, elle m'appelait: t'es pas loin, peux-tu traverser? C'est sûr que quand tu traverses, tu traverses pas nécessairement pour cinq minutes. (A-6)*

Les femmes interrogées deviennent aidantes par la force des choses, parce qu'une situation survient et que la prise en charge s'impose. Mais les conditions économiques, sociales et familiales font en sorte qu'elles sont les premières considérées et donc les premières à tenir le rôle de l'aïdante principale. Souvent par défaut, parce qu'il n'y a aucune autre personne pour apporter un soutien.

*Il n'y a personne d'autre que moi pour soutenir. Il n'y a personne, personne (...) (A-11)*

Les témoignages recueillis ici nous permettent donc de penser que la propension des femmes à endosser les responsabilités inhérentes à l'aide naturelle est très forte. Quand la place est libre, et elle l'est très souvent, le rôle de soutien principal auprès d'une personne en déficit d'autonomie temporaire ou permanent risque fort d'être tenu par une femme et ce pour toutes les raisons invoquées plus haut.

### 3.2 Les conditions de la prise en charge

Décider de s'occuper d'une personne malade ou en convalescence est un acte d'une grande générosité qui est au coeur de notre intérêt de recherche pour les femmes aidantes. Nous nous intéressons ici à la prise en charge d'un proche malade. Nous voulons connaître les circonstances de la prise en charge et comprendre comment et pourquoi les femmes se retrouvent dans cette position d'aidantes.

Les origines de la prise en charge sont diverses. Les cas présentés sont variés, allant d'une intervention chirurgicale pour les cataractes sans aucune complication, à un anévrisme fissuré potentiellement mortel. Ainsi, nous retrouvons quatre cas de cancer avec interventions chirurgicales et traitements plus ou moins longs dont un se solde par la mort de l'aidée après une période de soutien étendue sur deux ans. Il y a trois interventions chirurgicales simples effectuées en chirurgie d'un jour pour autant d'aidés: l'ablation de la vésicule biliaire pour une, l'ablation d'un kyste pour une autre et la pose de lentilles dans un cas de cataractes pour un dernier. Deux autres aidées ont été traitées en orthopédie: une pour la pose d'une prothèse à la hanche et l'autre pour le retrait d'une tige installée à la suite d'un accident quelques années plus tôt. Cette dernière a également été admise en chirurgie d'un jour. Une patiente a subi une hystérectomie suivie de quelques jours d'hospitalisation. Un homme soutenu par sa conjointe était en traitement d'antibiothérapie intraveineuse à domicile après une période d'hospitalisation, mais son état général était bon. Certains cas sont cependant plus graves: par exemple, ce patient qui a subi une importante fracture à l'épaule avec déchirure de ligaments et brûlures cutanées étendues, ou cet autre qui a subi des interventions chirurgicales répétées en raison d'un poids excessif causant entre autres des hernies et des phlébites. Il en résulte que cette aidante est toujours en situation de soutien puisque les problèmes se succèdent rapidement et se chevauchent à l'occasion. Ainsi, l'aidé avait été hospitalisé 77 jours en séjours détachés à la période où nous avons interviewé l'aidante. Une dame s'est, pour sa part, occupée de sa fille souffrant d'une double pneumonie traitée aux soins intensifs pendant plusieurs jours; la patiente fut en grand danger pendant une période, mais elle n'était pas un cas lourd quand elle a reçu son congé. Elle récupérait normalement sans complication. Un patient fut en danger de mort à la suite d'une fissure d'anévrisme qui fut longue à diagnostiquer. On comprend que les complications inhérentes à son état font qu'il devait être surveillé étroitement au domicile. Finalement, le cas d'un adolescent en dialyse pendant presque trois ans s'est avéré très lourd en termes de temps et de traitements.

Voilà de quoi est constitué notre échantillon. Nous avons rencontré un total de 15 aidantes et une d'entre elles avait deux personnes à sa charge: la dame qui s'est fait opérer pour la hanche et son mari qui avait un cancer <sup>2</sup>.

### 3.3 Les soins et services prodigués par les femmes aidantes

Nous l'avons vu: les femmes aidantes ne décident pas nécessairement de prendre un proche en charge. La situation se présente et il faut y faire face. L'ampleur des soins à dispenser répond à la même logique, elle est dépendante de la gravité du cas. Nous allons nous attarder à la nature des soins dispensés: les soins infirmiers et paramédicaux ainsi que les activités de la vie quotidienne (AVQ).

#### 3.3.1 Les soins infirmiers et paramédicaux

On sait que les soins infirmiers font souvent partie de la prise en charge à la suite d'une hospitalisation écourtée<sup>3</sup>. En général, dans les cas rencontrés ici, les services du CLSC sont offerts quand le besoin est présent, mais on propose également à l'aidante principale un cours en accéléré pour apprendre à poser certains actes infirmiers spécifiques tels que changements de pansements, nettoyage de plaies, etc. Cette offre d'enseignement est faite avec plus ou moins d'insistance selon les cas. Une des aidantes rencontrées par nous était responsable de dispenser des soins spécialisés et élaborés à son fils en attente d'une greffe de rein. Elle devait donner des injections, mesurer des médicaments à doses très précises sous peine d'effets très graves pour le patient et adopter des mesures d'asepsie très strictes.

*(...) il fallait que je sache comment doser, la quantité de médicaments. (...) Il y avait deux sortes d'antibiotiques à mettre, puis il y en a une que si on dépassait la dose, il pouvait devenir sourd!*

*Non, ce n'était pas rien que de la petite pilule (...) Je n'ai pas de papier qui me dit que j'ai suivi un cours (...) Un petit cours d'infirmière, intensif! (A-9)*

Même si ce cas est exceptionnel par sa durée et sa complexité, il montre tout de même que les aidantes peuvent être appelées à dispenser des soins infirmiers compliqués. La dame, qui est une mère de famille de deux garçons avec un conjoint travaillant souvent à l'extérieur de la région, s'acquitte toute seule du quotidien. Mais, en plus, l'état de santé de son aîné requiert des soins qui grugent beaucoup de son temps, demandent de la surveillance, occasionnent du stress et de fréquentes visites à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal. Les soins dont elle s'acquitte sont très sophistiqués et la réussite du traitement repose sur ses épaules. Elle en porte l'entière responsabilité. Elle doit monter l'appareil de dialyse, installer la tubulure, mesurer les médicaments, installer les sacs, voir à la très grande propreté de l'ensemble, etc.

*Ce qui était plus long, c'était de monter la machine, tout installer les sacs, les tubulures qui vont à la machine. (...) Oui, ça prenait au moins une vingtaine de minutes à chaque jour. La première fois, ça a peut-être pris une heure! (rires) Parce que les premières fois, t'es pas habituée, et tu veux pas te tromper (...) (A-9)*

Après la greffe de rein, elle doit continuer de voir à la prise de médicaments, faire des changements de pansements, vérifier la pression et le poids de son fils quotidiennement et surveiller son état de santé général.

Une autre femme accompagne son conjoint à l'hôpital lors d'une intervention pour les cataractes, le ramène ensuite à la maison et est responsable de lui instiller des gouttes dans l'oeil pour les dix jours suivants. De son côté, une aidante, dont le mari a subi une fissure d'anévrisme et souffre de phlébite, doit effectuer une surveillance constante en raison des conséquences très graves pouvant survenir à la suite des complications. Cette dame a vécu difficilement cet aspect du soutien face à son conjoint, parce que la condition de ce dernier pouvait empirer en peu de temps, et les risques étaient très grands. L'attention continue présente dans certains cas, même si elle n'est pas associée à des soins sophistiqués, demande beaucoup d'énergie et occasionne beaucoup de stress aux aidantes.

Quatre répondantes n'ont pas accompli de tâches infirmières complexes parce qu'elles ont refusé de s'en rendre responsables malgré la demande faite en ce sens par les autorités médicales. Leur refus est justifié par l'ampleur des soins à accomplir ou encore par leur peu d'affinités et de confort vis-à-vis ce type de pratiques.

*Non! (...) j'ai dit je ne me rendrai pas malade parce que vous allez en avoir deux (de malades) au lieu d'un (...) (A-3)*

*Là, je lui ai dit carrément: moi, je vous avertis que voir du sang, je n'aime pas ça, puis je le fais pas (...) (A-4)*

*(...) elle avait une grosse coupure et l'infirmière du CLSC a dit je vais te montrer comment nettoyer ça (...) Je n'étais pas capable. Ça n'a jamais été mon fort. Je n'étais même pas capable de la regarder (...) si on était prêt à le faire, ça nous appartenait. (au sujet des soins infirmiers). (A-6)*

*C'était de la désinfection. Le CLSC a dit qu'il ne pouvait pas venir (...) Moi, je n'en peux plus, ça fait trois nuits que je ne dors pas (...) (A-11)*

Même quand les soins infirmiers ne font pas partie des tâches qu'elles ont à accomplir durant la période de soutien, les femmes rencontrées ont une opinion sur le sujet. Ainsi, une aidante a vécu un cas simple d'aide pour sa soeur. Elle a offert son appui de plein gré et aucune complication n'est survenue. Mais il est clair dans son discours qu'elle ne se serait pas chargée de soins complexes.

*Parce que s'il y avait eu un changement de pansements, je n'étais pas apte à le faire. (A-2)*

Par contre, une autre aidante rencontrée nous donne un son de cloche diamétralement opposé. Les soins infirmiers sont également absents de ce cas, mais la dame s'en serait acquittée sans problème puisqu'elle est à l'aise avec cette réalité.

On constate que sur les 15 aidantes dont l'entretien a été analysé (il faut rappeler qu'une entrevue n'a pas été traitée en raison d'un problème technique survenu à l'enregistrement), quatre ont carrément refusé l'enseignement offert, et leur choix fut respecté. Pour la majorité, c'est-à-dire pour dix d'entre elles, la question ne s'est pas

posée, puisque les cas ne requéraient pas de soins élaborés. Nous retrouvons ici cinq cas plus complexes, les autres nécessitant de la surveillance et de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ). Mais nous ne diminuons en rien la tâche qui incombe aux femmes aidantes même quand il ne s'agit que d'aide aux AVQ. La lourdeur et la difficulté peuvent tout de même être présentes au quotidien.

### 3.3.2 Les activités de la vie quotidienne

Il est ici question de l'aide générale qu'on apporte à une personne malade ou récemment opérée, en dehors des soins infirmiers. Nous faisons référence aux activités de la vie quotidienne (AVQ) où une personne doit manger, se laver, se détendre, avoir de la compagnie, se changer les idées, faire quelques sorties pour des courses ou pour le loisir, se rendre à la banque ou à la caisse populaire (ou mandater quelqu'un pour le faire à sa place), aller à des visites médicales, se procurer des médicaments à la pharmacie et prendre ceux-ci selon les directives. On parle aussi de l'entretien général de la maison et des soins aux enfants. Il s'agit ici de la routine, de gestes simples, mais qui deviennent compliqués quand il est impossible de s'en acquitter sans assistance. Ces différentes activités font partie de la tâche du personnel infirmier quand les malades sont hospitalisés. À la maison, si la personne malade n'a pas recouvré son entière autonomie, elle a besoin d'aide. Ces activités réalisées par les aidantes varient selon la complexité de la maladie et le degré d'autonomie du malade, mais elles deviennent invisibles et non comptabilisées parce qu'accomplies à la maison par des personnes non professionnelles. À titre d'exemple, un aidant a vu au bien-être général de son ex-conjointe:

*(...) la détente, l'installation, et la conversation, les repas et le coucher (...) il fallait l'encourager, l'aider, on est sorti de temps en temps au Bic, prendre de l'air, se promener tranquillement, tout ce dont elle avait besoin, ses courses, aller chercher ses choses (...)* (A-1)

Deux des cas présentés ici sont très simples et les exigences en sont donc moins élevées pour les aidantes. Pour sa part, l'aidante 15 ramène une amie à la maison après une intervention en chirurgie d'un jour, fait un arrêt à la pharmacie pour l'achat de médicaments et donne le bain à l'enfant de celle-ci pendant qu'elle récupère. L'aidante 2 a à peine aidé à l'hygiène, et ce seulement le lendemain de la sortie de l'hôpital. Elle s'occupe des repas, ce qui ne change pas sa routine habituelle, et elle veille au confort de sa soeur alitée. Celle-ci est capable de venir à table pour manger et son état ne requiert pas de réelle surveillance.

Les soins de base font partie du tableau la plupart de temps. Ainsi, une patiente avait besoin de l'aide de ses filles pour son hygiène personnelle, la préparation des repas et les déplacements pour fins médicales. Une autre aidante s'est surtout préoccupée du bien-être général de sa fille qui ne nécessite pas de soins précis, mais qui est dans un état de faiblesse généralisée quand elle revient au domicile:

*Au début, j'ai eu à prendre soin d'elle, par exemple la laver, parce qu'elle était trop faible, l'aider à marcher, quand elle était étourdie (...) Une journée type ça commence par le petit déjeuner, ensuite de ça, la saluer, aller lui dire bonjour, lui parler! Peut-être l'aider à se lever, si elle est pas trop fatiguée, je vais la laver. Si elle est fatiguée, on va attendre un peu. S'occuper de ses besoins, sans trop non plus la mater (...)* (A-10)

Parfois, le support à l'hygiène est davantage présent, comme c'est le cas pour cette aidante dont le mari est encore incapable de prendre son bain seul trois mois après l'accident, puisqu'il a encore le bras en écharpe. Elle doit entre autres lui couper les ongles, ce qui représente pourtant un geste anodin. Mais quand on doit le faire pour une tierce personne, cela prend une toute autre dimension pour les deux personnes en cause. Une autre supervise également les soins d'hygiène puisque la pompe à antibiotiques portée par son mari ne doit jamais être mouillée. Il est important de réaliser que ces situations entraînent un état de dépendance pour le malade et que ceci peut engendrer des attitudes malsaines de contrôle et de violence verbale et même physique. Personne ne s'est ouvert à nous sur ce sujet, mais nous considérons important de soulever le problème.

Nous ne devons pas oublier que la routine quotidienne de la maison fait souvent partie de l'aide apportée par les femmes. La préparation des repas, le ménage, le lavage et les courses générales sont des activités de la vie courante dont on doit s'occuper pendant une période de soutien à une personne de son entourage. Parfois, la personne aidée ne nécessite pas de soins particuliers. Elle peut s'occuper elle-même de ses soins personnels. Mais si elle est la principale personne à être responsable du fonctionnement quotidien d'une maison, elle doit être remplacée. C'est le cas d'une patiente qui a compté sur sa fille pour prendre la relève pendant sa convalescence:

*Il fallait s'occuper de faire ce qu'elle (l'aidée) faisait ici (...) Ça prenait de l'aide à la maison.* (A-7)

Une aidante a pris en charge ses deux voisins, un couple dont le mari est cancéreux et l'épouse relève d'une intervention chirurgicale pour la pose d'une prothèse à la hanche. Voilà une illustration de la grande solitude vécue par certaines personnes malades vivant des hospitalisations écourtées. Le hasard fait que l'homme tombe malade au moment de l'intervention planifiée de sa conjointe. Ils se retrouvent alors tous deux dans un état de dépendance et ils n'ont pas de famille autour pour prendre soin d'eux. Si la voisine ne les avait pas pris en charge, comment s'en seraient-ils sortis? Leurs enfants sont à l'extérieur, et ils ne peuvent pas se payer des soins privés à la maison. Les services du CLSC et de l'économie sociale n'auraient pu combler tous les besoins présents. Quel est le scénario prévu par le système dans un cas comme celui-là? Nous n'avons pas trouvé de réponse à cette question. Ici, l'aidante devient responsable de deux maisonnées. Elle organise son horaire pour réussir à s'acquitter de toutes ses tâches dédoublées.

*J'allais pour le dîner. Après, ils se couchaient un bout de temps. Je m'en revenais ici, je faisais mes choses puis après ça il fallait que je retourne dès qu'ils étaient levés, parce que c'était aussi un besoin d'une présence, plus que des soins. (A-8)*

La prise en charge administrative entre en ligne de compte quand la personne aidée est immobilisée pour une période prolongée ou que son état la rend confuse. Un aidant laisse les soins plus intimes que requiert l'état de sa mère à ses soeurs, mais il fait sa part en s'acquittant plutôt de:

*déposer ses chèques, aller retirer son argent à la banque, faire ses choses administratives, ça c'est clair. J'ai dû m'en occuper. (A-5)*

Les courses et les visites médicales sont également une lourde part du support. *Quand elle a été capable de sortir un petit peu, une balade en auto. Il y a des journées où tu passais 3-4 heures en déplacements. (...) Ou je les laissais là, puis moi j'en profitais pour aller faire mes commissions puis je revenais les chercher. Mais ça prenait des fois jusqu'à 3-4 heures. (A-8)*

Les femmes aidantes doivent souvent s'occuper de la prise des rendez-vous, de l'accompagnement aux visites médicales, des courses pour la nourriture et les médicaments, du paiement des comptes, des sorties de loisirs quand le patient prend du mieux, etc. Les journées sont donc remplies à capacité, et elles deviennent essouffées et exténuées parce que les temps d'arrêt sont rarissimes.

Deux aidantes ont dû voir à ce qu'il n'y ait pas de complications administratives pendant l'hospitalisation d'un proche. C'est ainsi que l'une d'elles s'est occupée des paperasses concernant l'université et le prêt étudiant pour sa fille, le loyer, les divers abonnements, le courrier, alors qu'une autre était davantage occupée par les prises de rendez-vous, les démarches d'hébergement, les obtentions d'aide à domicile, etc. Une aidante avoue passer beaucoup de son temps à ce type de démarches. Elle héberge l'aidé chez elle pour une très courte période et elle doit aussi être à la recherche des ressources existantes, même pendant son hébergement. Ainsi, elle doit s'occuper de la prise des rendez-vous et de l'accompagnement, elle doit faire des démarches au Foyer de Rimouski pour l'hébergement temporaire, également pour obtenir des services du CLSC et elle veille à ce que son ami ait quelques loisirs et quelques sorties quand son état le permet. Certaines démarches lui apparaissent beaucoup plus lourdes:

*J'ai eu à lui faire faire un testament (...) aussi un mandat d'incapacité (...)*  
(A-11)

Elle a pris la responsabilité de voir au paiement des comptes pendant l'hospitalisation de son ami et elle a dû continuer de le faire par la suite puisque l'homme présente des pertes cognitives importantes.

*Quand il fait des transactions, je suis toujours là (...) (A-11)*

Parfois, l'aide à un proche signifie une pléiade de tâches très diverses, chacune étant assez simple. C'est l'ensemble qui rend le tout très lourd. C'est ainsi qu'une aidante a fait un peu de tout, ce qui remplissait ses journées. Elle devait voir à

l'organisation générale du quotidien de sa mère, à savoir les courses, le lavage, les repas, les visites médicales et les démarches administratives en ce qui a trait au paiement des transports en ambulance, aux hospitalisations, aux demandes d'aide au CLSC, etc. Tout ça en continuant de voir à sa propre routine familiale et professionnelle. L'expérience fut exténuante.

Dans notre enquête, nous avons aussi rencontré d'autres cas d'aide aux proches qui sont moins complexes mais tout aussi nécessaires, où la personne aidante devait ramener le patient à la maison après le congé de l'hôpital, acheter les médicaments à la pharmacie, accompagner lors des visites médicales, etc. Dans un cas, le support à apporter était simple en soi, mais la situation particulière du malade a fait qu'il y a eu trois ou quatre retours au centre hospitalier par l'urgence.

Il est très clair pour nous que l'expérience vécue par les femmes aidantes est rarement sans conséquence et sans difficulté. Bien sûr, la gravité du cas et l'ampleur des soins à prodiguer influencent la situation mais, à la lumière des réponses reçues lors de nos rencontres avec les femmes aidantes, la durée de l'épisode d'aide est une variable qui semble importante pour juger de l'ensemble de l'expérience.

### **3.4 La durée de la prise en charge**

Les cas relatés ici ont nécessité des durées de soutien très variables. En fait, cela va d'une seule journée à presque trois ans, et certaines des femmes rencontrées ne savaient pas quand le tout serait terminé au moment de l'entrevue.

On peut classer les cas en deux groupes en ce qui a trait à la durée de soutien requis. Ainsi, pour les courtes périodes, on retrouve le cas d'une aidante qui a accompagné une amie pendant une seule journée, au moment d'une intervention en chirurgie d'un jour et celui d'une autre qui a hébergé sa soeur nouvellement opérée pendant une semaine après laquelle cette dernière était remise et autonome. Par ailleurs, une femme a vu au roulement de la maison familiale pendant deux semaines et une autre a pris soin de son conjoint pendant vingt jours. Une aidante s'est occupée de son conjoint souffrant d'une phlébite pendant les trois premières semaines de sa convalescence. Elle a repris le travail par la suite, les enfants prenant la relève. Une aidante a changé les sacs d'antibiotiques en intraveineuses pendant un mois, alors qu'une jeune fille relevant d'une double pneumonie a pu compter sur le soutien de sa mère pendant un mois et demi.

D'autres cas ont été de plus longue durée sans que les soins à prodiguer soient nécessairement plus complexes. Par exemple, une dame cancéreuse a bénéficié de la présence de ses filles pendant deux mois. L'une d'elles a quitté au bout de deux semaines, mais la présence a continué d'être assurée par l'autre aidante. Le temps consacré par l'aidante à son couple d'amis a duré cinq mois environ. Une aidante a soutenu son mari accidenté pendant trois mois et, au moment de l'entrevue, elle continuait de le faire. Une autre dame, qui s'occupe de son ami très malade depuis sept

mois, continue de le faire au moment de l'entrevue. Malgré que l'homme soit hébergé temporairement au Foyer de Rimouski, le soutien est encore présent au quotidien, et le sera éventuellement pour une bonne période.

Les trois derniers cas dont il est question se déroulent davantage sur le long terme. Une aidante voit son fils entrer et sortir de l'hôpital de façon régulière (77 jours d'hospitalisation en 1997) et son état général ne va pas en s'améliorant. Le soutien est constant et l'aidante est d'avis que le tout se terminera par la décès de son fils ou la sienne. Une autre aidante vit également une longue période de soutien de deux ans face à sa mère. L'épisode se termine par le décès de la malade. Et, finalement, le cas exceptionnel de notre échantillon en ce qui concerne la durée, cette aidante qui supporte son fils pendant presque trois ans. Ici, c'est la greffe de rein qui clôt le chapitre. Les visites médicales de contrôle continuent pour un temps ainsi que les soins à apporter en raison d'un cathéter laissé en place, mais les horaires de la dame deviennent plus souples au quotidien.

Toutes les aidantes rencontrées sont conscientes que tout devient plus difficile quand la période d'aide se prolonge. Non pas que les soins soient nécessairement plus compliqués à prodiguer, mais le stress et la fatigue s'installent, et le manque de soutien d'autres personnes se fait parfois cruellement sentir. Il nous a semblé intéressant de questionner les aidantes à propos d'éventuelles solutions de rechange quand la situation perdure. Certaines répondantes nous assurent qu'elles auraient continué leur soutien, même si la situation s'était prolongée dans le temps.

*C'était jusqu'au bout. (...) disons que j'avais le temps, je pouvais le faire.*  
(A-1)

*Non, j'étais capable. Moi et puis justement ma cousine qui était disponible, à nous deux, on était capable.* (A-2)

*Si c'est plus grave comme maladie, à ce moment là, peut-être qu'ils vont aller chercher des personnes qui sont plus, je dirais plus expertes ou plus qualifiées pour répondre à leurs besoins. Mais, je pense qu'on essaie toujours, en tous cas, de pallier à cette sortie rapide d'hôpital, par nous-mêmes d'abord (...)* (A-10)

*Je pense que ça dépend du monde. Je me sentais capable de le faire.* (A-13)

Mais, en général, elles sont conscientes qu'il faut alors chercher de l'aide extérieure, sinon, cela devient trop lourd et impossible à porter par une seule personne. D'ailleurs, les aidantes peuvent envisager une ou des solutions pour pallier à leur essoufflement, mais le problème est que les ressources du réseau familial ou institutionnel ne sont pas nécessairement disponibles au moment où le besoin se fait sentir.

*À plus long terme, je le sais pas. Ma soeur aurait peut-être pu rester quelques semaines additionnelles (...) Si vraiment ça ne s'était pas amélioré suffisamment et ma soeur aurait dû quitter (...) C'est bien évident qu'on*

*n'avait personne d'autre de disponible. Il aurait fallu recourir à de l'aide extérieure, à ce moment-là. (A-5)*

Lorsqu'il s'agit d'un cas de long terme, comme ce qu'a vécu une aidante avec sa mère cancéreuse, l'aide extérieure devient indispensable.

*La fatigue s'accumule à la longue, puis là ça tire d'un bord, puis ça tire de l'autre (...) (A-6)*

*Oui, t'as pas le choix d'avoir des aides extérieures. (A-7)*

L'aidante qui vient en aide à son couple d'amis semble convaincue qu'elle aurait fait appel aux services du CLSC.

*J'aurais probablement eu besoin d'aide aussi parce que (...) il reste que j'ai ma mère à côté, elle vit avec ma soeur, mais elle demande aussi. Tu ne peux pas tout mettre le temps sur la même personne. (A-8)*

*J'imagine que moi je serais aller à l'extérieur, mais ça aurait pris un certain temps, parce que j'ai quand même beaucoup de ressources à l'intérieur de ma famille ou de connaissances. (A-10)*

*Bien oui, mais quand ça devenait trop lourd, moi je me dis qu'il y a un réseau qui doit assumer. (A-15)*

Le cas le plus pathétique est celui de l'aidante vieillissante qui prend soin de son fils handicapé. Elle est très réaliste: elle sait que la relève n'existe pas. Elle craint d'être obligée de le placer en institution au moment de son décès à elle. Elle sait que son mari ne prendra pas la relève à temps plein, puisqu'il accepte avec peine de la remplacer pour de courtes périodes. Ici, la solution de rechange est unique: l'hébergement en institution, ce qui déchire la dame.

*Aujourd'hui pour demain, être placé là, s'en aller dans un endroit, pour moi la fin de sa vie serait terrible. Ce serait terriblement difficile, pour lui, puis pour moi, je le sais pas (...) Moi je dis, être obligée de le placer, ce serait pire que la mort pour moi (...) (A-4)*

### **3.5 Les impacts de la prise en charge**

Les impacts sont nombreux et variés et dépendent grandement de l'ampleur du soutien nécessaire et aussi de la personnalité de la femme aidante. Mais il est clair qu'il y a toujours un impact à prendre soin d'une personne malade qu'il soit positif ou négatif: rien de tout cela n'est neutre. Et plus l'épisode d'aide est long, plus les impacts risquent d'être importants. Il est certain que les effets ressentis en raison d'une prise en charge varient selon les caractères de l'aidé(e) et de l'aidante vivant la situation. Souvent, les impacts sont nuls ou très faibles parce que l'aide est prodiguée sur une très courte période et que les tâches à accomplir ne sont ni compliquées ni trop fatigantes. Parfois même, les aidantes y trouvent des effets favorables, notamment sur le plan affectif parce que cela permet de vivre des expériences positives, comme le

rapprochement de certains membres de la fratrie ou la satisfaction d'avoir allégé les derniers jours d'une personne aimée.

Mais indépendamment des personnes en cause et des maladies vécues, l'impact d'une prise en charge est réel, quoique pas nécessairement catastrophique. Nous sommes ici en présence de personnes ordinaires à qui on a enseigné pendant des années que la maladie est une affaire de médecins et d'hôpitaux. Le système de santé a grandement déresponsabilisé les gens pendant les années suivant la révolution tranquille et maintenant, sans préparation, on leur demande de prendre la relève. Il est impossible selon nous que tout se passe sans effet sur les personnes concernées. Voyons ce qu'il en est au sein de notre échantillon.

Les impacts rencontrés couvrent un spectre très large: il peut s'agir de pertes salariales, de problèmes de santé physique ou psychologique, de scissions dans la famille ou encore d'un rapprochement au sein de celle-ci. On peut aussi parler de stress causé par des responsabilités trop grandes, de choix de vie déchirants, etc. Les impacts sont aussi variés que les cas présentés.

Mis à part quelques craintes au sujet d'éventuelles complications qui ne sont pas survenues, une aidante a très bien vécu le séjour de sa soeur chez elle.

*Même que ça me faisait plaisir de l'avoir avec moi. (A-2)*

C'est un peu le même son de cloche plutôt positif que nous a laissé entendre la dame qui soutenait son conjoint accidenté. Malgré le caractère très sérieux de la blessure subie par son mari, tous ont bien réagi et cet accident a contribué à resserrer les liens familiaux.

Certains impacts sont perçus comme neutres au départ, puis évalués importants par la suite: c'est le cas de l'aidant qui s'occupe de son ex-conjointe. Il n'a perdu qu'une journée de travail et il a pu modifier son horaire pour être présent aux moments cruciaux de la journée. Il a même trouvé cet épisode plaisant, puisqu'il a permis à son couple de se reformer pour un temps:

*Ça a été très agréable, oui, passablement intéressant. En tous cas, on se voyait. Depuis ce temps, on ne se voit plus, ça fait que (...) (rires). (A-1)*

Pourtant, en prenant un temps de réflexion face à notre question, il y voit un aspect plus négatif:

*C'était souffrant parce que tu te retrouvais dans une situation où t'avais fait une rupture, tu l'avais initiée cette rupture-là, pis tu te retrouvais dans la même situation qu'avant. (A-1)*

Une aidante a aussi très bien vécu la courte période pendant laquelle elle a donné un coup de main à sa mère. Rien n'était bien difficile, même si la tâche lui est apparue plus lourde qu'elle ne l'imaginait.

*Bien, je pensais pas que c'était des grosses journées de même qu'elle faisait là! (rires). (A-7)*

Mais elle y a finalement trouvé un aspect positif:

*(...) même que ma mère pour m'aider, elle me donnait un peu d'argent.*

(A-7)

L'aidante qui a pris soin de son conjoint opéré pour des cataractes n'a rien de spécial à évoquer au sujet de l'impact face à son rôle puisqu'il ne s'agissait nullement de soins sophistiqués, et qu'il n'est survenu aucune complication. De plus, il semble que cela n'ait pas vraiment bousculé le quotidien du couple:

*Rendus chez nous ici, on n'a pas d'autre obligation, on n'a pas d'enfants.*

(A-12)

Certains cas sont plus lourds, affectant l'aidante de diverses façons: stress, fatigue, insécurité, solitude, dépression, pertes de revenus de travail, bouleversements des rapports familiaux, culpabilité de ne jamais en faire assez, et ce malgré les sacrifices consentis, etc. Ainsi, une aidante vit la réalité du virage ambulatoire difficilement, cette femme qui a décidé de garder à la maison son fils handicapé à une époque où il lui avait plutôt été recommandé de le placer. Cette décision n'est en rien reliée à la restructuration des services de santé puisqu'elle lui est antérieure. Cependant, la nouvelle façon de dispenser les soins alourdit sa tâche d'aidante, et le fait qu'elle avance en âge ne facilite pas son quotidien. Elle a, d'une certaine façon, sacrifié sa vie à cet enfant, et son conjoint ne l'appuie pas beaucoup. Quand son fils était encore jeune, elle voulait faire un baccalauréat à temps partiel pour éventuellement retourner à l'enseignement. Le soutien étant inexistant, elle dut sacrifier ses ambitions:

*J'ai dit tu vas t'occuper des enfants le samedi, et puis moi je vais faire mon bac. Il dit en tous cas, si tu veux le faire absolument là, les études à l'université, trouve-toi une gardienne le samedi puis vas-y. Quand j'ai vu ça, j'ai dit je vais rester à la maison. Mais j'ai regretté quasiment toute ma vie! (...)* C'est entendu que ça a brisé un petit peu ma vie!

*Je me lève le matin, je m'habille, je m'occupe de (prénom de son fils), je suis quasiment rendue comme un robot qu'on vient monter là (...) (rires). Il faut que tu fasses ça jusqu'à ta fin. C'est comme ça, je suis rendue à ce point-là.* (A-4)

Le virage ambulatoire alourdit sa tâche d'aidante et elle voit venir le moment où elle ne pourra plus prendre soin de son fils, à cause de son âge à elle ou de son propre état de santé. Le problème est compliqué par le fait que son conjoint, qui est pourtant le père de l'enfant, refuse en quelque sorte d'être aidant. Si la dame disparaît avant lui, il ne gardera pas son fils à la maison, puisqu'il refuse de le prendre en charge pour quelques heures quand son épouse veut sortir un peu. Il ne prend pas la part de responsabilités qui lui revient. D'où une grande solitude pour l'aidante.

Un des deux hommes rencontrés n'est pas l'aidant principal. Il traduit ce qu'il pense de l'impact vécu par ses soeurs lors de la maladie leur mère, et il nous parle de son expérience à lui. Ainsi, une des filles a pris une semaine de vacances et une autre à ses frais, et elle a dû rembourser ce temps à son employeur à son retour. De plus, ces

deux femmes vivent un peu à l'extérieur de la famille du fait qu'elles habitent à Montréal depuis des années. Le retour à la maison fut une immersion parfois difficile:

*C'est pas une évidence absolue dans le fond. Quand ça fait longtemps que t'es retiré de la cellule familiale, du milieu familial, disons c'est des vies en parallèle qui se développent. Tu te vois de temps en temps, ça va bien. Le fait de rester en permanence, tu réapprends à vivre en famille. Mes soeurs ont trouvé ça difficile. (...) il a fallu qu'elles réapprennent, qu'elles se réapprivoisent (...) C'est exigeant psychologiquement, physiquement aussi.*  
(A-5)

L'impact se vit aussi de la part de l'aidée. Elle n'a pas le choix de bénéficier de l'aide de ses filles. Elle peut être contente de leur présence et apprécier leur aide, mais elle trouve difficile de s'adapter à leur rythme et de voir sa maison envahie.

*Ma mère m'en parlait aussi, elle osait pas trop en parler, mais on voyait quand même qu'elle trouvait ça difficile elle aussi. Parce que le rythme qu'elle avait elle, pis le rythme que ma soeur avait, ou que mes soeurs avaient, c'était très différent. Bon, elle se couchait très tard, elle se levait très tard. Donc, elle était pas habituée à ça, (...) Mais quand même elle était contente qu'elles soient là. Sauf que c'est quand même quelqu'un qui est dans sa maison aussi.* (A-5)

Mais, de l'avis de notre répondant, cet épisode a été positif pour la famille:

*Dans le fond, je pense qu'il y a des aspects positifs aussi pour ma soeur, puis moi aussi, je me suis rapproché finalement de tout ça. Globalement, ça s'est bien passé.* (A-5)

Les conclusions de l'aidante principale ne seraient peut-être pas aussi positives, mais il semble que, de l'extérieur, l'ensemble des choses se soit bien déroulé.

Cette autre situation de soutien à long terme mérite d'être notée: pour cette femme qui soutient sa mère pendant deux ans, en fait jusqu'au décès de celle-ci, tout est devenu trop lourd; la famille, le travail, la maladie. C'est comme si ses capacités physiques et psychologiques ne pouvaient plus emmagasiner:

*J'ai senti de la pression, j'ai senti des frustrations. J'ai fait une belle dépression! (...) Ça fait qu'à un moment donné, j'ai eu un arrêt de travail (...)* (A-6)

Cette femme a été ébranlée fortement. Quand nous l'avons rencontrée, elle était émotive et elle semblait encore envahie par une grande détresse, malgré le fait que l'épisode d'aide soit terminé. Son expérience semble l'avoir brisée, tellement la charge autant émotive que physique était lourde à porter. De plus, il ne faut pas oublier que cette aidante devait également faire le deuil de sa mère et se réconcilier avec elle-même et ses propres faiblesses qui l'ont amenée à tomber malade. Elle devait se pardonner, ce qui ne semblait pas être fait au moment de notre entrevue.

*Ça finit que c'est un paquet de temps aussi, puis d'énergie. Mais ça m'a rentré dedans beaucoup. (...) J'ai eu comme de la misère. À un moment*

*donné, ça prenait tellement de place (...) C'était rendu tellement intense... Je mangeais de la maladie, je dormais de la maladie. ( A-6)*

Quant à l'aidante qui s'est occupée de son fils en dialyse pendant presque trois ans, le temps écoulé et la lourdeur du cas ont eu des effets sur l'enfant malade, sur l'autre fils qui était en bonne santé, sur l'aidante elle-même, sur le couple et sur la famille. Les sorties sont à toutes fins pratiques impossibles. Le couple et la famille sont confinés au foyer parce que les loisirs sont trop compliqués à organiser.

*Il (l'aidé) ne pouvait pas partir une fin de semaine, pis nous autres non plus. Si on voulait partir tous les deux (le couple), une nuit pas plus. Si on voulait partir une fin de semaine au complet, il n'en était pas question. Puis si on avait une sortie un soir, il fallait vraiment que ce soit planifié (...) Sortir tous les deux, c'était plus rare aussi. Ou dans la semaine de relâche, tu pars, si tu veux aller faire un voyage (...) Le plus longtemps que tu pouvais partir, c'était une nuit! Parce que sinon, il aurait fallu emporter tout le matériel, puis là, installer ça à la chambre où on était (...) Mais là, c'était tellement (compliqué) (...) C'est arrivé des fois, qu'on partait pour une nuit, mais, pas souvent! (A-9)*

La vie de l'aidante et de toute sa famille a tourné autour du malade pendant trois ans et l'expérience fut marquante pour tous, entraînant même une remise en question des valeurs fondamentales.

*Changer nos valeurs: c'est sûr que la vie, on s'aperçoit que, des fois, ça prend pas grand-chose pour qu'elle bascule (...) Oui. Ça a changé des choses dans la famille. Ça a fait vieillir, (...) les enfants aussi. (A-9)*

D'autre part, une aidante admet que la prise en charge de sa fille a eu un effet direct sur sa santé:

*Il y a eu un impact que j'appellerais négatif, ça a été de faire ressortir chez moi une maladie qui était là depuis longtemps, que j'avais déjà eu, ça fait plusieurs années, l'arthrite. (A-10).*

Cependant, malgré ce pénible rappel de sa propre santé fragile, notre répondante réussit tout de même à qualifier globalement cet épisode de soutien comme étant positif, vu comme un renforcement des liens unissant le couple et la famille.

*Mais, avec le recul, je trouve que ça a été une belle expérience. Ça fait bizarre à dire, mais à plusieurs égards. En particulier le rapprochement avec ma fille. On était quand même assez proche, mais il y a une espèce de complicité, autre, maintenant. La compréhension de ce qui se passe chez les autres. Avec mon conjoint aussi, avec lequel ça a été une belle expérience de partage, d'accompagnement. Bon, les amis aussi, on a pu voir les gens qui nous ont témoigné beaucoup de sympathie, à travers tout ça. Avec le recul, ça a été quelque chose de douloureux qui a changé notre façon de voir les choses, de voir la vie. (A-10)*

Mais, elle juge que c'est une expérience difficile, qui change complètement le quotidien et qui nous fait perdre nos repères habituels.

*Oui, c'est très exigeant. Globalement, oui, je dirais, parce que ça nous arrache de notre train-train de vie, pis ça nous place sur une nouvelle planète. (A-10)*

Une aidante est la seule personne à apporter du soutien à un ami. Elle assure une présence quasi constante, même durant les périodes d'hospitalisation. Ses journées deviennent alors trop lourdes et elle est épuisée. Elle demande du répit et un support.

*Mais, je suis fatiguée. J'ai été chez le médecin vendredi, il m'a dit que j'étais après faire une dépression. (...) Je ne dors plus, je ne peux pas récupérer. Quand je suis à la maison, je fais l'essentiel, parce que je ne peux pas, j'ai plus l'énergie. Je n'ai pas de répit, je n'ai pas de répit, jamais, jamais (...)*  
(A-11)

De son côté, une aidante ne parvient pas à rassurer son mari qui vit un grand stress en raison du peu d'informations transmises sur les risques de complications inhérentes à son cas. De plus, elle a subi des pertes économiques, en raison du congé sans solde de deux semaines qu'elle a dû prendre.

À la lecture de tous ces témoignages, nous réalisons que l'aide naturelle n'est pas une activité si évidente, et que c'est une expérience qui laisse des traces négatives ou positives plus ou moins profondes selon les cas. Au départ, avoir une personne malade dans son entourage est rarement une expérience facile. Quand en plus, comme c'est le cas désormais au Québec depuis la restructuration des soins, l'entourage doit s'impliquer dans la prise en charge, l'exercice ne peut être neutre. On dit que les familles prennent soin de la personne malade, mais nous savons que ce sont généralement les femmes qui s'acquittent des tâches rendues nécessaires par la maladie ou la convalescence à la maison. Les effets sur les femmes aidantes impliquées vont de la simple fatigue physique à l'épuisement psychologique en passant par la remise en question des valeurs. Souvent, en plus de ce surcroît de travail dans leur quotidien déjà rempli, les femmes aidantes doivent agir en conciliatrices dans la famille qui vit souvent des dissensions face à l'aide naturelle.

Une autre aidante a trouvé le dédoublement du travail domestique assez lourd. S'occuper de faire rouler deux maisonnées remplit trop le quotidien et finit par le faire déborder:

*Oui, ça vient fatigant parce que tu te dépêches à faire ce que t'as à faire à la maison, pour aller aider chez le voisin. (A-8)*

De plus, elle a dû s'activer à remonter le moral de la dame qui était portée à être déprimée. Ainsi, elle ne se détachait jamais du problème:

*Quand tu te couches, puis que tu penses, tu te dis qu'est-ce que je peux faire pour les aider? Quand tu vois que le moral baisse, tu essaies de trouver des moyens pour les aider. C'est sûr que ça a des influences sur ton comportement (...)* (A-8)

De plus, elle vivait des pressions de la part de sa propre famille qui trouvait qu'elle donnait un peu trop de temps à ses amis. Une espèce de jalousie s'est développée parce que la mère de l'aidante a également besoin de support et d'accompagnement et les autres filles de la famille avaient un peu de difficulté à accepter la moins grande disponibilité de leur soeur.

*Un moment donné, ta famille te dit bien tes voisins sont plus importants que nous autres. (rires). (A-8)*

Les choses sont rentrées dans l'ordre sans drame, mais les reproches étaient réels et parfois difficiles à vivre pour l'aidante. Voici une belle illustration des failles du système dans ce qu'il demande aux aidantes. Ici, la dame a une mère vieillissante et des amis malades. Elle fait beaucoup pour eux tous, sans aide en ce qui concerne ses amis et surtout sans répit. Ce besoin d'une pause ne semble pas avoir été prévu dans la nouvelle façon de dispenser les soins en comptant sur l'entourage. Cette femme est sans solution, sans recours. Dans ce cas-ci, l'épisode de soins n'a pas été trop long et elle a pu continuer sans faillir à la tâche. En ce sens, nous sommes d'avis que le support devrait toujours être présent, tant de la part de la famille que des institutions existantes afin de faciliter le quotidien des femmes aidantes.

### **3.6 L'aide et le soutien aux aidantes: les conditions du succès du virage ambulatoire**

Nous avons vu comment les femmes aidantes sont au centre de la restructuration des soins. C'est sur elles que retombent la majorité des nouvelles responsabilités de la déshospitalisation. Mais, aussi central que soit leur rôle, le support est nécessaire pour que tout se déroule correctement. Elles doivent pouvoir compter sur le soutien d'autres proches non professionnels afin de partager le fardeau parfois lourd de l'aide à un proche, mais les services institutionnels se doivent aussi d'être présents afin d'apporter un support davantage technique et professionnel, un suivi et un encadrement serrés.

Encore ici, il n'y a pas de scénario unique. Certains épisodes racontés par nos répondantes se déroulent sans anicroche, d'autres sont plus compliqués. Parmi les aidantes que nous avons rencontrées, certaines reçoivent de l'aide familiale et institutionnelle assez facilement, alors que d'autres doivent multiplier les démarches afin de seulement entrer en contact avec une personne-ressource pour ensuite naviguer dans les dédales administratifs et faire face à des délais de réponse sans fin.

#### **3.6.1 Le support familial**

Ce qui ressort le plus clairement des situations d'aide que nous avons examinées, c'est qu'il y a en général une aidante principale qui prend les choses en main et ce peu importe la gravité de la situation. La famille et l'entourage peuvent être présents, mais nous n'avons rencontré que trois cas où il y avait un réel partage des tâches d'aide.

L'aidante qui prenait soin de sa mère cancéreuse en fin de vie pouvait compter sur l'aide des autres membres de la fratrie, mais il nous semble qu'elle gardait quand même une place particulière en raison de sa proximité géographique par rapport à sa mère. Elle a été entourée de ses soeurs et de sa demi-soeur qui s'acquittaient chacune de certaines tâches selon leurs disponibilités. Les choses semblent s'être bien passées: notre répondante ne nous a pas confié avoir de griefs face à la participation de ses soeurs. La situation du seul frère est particulière. Il ne soutient pas sa mère de la même façon que les filles. Il s'occupe davantage des déplacements nécessaires en voiture sur de longues distances, puisque faire de la route ne le dérange pas.

*C'est un gars! (...) (rires). Quand elle était hospitalisée, bien c'est sûr il venait faire son tour, mais lui, c'était le dimanche après-midi, il venait faire son petit tour. Mais les soins puis tout ça, c'était pas lui. (A-6)*

La famille a aussi pu compter sur la participation d'une tante très alerte, plus âgée que la dame malade, qui venait passer des après-midi, lui tenir compagnie, assurer une présence et lui parler pour la sortir un peu de sa solitude.

De façon plus évidente, il y a eu partage dans le cas où les deux filles vivant à Montréal sont venues s'occuper de leur mère qui souffrait d'un cancer. L'une des deux est demeurée plus longtemps, mais il y a eu ici une réelle collaboration quotidienne entre elles. De plus, même si leurs frères en ont moins fait sur une base régulière, il reste qu'ils étaient disponibles pour les courses, le ramassage de la neige, les démarches administratives et les loisirs offerts aux deux aidantes principales (invitation à souper à l'extérieur de la maison, par exemple). Ce cas est particulier, parce que nous n'avons pas bénéficié du témoignage direct de l'aidante principale. C'est un des fils de la dame qui nous a relaté l'expérience, selon sa vision personnelle de la situation, évidemment. Selon lui, les autres membres de la famille qui habitent les environs, des hommes surtout, ont donné un coup de main à leurs soeurs, parce que

*(...) tout le monde se sentait près aussi, parce que tout le monde a été interpellé par cette situation. Elle avait souvent des téléphones, puis (...) Donc, tous ceux qui ont pu venir sont venus. C'est à peu près comme ça. (A-5)*

Mais le fils de la dame nous a expliqué être très conscient de la charge portée par ses soeurs et par les femmes aidantes en général, et qu'il faut absolument les aider à s'oxygéner au propre comme au figuré.

*C'est un aspect qui est important, le support. Il faut que les gens ventilent un moment donné. Il y a des familles qui ont quelqu'un qui va aider à la maison, ils sont bien contents, puis ils le laissent tout seul, puis organise-toi, puis ils le laissent mijoter là-dedans. Je pense qu'il faut vraiment aider ces gens-là aussi. Ils ont besoin de ressourcement, de sortir un moment donné, de répit. C'est important ces répits. Il faut que les gens soient conscients que ça demande énormément d'énergie. Pas juste de l'énergie physique, de l'énergie psychologique aussi (...) (A-5)*

Pour sa part, l'aidante dont le conjoint a eu une fissure d'anévrisme a pu compter sur ses grands enfants en période de congé scolaire. Elle a pu retourner travailler à temps plein pendant qu'ils assuraient une présence auprès de leur père. Mais il est clair pour nous que, dans chacun de ces cas, il y avait une aidante principale clairement identifiée par tous, et ceux qui gravitent autour offrent leur aide, mais de façon ponctuelle, sans prendre toute la charge sur leurs épaules. Les cas suivants illustrent bien cet état de faits.

L'aidant qui a pris soin de son ex-conjointe à la suite d'une intervention en orthopédie a pu compter sur son fils pour la préparation des repas. Il est le seul des quatre enfants du couple à habiter Rimouski. Les autres sont tous à l'extérieur. L'aidante qui a hébergé sa soeur chez elle pendant une semaine a eu le support d'une cousine venue prêter main forte surtout au moment des repas quand elle devait s'absenter pour le travail. Elle a aussi eu un contact téléphonique régulier avec son autre soeur de Montréal. Pour le reste de la famille élargie, les gens venaient plutôt faire des visites de courtoisie. L'aidante dont le mari a été sérieusement blessé à l'épaule n'a pas trouvé l'expérience de soutien trop pénible et était heureuse que ses enfants, tous adultes et vivant en couple dans un rayon assez rapproché, fassent leur part surtout par des visites.

*Ils ne m'ont pas laissée tomber. Ah non, ah non! C'est ça, oui, c'est les enfants qui ont participé. (A-3)*

Les petits-enfants ont été intégrés aux corvées. Cette famille illustre bien le légendaire esprit d'entraide québécois alors que tous se serraient les coudes pour se rendre utiles lors d'un coup dur.

*Pis là, il avait des chevreuils, les gars étaient arrivés pour venir (aider). Mais là, il a eu beaucoup d'aide, disons qu'on a eu de l'aide pour rentrer le bois de chauffage. (...) Ça a tombé dans (le temps des) conserves, du bois de chauffage, je ne m'en suis pas occupée, parce qu'on a fait venir les petits-enfants. (A-3)*

Une autre aidante ne peut compter beaucoup sur le support de son mari au quotidien pour l'aider dans sa tâche de soutien face à leur fils handicapé. De plus, ses trois autres enfants vivent tous à l'extérieur de Rimouski. Cependant, elle considère qu'ils font leur part à leur façon, puisqu'ils lui permettent parfois de prendre quelques jours de vacances avec son conjoint.

*(...) mes enfants sont venus en vacances tout le monde ensemble puis ils ont dit là, on s'occupe de (fils handicapé), allez-vous-en quatre jours. Ça fait qu'on est parti. Ils avaient une semaine de vacances puis ils sont venus tout le monde en même temps. On s'est en allé quatre jours, ça a été notre sortie cet été là. À part de ça, la semaine passée, mon fils qui est à Murdochville lui, il est seul, et puis il est venu ici en vacances une semaine. Une journée, il nous a envoyés à notre chalet, puis l'autre journée on est allé à Rivière-du-*

*Loup. En tous cas, deux jours qu'on est sorti dans la semaine. Il s'en est occupé, il est resté avec. (A-4)*

Il nous a semblé que cette dame vivait son rôle d'aidante dans une grande solitude. Pourtant, elle dit avoir du support de ses soeurs et de certaines autres personnes. Elle était cependant triste et amère durant l'entrevue.

*Bien, j'ai mes soeurs qui viennent souvent faire leur tour, puis qui me soutiennent. J'ai une madame aux Boules là, l'été passé j'étais descendue au mois de juin faire mon jardin, puis je ne suis pas retournée de l'été faire mon jardin. Puis elle s'est occupée de mon jardin tout l'été, c'est la première année que j'ai récolté des beaux légumes de même! (rires). (A-4)*

La plus jeune aidante de notre échantillon, celle qui a prêté main forte à sa mère à la suite d'une opération de nature gynécologique, prenait la maison en charge dans la journée. Le soir, c'est son père (le conjoint de la convalescente) qui assurait une présence, alors que la petite-fille du couple pouvait venir au besoin. Une autre, cependant, a vraiment été la seule à s'acquitter des soins, du soutien, du transport et de la sécurité du couple malade dont elle était responsable. Cependant, la nièce du couple est venue faire le ménage et une voisine apportait un plat cuisiné une fois de temps en temps.

*Il y a une de ses filles qui est venue pendant une semaine à peu près. Là, ça m'a donné un petit répit, mais c'est le seul moment, parce que les deux autres là, il y en a un qui est venu une journée, un aller-retour c'est tout. L'autre n'est pas venu. (A-8)*

Et notre aidante d'exception, celle dont le fils était en dialyse, pouvait compter sur l'aide de son conjoint à l'occasion, parce qu'il savait comment faire fonctionner la machine, mais au quotidien, elle était la seule à le faire. Et elle trouvait compliqué de demander à la famille élargie de faire sa part dans le traitement, parce que c'est une grosse responsabilité entraînant des risques. Donc, elle s'est plutôt organisée toute seule. La jeune fille qui a souffert d'une double pneumonie et qui n'a pas nécessité de soins très élaborés au moment de sa convalescence était sous la responsabilité de sa mère qui a eu l'aide de son fils qui fut présent tout au long de l'épisode de convalescence.

*Bon, on a partagé les soins avec mon fils qui était ici à ce moment là. Il était pratiquement tout le temps ici. (A-10)*

Elle a grandement apprécié la présence de son conjoint durant l'épisode où la jeune fille était hospitalisée aux soins intensifs:

*(...) moi ce que j'ai apprécié, c'est d'être là avec mon conjoint pour partager toute cette chose là. Parce que le vivre seule, bien (...) bon, ça se fait, mais (...) (A-10)*

Quand la famille est loin, ce sont souvent les amis qui deviennent le réseau sur lequel on peut compter. Ainsi, durant la période de l'hospitalisation du malade en

antibiothérapie, les enfants du couple étaient hébergés chez des amis et ce sont d'autres amis qui sont venus surveiller les travaux de rénovation qui s'effectuaient à la maison.

*(...) c'était des amis. Ma famille reste pas mal tous à Matane. Puis deux à Montréal. (A-13)*

Mais en tout temps, lorsque les cas sont le moins complexes, qu'il y ait ou non soutien de la famille et des amis, il faudrait pouvoir compter sur l'aide institutionnelle fournie par le centre hospitalier, le CLSC et les organismes communautaires. Mais ce n'est pas toujours simple d'y avoir accès. Encore à ce chapitre, il y a de belles histoires et d'autres plus compliquées.

### **3.6.2 Le support institutionnel**

Certaines aidantes rencontrées dans le cadre de notre recherche n'ont pas fait appel aux services de soutien officiels. Telle fut la réalité pour les cas 2, 7, 10, 11, 12, 14 et 15. Il s'agit d'épisodes de soutien relativement simples, et l'intervention d'aide institutionnelle ne s'est pas avérée nécessaire et ne constituait donc pas une condition de réussite. Quand le besoin de soutien est absent, les femmes aidantes ne s'inquiètent pas que l'offre soit inexistante. Mais le problème est que le soutien institutionnel n'est pas systématiquement offert quand il est nécessaire. Notre enquête révèle des aidantes satisfaites des services offerts et d'autres qui le sont moins. Une aidante a pu compter sur la visite de l'infirmière du CLSC sept jours sur sept, et ce dès la sortie de l'hôpital pour les changements de pansements nécessaires à l'état de son mari qui a une épaule en bien piteux état. Cette présence quotidienne a contribué pour beaucoup à rendre l'épisode d'aide plus facile à traverser.

*Parce que là, on ne savait pas à qui on allait avoir affaire. Bon, qui est-ce qu'ils vont nous envoyer? D'un coup ça arrive ici, ce petit boum, ce petit coup de vent. Ah, j'ai dit, le beau soleil! (A-3)*

La dame a même refusé le service de bain offert par le CLSC à son mari.

*Non, non. J'ai dit si je ne suis pas capable de le laver, il va rester crotté! (rires). Hein, mon homme, est-ce que ça va faire? (A-3)*

L'aidante qui voit au bien-être de son fils adulte handicapé se voit également offrir des services du CLSC, et elle en est satisfaite. Quand nous l'avons rencontrée, une infirmière venait deux fois par semaine pour le changement de pansements nécessaire à la suite de la dernière intervention chirurgicale. Le CLSC intervient à différents niveaux: services de psychologie, aide au bain (trois fois par semaine), prises de sang lorsque nécessaire, contrôle de la pression, etc. Elle reçoit même une aide financière pour le gardiennage, puisque c'est un cas de soutien à long terme, ainsi que du support dans la recherche de services de répit.

*Le CLSC me donne une subvention de 510\$ par année, et puis là, j'ai trouvé une petite fille qui vient rester avec lui, mais ça me coûte 50\$ par jour. (...) Et puis le CLSC a trouvé une (...) ils ont fait beaucoup tu sais pour lui, ils*

*ont trouvé une maison dans St-Pie-X, une madame (qui fait du gardiennage), il s'est trouvé bien là. (A-4)*

Le CLSC est également intervenu pour la dame atteinte d'un cancer et soutenue par ses deux filles venues exprès de Montréal.

*Il y a eu les infirmières qui ont participé aussi au niveau du CLSC pour vérifier ses pansements quand elle est revenue à la maison. Les infirmières du CLSC sont quand même venues là, pour donner un suivi aussi. (A-5)*

Cependant, la dame a quand même dû retourner quelques fois à l'hôpital, à l'urgence, parce que la plaie coulait et que la situation inquiétait les aidantes. Même après cet épisode, le CLSC n'est pas entré en scène, parce que la dame ne figurait pas dans les visites régulières faites par l'infirmière du secteur. Ce cas illustre bien que le CLSC semble avoir de la difficulté à faire face dès qu'on déroge au protocole établi. Il nous semble que c'est la gravité de l'état du malade qui devrait toujours être le premier item considéré. Parce qu'il faut réaliser que même lorsque la famille est constamment présente, ceci ne signifie pas qu'il y a en son sein une personne capable de prodiguer des soins plus sophistiqués comme des changements de pansements ou dosage de médicaments.

Une aidante considère que le rôle joué par l'infirmière du CLSC a été d'une importance primordiale dans le long épisode de soutien concernant sa mère. Et ce même si la fratrie était présente au chevet de la mère malade. Malgré les grandes difficultés que l'aidante principale a personnellement vécues, elle n'a que de bons mots à l'égard de l'infirmière concernée. Au début, quand la demande a été faite, l'infirmière venait hebdomadairement, mais elle était très disponible quand un besoin imprévu surgissait.

*On était constamment en contact avec elle. N'importe quel temps on pouvait l'appeler, demander une information, comme ça. Elle avait le côté humain à 100%. (A-6)*

Parfois, et c'est le cas ici, le problème vient de la personne malade elle-même, qui ne veut pas d'étrangers dans sa maison et qui refuse que l'entourage fasse appel à de l'aide extérieure. Ce n'est donc pas l'accès aux services qui fait défaut.

*(...) c'est que maman, elle, ce qui la comblait, c'était la famille. Les personnes extérieures (...) ça n'a jamais été une personne pour aller beaucoup vers l'extérieur. Elle c'était la famille. Les besoins, c'était nous autres à qui elle s'adressait. Nous, un moment donné, on était plus capable de répondre. (A-6)*

Avec le temps et l'aide de l'infirmière du CLSC pour la persuader, elle a accepté la présence d'une ressource extérieure pour l'aide au bain. Ensuite, la famille a fait appel à une entreprise d'économie sociale (Coup de main à domicile) pour le lavage et le ménage, pour recourir un peu plus tard aux services de la Popotte roulante. Et finalement, en fin de parcours, Perce-Neige (aide aux personnes atteintes de cancer et à leur famille) est entré en scène.

L'aidante qui s'occupait du couple malade a également eu recours aux services du CLSC, et tout s'est bien déroulé. D'abord, une infirmière venait à toutes les semaines pour des prises de sang concernant l'homme atteint de cancer. Mais elle a fait une demande d'un tout autre ordre quand celui-ci est devenu dépressif.

*La situation était inquiétante. On savait plus quoi faire avec lui. J'ai appelé au CLSC (...) Elle est venue tout de suite. Je pense que dans des situations de détresse psychologique, des personnes qui vivent un cancer, je pense qu'ils répondent bien. (A-8)*

Quelques cas d'exception méritent notre attention. Une dame ne pouvait faire appel aux infirmières du CLSC puisqu'elle considérait en savoir davantage sur la condition de son fils que le personnel professionnel de Rimouski.

*Moi, j'avais communiqué avec une (infirmière) du CLSC, si jamais j'avais besoin. Mais, elles n'avaient pas de connaissances en dialyse. Non, le seul rapport que j'ai eu avec le CLSC, c'est pour les vaccins quand elle vient. (A-9)*

L'aidante était plutôt directement branchée sur l'hôpital Sainte-Justine en cas de complications. L'aide qui lui a été fournie localement venait directement de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent pour un support monétaire en raison des fréquents déplacements nécessaires.

L'aidante qui s'occupe de son ami âgé cancéreux et confus, a eu, pour sa part, des relations assez difficiles avec le CLSC. Elle n'a pas senti un grand support de la part du personnel, et il fallait qu'elle fasse des demandes répétitives pour être écoutée. Tout semblait toujours très compliqué. Nous présentons ici un assez long extrait de l'entrevue, parce que nous sommes d'avis qu'il permet de saisir le désarroi de cette femme qui ne sait plus à quelle porte frapper pour obtenir le soutien dont elle a un urgent besoin.

*Là, j'ai appelé le CLSC. J'ai dit je n'en peux plus, ça fait trois jours que je ne dors pas, pis ça fait une semaine que je cours à l'hôpital à tous les jours (...) Ça fait que le CLSC a dit c'est bien de valeur, mais il faut que vous vous en alliez au Foyer. L'infirmière a quand même été assez diplomate pour lui dire que c'était pour son bien, qu'il fallait qu'il ait des pansements, qu'eux autres ne pouvaient pas venir à tous les jours pour ça (...) Je suis obligée de pousser dans le dos tout le temps, tout le temps. Pis je trouve que ça vient fatigant (...) Quand j'appelle au CLSC, ben monsieur (un travailleur social) il est occupé, il a un interurbain sur son autre ligne, il me laisse tomber. Un autre moment donné, j'ai appelé la semaine passée, c'est encore la même chose, il m'a rappelée au bout de trois jours. Un autre moment donné, il venait d'arriver, il y avait eu de la mortalité dans sa famille, il y a jamais moyen de lui parler. Là, hier, j'ai téléphoné: il était encore parti jusqu'à jeudi! Je suis toujours obligée de dire il y a ça qui se passe, il faut que ça marche. Même mon médecin m'a dit vendredi tu vas appeler au CLSC pis tu*

*vas leur dire que tu t'en occupes plus, qu'ils le prennent en charge. Moi j'ai dit que je voulais qu'il lui trouve quelque chose, parce que c'était moi qui était tout le temps avec, il ne me laissait pas. Je trouvais ça difficile, parce que je ne pouvais pas vaquer à toutes mes occupations. (A-11)*

Au moment de l'entrevue, l'aidé était encore hébergé au Foyer de Rimouski, en transition entre un lit de convalescence et un hébergement à long terme. La dame continuait de trouver la charge lourde, et l'aide venait encore au compte-gouttes.

Comme déjà mentionné, l'aidante dont le conjoint a été opéré pour des cataractes n'a pas eu recours aux services institutionnels pendant la période où elle a soutenu son conjoint, mais elle était sécurisée par le fait que les intervenants du centre hospitalier avait mis à sa disposition un numéro d'urgence en cas de complications. Elle n'en a pas eu besoin, mais elle a tout de même apprécié l'avoir en sa possession.

L'aidé en antibiothérapie parentérale ambulatoire n'a pas reçu de visites à domicile,

*Il avait un numéro de téléphone au CLSC pour urgence à n'importe quelle heure. (A-13)*

et lui et sa conjointe ont grandement apprécié les explications reçues à l'hôpital quant au fonctionnement de la pompe à antibiotiques ainsi que les services du CLSC lors des visites effectuées pour les changements de tubulures et les prises de sang. Tout s'est bien déroulé pour eux:

*On a été chanceux pour l'infirmière et même pour le docteur. (A-13)*

Finalement, le cas de phlébite n'a pas vraiment eu recours aux services du CLSC et on n'avait laissé aucun numéro d'urgence à rejoindre en cas de nécessité. Pourtant, il aurait pu être utile d'en avoir un, puisque des complications se sont effectivement produites, causant énormément de stress et d'inquiétude à l'aidante et surtout au convalescent. Ici, il ne s'agissait pas de chirurgie d'un jour et, selon les cas de notre échantillon, le scénario du numéro d'urgence n'est prévu que pour ce genre de cas ou dans des programmes avec protocole connu tel celui en antibiothérapie parentérale ambulatoire. Monsieur a été hospitalisé plusieurs jours; de ce fait, il n'existait que l'urgence pour un conseil ou un problème plus grave. Les deux personnes concernées déplorent cette situation:

*On a trouvé qu'il manquait comme un genre d'intermédiaire entre la sortie et l'hôpital. Je veux dire quand ils sortent (...) On hésitait avant de retourner à l'hôpital, tu sais. Je veux dire qu'il venait de sortir puis là il avait la jambe enflée (...) On n'a pas été tout de suite à l'hôpital, on a attendu. Finalement, on est retourné à l'urgence. (A-16)*

On peut donc conclure que, de façon générale, les aidantes de notre échantillon ont eu des relations assez correctes avec les organismes de soutien officiels. Tout n'est pas rose, mais tout n'est pas noir non plus. Mais il reste que le soutien familial et institutionnel autour de l'aidante constitue un maillon d'une extrême importance dans la réussite de la nouvelle façon de dispenser les soins de santé au Québec. Il est faux de

prétendre que les aidantes pourront tout faire et tout prendre sous leur responsabilité. L'État ne peut se désengager à ce point sous prétexte de réaliser des économies. Il faut accorder de l'importance au fait qu'il s'agit de la santé d'êtres humains, autant celle des aidantes que des aidés. Bien sûr, il semble normal de prendre soin d'un de ses proches mais, justement parce que ce soutien se situe au sein de la famille ou des proches, il est invisible. C'est un geste très privé et intime, que l'on pose en toute gratuité, parce qu'on est attaché à une personne qui a besoin de support dans une période plus difficile.

Cette description de la situation des femmes aidantes nous révèle aussi qu'elles ont très peu de contrôle sur leur situation. Elles ne choisissent ni le moment de l'épisode de soins, ni la maladie qui touche leur proche, ni le degré de soutien institutionnel qui sera nécessaire. Elles vivent l'aide à autrui du mieux qu'elles peuvent, avec ce qu'elles sont et ce qu'elles savent. Il importe de faire reconnaître l'importance sociale de leurs gestes afin d'obtenir le soutien nécessaire pour vivre le mieux possible ces épisodes de soins, qu'ils soient le plus efficaces possible pour les patients et enrichissants pour les aidantes.

---

#### Notes

<sup>1</sup> Toutes les citations de A-1 à A-16 reproduites dans ce chapitre proviennent de la retranscription des entrevues. Certaines formulations ont été remaniées en raison du passage de la langue parlée à l'écrit, mais le sens a été conservé en tout temps.

<sup>2</sup> Voir annexe 5 pour le détail de chacun des 15 cas.

<sup>3</sup> Voir annexe 6 pour la description des soins prodigués.

## Chapitre 4

### Les femmes aidantes: des actrices de développement social

Les femmes aidantes évoluent dans un lieu non officiel: le domicile qui réfère à l'intimité et au privé. Et la maison ce n'est pas le centre hospitalier, même si souvent des gestes identiques y sont posés. Cet état de situation complique les liens qui devraient exister entre les aidantes et les différentes instances dispensatrices de services. Ceci semble entraîner des difficultés à recevoir les services nécessaires à un soutien efficace pour toutes les personnes concernées. Le rôle social joué par les femmes aidantes souffre ainsi d'un manque de visibilité et d'une absence de reconnaissance.

#### 4.1 La restructuration et la régionalisation

Questionner le rôle social des femmes aidantes oblige à poser la question de la régionalisation au sein de la restructuration du système de santé. C'est donc d'abord à ce point que nous nous attarderons sous l'angle du rôle tenu par la régie régionale de la santé et des services sociaux dans la MRC Rimouski-Neigette et dans ses relations (existantes ou non) avec les femmes aidantes.

Les régies régionales ont été instaurées dans un souci de régionalisation. Chaque régie est responsable d'appliquer les directives du MSSS sur un territoire donné. De notre point de vue, il s'agit plutôt de déconcentration. Bien sûr, la régie exerce un certain pouvoir et est responsable de l'enveloppe globale consentie par le ministère; et les postes ont été régionalisés, puisque le siège effectif est, pour le Bas-Saint-Laurent, à Rimouski. Mais le pouvoir réel demeure à Québec. C'est dans ce contexte que la RRSSS du Bas-Saint-Laurent met en branle le virage ambulatoire et tous les bouleversements qui en découlent suivant en cela la demande du ministère. C'est le ministre qui fixe les balises et les objectifs à atteindre. Nous n'irions pas jusqu'à affirmer que la régie régionale ne fait qu'exécuter les ordres. Mais il semble évident que nous ne sommes pas en présence d'une régionalisation véritable. Les décisions se prennent en région parce que les fonctionnaires s'y trouvent, mais il s'agit de décentralisation avec la tête dirigeante à Québec. Dorénavant, par la modification adoptée à l'Assemblée nationale le 21 juin 2001 qui entrera en vigueur à la date fixée par le gouvernement, les conseils d'administration des régies régionales ne seront plus élus mais nommés par le gouvernement selon des propositions du milieu<sup>1</sup>. Il nous apparaît que ce changement de cap ne va pas dans la direction d'un plus grand pouvoir décisionnel pour les RRSSS.

Il n'y a pas de représentation *femmes* au sein de l'actuel conseil d'administration de la régie régionale et il n'y en aura pas davantage après l'entrée en vigueur des changements annoncés. En effet, aucun siège n'est réservé à un groupe ou à un organisme représentant leurs intérêts propres. Ainsi, les personnes aidantes, qui sont majoritairement des femmes, n'ont pas voix au chapitre pour faire valoir leurs revendications. Cependant, il y a un comité aviseur *femmes* qui conseille en ce qui concerne la santé des femmes.

Ceci constitue le cadre décisionnel de notre étude, mais les femmes aidantes ont peu de préoccupations le concernant. Elles sont au domicile, dans la quotidienneté, dans l'immédiat et, parfois, dans la survie. Celles que nous avons rencontrées n'avaient pas d'espace pour la lutte pour la reconnaissance de leur rôle. Elles savent que leur action est invisible, mais elles n'ont ni le temps ni l'énergie nécessaires pour monter aux barricades. D'ailleurs, dans la majorité des cas, nos répondantes ignoraient le rôle de la RRSSS.

*Vous savez, la régie régionale, moi!... (A-2)<sup>2</sup>*

Pourtant, le lien les unissant existe, même s'il semble virtuel à bien des égards. Nous avons vu que le but visé par la restructuration des soins est, entre autres, d'arriver à une offre intégrée de services. Pour ce faire, l'arrimage entre CH et CLSC est obligatoire, et la régie est responsable de sa réalisation. Les débuts ont été difficiles dans notre région, mais les nouvelles façons de faire s'établissent de mieux en mieux. Et tout nous porte à croire que la situation des femmes aidantes ne pourra qu'être améliorée si les différentes instances dispensatrices de services sont davantage unifiées et adoptent des procédures concordantes. De plus, les organismes communautaires relèvent de la régie régionale en ce qui concerne leur reconnaissance et, éventuellement, leur accès à une subvention. Nous avons vu que nombre de ces organismes oeuvrent en soutien à domicile, ce qui les relie aux femmes aidantes qui, en autant que faire se peut, peuvent recourir à leurs services pour alléger leur tâche.

Mais il est difficile d'établir un lien entre des entités officielles, qu'elles soient gouvernementales ou communautaires et l'univers des femmes aidantes qui est anonyme et invisible. Elles ne sont pas dans le domaine des idées et des grandes décisions administratives.

## **4.2 L'importance du lieu: le *cure* et le *care***

Comme nous l'avons constaté, les femmes aidantes sont au coeur de la restructuration des soins de santé malgré le lieu privé où se déroule leur action. Les hospitalisations plus courtes et les chirurgies d'un jour font que les malades et les convalescents sont retournés dans leur milieu de vie naturel. Or, le milieu et l'entourage, c'est la famille, et la famille, quand il est question de l'aide aux proches, ce sont les femmes. Et il nous apparaît clairement que tout l'amour du monde pour un proche ne suffit pas à transformer une femme sans connaissance médicale en une

infirmière de service capable de s'acquitter de toutes les tâches requises pour s'occuper adéquatement d'un malade à la maison.

Les femmes aidantes sont maintenant de plus en plus des soignantes, ce qui pose le problème de l'imputabilité des soins infirmiers prodigués au domicile et qui questionne également sur la réalité du *cure* (le traitement) et du *care* (les soins). Nous avons constaté que, à l'intérieur des centres hospitaliers ou lors des visites à domicile effectuées par des infirmières diplômées, les gestes infirmiers sont soumis à un code strict concernant les actes permis et ceux qui ne le sont pas. Il est question ici de l'épineux problème de l'imputabilité des soins qui est primordial en regard de la sécurité des patients, mais qui concerne aussi la protection des infirmières en tant que travailleuses et professionnelles.

Qu'en est-il alors de l'imputabilité? Qui est responsable advenant une erreur? Est-ce la femme aidante ou l'infirmière qui lui a donné la formation visant à poser le geste? Et qu'advient-il de la réalité du *cure* et du *care*? Est-ce que toutes ces notions deviennent nulles et non avenues parce que le travail effectué, qui est toujours un travail de soins, devient invisible parce que prodigué au domicile, dans le privé? Le même acte infirmier aurait un sens et une importance sociale différents parce que le lieu physique change? Nous nous interrogeons sur ce fait qui vient remettre en cause l'importance des gestes posés par les femmes aidantes.

*La plupart des exemples de tâches cités (...) trouveraient facilement leur équivalent professionnel chez les infirmières ou aides-soignantes. Et c'est bien le statut de la personne qui accomplit ces tâches, la nature de ses relations avec la personne soignée qui fait la différence, le partage entre travail et non-travail<sup>3</sup>.*

Nous avons expliqué les différences établies entre le *care* et le *cure*. Déjà, une division sexuelle du travail s'est socialement établie et le *care* est devenu féminin et moins important. Par le virage ambulatoire, on assiste à un autre partage, basé sur le lieu et le *care* devient encore moins important s'il s'agit de soins prodigués par les aidantes dans l'intimité du domicile. La reconnaissance est encore moindre malgré le fait qu'il s'agit du même geste.

Et, à notre grand étonnement, les aidantes elles-mêmes, lors des entrevues, semblaient avoir de la difficulté à réaliser l'importance de leur rôle puisqu'elles le vivent comme la suite logique des rôles féminins traditionnels. Et ceci semble généralisé, puisque d'autres auteurs l'ont relevé: «(...), ce qui s'est passé est de l'ordre de l'être, du sentiment, de la gratuité, du relationnel, ce qui exclut d'en parler en terme de travail, d'activité»<sup>4</sup>. Ceci impose de voir ce qu'il en est des femmes aidantes dans leur rapport au don.

### 4.3 Le rôle de l'aidante: une affaire de perception

Notre échantillon était majoritairement constitué de femmes, mais on y retrouvait aussi deux hommes. Nous les avons interrogés afin de découvrir s'il existait une différence entre les façons *féminine* et *masculine* de vivre une expérience d'aide. Nous devons répondre affirmativement à cette question. En ce qui concerne les hommes que nous avons rencontrés, il s'agissait pour eux d'un moment précis de leur vie où quelqu'un avait besoin d'eux et ils se laissaient moins envahir. Ceci ne signifie pas qu'ils ne vivaient pas de difficultés ni d'angoisses, mais ils nous ont semblé avoir davantage la capacité de se distancier et de déléguer. Étonnamment, ils étaient davantage conscients de l'importance du rôle social de leur action d'aidant et ils ne lésinaient pas quand ils avaient besoin eux-mêmes de support.

Rappelons qu'au moment de l'enquête et des entrevues (d'octobre 1997 à avril 1999) l'expression *aidante naturelle* était largement utilisée. La définition générale que nous avons retenue alors était la suivante:

*personnes qui, par leurs liens familiaux ou sociaux, sont engagées à venir en aide, sur une base régulière et continue, à une personne en perte d'autonomie. Cette aide n'est généralement pas rémunérée et peut répondre à un besoin particulier ou à un ensemble de besoins*<sup>5</sup>.

Cette définition était présentée aux interviewées. Bien des personnes rencontrées ne se percevaient d'aucune manière comme des aidantes naturelles. Il ne s'agit pas ici d'évaluer leur capacité de compréhension mais plutôt de constater que la perception des principales intéressées par la situation de l'aide naturelle peut aller jusqu'à nier l'importance et même l'existence de leur rôle justement parce qu'elles le considèrent naturel et constituant une extension de leur rôle habituel.

*Non, c'est une soeur qui aide sa soeur. C'est pas un aidant. (A-2)*

*(...) je ne crois pas que j'aie été (aidante). (...) aider, automatiquement, on aide, on aide tout le temps. Ça fait partie de la routine. (A-3)*

Comme facteur essentiel de perception de leur rôle d'aidante, on retrouve des valeurs comme l'attachement, la générosité et la proximité.

*Bien, c'est quelqu'un qui rend service à une autre personne (...) Naturel?*

*Oui, c'est quand même très naturel d'aider une personne que tu aimes. (A-1)*

*Bon, c'est quelqu'un qui ne compte pas son temps, son énergie, qui est prêt à investir, dans le support à une tierce personne. (...) C'est quelqu'un de généreux qui veut aider les autres (...) (A-5)*

Toujours le lien affectif créant la proximité se doit d'être présent pour un plus grand bien-être de la personne aidée.

*C'est quelqu'un qui soutient (...) qui peut rendre des services, (...) (A-11)*

*C'est quelqu'un qui est familier, c'est quelqu'un qui a (...) des dispositions affectives importantes envers cette personne. (A-10)*

D'autres aidantes considèrent tellement normal le fait de prendre soin des proches qu'elles mentionnent qu'on peut parler d'aide naturelle uniquement si on se situe en dehors de la famille. La nuance apportée ici ne porte pas sur l'ampleur des soins prodigués, mais bien sur le lien unissant les personnes. Comme si, pour elles, le support familial ne portait même pas de nom.

Les aidantes interviewées se sentent aptes à remplir leur rôle en autant que les exigences techniques ne soient pas trop élevées. Aussi longtemps qu'on se situe au niveau du soutien, du support, de l'aide à l'hygiène, aux repas, etc., les femmes rencontrées se sentent compétentes parce qu'elles sont, à leur avis, dans une sphère d'activités qui rejoint leurs tâches quotidiennes de conjointes et de mères. Certaines ont mentionné leur inconfort face aux gestes plus privés, faire prendre un bain par exemple, ou encore trop près des soins infirmiers.

L'aptitude démontrée par les femmes rencontrées face à leur tâche d'aidante est reliée aux cas comme tels, bien sûr, mais également à ce qu'elles sont comme personnes avec leurs forces et leurs faiblesses, avec les valeurs qu'elles partagent, avec leurs expériences de vie et avec le bagage de connaissances relié aux soins qu'elle possède. Ainsi, c'est souvent les circonstances de la vie qui contribuent à apporter assurance et confort face à l'aide naturelle. En effet, parmi les femmes que nous avons rencontrées, deux seulement avaient un cheminement lié au social et avaient l'habitude de travailler directement avec les personnes. Cependant, plusieurs d'entre elles ont côtoyé le domaine de l'aide naturelle de par leur histoire familiale, par la présence de grands-parents âgés à la maison, par exemple, ou par le savoir transmis par les parents.

*(...) bien, on s'occupait de la grand-mère. On lavait les dentiers de la grand-mère, on lavait la grand-mère, on la peignait, on lui apportait de l'eau pour se laver le visage, tout ça. (A-2)*

*Ma mère, avant de se marier, travaillait dans un hôpital. Alors, ça a toujours été naturel chez elle. Puis c'est des choses qu'elle nous a transmises. (A-8)*

*Peut-être aussi mon expérience, le fait d'avoir été malade aussi. (A-10)*

*J'ai fait mon attestation en gérontologie. J'ai fait un cours là-dedans. J'ai quand même des connaissances. (...) L'approche de la personne, un paquet de cours qu'on a eus, c'est sûr que ça rend pas mal plus apte. (A-11)*

Il nous a semblé intéressant d'interroger les aidantes rencontrées sur ce qu'elles-mêmes considéraient comme le principal trait de leur personnalité qui les prédisposait à tenir ce rôle. Les réponses reçues traitent de patience, d'empathie, de sens des responsabilités, de caractère fort et positif, de compassion, etc. L'une d'entre elles a même parlé de vocation:

*Je dis que tu l'as ou tu ne l'as pas la vocation de frictionner et d'encourager et de ne pas avoir peur d'aller laver des dentiers et de laver les cheveux (...)  
(A-2)*

Certains extraits d'entrevues sont d'un grand intérêt parce que très éclairants sur la façon dont les aidantes se perçoivent:

*Je dois avoir une force en quelque part. (...) Oui, c'est ça, je dois avoir une force. Je suis forte! (A-9)*

Au cours de l'entrevue, cette aidante a révélé des ressources d'optimisme très grandes, ce qui la rendait relativement à l'aise avec sa tâche. Elle est consciente de l'importance de son rôle parce que sans elle, son fils aurait été hospitalisé à l'extérieur de la région d'une façon presque continue. Elle se sent apte à accomplir ce que sa tâche d'aidante exige.

*Il y a peut-être, je dirais, le fait d'avoir développé une façon d'être empathique. Une empathie développée. Je pense que ça peut aider... (A-10)*

*Je pense que c'est une espèce de compassion. De pouvoir un peu ressentir, pas nécessairement la douleur de l'autre, ressentir son besoin (...) (A-15)*

Une aidante a présenté une idée très intéressante en nous faisant part du fait que, à son avis, sa plus grande qualité pour contribuer à faire d'elle une bonne aidante est la maternité. Cette réponse est donnée en riant, sur le ton de la blague, mais elle illustre comment le vécu typiquement féminin se jumelle bien à l'aide naturelle parce que les tâches de don de soi et de service à l'autre y sont omniprésentes.

Nous avons aussi tenté de saisir si elles avaient apprécié cette fonction au point d'en faire un métier ou une activité rémunérée. Très peu d'entre elles ont répondu affirmativement. Soit qu'elles avaient déjà un emploi, qu'elles se jugeaient trop âgées pour effectuer un retour au travail étant déjà à la retraite ou encore qu'elles ne se sentaient carrément pas à l'aise avec l'idée d'être dans ce type de relation intime avec des étrangers. Les femmes rencontrées sont aussi très conscientes du fait qu'on parle ici d'emplois peu rémunérateurs, et cet aspect de la question a son importance à leurs yeux.

*Moi, je suis toute seule à subvenir à mes besoins. Au salaire qui est payé dans ces choses-là, je ne suis pas certaine que (...) j'aurais été capable de vivre avec ça. (A-8)*

On voit que les femmes connaissent les qualités et attitudes nécessaires. Si elles pensent les avoir, elles ne démontrent pas pour autant un engouement pour ces tâches. Ça a beau être naturel, il demeure que ce n'est pas un choix. Heureusement que le soutien existe, même si souvent on le voulait plus accessible autant de la famille que des institutions. Les aidantes rencontrées n'ont pas conscience d'être au coeur du virage ambulatoire et d'être importantes au point que le transfert des soins au domicile reposent sur elles. Si elles ne sont pas là, le système flanche. Ce point est majeur puisque nous sommes d'avis que c'est le fait de réaliser l'importance de leur rôle d'aidantes naturelles par les principales concernées qui va aider à acquérir la reconnaissance de cette tâche afin d'en faire des actrices reconnues du développement.

#### 4.4 Les femmes aidantes: des actrices de développement social

Si nous désirons une reconnaissance réelle des femmes aidantes, *«Il nous faut réorienter notre société vers la pleine activité, c'est-à-dire une activité significative au-delà du travail, différente de l'emploi rémunéré. Il faut (...) reconnaître de nouveaux rôles sociaux comme mécanismes de développement social (...)»*<sup>6</sup>.

Nous sommes convaincue que les femmes aidantes sont des actrices de développement social importantes pour la MRC Rimouski-Neigette. Mais c'est une réalité difficile à rendre visible parce que nous nous trouvons devant une double difficulté: il ne s'agit pas de développement économique et il est question des femmes.

Quand on traite de développement, il est souvent question de développement économique, de nombre d'emplois, de PNB (Produit national brut), d'ouvertures d'usines, etc. Nous ne nions pas l'importance de tous ces éléments, mais ils ne suffisent pas, selon nous, à illustrer la santé d'une communauté. Il faut s'attarder à une autre constituante du développement qui se réfère au social, à la vie en société, aux compétences des hommes et des femmes qui habitent un territoire donné.

*En fait, le développement social précède souvent le développement économique. Une région ou un pays qui possède des valeurs d'entraide et de responsabilité, comme des institutions qui forcent la solidarité sociale et permettent l'égalité des chances, a plus de chances de bien se développer économiquement (et de prendre les virages qu'imposent les conjonctures) qu'une région ou un pays où le degré de «civilité» est moins grand*<sup>7</sup>.

C'est dans cette dynamique que nous plaçons le rôle des femmes aidantes. Leur action sert à maintenir la vie d'une communauté, au sens strict comme au sens figuré. Une société qui est capable de s'occuper convenablement de ses malades déshospitalisés par le système de santé est, bizarrement, une société en santé. Et ce sont les femmes de cette société qui s'acquittent de cette tâche.

Nos recherches nous amènent à affirmer que les femmes sont des actrices importantes de développement social. Elles sont même majoritaires dans cet engagement axé sur l'humain et son bien-être. Mais leur apport spécifique est difficilement reconnu autrement que par le développement rose qui vient rendre compte de l'expérience particulière des femmes. Il s'agit d'un regard féminin et féministe sur une réalité féminine. L'angle selon lequel le développement rose envisage l'action des femmes rejoint tout à fait notre point de vue sur les femmes et l'aide à autrui. Elles sont influencées par le rôle qu'elles ont traditionnellement tenu dans la famille et la communauté au sens large. Cette réalité vient teinter le regard que les femmes posent sur le développement. Plutôt que de le nier, le développement rose prend en compte cette expérience particulière des femmes qui ont une vision davantage holistique du développement<sup>8</sup>. Et, par extension, elles donnent de la place au social quand il est question de développement. Cette vision féminine s'est occultée, ce qui rend la participation des femmes invisible. Ceci s'applique parfaitement à la

situation du travail de soins effectué par les femmes aidantes dans le cadre du virage ambulatoire.

---

#### Notes

<sup>1</sup> Pothier Delisle société d'avocats et Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux, *Tableau comparatif. Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.R.Q.c.S-4.2), version intégrant le texte du projet de loi 28 tel qu'adopté le 21 juin 2001, 22 juin 2001.

<sup>2</sup> Les citations numérotées de A-1 à A-16 sont extraites des entrevues avec les femmes aidantes.

<sup>3</sup> Geneviève Cresson, «La santé, production invisible des femmes» dans *Recherches féministes*, vol. 4, no 1, 1991, p. 35-36.

<sup>4</sup> *Ibid.*, p. 34.

<sup>5</sup> Michelle Arcand et Lorraine Brissette, *Prévenir l'épuisement en relation d'aide*, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1994, p. 127.

<sup>6</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *Forum sur le développement social. Rapport*, Québec, Gouvernement du Québec, 1998, p. 55.

<sup>7</sup> *Ibid.*, p. 29.

<sup>8</sup> Marta Anadon et al., *Vers un développement rose*, Chicoutimi, UQAC-GRIR, 1990.

## Conclusion

Intuitivement, nous avons posé comme hypothèse de départ que les femmes aidantes de la MRC Rimouski-Neigette pouvaient être des actrices de développement social dans le cadre du virage ambulatoire. Afin d'étayer notre propos, nous avons élaboré un questionnaire d'entrevue dans le but de recueillir le témoignage des premières concernées. Notre désir était de voir reconnaître l'apport spécifique des femmes, l'importance des gestes posés par elles et leur influence sur la vie de la communauté et sur le développement social de celle-ci.

Le virage ambulatoire qui a tant fait parler de lui au Québec depuis son instauration en 1995 a constitué la toile de fond de notre recherche. La restructuration des soins est une réalité difficile à nier parce que le système de santé a irrémédiablement changé de visage et il est possible de le vérifier quotidiennement. Dorénavant, le milieu naturel est directement interpellé face à la prise en charge des malades et, comme nous avons tenté de le démontrer, les femmes sont les premières concernées.

Nous sommes étonnée de constater qu'il faille adopter un angle de recherche particulier pour faire ressortir l'importance du rôle des femmes aidantes. Il nous semble pourtant qu'elles ont une réelle existence en tant qu'actrices de développement social et ce même sans le recours à la notion de développement rose. Quand Condition féminine Canada propose des indicateurs de progrès social, ils conviennent adéquatement pour mesurer l'apport des femmes aidantes au développement social de la communauté. Il est question de scruter l'état de l'environnement social, de l'engagement civique, des conditions de santé<sup>1</sup> qui sont des domaines où les femmes aidantes oeuvrent pour le plus grand bien de la communauté. Et lorsqu'il est proposé que le développement social peut être renouvelé par la participation sociale, il nous apparaît évident que, encore une fois, les femmes aidantes sont partie intégrante de ce qui est décrit. En effet, la participation sociale est définie comme étant «*toutes les activités par lesquelles un individu peut contribuer à la vie de sa société: travail salarié, engagement politique, démarrage d'une entreprise, bénévolat, éducation des enfants, etc.*»<sup>2</sup>.

Déjà avec la seule recherche documentaire, nous pouvons confirmer notre hypothèse de départ: les femmes aidantes de la MRC Rimouski-Neigette sont effectivement des actrices de développement social parce qu'elles se situent au cœur du tissu social, au centre d'un mieux-être vécu dans le privé mais dont toute la communauté bénéficie. De plus, notre enquête sur le terrain nous a prouvé que les femmes aidantes sont bien réelles malgré l'invisibilité des gestes posés. Nous avons découvert cependant que cet anonymat semblait convenir à la majorité d'entre elles. N'oublions pas qu'au départ, le soutien aux personnes origine d'un lien d'affection et, surtout, d'intimité.

Malgré cela, il importe de faire connaître l'importance du rôle des femmes aidantes sous peine de vivre encore plus de problèmes dans la structuration des soins de santé au sein d'un système qui semble craquer de toutes parts.

En ce sens, nous adoptons la ligne de pensée du Centre d'excellence pour la santé des femmes qui fait un certain nombre de recommandations concernant les femmes aidantes. Nous privilégions deux voies d'action qui nous apparaissent primordiales. Il s'agit de:

- Développer et consolider des programmes multidimensionnels de soutien et d'accompagnement destinés spécifiquement à l'aidante principale et répondant à ses besoins propres.
- Soutenir et encourager la formation de comités de personnes aidantes pour favoriser leur participation aux décisions en matière de planification et d'organisation des services destinés aux personnes en perte d'autonomie, que ce soit à la régie régionale ou dans les divers établissements du réseau des services de santé et des services sociaux<sup>3</sup>.

La voix de la reconnaissance des femmes aidantes passe par une forme d'organisation afin qu'elles se fassent entendre comme actrices sociales.

*Il est essentiel que les responsables des services de santé et des services sociaux reconnaissent cette réalité et les nombreux constats qui confirment l'urgence d'agir afin de limiter les effets négatifs des transformations du système de santé et des services sociaux sur les femmes, notamment les femmes aidantes<sup>4</sup>.*

Elles doivent être reconnues comme faisant partie intégrante du système des soins de santé. Il faut surtout absolument cesser de les tenir pour acquises. Les femmes aidantes sont de réelles actrices de développement social de la MRC Rimouski-Neigette, et il faut les traiter comme telles.

Ainsi, il est grand temps de lever le voile sur l'occultation du rôle des femmes aidantes. L'État ne peut se retirer totalement de tout ce qui touche les malades à domicile. C'est son rôle de régulateur de la société d'apporter un soutien aux femmes aidantes bénévoles et invisibles afin qu'elles aient la capacité de continuer à tenir le rôle d'actrices sociales au cœur du système des soins de santé au Québec. D'ailleurs, il faut réaliser que les femmes aidantes contribuent à minimiser les dépenses en santé. En effet, il a été clairement établi que les coûts d'une convalescence à domicile sont beaucoup moindres qu'en centre hospitalier. Ainsi, grâce aux femmes aidantes, l'État peut investir les argents ainsi économisés dans des secteurs plus lucratifs. Les décideurs, les politiciens et le personnel des différentes institutions dispensatrices des soins de santé se doivent de considérer ces dernières comme un élément du système afin qu'elles soient parties prenantes des décisions les concernant. Il s'agit ici du cas par cas, où elles doivent être renseignées adéquatement et franchement de la réalité afin de prendre leur décision de venir en aide ou non en ayant toutes les données pertinentes en main. Mais il

s'agit aussi de les tenir informées des procédures en place en général, au-delà de l'histoire personnelle de chacune afin qu'elles accèdent à une prise de parole probante. Tous les intervenants du domaine de la santé se font entendre et manifestent leur désarroi et leur mécontentement au gouvernement. Il est temps selon nous que les femmes aidantes aient aussi une voix afin de se faire connaître dans le but de recevoir l'aide à laquelle elles ont droit en tant qu'actrices sociales d'importance.

Il faudra aussi sensibiliser les femmes aidantes à l'importance de leur rôle en les valorisant. Ceci devra aller au-delà des vœux pieux et dépasser le simple encouragement à continuer sans action concrète. Les femmes sans formation ne peuvent être laissées à elles-mêmes et s'acquitter de gestes infirmiers lourds de conséquences. Les CLSC n'arrivent pas à combler les demandes d'aide à domicile parce qu'ils manquent de personnel et de matériel. On ne peut demander aux femmes de remplir ce vide en répondant à tous les besoins.

Il faudra concrètement venir en aide aux femmes aidantes en leur accordant un meilleur soutien institutionnel et un appui du milieu communautaire et de l'économie sociale. Les femmes aidantes ont besoin de répit, d'aide au gardiennage, entre autres, et ceci est possible si, socialement, on accepte de reconnaître la réalité de leur expérience.

Selon ce scénario, les femmes aidantes pourront être réellement des actrices de développement social. Les décideurs politiques et ceux du monde de la santé les considérant comme des partenaires à part entière, l'appui et la reconnaissance sociale devraient suivre. Ainsi, les femmes aidantes auront voix au chapitre et pourront revendiquer pour elles-mêmes en tant que groupe. Au moment d'écrire ces lignes, nous apprenons qu'un regroupement de femmes aidantes est à se former à l'échelle du Québec. Nous ne connaissons pas les détails de l'organisation, mais il s'agit certainement d'un pas important dans le sens de la reconnaissance du rôle social des femmes aidantes.

---

## Notes

<sup>1</sup> Louise Toupin, *Des indicateurs socio-économiques pour estimer le travail des femmes dans les communautés*, Ottawa, Condition féminine Canada, 2001, p. 64-65.

<sup>2</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *Forum sur le développement social*, Québec, Gouvernement du Québec, 1998, p. 30.

<sup>3</sup> Centre d'excellence pour la santé des femmes, *L'impact des transformations du système de santé sur les femmes aidantes*, Document d'appui annexé aux recommandations à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, avril 1999, p. 10.

<sup>4</sup> *Ibid.*, p. 8.



## **Annexe 1**

### **Questionnaire d'entrevue**

# Les aidantes naturelles et le développement régional

## Questionnaire d'entrevue

### Identification

Date de la prise en charge: \_\_\_\_\_

Lieu de la prise en charge: \_\_\_\_\_

#### Aidant(e):

Âge: 18-35\_\_ 35-55\_\_ 55 +\_\_

Lieu de résidence: (ville ou arrière-pays) \_\_\_\_\_

Sexe: \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Scolarité: \_\_\_\_\_

Parenté autour: \_\_\_\_\_

État civil: \_\_\_\_\_

Travail: (maison ou extérieur) \_\_\_\_\_

Emploi occupé: \_\_\_\_\_

Temps plein ou partiel: \_\_\_\_\_

Enfants ou non: \_\_\_\_

#### Aidé(e):

Âge: 18-35\_\_ 35-55\_\_ 55+\_\_

Lieu de résidence: (ville ou arrière-pays) \_\_\_\_\_

Sexe: \_\_\_\_\_

Lieu de naissance: \_\_\_\_\_

Scolarité: \_\_\_\_\_

Parenté autour: \_\_\_\_\_

État civil: \_\_\_\_\_

Travail: (maison ou extérieur) \_\_\_\_\_

Emploi occupé: \_\_\_\_\_

Temps plein ou partiel: \_\_\_\_\_

Enfants ou non: \_\_\_\_

## I. Aide naturelle:

- 1). Décrivez-moi l'événement à l'origine de la prise en charge? (type de maladie).
- 2). Comment s'est prise votre décision de prise en charge (pressions de l'entourage, demande de la personne malade, décision personnelle et volontaire)?
- 3). Êtes-vous la seule personne à pouvoir jouer ce rôle d'aidant(e) dans l'entourage de la personne malade?

\* S'il y a lieu, demander pourquoi ce n'est pas un autre membre de la famille qui effectue la prise en charge.

- 4). Combien de temps a duré l'épisode de prise en charge? (si c'est terminé au moment de l'entrevue)

**ou** Savez-vous combien de temps ça peut durer encore? (si c'est encore en cours).

- 5). Savez-vous si la personne va retrouver son autonomie?

Si oui, quand?

Si non, qu'arrive-t-il? Que faites-vous?

- 6). Envisagez-vous des solutions de rechange si la situation se prolonge dans le temps? Lesquelles?

- 7). Dans le cadre du virage ambulatoire et de la réalité qu'il vous fait vivre, est-ce qu'une situation à long terme porte plus à demander de l'aide qu'une situation à court terme?

(Ici, faire une pause et expliquer à la personne que je la fais replonger dans ses souvenirs ou dans son quotidien actuel pour me raconter sa journée habituelle depuis qu'elle est aidante dans la situation actuelle).

- 8). Racontez-moi une journée-type depuis la prise en charge.

- 9). Quels sont les impacts de cette décision de prise en charge sur votre vie personnelle, professionnelle (coûts économiques), familiale?

- 10). Pour vous personnellement, quels sont les impacts sur le plan physique et mental? (problèmes de santé, stress, etc.).

- 11). Globalement, est-ce que c'est exigeant?

- 12). Êtes-vous la seule personne à agir comme aidant(e) naturel(le)? Recevez-vous de l'aide d'autres membres de votre famille ou de votre entourage (voisins, amis, collègues de travail, etc.)?

- 13). Comment réagit le réseau familial à cette expérience?

- 14). Vous considérez-vous comme un(e) aidant(e) naturel(le)?

- 15). Définissez-moi ce que c'est pour vous un(e) aidant(e) naturel(le)?

- 16). Croyez-vous que votre rôle d'aidant(e) naturel(le) est important? (pour la personne malade, mais aussi pour la famille, la société, le système).
- 17). Votre tâche est-elle aussi importante que celle des professionnel(le)s de la santé?

## II. Cure et care:

18). De quelle nature est l'aide que vous apportez à la personne malade?

- \*pansements
- \*hygiène
- \*transport
- \*prise de médicaments
- \*préparation des repas
- \*administration générale (voir aux comptes, caisse populaire ou banque, assurances, auto, etc.)
- \*courses
- \*aide pour manger
- \*ménage
- \*lavage
- \*accompagnement aux visites médicales

19). Détenez-vous, de par votre formation scolaire ou votre expérience personnelle (héritage familial), des connaissances sur les soins et la santé? Si oui, parlez-m'en un peu.

20). Considérez-vous que vous donnez des soins médicaux (comme les infirmières et les médecins) tels que piqûres, pansements?

21). Vous sentez-vous apte à remplir les tâches exigées par votre rôle d'aidant(e)?

22). Est-ce que vous sentez un support de la part du personnel infirmier?

23). Exécutez-vous sans poser de questions les soins prescrits par les médecins et les infirmières?

24). Essayez-vous d'en savoir plus par des lectures, par des expériences vécues ou par des gens que vous connaissez? (pour voir si elle cherche si d'autres traitements sont possibles ou si elle a recours aux médecines douces, par exemple).

## III. Don:

25). Partant du fait que votre action d'aidant(e) est due à la réalité du virage ambulatoire, pouvez-vous m'en donner une définition (du virage ambulatoire)?

26). Dans le cadre du support que vous apportez à la personne malade, recevez-vous de l'aide du CLSC ou d'un autre organisme? (genre Coup de main à domicile ou personnes bénévoles). Si oui, lequel ou lesquels?

27). Avez-vous une opinion sur les mesures d'économie sociale souvent présentées comme pouvant suppléer aux services abolis dans les soins de santé?

28). De quelle façon sera-t-il possible de vivre avec les coupures gouvernementales dans les soins de santé?

29). Pensez-vous que votre action enlève des emplois, fait disparaître des postes dans le réseau de la santé?

- 30). Est-ce que vous pensez que ce que vous faites comme aidant(e) naturel(le) est perçu comme allant de soi?
- 31). Quel est votre avis personnel sur ce sujet? (Pensez-vous que c'est normal de faire ça?)
- 32). Voyez-vous une différence entre ce que vous faites et du bénévolat? Expliquez.
- 33). Connaissez-vous d'autres personnes qui sont soutien pour des gens malades?
- 34). Est-ce que ce sont des femmes ou des hommes?
- 35). Les statistiques disent qu'il y a davantage de femmes qui agissent comme aidantes. Selon vous, à quoi est due cette situation? Est-ce naturel, normal?
- 36). Si vous considérez ce que vous êtes comme personne, votre bagage personnel et professionnel, pouvez-vous me dire s'il y a une qualité en particulier qui vous préparait à être aidant(e)?
- 37). Pensez-vous que votre rôle peut être utile en dehors de votre foyer? (afin de savoir si elle pense que son rôle d'aidante peut l'amener à faire du développement local ou à redynamiser sa communauté tout en se créant un emploi).
- 38). Est-ce que ça pourrait vous servir sur le marché de l'emploi?
- 39). Cette expérience a-t-elle changé vos valeurs, votre façon de voir la vie, votre façon de **vous** percevoir, de percevoir **vos compétences**?

#### **IV. Développement local et régional:**

- 40). Est-ce que le mot *région* a une signification pour vous? (définition géographique et émotive).
- 41). À quoi vous sentez-vous le plus attaché(e): quartier, village, ville, région, etc.? (pour voir l'espace d'appartenance).
- 42). Est-ce que le fait de vivre en ville/à la campagne change quelque chose dans votre situation actuelle? (éloignement ou proximité des services, réseau d'entraide déjà en place, isolement, etc.). Expliquez.
- 43). Pensez-vous que le virage ambulatoire se vit différemment à Montréal, à Québec et à Rimouski? Pourquoi? (situation des grands centres est enviable ou pire qu'ici).
- 44). Pouvez-vous me parler de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent?

Maintenant, j'aimerais aborder avec vous la question du développement.

- 45). Pensez-vous que votre action d'aidant(e) naturel(le) peut faire du bien au-delà de votre famille? Pour la communauté en général?
- 46). Quand vous êtes aidant(e) naturel(le), considérez-vous que vous contribuez au développement de votre région? Si oui, en quoi?
- 47). Pensez-vous avoir un rôle à jouer face à la vitalité de votre coin de pays? (ville, village ou quartier). Est-ce que les femmes font les choses différemment des hommes?

- 48). Revenons à vous, à votre situation personnelle d'aidante. Avez-vous un réseau d'entraide autour de vous pour vous soutenir dans ce que vous vivez (famille, quartier, CLSC, autant recours officiel qu'officieux)?
- 49). Sinon, un(e) aidant(e) a-t-elle(il) le temps ou le goût ou le besoin d'en créer un?
- 50). Êtes-vous (ou étiez-vous avant la situation actuelle) impliqué(e) dans votre milieu, dans votre communauté? Si oui, de quelle façon, quelles activités?
- 51). Avez-vous déjà pensé à des actions collectives visant à mettre en place des mesures pour aider à cette situation dans le cadre du virage ambulatoire? Si oui, lesquelles? (des points précis qui pourraient aider de façon très pratique, au quotidien).
- 52). Trouvez-vous que ce que vous faites est important? (importance sociale de votre rôle).
- 53). Pensez-vous que les autres trouvent votre action importante? Est-ce qu'on vous le dit?
- 54). D'après vous, qu'est ce que c'est le développement régional?
- 55). Qu'est-ce que le développement local?
- 56). Avez-vous quelque chose à rajouter? Moi, je n'ai plus de questions. Merci beaucoup.

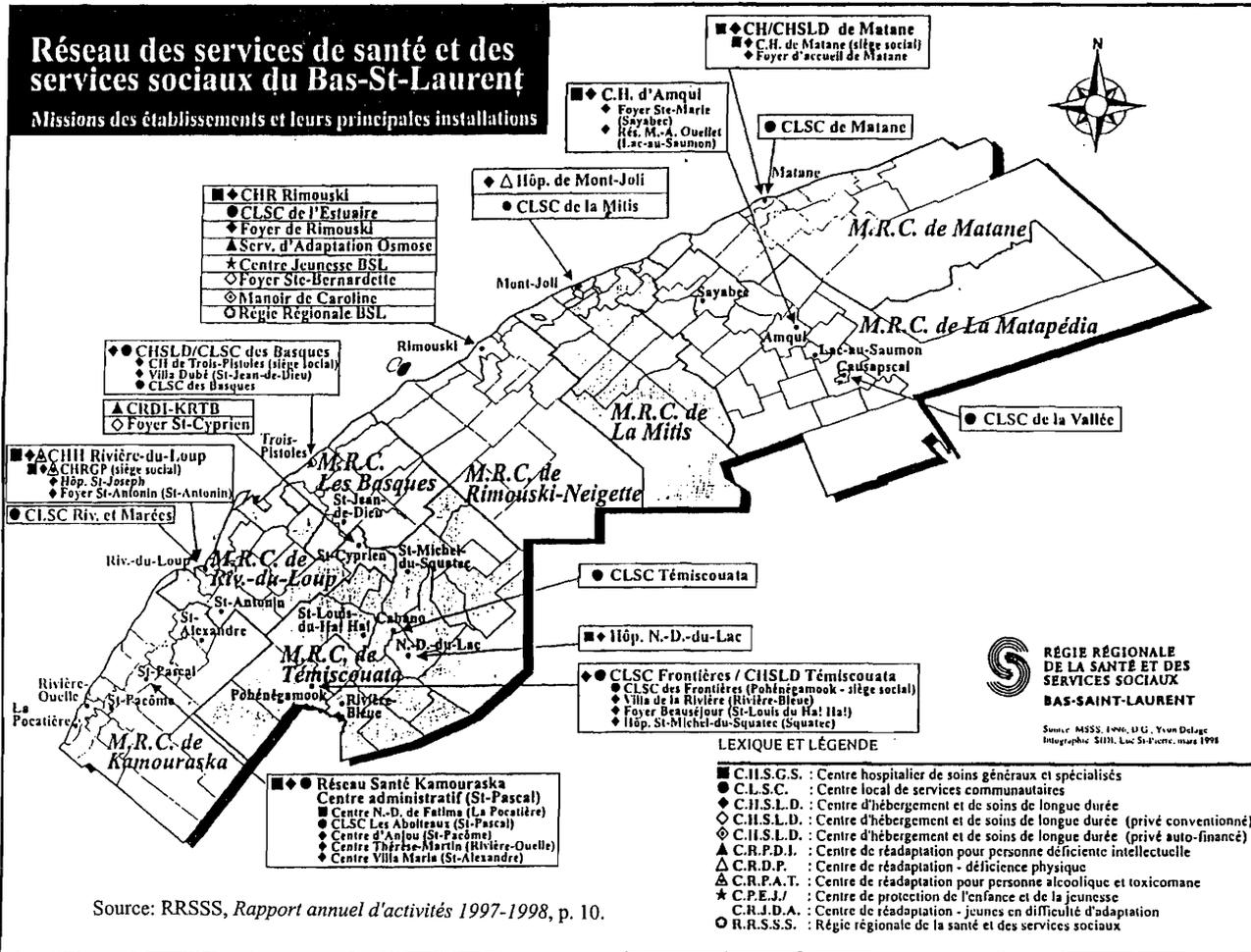
Juillet 1997

## **Annexe 2**

### **Carte du réseau régional de services (1998)**

# Réseau des services de santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent

Missions des établissements et leurs principales installations



- ◆ CHR Rimouski
- CLSC de l'Estuaire
- ◆ Foyer de Rimouski
- ▲ Serv. d'Adaptation Osmose
- ★ Centre Jeunesse BSL
- ◇ Foyer Ste-Bernardette
- ◇ Manoir de Caroline
- Régie Régionale BSL

- ◆◆ CHSLD/CLSC des Basques
- ◆ CH de Trois-Pistoles (siège social)
- ◆ Villa Dubé (St-Jean-de-Dieu)
- ◆ CLSC des Basques

- ▲ CRDI-KRTB
- ◇ Foyer St-Cyprien

- ◆◆ CHH Rivière-du-Loup
- ◆◆ CHRGF (siège social)
- ◆ Hôp. St-Joseph
- ◆ Foyer St-Antoine (St-Antoine)
- CLSC Riv. et Marées

- ◆◆ Réseau Santé Kamouraska
- Centre administratif (St-Pascal)
- Centre N.-D. de Fatima (La Pocatière)
- CLSC Les Abolteaux (St-Pascal)
- Centre d'Anjou (St-Facôme)
- Centre Thérèse-Martin (Rivière-Quélle)
- Centre Villa Marie (St-Alexandre)

- ◆◆ C.H. d'Amqui
- ◆ Foyer Ste-Marie (Sayabec)
- ◆ Hôp. M.-A. Ouellet (Lac-au-Saumon)

- ◆△ Hôp. de Mont-Joli
- CLSC de la Mitis

- ◆◆ CH/CHSLD de Matane
- C.H. de Matane (siège social)
- ◆ Foyer d'accueil de Matane

- CLSC de Matane

- ◆◆ CLSC Frontières / CHSLD Témiscouata
- ◆ CLSC des Frontières (Fahlegamook - siège social)
- ◆ Villa de la Rivière (Rivière-Bleue)
- ◆ Foyer Beaujour (St-Louis du Ha! Ha!)
- ◆ Hôp. St-Michel-du-Squatec (Squatec)

- ◆△ Hôp. N.-D.-du-Lac

- CLSC Témiscouata

**RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX BAS-SAINT-LAURENT**

Source: MSSS, 1996, D.G. Yvon Delage  
 Imagerie: SITH, Luc St-Pierre, mars 1998

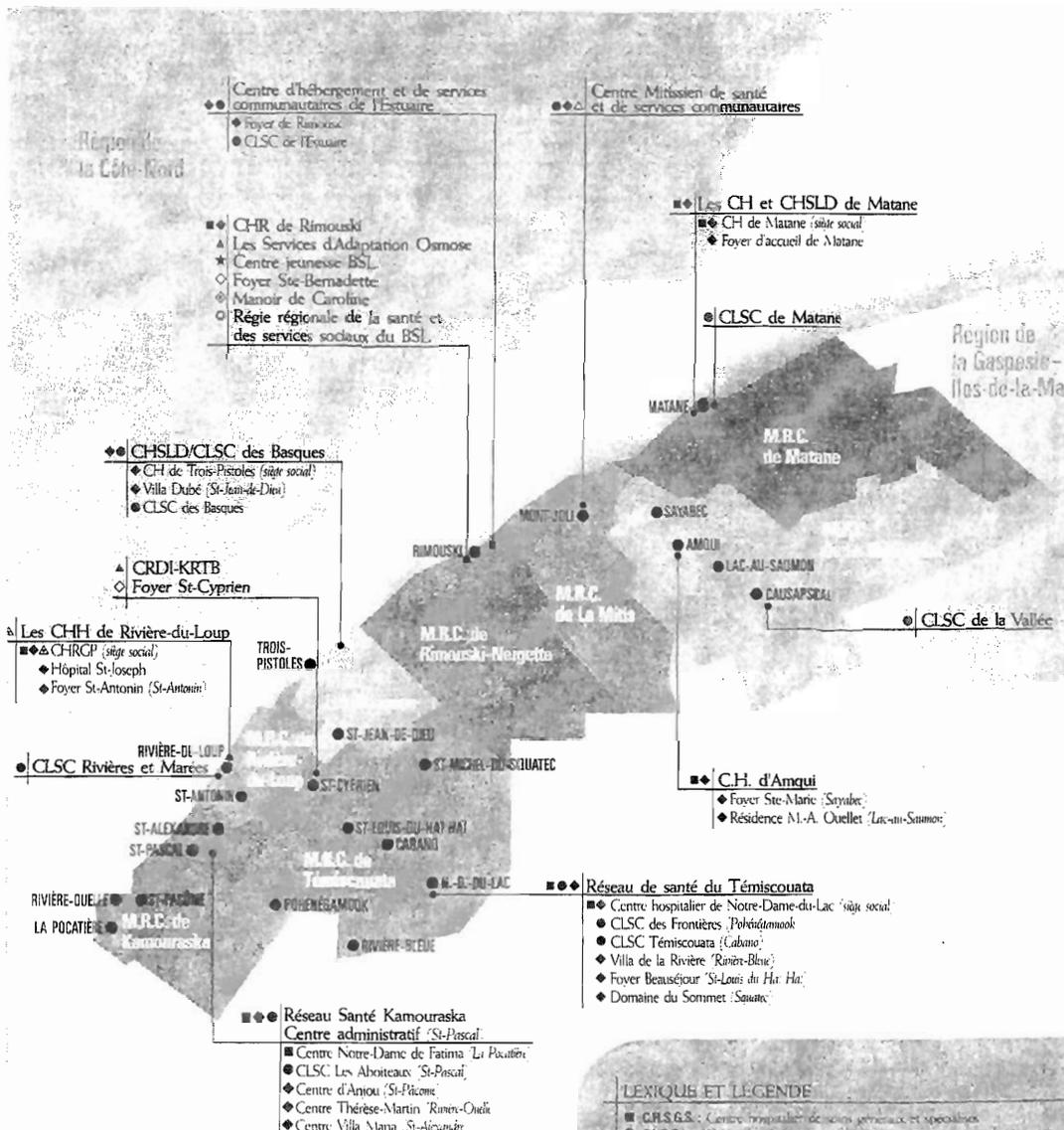
**LEXIQUE ET LÉGENDE**

- C.H.S.G.S. : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
- C.L.S.C. : Centre local de services communautaires
- C.H.S.L.D. : Centre d'hébergement et de soins de longue durée
- ◇ C.H.S.L.D. : Centre d'hébergement et de soins de longue durée (privé conventionné)
- ◇ C.H.S.L.D. : Centre d'hébergement et de soins de longue durée (privé auto-financé)
- ▲ C.R.P.D.I. : Centre de réadaptation pour personne déficiente intellectuelle
- ▲ C.R.D.F. : Centre de réadaptation - déficience physique
- ▲ C.R.P.A.T. : Centre de réadaptation pour personne alcoolique et toxicomane
- ★ C.P.E.J. : Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
- C.R.J.D.A. : Centre de réadaptation - jeunes en difficulté d'adaptation
- R.R.S.S.S. : Régie régionale de la santé et des services sociaux

Source: RRSSS, Rapport annuel d'activités 1997-1998, p. 10.

## **Annexe 3**

### **Carte du réseau régional de services (2000)**



Source: RRSSS Bas-Saint-Laurent, *Le Bas-Saint-Laurent. Un choix judicieux pour un juste équilibre entre la pratique et la vie privée*, Rimouski, 2000, p. 1.

**LEXIQUE ET LÉGENDE**

- ◆ CHSLS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
- CLSC : Centre local de services communautaires
- ◆ CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée
- ◇ CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée (site social)
- ◆ CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée (site social)
- ▲ CRDPI : Centre de réadaptation pour personnes handicapées intellectuelles
- ◇ CRDP : Centre de réadaptation (développement) physique
- ▲ CRPAT : Centre de réadaptation pour personnes atteintes de troubles mentaux
- ★ CPEJ : Centre de promotion de l'enfance et de la jeunesse
- CEJDA : Centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'apprentissage
- RRSSS : Régie régionale de la santé et des services sociaux

## **Annexe 4**

### **Historique des fusions d'établissements**

## **Historique des fusions d'établissements**

**27-10-1995: Centre jeunesse du Bas-Saint-Laurent**

(Avant la fusion: Centre de réadaptation Relais Jeune Est et Centre Jeunesse du Bas-Saint-Laurent).

**01-01-1996: Les CHSLD Regroupement Kamouraska**

(Avant la fusion: Hôpital d'Anjou, Foyer Villa Maria, Villa St-Pascal et Centre d'accueil Thérèse-Martin).

**01-01-1996: Les CHSLD du Témiscouata**

(Avant la fusion: Hôpital St-Miche-de-Squatec, Foyer Beauséjour, Villa de la Rivière).

**19-06-1996: Les Centres hospitalier et d'hébergement de Rivière-du-Loup**

(Avant la fusion: Centre hospitalier régional du Grand-Portage, Villa Fraserville, Hôpital St-Joseph-de-Rivière-du-Loup et Foyer de St-Antonin).

**11-09-1996: Le Centre hospitalier et centre d'hébergement et de soins de longue durée de Matane**

(Avant la fusion: Centre hospitalier de Matane et Corporation du Foyer d'accueil de Matane).

**15-10-1996: CLSC des Frontières-les CHSLD du Témiscouata**

(Avant la fusion: CLSC des Frontières-CHSLD du Témiscouata).

**15-08-1997: Centre d'hébergement et de soins de longue durée et CLSC des Basques**

(Avant la fusion: CLSC des Basques, Centre hospitalier de Trois-Pistoles et Villa Dubé).

**01-12-1997: Réseau Santé Kamouraska**

(Avant la fusion: CLSC Les Aboiteaux, CHSLD Regroupement Kamouraska et Hôpital Notre-Dame-de-Fatima).

**01-04-1998: Centre mitissien de santé et de services communautaires**  
(Avant la fusion: CLSC de la Mitis et Hôpital de Mont-Joli).

**01-05-1998: Réseau de santé du Témiscouata**  
(Avant la fusion: CLSC Témiscouata, CLSC des Frontières, CHSLD du Témiscouata et Hôpital Notre-Dame-du-Lac).

**20-12-1998: Centre d'hébergement et de services communautaires de l'Estuaire**  
(Avant la fusion: CLSC de l'Estuaire, Foyer de Rimouski).

Source: Service des communications de la RRSSS du Bas-Saint-Laurent.



## **Annexe 5**

### **Tableau 1: Typologie des aidantes et des cas**

**Tableau 1: Typologie des aidantes et des cas**

	ÂGE	CONNAISSANCE DES SOINS	PERSONNE AIDÉE	MALADIE	DURÉE DE L'ÉPISODE
Aidant 1	55+	Nulle	Ex-conjointe	Retrait d'une tige dans une jambe (chirurgie d'un jour)	14 jours
Aidante 2	59	Bonne base (histoire familiale)	Soeur	Intervention vésicule biliaire (chirurgie d'un jour)	1 semaine
Aidante 3	65+	De base parce que mère de famille	Mari	Accident de tracteur (épaule arrachée)	Plus de 3 mois (pas terminé au moment de l'entrevue)
Aidante 4	55+	Assez étendue (en raison de maladie du fils)	Fils	Important surplus de poids causé par handicap occasionnant multiples problèmes: hernies, phlébites, etc.	Plus de 11 mois (77 jours à l'hôpital entre janv. et nov. 97)
Aidant 5	50+	Faible (surtout relation d'aide)	Mère	Cancer du côlon	2 mois (aidante principale est sa fille de Montréal)
Aidante 6	35-40	Nulle	Mère	Cancer	2 ans (arrêt au décès)
Aidante 7	20	Nulle	Mère	Hystérectomie	2 semaines temps plein (par la suite, aide après le travail)
Aidante 8	55	Bonne (histoire familiale)	Couple d'amis	Cancer (lui) et prothèse à la hanche (elle)	7 mois

**Tableau 1: Typologie des aidantes et des cas (suite)**

	ÂGE	CONNAISSANCE DES SOINS	PERSONNE AIDÉE	MALADIE	DURÉE DE L'ÉPISODE
Aidante 9	35-55	Très bonne (en raison de maladie de son fils)	Fils	Dialyse à domicile en attendant greffe du rein	3 ans (juil. 94 à août 97)
Aidante 10	35-55	Faible	Fille	Double pneumonie avec multiples complications	1 mois (+2 sem. avec présence constante à l'hôpital)
Aidante 11	55+	Très bonne	Ami âgé (+70)	Intervention chirurgicale et cancer en plus de pertes cognitives	1 1/2 an (pas terminé au moment de l'entrevue)
Aidante 12	55+	Moyenne	Mari	Intervention pour cataractes	10 jours pour chaque oeil
Aidante 13	35-55	De base (parce que mère de famille)	Mari	Antibiotiques intraveineux suite à intervention en raison d'un abcès à l'intestin	1 mois
Aidante 15	35-55	Bonne	Amie	Chirurgie d'un jour	1 journée
Aidante 16	35-55	De base (parce que mère de famille)	Mari	Anévrisme	3-4 sem. (ensuite enfants en congé pour l'été, ont pris la relève)

## **Annexe 6**

### **Tableau 2: Soins et prise en charge**

Tableau 2: Soins et prise en charge

	TYPE DE SOINS	DÉCISION DE PRISE EN CHARGE	EFFETS ET PERCEPTIONS	CONSCIENCE DU DÉVELOPPEMENT POSSIBLE
Aidant 1	Rien de particulier, sauf voir au bien-être général. Changements de pansements au début.	Volontaire mais un peu imprévue parce que n'avait pas réalisé que la personne ne pourrait être laissée seule.	Faibles. Organisation plus serrée de l'horaire et impact émotif parce que couple fraîchement séparé.	Conscient que ce type d'action peut porter un ferment de développement social.
Aidante 2	Rien de particulier sinon voir au bien-être de l'aïdé.	Volontaire, sans aucune pression.	Aucun puisque courte période et convalescence simple.	Trouve le rôle important, mais sans plus.
Aidante 3	Hygiène, repas, visites médicales, alimentation. <u>Refus de faire pansements.</u>	Fait partie de la vie, une femme qui s'occupe de son mari.	Faibles parce que convalescence rapide et famille vient en aide.	Pas vraiment consciente de l'importance sociale.
Aidante 4	Hygiène, repas, visites médicales, alimentation, surveillance quasi constante. <u>Refus de faire pansements.</u>	Volontaire au départ, mais virage modifie la situation.	Décision de prise en charge pour la vie (handicapé) mais restructuration des soins de santé complique et rend la tâche plus lourde. Essoufflement, angoisse, solitude.	Consciente de l'importance du rôle et du fait que ce n'est pas reconnu.
Aidant 5	Pour aidantes principales: hygiène personnelle, repas, déplacements. Pour autres aidants: courses, demande de renseignements et administration.	Volontaire.	Pour aidantes principales: ennui de ses proches et pertes salariales. Pour autres: horaire plus compliqué.	Aide naturelle est importante socialement.

**Tableau 2: Soins et prise en charge (suite)**

	TYPE DE SOINS	DÉCISION DE PRISE EN CHARGE	EFFETS ET PERCEPTIONS	CONSCIENCE DU DÉVELOPPEMENT POSSIBLE
Aidante 6	Organisation générale de la vie (courses, lavage, repas, visites médicales et démarches administratives). <u>Refus de faire des pansements.</u>	Volontaire mais charge jugée trop lourde.	Burn-out, arrêt de travail, épuisement. Pas vraiment réglé un an après le décès.	Difficile d'avoir un avis parce qu'expérience trop difficile.
Aidante 7	Pas de soin; roulement de la maison.	Volontaire (n'avait pas d'emploi à ce moment).	Nuls.	Important parce que créateur de lien social.
Aidante 8	Organisation générale de la vie (repas, lavage, visites médicales, support psychologique).	Volontaire, sans aucune pression.	Faibles. Surtout fatigue physique et inquiétude face à détresse morale.	Développement social et humain possible. Rôle important.
Aidante 9	Très élaboré: injections, installation de l'appareillage (formation reçue à Montréal), Mesures d'hygiène très strictes. Aussi, visites médicales Rimouski et Montréal.	Volontaire et automatique. Aucun questionnement.	Beaucoup de stress et vie contrôlée par la dialyse (pas de voyages, peu de sorties).	Rôle très important mais crainte que coupures encore plus grandes parce que familles prennent le relais.
Aidante 10	Hygiène (au début), prise de médicaments, repas, accompagnement, support moral, démarches administratives.	Automatique.	Effet physique pour l'aidante: résurgence de l'arthrite. Change la façon de voir la vie.	Peut contribuer au développement humain si véritable prise de conscience.
Aidante 11	Aide à la vie en général: transport, prises de rendez-vous, accompagnement, démarches téléphoniques, hébergement, administration générale, mandat d'inaptitude, testament, courses.	Volontaire mais obligée: personne seule.	Stress et fatigue. Situation très lourde.	Responsabilité face à la situation: entraide nécessaire.

**Tableau 2: Soins et prise en charge (suite)**

	TYPE DE SOINS	DÉCISION DE PRISE EN CHARGE	EFFETS ET PERCEPTIONS	CONSCIENCE DU DÉVELOPPEMENT POSSIBLE
Aidante 12	Accompagnement à l'hôpital pour l'intervention, mettre gouttes et installer protège-œil, conduire voiture.	Volontaire. Automatique parce que couple.	Expérience facile parce qu'explications très claires et aucune complication.	Aide naturelle pourrait contribuer au développement de la communauté si c'était reconnu. Nécessité de mettre forces en commun: couple prévoit s'installer avec autres membres de famille du même âge.
Aidante 13	Changement des sacs d'antibiotiques (grande propreté) et aide pour soins d'hygiène.	Volontaire. Automatique parce que couple.	Stress au début.	Pas d'opinion.
Aidante 15	Accompagnement à l'hôpital, présence au retour à la maison, courses pour médication à la pharmacie, soins au jeune enfant de l'aïdée.	Volontaire (trouve normal d'aider une amie seule).	Stress parce que personne doit quitter l'hôpital avant d'être réellement prête (chirurgie d'un jour).	Développement social possible parce que croit au fait de se prendre en mains.
Aidante 16	Surveillance pour phlébite (glace et bonne position de la jambe), médicaments et support moral (dépression).	Volontaire. Automatique parce que couple.	Stress et fatigue (peu de renseignements sur complications possibles): 4 retours à l'urgence en raison de complications. Perte de salaire (2 semaines congé sans solde).	Croit à l'importance sociale de ce rôle.

## Quelques-unes des publications du GRIDEQ

### Tendances et débats en développement régional

- No 7: *Choix publics et prospective territoriale. Horizon 2025. La Gaspésie: futurs anticipés.* Danielle Lafontaine et al. 2001. 390 p. Prix: 23\$
- No 6: *Le développement et l'aménagement des régions fragiles à l'ère des mutations globales.* Danielle Lafontaine, Nicole Thivierge et al. 2000. 152 p. Prix: 14\$
- No 5: *Les régions fragiles face à la mondialisation.* Danielle Lafontaine, Nicole Thivierge et al. 1999. 256 p. Prix: 19\$
- No 4: *Espaces en mutation.* Serge Côté et al. 1998. 189 p. Prix: 17\$
- No 1: *Et les régions qui perdent...?* Serge Côté et al. 1995. 382 p. Prix: 25\$

### Cahiers du GRIDEQ

- No 24: *Les municipalités et le développement social. Un cas-type: les municipalités de la région de la Capitale-Nationale.* Georges Letarte. 2003. 142 p. Prix: 15\$
- No 23: *Portrait de l'économie sociale au Bas-Saint-Laurent.* Carol Saucier, Nicole Thivierge et al. 2000. 118 p. Prix: 13\$
- No 22: *Les services de proximité en milieu rural québécois.* Lucie Pépin. 1999. 144 p. Prix: 13\$

### Actes et instruments de la recherche en développement régional

- No 14: *Le développement des territoires: nouveaux enjeux.* Collectif. 2002. 129 p. Prix: 13\$
- No 13: *Penser et agir localement dans l'arène de la globalisation.* Collectif. 1999. 132 p. Prix: 10\$
- No 12: *La pratique du développement régional.* Serge Côté et al. 1995. 134 p. Prix: 10\$
- No 11: *Nouvelles technologies de l'information et société. Un débat sur l'intelligence à notre époque.* Danielle Lafontaine et al. 1994. 208 p. Prix: 10\$

### Témoignages et analyses

- No 7: *Développement social et soins de santé: reconnaître le travail des femmes auprès des proches.* Marie Legaré. 2003. 103 p. Prix: 12\$
- No 6: *Femmes engagées: pour une alternative de développement.* C. Bérubé. 1996. 200 p. Prix: 17\$

- No 5: *Le JAL. Trajectoire d'une expérience de développement local.* Marc-André Deschênes et Gilles Roy. 1994. Prix: 18\$

### Hors série

- *Parcours historiques dans la région touristique de la Gaspésie.* Sous la direction de Paul Larocque et Jean Larrivée. 1998. 481 p. Prix: 30\$
- *En quête d'une communauté locale.* Hugues Dionne et Raymond Beaudry. GRIDEQ et Les Éditions Trois-Pistoles, 1998. 250 p. Prix: 28,89\$
- *Savoir et développement: pour une histoire de l'UQAR.* Nicole Thivierge et al. 1995. 538 p. Prix: 16\$

**La TPS de 7% est incluse dans les prix. Veuillez ajouter une somme de 3,50\$ pour les frais postaux et de manutention.**

Pour commander ou obtenir la liste complète des publications écrivez à:

Secrétariat du GRIDEQ

Université du Québec à Rimouski

300, allée des Ursulines

Rimouski (Québec) CANADA

G5L 3A1

site WEB du GRIDEQ: <http://www3.uqar.quebec.ca/grideq>

Tél.: (418) 723-1986 poste 1440

Télécopieur: (418) 724-1847

Internet: [grideq@uqar.qc.ca](mailto:grideq@uqar.qc.ca)

