

Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay

Nicole Bouchard, Claude Gilbert and Marielle Tremblay

Volume 12, Number 1, 1999

Femmes, État, société

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/058021ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/058021ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Recherches féministes

ISSN

0838-4479 (print)

1705-9240 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Bouchard, N., Gilbert, C. & Tremblay, M. (1999). Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay. *Recherches féministes*, 12(1), 63–81. <https://doi.org/10.7202/058021ar>

Article abstract

The withdrawal of the State in the field of health services rises important questions in our society. Tasks of care and support done in the natural environment, particularly within families, are basically taken on by women, for these tasks are an extension of domestic activities. Empirical data from a research in the Saguenay area help authors to demonstrate how the transfer of a portion of the responsibilities of health care from State to natural environment may contribute to strengthen the mothering role of female caregivers and stress isolation and absence from the public sphere. The valorization that women can get from caregiving is supported by justification systems and symbols. From a typology developed by Paul Ricœur, the authors prove that caution must be applied towards these systems, for they can generate individualism and asymmetrical relationship between the female caregiver and the person cared for.

Des femmes et des soins L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay

NICOLE BOUCHARD, CLAUDE GILBERT et MARIELLE TREMBLAY

Le désengagement de l'État en matière de santé soulève des questionnements importants dans notre société. De récentes politiques gouvernementales, telle la responsabilisation accrue des communautés et des familles dans le soutien aux personnes, s'inscrivent dans un contexte de compressions budgétaires. La société civile est appelée à exploiter des ressources pour satisfaire des besoins que l'État estime ne plus être sa responsabilité (Fortin 1987 : 220). Ce transfert d'une part importante de la prestation des services collectifs a des conséquences particulières sur les familles, dont on s'attend qu'elles assument la prise en charge¹ de proches des deux sexes retournés à domicile à la faveur de la réduction du temps d'hospitalisation, des processus de désinstitutionnalisation et du transfert à domicile de certains soins (Guberman 1987 : 193-208 ; Martin 1994 : 5).

Les déplacements de responsabilité et de compétence des établissements de santé vers les milieux naturels doivent être analysés en fonction des conditions de vie particulières des femmes. Les pratiques de prise en charge subissent l'influence des rapports sociaux de sexe, à l'intérieur desquels les femmes se retrouvent principales responsables du bien-être des membres de la famille. Ce constat met en relief la place dominante des femmes dans la sphère du soutien. Outre qu'elle renforce le rôle de maternage des femmes, la prise en charge a aussi des répercussions sur leur vie personnelle et familiale, leur rapport avec le travail salarié et leur santé² (Paquet 1988 ; Sherif, Lopez-Tremblay et Alain 1986 : 98 ; AFEAS *et al.* 1998).

-
1. Dans le contexte de notre réflexion, l'expression « prise en charge » s'applique au réseau de soutien primaire qui assume la responsabilité d'une personne dépendante, principalement adulte, mais non exclusivement, selon le cas. Il s'agit donc ici surtout de la famille immédiate, de la famille élargie et d'un réseau social comprenant les liens d'amitié et de voisinage (Guberman, Maheu et Maillé 1991). L'expression « prise en charge » ne sert donc pas à décrire le travail de proximité (Folbre 1997 : 135-162) exécuté par des bénévoles ou du personnel salarié d'entreprises de services, où l'on retrouve là aussi une majorité de femmes, tout comme au sein du réseau primaire.
 2. Dans le contexte de notre recherche, nous avons retenu la définition du concept « santé » mise en avant par le Women's Health Interschool Curriculum Committee of Ontario : « La santé de la femme comprend le mieux-être affectif, social, culturel, spirituel et physique, et elle est déterminée par le contexte social, politique et économique des femmes, de même que par le facteur biologique. Cette définition générale reconnaît la validité du vécu des femmes et les croyances de celles-ci en ce qui concerne les expériences liées à la santé » (Phillips 1995 : 507).

Interpellées par cette réorganisation au sein du système sociosanitaire, nous avons cherché à mieux comprendre l'effet de la prestation de soins sur l'existence de ces femmes qui vivent avec un ou une proche qui dépend d'elles au Saguenay³. Leur expérience est partagée par d'autres femmes du Québec. Cependant, elle a cours dans un contexte géographique et social particulier, celui d'une région marquée par son isolement des grands centres urbains du Québec. Cette étude locale devient donc un élément pertinent en vue d'une appréciation globale de la prise en charge par les femmes en contexte québécois. Elle contribue à une meilleure connaissance des processus qui sont en cause dans la prestation de soins en milieu naturel, dont certains ont été analysés dans d'autres milieux socioéconomiques et démographiques.

Diverses expressions servent à désigner les femmes assumant les tâches de la prise en charge d'une personne dépendante ou en perte d'autonomie en milieu naturel. Les termes « soignante », « personne soutien », « donneuse de soin », « aidante principale » ont cours. Dans le présent article, nous les désignerons comme des « aidantes naturelles ». À ce titre, elles dispensent des soins comme « toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne [...] en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature et d'intensité variés, destinés à compenser ses incapacités » (Garant et Bolduc 1990 : 33). L'expression prête le flanc à la critique, car elle intègre les familles, et plus particulièrement les femmes, dans un rapport où le travail des soins devrait « aller de soi ». Nous n'entendons pas cautionner cette interprétation. Le choix de l'expression « aidante naturelle » par notre équipe repose uniquement sur son large emploi par les personnes-ressources du système sociosanitaire.

Notre article présentera une analyse de certains aspects de l'expérience de ces femmes en contexte régional. Tout d'abord, nous situerons l'ensemble de la démarche sur le plan méthodologique et contextuel. Puis, à partir des données empiriques de la recherche, nous procéderons à l'analyse de l'expérience de prise en charge vécue par des femmes du Saguenay. Enfin, nous consacrerons un espace particulier à une critique des motivations et symboles auxquels des aidantes recourent pour justifier leur engagement et persister dans la dynamique du soutien et des soins à une ou un proche. Conscientes que notre réflexion n'abordera pas l'ensemble des aspects et des dimensions qui caractérisent l'expérience des femmes en contexte de prestation de soins à domicile, nous espérons cependant apporter une contribution significative à une meilleure compréhension des pratiques de prise en charge des femmes en région.

3. La recherche ayant donné naissance au présent article a bénéficié du soutien financier de la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi (FUQAC) et du Centre d'excellence pour la santé des femmes du Consortium Université de Montréal (CESAF).

La méthode et le contexte

Diverses considérations ont influé sur nos choix méthodologiques. La première tenait à l'objet lui-même : la prise en charge d'une ou d'un proche par les femmes. Cette expérience ne se révèle pas facilement. Il faut savoir l'interroger avec prudence, comprendre ses dessous invisibles, ses différentes composantes. La deuxième considération tient à la perspective féministe à laquelle nous nous identifions. Celle-ci exige une grande souplesse et le contact permanent avec l'objet, car elle demande d'interroger les paradigmes d'une science qui se définit comme « neutre » et « objective ». Par ailleurs, la réflexion contemporaine en matière d'épistémologie des sciences, et tout particulièrement des sciences humaines, remet en question la validité des modes traditionnels de production de connaissances, principalement lorsque l'objet étudié est lui-même un sujet connaissant et donc, inévitablement, social et historique. Dans ce contexte, il nous apparaissait que les indicateurs directement mesurables ne pouvaient suffire, malgré leur utilité sur le plan quantitatif et épidémiologique, à appréhender de la façon la plus appropriée possible les divers éléments de cette expérience.

Nous avons alors cherché une méthode de recherche minimisant la distance entre les chercheurs et les chercheuses et le sujet à l'étude. Elle devait donner la parole aux femmes et reconnaître le savoir construit par ces actrices sociales. C'est dans cette perspective que nous avons opté pour la méthode biographique, qui permet de prendre sur le vif l'identité personnelle et sociale des sujets (Bertaux 1976 ; Desmarais et Grell 1986 ; Dorais 1993). Elle permet de rendre compte de la relation entre praxis individuelle et collective, de saisir et d'analyser le rapport symbolique qui, par l'entremise de la narration, relie l'individu au groupe. La méthode biographique permet aussi de dégager les enjeux sociaux au cœur de chaque récit individuel. La personne qui se raconte parle à la fois d'elle-même mais aussi des valeurs, des idéologies qui règnent dans son milieu, tout en dévoilant sa culture spécifique. Il y a donc des traces du social dans le discours même le plus « subjectif » (Ferraroti 1990 : 52) :

Une vie est une pratique qui s'approprie des rapports sociaux [les structures sociales], les intériorise et les retransforme en structures psychologiques par son activité de déstructuration-restructuration. Chaque vie humaine se révèle jusque dans ses aspects les moins généralisables comme synthèse verticale d'une histoire sociale.

En fait, l'expérience vécue est un phénomène psychosocial dont il faut définir les dimensions significatives. À ce titre, le récit de vie apparaît comme un moyen privilégié d'analyse de cette imbrication de l'individuel et du collectif. Une expérience comme l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie se prête à cet exercice, car elle ne peut se concevoir autrement que dans l'enchevêtrement des multiples facettes de la réalité.

Notre échantillon a été constitué sur la base du type de lien que l'aïdante peut entretenir avec une personne aidée : mère, conjointe (sans égard au statut matrimonial ni à l'orientation sexuelle), sœur, fille. Cette typologie correspond à un système ouvert dans lequel évolue l'identité d'une femme qui, durant le cours de sa vie, peut assumer ces diverses positions. Les services de maintien à domicile de deux centres

locaux de services communautaires (CLSC) ont rendu possible le recrutement des informatrices. Les infirmières et les travailleuses sociales des organismes partenaires ont fait les démarches de repérage et de premier contact. Pour notre part, nous avons rencontré, à l'été 1998, les femmes ayant accepté de participer à la recherche.

Outre la situation relationnelle, l'autre critère de constitution de l'échantillon reposait sur la prise en charge en contexte domestique. Nous en avons exclu les cas relevant du virage ambulatoire, qui nous aurait obligées à étendre notre recherche aux situations de périnatalité et de chirurgie d'un jour. L'échantillon constitué comprend ainsi des femmes inscrites dans une démarche de « suivi de clientèle » par un CLSC. Les personnes aidées sont dépendantes ou en perte d'autonomie et utilisent les ressources du système sociosanitaire sur une base importante : elles sont affectées de conditions comme le cancer, des problèmes neurologiques, des problématiques de santé mentale, des maladies dégénératives du système nerveux, des conséquences d'un accident cérébro-vasculaire ou encore de certaines maladies rares que nous taïrons pour éviter les risques d'identification, toujours possibles dans des milieux ruraux. Dans tous ces cas, les situations existent depuis plusieurs années, voire depuis la naissance de la personne aidée.

Les données ont été recueillies au cours d'entrevues semi-dirigées dont certaines présentaient une trame narrative relevant du récit de vie (Bouchard, Gilbert et Tremblay 1998). Le seuil de saturation du dire pour chacune des quatre catégories de la typologie a été fixé à dix entrevues par situation identitaire ($n = 10 \times 4$, soit 40 entrevues). Lors des rencontres, les femmes ont été invitées à relater leur expérience de prestation de soins à partir de quatre thèmes. La description du déroulement de la prise en charge a été l'occasion d'amasser des données factuelles sur les personnes visées, de connaître l'histoire de la relation aidante-personne aidée dans ce contexte. Elle a surtout permis d'aller plus en profondeur quant aux motivations ayant conduit à la décision d'assumer la responsabilité de la prestation de soins : sentiment d'obligation, pressions diverses, dépendance socioéconomique ou encore disposition personnelle à aider, etc. Par la suite, l'aidante décrivait les soins exigés par la situation de la personne aidée, ainsi que la perception qu'elle avait de ce type de relation. Dans un autre bloc, l'entrevue portait sur les conséquences de la prise en charge sur les divers aspects de sa vie, avec un accent particulier sur les motivations la poussant à persévérer. Finalement, la rencontre se terminait par un examen du soutien obtenu des établissements du système sociosanitaire et aussi d'organismes de la société civile. Basées entièrement sur la perception de l'aidante, les entrevues ont été une occasion pour chacune d'elles de faire le point sur son expérience d'un rapport avec soi-même, avec la personne aidée, avec les membres de la famille proche et élargie, avec le personnel et les établissements du réseau de la santé et avec le milieu social et professionnel.

La réalisation de notre recherche en région en constitue une particularité. Le Saguenay a comme profil particulier, comme certaines autres régions du Québec, d'être marqué par l'éloignement des principaux centres urbains. Des dynamiques particulières sur le plan des données sociodémographiques et géographiques le caractérisent. Cette région voit se côtoyer des zones urbaines, semi-rurales et rurales, et l'accès aux services de santé peut varier de façon importante d'un lieu à l'autre. Ainsi, certaines femmes parmi celles que nous avons rencontrées pour les entrevues

vivent à Chicoutimi, ville où habitent plus de 60 000 personnes, considérée comme un centre régional et, à ce titre, la mieux nantie en ce qui a trait aux ressources et équipements offerts par le système sociosanitaire. D'autres femmes vivent dans une ville ouvrière de près de 20 000 personnes, disposant des services offerts par un CLSC. Quant aux autres personnes, elles viennent de municipalités semi-rurales environnantes. Les distances à parcourir pour accéder à un hôpital ou à un établissement du réseau sociosanitaire varient : parfois les services sont tout près, parfois il faut se rendre dans une municipalité voisine, distante de plusieurs dizaines de kilomètres. L'analyse gagne à tenir compte de ces caractéristiques, car la prise en charge d'un ou d'une proche se déroule dans un contexte territorial précis, où l'accès aux ressources peut avoir une influence directe sur le temps consacré aux soins.

La prestation de soins en contexte domestique

L'analyse a permis de mettre en évidence un certain nombre de pôles autour desquels s'articule l'expérience de prise en charge en milieu naturel par les femmes.

Le regard jeté par les femmes sur leur expérience ainsi que les observations des personnes-ressources sur le terrain tendent à confirmer la place prépondérante des femmes dans l'exécution des diverses tâches associées à la prise en charge au Saguenay. Ce constat vaut pour le Québec comme pour l'ensemble du monde occidental (Abel et Nelson 1990 ; Evers et Van Der Zabden 1993 ; Hooymann et Gonyea 1995 ; Lewis et Meredith 1988 ; Facchini 1992). En effet, les études qui se sont penchées sur la question du maintien à domicile reconnaissent que les femmes, qu'elles soient mères, conjointes, sœurs, filles, belles-filles, travailleuses rémunérées ou sans emploi à reconnaissance publique, sont en première ligne des responsabilités assumées par les familles dans la prise en charge. Les chiffres ne mentent pas. Au Québec, en contexte de convalescence, 23 % des conjointes aident leur partenaire comparativement à 13 % pour les hommes ; 29 % des filles aident un parent, alors que seulement 8 % des fils le font (Gouvernement du Québec 1994 : 40). Aux États-Unis, on a estimé qu'à la fin des années 80 la famille fournissait plus de 80 % des soins dont avaient besoin les personnes âgées, et qu'ils étaient surtout dispensés par les conjointes, les filles d'un certain âge et les belles-filles (Bureau of National Affairs 1988, 1989). Les études menées depuis une dizaine d'années au Québec établissent le même constat. C'est donc dire que dans notre société le soutien et les soins en contexte domestique sont d'abord et avant tout assumés par les femmes (Hébert *et al.* 1997 ; Garant et Bolduc 1990 ; Jutras et Veilleux 1989 ; Lavoie, Lévesque et Jutras 1995).

Les aidantes accomplissent de nombreux et parfois complexes gestes de soutien et de soins. Elles doivent voir à l'habillement, à la préparation des repas et à l'hygiène de personnes incapables de le faire par elles-mêmes. Cependant, les tâches ne se limitent pas à ce seul volet des soins de base. La personne en perte d'autonomie a besoin de soutien moral et psychologique, de compagnie, de sécurité affective, d'écoute :

Paul (nom fictif) ne s'est jamais couché, jamais un soir sans que j'aille le border puis sans qu'on règle le problème. On s'assoit, on en parle. Si ça prend une heure, ça prendra une heure. Si ça prend deux heures, ça prendra deux heures.

Aidante, mère d'un fils atteint de déficience mentale⁴

La coordination des personnes-ressources et la médiation auprès des établissements de services publics (mobilisation des ressources de santé et services sociaux, des ressources judiciaires, financières et légales, intégration sociale) constituent un autre volet du soutien et des soins. Les aidantes rencontrées doivent aussi reconnaître des symptômes, assumer certains soins allant des lavements à la pose de sonde, veiller à l'alimentation à l'aide de tubes et superviser la prise de médicaments (Guberman, Maheu et Maillé 1993). Dans certains cas, particulièrement lorsqu'il s'agit d'enfants, les soins exigent une attention de tous les instants non seulement en raison de l'état de santé, mais aussi parce que les gestes à faire ont un caractère technique et médical : lorsque ces soins ne sont pas administrés correctement, c'est la vie même qui peut être en danger.

L'exécution de ces tâches a des conséquences importantes sur les aspects familiaux, conjugaux et sociaux de la vie des aidantes. Toutes les études citées précédemment ont relevé des bouleversements. Dans ces trois domaines, la prise en charge a comme conséquence la diminution, parfois draconienne, du temps et des énergies à consacrer aux relations avec les enfants, le conjoint ou la conjointe, les parents ainsi que les amies et les amis. Les aidantes sont aussi nombreuses à être sur le marché du travail (Cranswick 1997). Ces tâches ont donc des répercussions sur l'organisation du travail salarié, telles que le refus de responsabilités professionnelles, la réduction du nombre d'heures de travail, le congé sans solde, le travail à temps partiel, la démission et la préretraite (Jutras et Veilleux 1989 ; Rosenthal 1997).

La conséquence la plus immédiatement ressentie est certainement le stress occasionné par l'accomplissement de gestes ayant un caractère spécialisé. En effet, le soutien et les soins sont des activités qui nécessitent un certain savoir-faire. Ce dernier peut être acquis par l'expérience ou par la formation. Cependant, le plus souvent, les soins qui demandent une expertise technique, psychosociale et médicale sont une importante source d'inquiétude en raison des conséquences qu'ils ont sur le bien-être de la personne aidée :

C'est maniéré. À six heures, je le branche [situation de gavage]. Je le branche et il finit vers huit heures, huit heures et cinq. Cela fait qu'à huit heures et demie, il faut qu'il se couche sur le divan. Une demi-heure, avant de monter. Après ça, je l'amène à la toilette, après ça le temps que je prépare, il s'assit. Après ça, c'est la toilette. C'est le lavage de dents, puis la barbe, le laver, l'habiller. Laver, habiller et comme il est tannant, il faut que, si je ne mets pas le rasoir à la même place, il va aller le remettre à la même place. Si la brosse à dents est un petit peu plus loin, bien, il va la remettre... Ses intestins ne

4. Les *verbatim* proviennent des entrevues avec les aidantes du Saguenay. Les récits de certaines femmes ont été mis à contribution plus que d'autres. Cela signifie seulement que leur témoignage a valeur d'exemplarité dans l'ensemble du corpus disponible.

marchent pas tout seuls. C'est paralysé. La journée des intestins [...] là, j'y donne des pilules de soins pour que ça commence à détrempier durant la nuit. Le matin avant de le gaver, je lui mets un suppositoire... Faut que je le vide. J'y mets un suppositoire, faut que je le guette. Quand il a fini de se gaver, normalement je l'emmène dans la chambre de bain. Il peut être une heure à la toilette. Des fois, il ne se rend pas à la toilette... Ça veut dire lavement !

Aidante, mère d'un fils adulte paralysé

Pour la pose de cathéters, l'administration d'injections, la désinfection de plaies et le contrôle de machines complexes qui prennent le relais de fonctions vitales, les établissements d'hébergement du système sociosanitaire ont recours à du personnel spécialisé. Or, l'encadrement en contexte domestique pour la prestation de soins n'est pas le même que celui qui est offert en milieu hospitalier, par exemple. Les aidantes doivent donc assumer la permanence technique qui revient habituellement à des professionnelles ou des professionnels. Afin d'y parvenir, les femmes doivent fournir une mobilisation soutenue de leur temps et de leur disponibilité : « Toujours à la maison. Vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Tu es vingt-quatre heures sur vingt-quatre à essayer de trouver une solution, de donner tous les soins » (Aidante, mère d'un fils atteint de déficience mentale).

Ces responsabilités s'ajoutent à l'inquiétude, aux nuits trop courtes, aux séjours en milieu hospitalier, aux demandes des divers membres de la famille et à la conciliation avec les exigences du marché du travail, qui ont pour conséquence de causer une surcharge de travail et de mener à l'épuisement : « L'année passée, j'ai arrêté cinq mois. J'ai craqué complètement » (Aidante dispensant des soins à sa mère, à sa fille et à son conjoint).

L'épuisement peut se retrouver de façon plus subtile dans le désir du sommeil, que des aidantes ont manifesté. Ce sommeil devient pour elle un refuge :

J'ai capoté quasiment l'automne passé, quand j'ai tombé vraiment. C'est les forces physiques et le psychologique. J'étais tellement rendue à bout là que [...] j'ai dormi, je pense trois semaines de temps. Je me levais le matin, je déjeunais, je barrais les portes et je me recouchais.

Aidante, mère d'un fils adulte handicapé des suites
d'une encéphalite en bas âge

Des situations de violence semblent propices à une accentuation de cette fatigue :

Il était agressif. Si je mettais une marmite sur le poêle, elle « revolait ». Il était agressif pis on avait de la misère. Je l'attache parce que trop agressif. Il est venu une ergothérapeute, elle a tellement eu peur.

Aidante, mère d'un fils adulte handicapé des suites
d'une encéphalite en bas âge

Conscientes de ces effets néfastes sur leur condition physique et psychologique, les aidantes ont une perception négative de leur santé. La plupart des femmes rencontrées nous ont déclaré des problèmes récents qu'elles attribuent aux tâches et au stress occasionnés par la prise en charge. D'ailleurs, selon des données de l'*Enquête*

sociale générale sur le soutien social et communautaire de 1996, plus de 20 % des personnes qui fournissent des soins affirment que leur sommeil et plus généralement leur santé ont été affectés (Cranswick 1997). Ces conséquences négatives sur la santé s'expliqueraient par le fait que les demandes de la prise en charge sont supérieures à ce que les femmes peuvent assumer. Cela peut aller jusqu'à causer de la détresse psychologique et une altération importante du bien-être (Abel et Nelson 1990) :

Ça fait qu'en novembre, décembre, j'ai presque tombé en dépression. Je suis venue complètement à terre ! En 97, j'ai été malade toute l'année. J'ai fait des amygdales [*sic*] à tous les mois, amygdales [*sic*], pharyngites... j'ai fait des rages cutanées [*sic*]... des allergies.

Aidante hébergeant sa mère atteinte de diabète,
de cécité et des conséquences d'un accident cérébro-vasculaire (ACV)

Le caractère récurrent du soutien et des soins n'est pas la seule cause de surcharge. Les tâches sont intégrées à une structure plus complexe, où les demandes domestiques s'additionnent à d'autres exigences, notamment celles du travail salarié. Des demandes conflictuelles rendent difficile la conciliation des rôles de mère, de sœur, de conjointe, de fille, de travailleuse, d'aidante, de dispensatrice de soins. Ces interférences (Duxbury et Higgins 1994) ont été soulignées par les aidantes du Saguenay. Elles sont possibles, car les femmes ressentent la charge mentale exercée par la superposition des exigences des activités domestiques à celles des autres dimensions de leur vie, comme l'emploi salarié (Tahon 1995 ; Haicault 1984). Les informatrices ont reconnu cette disponibilité permanente causée par le fait que les interactions avec les autres membres de la famille ne se limitent pas à une période précise dans la journée ou la semaine. Les aidantes se retrouvent plutôt dans une situation de prestation de service sur une base constante, qui intègre leurs activités d'aidante, de mère, de fille, de conjointe et de sœur.

Certains aspects de la prise en charge ont des conséquences sur l'environnement physique des femmes (Auclair *et al.* 1999). Des conditions particulières de santé demandent des aménagements du domicile, comme nous l'ont rapporté des aidantes du Saguenay :

Quand elle a paralysé, on a descendu son lit dans notre salon. J'ai tout changé en haut, j'ai mis du prélat, de sa chambre à ma salle de bain parce qu'elle faisait son chemin. On a changé quasiment trois étages. C'est presque devenu un hôpital.

Aidante hébergeant sa mère diabétique, souffrant de cécité
et des conséquences d'un ACV

L'adaptation ou le changement du domicile n'est pas un épisode anodin de l'expérience des aidantes rencontrées au Saguenay. Dans le cours normal de l'existence, le domicile est le lieu de la vie privée et il constitue un élément fondamental de la constitution de l'être (Pezeu-Massabuau 1983 : 40). Les lieux habités deviennent des repères de l'identité (Bonetti 1994 : 36). Lorsque les lieux sont bouleversés en fonction des tâches de la prise en charge, cela a comme conséquence de renforcer la

perception de l'aidante comme dispensatrice de soins. Ce domicile devenu dispensaire peut isoler les femmes du monde extérieur.

Les formes de soutien auxquelles les aidantes naturelles recourent parviennent difficilement à rompre le repli sur soi dans lequel les confine peu à peu une expérience prolongée de prise en charge. Les formes de solidarité créées dans ce contexte s'établissent d'abord entre femmes, surtout au sein d'une même famille, entre sœurs le plus souvent. Cependant, elles sont fragiles (Bouchard, Gilbert et Tremblay 1997), car elles visent d'abord le répit ou le dépannage en cas d'urgence. L'isolement devient ainsi une caractéristique de l'expérience des aidantes naturelles.

Cette absence de soutien a cours dans un contexte où le système sociosanitaire offre des ressources. Cependant, la situation socioéconomique des femmes rencontrées pourrait être une variable importante quant à l'utilisation de ces services. Des femmes dont la situation socioéconomique est précaire nous ont démontré une tendance à percevoir négativement l'accessibilité ou l'existence des divers services offerts par les établissements de santé. Cette caractéristique de l'expérience des aidantes prend un caractère particulier dans une région comme le Saguenay où la situation socioéconomique des femmes est moins favorable que celle des hommes de la même région et que celle des Québécoises en général. La région connaît aussi un des plus faibles taux au Québec de participation des femmes au marché du travail et une forte proportion de main-d'œuvre féminine à temps partiel (Conseil du statut de la femme 1995). De plus, les aidantes rencontrées habitent une région où près de 18 % des femmes vivent sous le seuil de la pauvreté, comparativement à près de 14 % des hommes, et où 51 % des familles monoparentales avec enfant(s) de moins de 18 ans vivent aussi sous ce seuil (Lapierre *et al.* 1997). Ce profil socioéconomique des aidantes naturelles semble donc exercer une influence sur leurs possibilités de demander et d'obtenir l'aide institutionnelle disponible (Abel et Nelson 1990 : 71-75).

Le Saguenay présente aussi des particularités sur le plan de la santé publique qui peuvent accentuer la potentialité quant à la prestation de soins. En effet, des études récentes ont révélé une surmortalité générale de 8 % dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean par rapport au Québec au cours des quinze dernières années (Gouvernement du Québec 1992 ; Beaudry, Bégin et Bouchard 1994). La région est particulièrement touchée par les maladies cardiovasculaires, le cancer du poumon et les maladies respiratoires. Des maladies autosomales dominantes ou récessives (Bouchard et De Braekeleer 1991) amèneront des handicaps sévères ainsi qu'une dégénérescence physique progressive, voire dans certains cas psychologique et cognitive avant d'entraîner la mort. Cela nécessite forcément un investissement considérable de la part du milieu naturel, et tout particulièrement des femmes qui seront en première ligne de la prestation de soins à leurs proches affectés par ces conditions difficiles. Des mécanismes de légitimation s'avèrent nécessaires pour justifier un tel engagement et donner de la cohérence à l'expérience. Nous en retiendrons deux, soutenus par des systèmes symboliques : l'intériorisation de la fonction de maternage et la valorisation.

La prise en charge et la valorisation : la nécessité d'un espace critique

Dans nos sociétés, l'attention aux proches est considérée comme constitutive de l'identité féminine de genre (Dandurand 1994 ; Perrot 1995). L'histoire et la culture renforcent l'intériorisation des tâches de soins et de soutien (Couillard 1996 : 220). La persistance dans l'accomplissement de ce travail de nature domestique repose en bonne partie sur la valorisation personnelle et sociale que les femmes en retirent.

Les aidantes rencontrées n'ont pas remis en question leur engagement. Le regard jeté sur leur expérience leur a permis de préciser certaines pratiques plus difficiles à assumer. Elles ont accepté de porter la plus grande part du poids de la présence en contexte domestique. Plusieurs ont consenti au coût important que la prise en charge peut entraîner quant à la vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. Cependant, la plupart ont vu dans cette expérience un lieu de valorisation et de réalisation de soi. Ainsi, l'apprentissage des responsabilités associées au soutien et aux soins peut permettre le développement de la maturité, d'une force intérieure ainsi que de l'autonomie et de l'indépendance (Abel et Nelson 1990: 5). La relation avec la personne aidée peut amener des transformations sur le plan des valeurs, de la vision de soi et des autres. La prise en charge se déroule souvent dans un contexte où l'amour et l'affection sont présents et peuvent engendrer des effets positifs sur les personnes engagées dans les épisodes de prestation de soins. Le mieux-être apporté peut aussi être source d'estime de soi. Dans de nombreux cas, les gestes faits améliorent la confiance que ces femmes ont envers elles-mêmes : toutes les situations de prise en charge ne se transforment pas nécessairement en des situations alarmantes d'épuisement.

Ces éléments positifs ne proviennent pas d'une reconnaissance publique du travail des aidantes. Par exemple, elles ne jouissent d'aucune rémunération ni rétribution financière directe provenant de l'État dans les formes actuelles. D'ailleurs, les montants en cause permettent l'embauche de personnes sur la base d'un taux horaire à peine supérieur au salaire minimum (chèque emploi-service⁵, par exemple). Les motivations ont donc une autre source (Garant et Bolduc 1990 : 55-56 ; Folbre 1997 : 140-141). Pour les unes, il s'agit de l'altruisme, c'est-à-dire le plaisir que l'on éprouve au bien-être d'autrui. D'autres nomment la réciprocité à long terme, souvent dans le contexte d'une entente tacite pour échange d'affection. Enfin, certaines parlent de l'accomplissement d'un devoir, celui qu'elles perçoivent en tant que femmes s'identifiant à un rôle de mère, de conjointe, de sœur ou de fille.

Ces motivations ont une efficacité étonnante. Elles permettent de réaliser des tâches fastidieuses et répétitives. Elles rendent aussi possible la persévérance dans un contexte d'isolement. À cet égard, on aurait pu s'attendre que les réseaux sociaux

5. Le chèque emploi-service est une forme d'utilisation de l'allocation directe qui permet à un CLSC d'accorder une rémunération en situation de maintien à domicile. Sur la base d'une entente de gré à gré entre un client ou une cliente du système sociosanitaire et une personne assurant un service, un salaire est versé à la personne employée en passant par un service de paie d'une institution bancaire ou d'une caisse populaire. Cela permet au client ou à la cliente du CLSC de se soustraire à des obligations d'employeur.

soient plus présents auprès des aidantes au Saguenay que dans des grands centres urbains. La réputation de solidarité imputée à la région pourrait aussi laisser croire que les milieux naturels y sont aisément mobilisés. L'expérience de certaines informatrices est différente :

Il vient qu'ils [en parlant des membres de sa famille] sont tellement habitués à toi, qu'ils t'en demandent tout le temps. Tout le temps un petit peu plus : « Oui, occupe-toi z'en. C'est dimanche, nous autres on part. » Fait qu'un moment donné tu viens enragée là aussi de dire tu as beau être là, c'est leur mère comme toi là. [Vos frères, vos sœurs vous remplacent ?] Ni frères, ni sœurs. Eux autres, ils vont bien aller [faire] leur petit tour. Les premières années, je me laissais... ils me manipulaient, je disais pas un mot. C'était tout le temps correct. Mais là, j'essaie de remettre un peu de l'ordre dans tout ça.

Aidante auprès de sa mère, de sa fille et de son conjoint

Résider dans une petite localité peut parfois être une source supplémentaire de stress, celle que procure la honte ou la gêne de la marginalité causée par une condition de santé ou par un ou une enfant qui présente une différence :

Pis la gêne, d'un petit village. Tu te dis : ben, qu'est-ce que le monde doit penser... ben y doivent dire : « Mais mon Dieu, comment ça se fait qui sont rendus là ? » Ils ont dit : « T'as manqué ton coup-là. »

Aidante donnant des soins à sa mère, à sa fille et à son conjoint

Je n'étais pas capable de l'arrêter de crier la nuit... Les voisins m'entendaient. Mais mes voisins disaient : « Cou' donc, tu le maltraites-tu cet enfant-là... il fait rien que pleurer ? Qu'est-ce que tu y fais, y fait rien que pleurer ? » Toujours jugée. Toujours, toujours. « C'est un fou, elle le place pas. Pourquoi qu'elle le garde chez elle ? Elle fera rien de bon avec ça. Elle perd son temps. Ça ferait longtemps que je t'aurais placé ça. » Ma voisine d'en haut était descendue elle, puis elle se mourait de peur. Une femme vient me dire : « Mais mon Dieu, tu dois être bien, il est à l'hôpital là. Tu en es débarrassée là. Moi je serais assez contente à ta place. Mon Dieu que j'irais même plus le voir. J'arrêteraient tout ça. »

Aidante, mère d'un enfant atteint de déficience mentale

Ces motivations peuvent être renforcées par certains symboles. Ils sont divers. Une mère nous a parlé de la seconde naissance de son enfant, celle que les soins qu'elle a dispensés pour vaincre la maladie ont rendu possible :

Moi je trouve ça de toute beauté de voir la vie aussi belle malgré l'épreuve, de voir que la vie vaut la peine d'être vécue. Dans chaque épreuve, il y a du bon à aller chercher, faut savoir aller le chercher. Non, ce n'est pas facile. J'ai mis mon fils au monde, et je l'ai remis une deuxième fois au monde et je sais qu'il va faire encore du chemin [...] C'est à peu près ça, un second accouchement.

Aidante, mère d'en jeune adulte traumatisé crânien

Une autre femme nous a dit qu'elle trouvait sa motivation dans la certitude qu'elle était la seule personne pouvant s'occuper de son enfant :

Mais je pense, je sais pas si c'est vrai, mais ils disent que les enfants peuvent choisir les parents. Moi je pense que j'ai été choisie par [mon fils]. Je suis heureuse d'être sa mère parce que je me dis que, si ça serait une autre, il ne serait pas heureux. Il ne s'épanouirait pas comme nous on peut l'accepter. On ne l'accepte pas, mais je pense qu'on vit bien avec, moi, je vis bien avec [mon fils] [...] C'est un curé qui m'avait dit ça : « Tu sais les enfants ils choisissent un peu leurs parents. » C'est ça que je disais tantôt. Moi je ne verrais pas [mon fils] avec un autre parent. Je serais bien triste. Je suis contente d'être sa mère.

Aidante, mère d'un enfant atteint de polyneuropathie

Divers éléments sont invoqués. Le leitmotiv « un jour à la fois » revient très souvent. Régulièrement aussi, les aidantes font référence à une forme quelconque de spiritualité, le plus souvent la prière, mais parfois une pratique religieuse plus structurée, où le discours chrétien est présent. En d'autres occasions, les symboles peuvent être empruntés au Nouvel Âge. Ces références ont une nette connotation individualiste. Elles peuvent même renforcer le phénomène de réticence à l'égard des ressources du système sociosanitaire, que certaines études ont relevé (Paquet 1997).

La dimension individualiste de la motivation fait en sorte que la relation à la personne aidée est dualiste. Ce type de relation constitue un renforcement de l'isolement. Il s'agit d'une relation « je-tu », pour reprendre le modèle de Ricœur, qui inscrit la relation dans la perspective du devoir, de l'altruisme (Ricœur 1990a). Dans la terminologie de Ricœur, l'instance pronomiale « je » est celle du sujet, idéalement libre et responsable. Ce « je » est à la recherche d'estime de soi, qu'elle ou il actualise dans le désir d'une vie accomplie. L'instance pronomiale « tu » ouvre à l'altérité afin de faire advenir la liberté et la responsabilité de l'autre comme semblable à celle du « je ». Ce dialogue, que Ricœur nomme « sollicitude », advient lorsque le sujet fait de l'autre et de sa rencontre le lieu premier de sa réalisation, de sa responsabilité. Cette relation « je-tu » est une dynamique binaire et peut instaurer une inégalité fondamentale, celle du sujet qui se reflète dans l'autre, celle où l'autre n'existe pas pour lui-même ou elle-même mais pour soi-même. Cette dualité peut être occasion de réclusion.

Dans le modèle relationnel de Ricœur, seule l'irruption du tiers permet d'inscrire la relation « je-tu » dans une mouvance sociale. Ce tiers, l'instance pronomiale « il ou elle », contemporaine des deux autres et qui prend forme dans des institutions justes, assure la sortie de la dualité. L'ouverture à la présence de l'autre, qu'il s'agisse d'un organisme ou établissement ou encore d'un ou d'une membre du réseau primaire, permet de rééquilibrer cette asymétrie relationnelle entre la personne qui aide et celle qui est aidée, qui peut produire surcharge et épuisement. Le tiers prend diverses formes : le conjoint qui brise la tendance fusionnelle de la relation mère-enfant, la personne-ressource qui surgit entre celle qui aide et celle qui est aidée, l'organisme qui offre des ressources, l'établissement qui encadre des pratiques et oblige à un questionnement. Sa présence n'est pas nécessairement la bienvenue. Nos informatrices ont parlé de leur réticence à faire partie de groupes de soutien. Elles voient dans l'expert ou l'experte la personne intrusive possible, qui peut violer l'intimité de la relation établie avec la personne aidée.

Cette typologie pronominale et cette dynamique relationnelle permettent d'introduire certains éléments critiques sur le plan de la valorisation que la prise en charge peut apporter aux aidantes. Toutes les expériences observées chez les aidantes naturelles au Saguenay ne se déroulent pas nécessairement dans un contexte permettant le développement de l'estime de soi. Des relations entre une aidante et une personne aidée sont parfois marquées par une violence subtile ou la domination de l'une sur l'autre. Des systèmes de légitimation à forte connotation individualiste peuvent accentuer l'exclusivité de la relation « je-tu » et même empêcher l'irruption de quelque tiers que ce soit. L'établissement d'une dynamique relationnelle basée sur les trois instances pronominales n'assure pas que les épisodes de prise en charge seront tous gratifiants. Cette typologie fournit tout de même des éléments conceptuels et théoriques permettant d'asseoir la nécessité d'une discussion du rôle des aidantes naturelles sur la place publique.

Dans ce contexte d'ailleurs, le désengagement de l'État dans le secteur de la santé a pour conséquence de diminuer la possibilité d'intervention de tiers. La société civile ne dispose pas actuellement des ressources lui permettant d'offrir aux aidantes un encadrement et un soutien équivalent à celui qui est offert dans les établissements du système sociosanitaire. Les raisons pour cela sont diverses. Une des premières à prendre en considération est celle des budgets insuffisants avec lesquels les organismes communautaires et de soutien assurent l'essentiel de leurs activités. La désinstitutionnalisation, la réduction du temps d'hospitalisation et le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie, dans un contexte plus large d'augmentation de l'espérance de vie, font que les conditions de santé des personnes exigeant des soins à domicile deviennent plus sévères. Cela entraîne un alourdissement des tâches de la prise en charge. Plus nombreuses, les personnes aidées risquent d'engorger les établissements du système sociosanitaire, ce qui aura des conséquences immédiates sur la disponibilité des ressources du réseau. Au bout de cette chaîne, les tiers venant du secteur public qui pourraient rompre l'asymétrie relationnelle de la relation « je-tu » ne pourront jouer efficacement ce rôle.

Conclusion

L'analyse de l'expérience des femmes rencontrées dans notre recherche a révélé que la prestation de soins à domicile dans le contexte de la prise en charge d'une personne proche dépendante ou en perte d'autonomie a modifié de nombreux aspects de leur vie. La prise en charge est devenue la clé d'un ensemble de bouleversements des divers aspects de la vie des femmes. Pour la plupart, les relations au sein du couple et de la famille s'en sont trouvées modifiées, car les soins et le soutien à la personne aidée peuvent influencer à la baisse sur le temps et l'attention à consacrer aux autres. Dans certaines situations marquées par la surcharge et l'épuisement, ces femmes avaient une perception négative de leur santé. Le soutien disponible pour les aidantes naturelles, particulièrement en ce qui a trait aux réseaux officieux, présentait dans plusieurs cas un caractère temporaire et limité.

La prise en charge semble aussi favoriser une intériorisation de rôles sociaux traditionnels, particulièrement en ce qui a trait au maternage. Ce modèle reconnaît aux femmes une compétence particulière dans la gestion des relations interpersonnelles et des habiletés particulières en ce qui concerne le soutien (Martin 1994 ; Therrien 1987 ; Brody 1981). Intégrées dans cette dynamique, les aidantes pourront légitimer leur place et leur responsabilité, particulièrement envers la personne aidée (Lewis et Meredith 1988 ; Hooyman et Gonya 1995). Ce mécanisme fait en sorte que la prise en charge peut produire chez les femmes une conformité avec leur rôle social (Bouchard, Gilbert et Tremblay 1998).

Parallèlement, l'expérience de prise en charge d'une personne proche dépendante ou en perte d'autonomie peut constituer, pour certaines femmes, un lieu d'*empowerment*, d'apprentissage de compétences et de valorisation de soi. Les gestes accomplis contribuent grandement au mieux-être de la personne aidée. Ils surviennent pourtant dans un contexte où ils peuvent nuire à celui de l'aidante, en raison du stress, de la surcharge et de l'épuisement. La prise en charge constitue une tâche dont les familles, et particulièrement les femmes, ne se sont jamais départies. Cependant, le discours de l'État est à la responsabilisation du milieu naturel (Guberman 1987). Son retrait a pour objectif de laisser plus de place aux familles. Dans le contexte de vieillissement de la population et de réduction du temps d'hospitalisation, ce désengagement laisse toutefois présager que les soins à consacrer aux personnes aidées seront plus importants, ce qui risque fort d'alourdir les tâches des aidantes et, par conséquent, les effets de la prise en charge sur ces femmes.

L'expérience des aidantes du Saguenay devient une invitation à jeter un regard critique sur cette réalité et à trouver les aménagements qui en feront ressortir les aspects positifs pour les femmes en particulier, pour le mieux-être des personnes aidées plus précisément, et pour nos communautés de façon générale. Les familles, visées au premier chef lorsqu'il s'agit de renvoi au milieu naturel, ont un portrait très varié : tailles diverses, monoparentalité et biparentalité, reconstitution, insertion dans des dynamiques urbaines et situations socioéconomiques différentes sont maintenant les contextes dans lesquels les femmes accomplissent de multiples interventions de santé et de bien-être en milieu domestique.

Parallèlement, l'État attend de la société civile qu'elle assume des responsabilités accrues en matière de production de services. Les organismes communautaires et les organismes bénévoles de services sont particulièrement sollicités en ce sens. Plusieurs services de ces milieux doivent conformer leur mission et leur population cible aux priorités du ministère de la Santé et des Services sociaux afin d'améliorer leurs perspectives de financement (Robichaud 1998). Par le jeu des critères de subventions, l'État transfère une partie de plus en plus importante des responsabilités en matière de maintien à domicile aux organisations bénévoles, où travaillent une majorité de femmes dorénavant aux prises avec une logique de marché croissante et des exigences en fait de qualification professionnelle.

Sous le couvert d'une meilleure gestion du social, voire d'une approche plus humaine de la santé, l'État crée les conditions pour un alourdissement des tâches des femmes en contexte domestique, sans parler de l'appauvrissement de celles qui modifient à la baisse leur engagement dans un travail salarié. L'État mise sur le travail

gratuit et invisible des femmes pour préserver sa couverture sociale. Ce même travail lui permet d'enregistrer des économies. Il renforce la perception que le travail des femmes, accompli en contexte domestique et privé, n'a pas de valeur marchande et contribue au renforcement de la division sexuelle du travail.

Par leur travail, les aidantes naturelles participent bien involontairement à cet état de fait. La situation des femmes rencontrées au Saguenay nous semble constituer un maillon valable d'une analyse plus vaste sur les enjeux sociaux du désengagement de l'État québécois. Nous ne remettons pas en cause la part des soins revenant aux familles. Cependant, l'expérience des aidantes naturelles nous indique que la réduction de la part de soins revenant à l'État n'enlève rien à la nécessité des soins : les femmes compensent plutôt ce désengagement par une mobilisation de leur temps et de leurs ressources personnelles.

— RÉFÉRENCES

ABEL, E.K., et M.K. NELSON

1990 *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. Albany (New York), State University of New York Press, coll. « SUNY Series in Women and Work ».

ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE (AFEAS), *et al.*

1998 *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa, Condition féminine Canada.

AUCLAIR, G., *et al.*

1999 « Des femmes en mal d'espace et de temps », *Possibles*, 3, 1, hiver : 107-127.

BEAUDRY, M., P. BÉGIN et C. BOUCHARD

1994 *La réorganisation de la politique de santé et du bien-être. Informations relatives aux objectifs de la santé physique, de la santé mentale et de la santé publique*. Chicoutimi, Hôpital de Chicoutimi et Hôtel-Dieu de Roberval.

BERTAUX, D.

1976 *Histoires de vie ou récits de pratiques*. Paris, Centre national de la recherche scientifique.

BONETTI, M.

1994 *Habiter, le bricolage imaginaire de l'espace*. Paris, EPI, coll. « Hommes et perspectives ».

BOUCHARD, G., et M. DE BRAEKELEER

1991 *Histoire d'un génome. Population et génétique dans l'est du Québec*. Québec, Presses de l'Université du Québec.

BOUCHARD, N., C. GILBERT et M. TREMBLAY

1998 « L'expérience des aidantes naturelles comme pratique de genre et ses enjeux dans le devenir de nos communautés », in Pierre-André Tremblay (dir.), *Des communautés... au communautaire. Actes du colloque du Groupe de recherches et d'intervention régionales (GRIR)*. Chicoutimi, UQAC-GRIR : 79-96.

BOUCHARD, N., C. GILBERT et M. TREMBLAY

1997 « Les solidarités fragiles : les femmes et la prise en charge de personnes en perte d'autonomie », in Camil Ménard et Florent Villeneuve (dir.), *Projet de société et lectures chrétiennes : actes du Congrès 1996 de la Société canadienne de théologie*. Montréal, Fides : 171-186, coll. «Héritage et projet».

BRODY, E.M.

1981 «Women in the Middle and the Family Help to Other People», *The Gerontologist*, 21, 5 : 471-480.

BUREAU OF NATIONAL AFFAIRS

1988 *Employers and Elder-Care: A New Benefit Coming of Age*. Washington (DC), The Bureau of National Affairs.

1989 *The 101 Key Statistics on Work and Family for the 1990s*. Washington (DC), The Bureau of National Affairs.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME

1995 *Portrait socioéconomique des femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean, région 02*. Québec, Gouvernement du Québec.

COUILLARD, Marie-Andrée

1996 « Genre, culture et développement. À propos de l'ambiguïté d'une alternative : l'exemple des femmes malaises rurales », in Marie France Labrecque (dir.), *L'égalité devant soi. Sexes, rapports sociaux et développement international*. Ottawa, Centre de recherche pour le développement international : 220-240.

CRANSWICK, K.

1997 « Les fournisseurs de soins au Canada », *Tendances sociales canadiennes*, 47, hiver : 2-7.

DANDURAND, R.B.

1994 « Femmes et familles : sous le signe du paradoxe », *Recherches féministes*, 17, 1 : 1-21.

DESMARAIS, D., et P. GRELL (dir.)

1986 *Les récits de vie : théorie, méthode et trajectoires types*. Montréal, Saint-Martin.

DORAIS, M.

1993 « Diversité et créativité en recherche qualitative », *Service social*, 42, 2 : 7-27.

DUXBURY, L., et C. HIGGINS

1994 « Les familles et l'économie », in Maureen Baker (dir.), *Les politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition*. Ottawa, Institut Vanier de la famille.

EVERS, A., et G.H. VAN DER ZABDEN

1993 *Better Care for Dependant People: Meeting the New Agenda in Services for the Elderly*. Bunnick (Pays-Bas), Netherlands Institute of Gerontology.

FACCHINI, C.

1992 « Devenir une mère pour sa propre mère », *Revue internationale d'action communautaire – RIAC*, 28, 68, automne : 63-68.

FERRAROTI, F.

1990 *Histoire et histoires de vie : la méthode biographique dans les sciences sociales*. Paris, Méridiens.

FOLBRE, N.

1997 *De la différence des sexes en économie politique*. Paris, Des Femmes.

FORTIN, A.

1987 *Histoires de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*. Montréal, Éditions Saint-Martin.

GARANT, L., et M. BOLDUC

1990 *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*. Québec, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, juin, coll. « Études et analyses, n° 8 ».

GOVERNEMENT DU QUÉBEC

1994 *Les services à domicile de première ligne*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

1992 *Politiques de santé et de bien-être*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Bibliothèque nationale du Québec.

GUBERMAN, N.

1987 « Discours de responsabilisation de « la famille » et retrait de l'État-providence », in Renée B. Dandurand (dir.), *Couples et parents des années quatre-vingt*. Québec, Institut québécois de recherche sur la culture : 193-208, coll. « Questions de culture, n° 13 ».

GUBERMAN, N., et P. MAHEU

1994 « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, 43, 1 : 87-104.

GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ

1993 *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal, Les Éditions du remue-ménage.

1991 *Et si l'amour n'existait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal, Les Éditions du remue-ménage.

HAICAULT, M.

1984 « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, 26, 3-84 juillet-août-septembre : 268-277.

HÉBERT, R., et al.

1997 *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie : évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Résultats pertinents pour les CLSC*. Sherbrooke, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, février (présenté par Louise Desbiens et Mireille Dumont-Lemasson en septembre 1997 à la Fédération des CLSC du Québec).

HOOYMAN, N.R., et J. GONYEA

1995 *Feminist Perspectives on Family Care. Policies for Gender Justice*. Thousand Oaks (CA), SAGE Publications, coll. « Family Caregiver Applications Series, vol. 6 ».

JUTRAS, S., et F. VEILLEUX

1989 *Des partenaires méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*. Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé.

LAPIERRE, R., *et al.*

1997 *La pauvreté au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Une réalité sur laquelle il faut agir.* Chicoutimi, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

LAVOIE, J.-P., L. LÉVESQUE et S. JUTRAS

1995 « Les aidants familiaux », in Carmen Bellerose et Claudette Lavallée (dir.), *Aspects sociaux reliés à la santé. Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993*, t. 2. Québec, Santé Québec : 45-71.

LEWIS, J., et B. MEREDITH

1988 *Daughters who Care.* Londres, Routledge.

MARTIN, P.

1994 *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés.* Québec, Groupe de recherche multidisciplinaire féministe, Université Laval, coll. « Les Cahiers de recherche du GREMF, n° 61 ».

PAQUET, M.

1997 « La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes », *Nouvelles Pratiques sociales*, 10, 1 : 111-124.

1988 *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie.* Joliette, DSC de Lanaudière.

PERROT, M.

1995 « Identité, égalité, différence. Le regard de l'histoire », in Ephesia, *La place des femmes. Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales.* Paris, La Découverte : 39-56, coll. « Recherche ».

PEZEU-MASSABUAU, J.

1983 *La maison, espace social.* Paris, PUF.

PHILLIPS, S.

1995 « The Social Context of Women's Health: Goals and Objectives for Medical Education », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 152, 4, 15 février : 507-511.

RICCEUR, P.

1990a « Approches de la personne », *Esprit*, 160, mars-avril : 115-130.

1990b *Soi-même comme un autre.* Paris, Seuil.

ROBICHAUD, S.

1998 *Le bénévolat entre le cœur et la raison.* Chicoutimi, Éditions JCL.

ROSENTHAL, C.J.

1997 « Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants : changement de contexte », *Lien social et politiques*, 38, automne : 123-131.

SHERIF, T., R. LOPEZ-TREMBLAY et J. ALAIN

1986 *Vivre et vieillir chez soi à St-Émile.* Québec, Centre des services sociaux.

TAHON, M.-B.

1995 *La famille désinstitutionnée. Introduction à la sociologie de la famille.* Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa.

TERRIEN, R.

1987 *La contribution informelle des femmes aux services de santé et aux services sociaux*. Québec, Gouvernement du Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, coll. « Synthèse critique, n° 8 ».

WALTERS, V., R. LENTON et M. MCKEARY

1995 *La santé des femmes dans le contexte de la vie des femmes. Rapport présenté à la Direction de la promotion de la santé*. Ottawa, Santé Canada et ministère des Approvisionnement et Services.