

Université de Montréal

La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés.
Définitions profanes et rapports affectifs.

Par

Jean-Pierre Lavoie

Programme de sciences humaines appliquées

Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en sciences humaines appliquées

Mars 1999

© Jean-Pierre Lavoie, 1999





National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

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

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

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

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

0-612-43727-2

Canada



Page d'identification du jury

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :
**La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés.
Définitions profanes et rapports affectifs.**

présenté par :
Jean-Pierre Lavoie

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Claude Larivière	président du jury
Ricardo Zuniga	directeur de recherche
Deena White	codirectrice de recherche
Lucie Richard	membre du jury
Andrée Fortin	examinatrice externe
Jean-Louis Denis	représentant du doyen

Thèse acceptée le 26 février 1999

SOMMAIRE

Au cours des vingt dernières années, il y a eu reconnaissance du rôle majeur joué par les familles dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cette reconnaissance est fort probablement en lien avec le vieillissement accéléré de la population et la volonté de plusieurs États de se désengager, tout au moins partiellement, de la prise en charge des personnes âgées. De nombreuses recherches ont été effectuées et ces recherches, surtout en Amérique du Nord, ont été largement dominées par une discipline, la psychologie sociale, et une approche, celle du stress et des stratégies adaptatives. Plusieurs limites à cette approche ne permettent pas de justifier son quasi-monopole. Dans cette approche, la prise en charge d'un parent dépendant est vue sous un angle professionnel, alors que le contexte familial et social est largement ignoré. Ce courant de recherche pose essentiellement le problème de la prise en charge en terme d'adaptation de l'individu à son rôle d'aidant d'un parent âgé.

Cette thèse aborde la problématique de la prise en charge sous un angle différent, elle s'intéresse d'abord aux dimensions subjectives de la prise en charge et aux relations familiales qui la structurent. Cette recherche s'est voulue résolument inductive, tout en s'inspirant de la théorie de la structuration de Giddens, qui lui a fourni ses principaux concepts sensibilisants. Cette recherche a comme principale unité d'analyse les relations familiales entourant la prise en charge et aborde le soutien familial sans définition préalable de ce soutien. La recherche porte sur quinze familles et deux personnes par famille ont été rencontrées. Les entrevues étaient semi-dirigées.

La recherche a permis de faire émerger une définition profane des besoins et du soutien familial. Tout en incluant les besoins et le soutien liés à la fonctionnalité du parent dépendant, cette définition profane accorde une place prépondérante aux besoins de protection de la santé et de l'identité, tant du parent dépendant que du parent qui assume la principale responsabilité du soutien. Les pratiques de soutien sont appa-

rues moins tangibles et comme impliquant un plus grand nombre d'acteurs que ce que les recherches portant sur l'aide informelle laissent entrevoir.

Les rapports affectifs établis au cours des années sont également apparus comme une force majeure de la structuration familiale de la prise en charge en contextualisant et interprétant son espace normatif. Ces rapports influencent la lecture des besoins du parent, ils concourent à responsabiliser ou à déresponsabiliser certains membres de la famille et à déterminer la puissance de leur engagement, ils renforcent ou limitent l'autorité du parent dépendant et, enfin, ils influencent le sens donné par les membres de la famille à leur expérience de la prise en charge.

Cette thèse permet enfin de questionner les politiques et les programmes actuels de soutien aux personnes âgées dépendantes et à leurs familles. Elle soulève le risque que l'État surestime la capacité des familles à prendre en charge les personnes âgées et questionne l'organisation actuelle des services, qui ne tient pas compte des conceptions profanes et de la structuration familiale de la prise en charge.

TABLES DES MATIÈRES

SOMMAIRE	iv
REMERCIEMENTS	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : Un paradigme dominant : le stress et les stratégies adaptatives	7
1.1. Définition et genèse d'un paradigme	7
1.2 L'émergence: l'analogie et les artefacts fondateurs	9
1.3 Les études de troisième génération: la complexification théorique	15
1.4 Vers une quatrième génération?	24
1.5 Des limites méthodologiques et conceptuelles persistantes	27
CHAPITRE 2 : Problématique, objectifs et cadre théorique	40
2.1 Une approche objectivante, réductrice et individualiste de l'aide informelle	40
2.2 Objectifs de la recherche	53
2.3 Cadre théorique : les concepts sensibilisants	54
CHAPITRE 3 : Méthodes et déroulement de l'étude	62
3.1 Stratégie de recherche et définition de l'unité d'analyse	62
3.2 Grilles d'entrevue et déroulement de l'entrevue	66
3.3 Sélection des cas et recrutement	69
3.4 Analyse des entrevues : codification, conceptualisation et élaboration de matrices	77
3.5 Portée et limites de l'étude	86
CHAPITRE 4 : Une définition « profane » des besoins et de l'aide	90
4.1 Sécurité et « monitoring » protecteur	91
4.1.1 Un premier type de « monitoring »	92

4.1.2 Un deuxième type de « monitoring »	96
4.1.3 Sécurité, « monitoring » et recours aux services formels	99
4.2 Fonctionnalité, tâches domestiques et soins... ..	104
4.2.1 Le soutien instrumental requis et offert	104
4.2.2 L'organisation familiale du soutien instrumental	107
4.2.3 Soutien instrumental et recours (ou non) aux services formels	110
4.3. Maintien et redéfinition des rapports et de l'identité	114
4.3.1 L'image de soi	117
4.3.2 L'intégration familiale et sociale	123
4.3.3 Maintenir la trame biographique	127
4.3.4 La redéfinition du rapport et de l'identité : le bébé	131
4.4 Quelques considérations importantes	133
4.4.1 Un soutien aux contours diffus	133
4.4.2 Un soutien intégré aux pratiques familiales usuelles	136
4.4.3 Multiplicité des besoins et dilemmes	137
4.4.4 Lecture différentielle des besoins	139
4.5 Analyses complémentaires	141
4.5.1 Une approche herméneutique des besoins et de l'aide	142
4.5.2 L'organisation familiale du soutien : le mythe de l'aidant isolé?	149
4.5.3 Un aperçu des relations entre la famille et l'État	154
CHAPITRE 5 : De l'affection et de l'obligation	161
5.1 À qui incombe la responsabilité	163
5.1.1 Une règle de statut	165
5.1.2 Une règle d'affection	170
5.1.3 Une règle de ressources personnelles	179
5.1.4 Une règle d'égalité	184
5.1.5 Une règle de genre et la relation mère-fille	185
5.1.6 Multiplicité et conciliation des règles, leur sanction... et la place des femmes dans la prise en charge	188

5.2 Réciprocité et retour, choix et obligation	193
5.3 Un lourd tribut familial... ..	202
5.4 Analyses complémentaires.....	217
CHAPITRE 6 : Autorité, contrôle et allégeances	233
6.1 Autorité et modes de prise de décision	233
6.2 Autorité parentale et multiples allégeances	243
6.2.1 Allégeance au parent malade	245
6.2.2 Allégeance au principal responsable de la prise en charge	250
6.2.3 Allégeance aux descendants et au conjoint	252
6.2.4 L'allégeance personnelle.....	256
6.2.5 Multiplicité des allégeances : conflits, changements et dilemmes	257
6.3 Analyses complémentaires.....	265
CONCLUSION.....	273
BIBLIOGRAPHIE.....	293
ANNEXE 1	
Lettres de consentement	xiii
Grille d'entrevue	xv
Liste des codes	xxii
Exemple de matrice.....	xxviii
ANNEXE 2	
Présentation des 15 familles à l'étude	xxxvii

LISTE DES TABLEAUX**TABLEAU 1 :**

Quelques caractéristiques des cas à l'étude 75

LISTE DES FIGURES

Modèle théorique de Pearlin et coll. 17

REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes et organismes ont rendu cette thèse possible. Nous ne pouvons la présenter sans remercier préalablement ces personnes et ces organismes.

Nous voudrions d'abord remercier notre directeur, Ricardo Zuniga, et notre co-directrice, Deena White, pour l'excellence de leur supervision, leurs conseils judicieux, qui nous ont permis de sortir d'impasses dans lesquelles notre manque d'expérience en recherche qualitative nous conduisait. Ils nous ont de plus fourni de nombreux encouragements, tout en manifestant une grande patience devant nos retards.

Nous tenons à remercier la Direction de la santé publique de Montréal-Centre, son directeur Richard Lessard et notre responsable d'unité, Marie-Claire Laurendeau, pour nous avoir permis de concilier si facilement travail et études doctorales. Sans leur compréhension et leurs encouragements, cette thèse n'aurait pu être menée à bien. Nous exprimons également notre gratitude envers nos collègues de travail pour leurs nombreux encouragements.

Nous remercions également Marijo Hébert qui, comme assistante de recherche, a effectué un travail extraordinaire avec compétence, enthousiasme et humour. Elle a su confronter les premières analyses que nous avons faites, nous amenant à mieux articuler notre pensée. J'ai eu le plus grand plaisir à travailler avec elle. Nos remerciements s'adressent également à Pauline Paré pour son minutieux travail de transcription des entrevues et à Hélène Gagnon pour son excellent travail d'édition de cette thèse.

Nous voudrions exprimer notre gratitude à Jocelyne Camirand et Santé-Québec, de même qu'à Francine Fortin, tsp, et à l'Hôpital de jour du Centre d'héber-

gement et de soins de longue durée Champlain-Manoir de Verdun pour avoir collaboré si gracieusement et avec compétence au recrutement des sujets de cette étude.

Nous tenons sincèrement à remercier les sujets de cette étude qui ont si gentiment accepté de nous consacrer du temps pour les entrevues, malgré un emploi du temps souvent chargé et malgré les émotions, parfois douloureuses, que soulevait l'entretien auquel ils ont participé.

Enfin, nous tenons à exprimer notre reconnaissance à notre conjointe, qui nous a manifesté ses encouragements tout au long de cette thèse, malgré ses craintes initiales, alors que nous entreprenions nos études doctorales à peine trois semaines après qu'elle ait accouché de notre adorable fille.

INTRODUCTION

Celui qui s'intéresse un tant soit peu au soutien des personnes âgées dépendantes par leurs familles, ne peut que remarquer le foisonnement d'études portant sur ce domaine au cours des vingt dernières années. Ce foisonnement a marqué, du moins chez les chercheurs, la fin du « mythe », expression de Shanas (1979), de la désintégration des familles et, plus particulièrement, de l'abandon des personnes âgées par leurs familles. Ce mythe avait largement prévalu au cours des deux décennies précédentes. Cette prévalence pourrait s'expliquer, selon Pitrou (1992), par le fait que les intervenants sociaux étaient confrontés dans leur pratique aux cas effectifs d'abandons, que l'on a dès lors généralisés à l'ensemble de la société. Il est désormais admis que la famille offre environ 80% des services et des soins requis par les personnes âgées, tout au moins dans les États nord-américains et certains États européens (Garant et Bolduc, 1990).

Cet intérêt marqué pour le soutien familial aux personnes âgées dépendantes n'est pas le fruit du hasard ou d'un « progrès » scientifique, il s'explique bien davantage par un contexte démographique et socio-politique particulier, soit la crise de l'État providence, qui affecte plusieurs pays occidentaux depuis le milieu des années 70. La croissance économique ralentie, le vieillissement marqué de la population et différents facteurs concourent à créer des problèmes financiers pour les États, qui limitent de plus en plus leur intervention dans le domaine de la prise en charge des personnes dépendantes et qui réorientent leurs interventions en privilégiant les solutions non institutionnelles. Il est d'ailleurs significatif que cet intérêt pour les aidants informels soit d'abord apparu dans les pays anglo-saxons, particulièrement les États-Unis et la Grande-Bretagne (Lesemann et Martin, 1993c). Les États-Unis se sont toujours distingués par un État peu providentiel, généralement réduit à sa plus simple expression. Dans cette société, la dépendance des personnes âgées est d'abord une responsabilité de la famille, le soutien relève de la sphère privée et la place de l'État est limitée à un rôle résiduel, à un rôle de suppléance des familles inexistantes ou

épuisées (Schultheis, 1995). La Grande-Bretagne, quant à elle, avec le gouvernement Thatcher, a été un des premiers pays à procéder à une remise en question fondamentale des services d'assistance aux personnes dépendantes, alors qu'on est passé des services *dans* la communauté aux services *par* la communauté (Finch, 1989; Phillipson, 1997). Ce rôle du contexte socio-politique est également illustré par le faible intérêt des chercheurs scandinaves pour l'aide informelle et l'intérêt plus récent de pays comme la France (Lesemann et Martin, 1993c).

Le Québec, tout comme le Canada, s'inscrit dans la mouvance anglo-saxonne avec les politiques en santé mentale et de maintien à domicile des personnes âgées qui s'élaborent au cours des années 80. Ces politiques, dites de désinstitutionnalisation, favorisent le maintien dans la communauté des personnes dépendantes et prévoient des transferts de ressources en faveur des services dans la communauté. Les ressources allouées à ces services n'ont jamais été à la hauteur des mandats qui leur ont été attribués, illustrant le caractère financier de ces politiques. Ces politiques de transfert des responsabilités se sont accentuées dans les années 90 avec, comme exemple, l'actuel virage ambulatoire, dont le lien avec la crise des finances publiques est évident et reconnu. Il n'est donc pas surprenant que l'on assiste ici aussi à cette « redécouverte » des solidarités familiales et du rôle majeur des familles dans la prise en charge des personnes dépendantes depuis la fin des années 80.

Le contexte socio-politique n'explique pas seulement l'intérêt soudain pour la prise en charge familiale des personnes âgées, mais il influence aussi fortement l'approche disciplinaire et paradigmatique avec lequel on aborde ce domaine de recherche. Particulièrement en Amérique du Nord, ce champ de recherche est structuré par une discipline, la psychologie sociale, et par un paradigme nettement prédominant, celui du stress et des stratégies adaptatives. Comme l'ont souligné Lesemann et Martin (1993c) et comme le lecteur pourra le constater dans notre premier chapitre, les recherches sont centrées sur l'adaptation des individus au rôle et aux responsabilités d'aidant et, subséquentement, sur le développement d'interventions visant cette adapta-

tion, de telle sorte qu'ils puissent poursuivre le plus longtemps possible leur implication dans la prise en charge de leurs parents dépendants. Cette question est d'autant plus cruciale que, si la recherche démontre que la grande majorité des services requis par les personnes âgées dépendantes sont offerts par la famille, ces services sont généralement assumés par une seule personne, généralement le conjoint ou une fille. Dans ce courant de recherche, les dimensions sociales et politiques de la prise en charge sont globalement évacuées. Non seulement on ne questionne que peu la répartition du soutien entre les différents membres de la famille, on ne questionne guère plus la répartition des responsabilités entre les genres et, *a fortiori*, entre la famille et l'État.

C'est dans ce contexte que nous sommes personnellement entré en contact avec cette problématique. À la fin des années 80, comme chercheur dans un département de santé communautaire nous avons eu à collaborer, à la demande de CLSC de la région de Montréal, au développement et à l'évaluation d'interventions de soutien aux aidants « naturels », dénomination usuelle dans le réseau de la Santé et des Services sociaux des membres de l'entourage qui assument la prise en charge d'un parent dépendant, ou y participent. Ce travail s'est d'emblée et tout naturellement inscrit dans le paradigme dominant, d'autant plus que l'approche psychologique apparaissait évidente et pertinente pour le domaine de la santé. Nous avons donc contribué au développement de groupes de soutien pour aidants « naturels » avec objectif de réduire le fardeau subjectif et la dépression chez les aidants, le tout accompagné d'une évaluation de type quasi-expérimental. Nous avons également réalisé des études sur l'impact de la prise en charge sur la santé psychologique et physique des aidants (Demers et coll., 1992; Demers et Lavoie, 1996; Jutras et Lavoie, 1995).

Ce premier contact nous a laissé dans un état de malaise sur deux plans. D'abord les résultats ambigus, voire contradictoires, que nous obtenions nous laissaient perplexes. Comment expliquer qu'une intervention puisse augmenter le fardeau subjectif des aidants, tout en stabilisant leur symptomatologie dépressive? L'appareillage développé dans ce paradigme semblait plus ou moins adéquat et était

considéré peu pertinent par certains sujets qui en faisaient part à nos interviewers. L'état de malaise venait également de notre propre expérience personnelle de soutien à des parents malades (nos deux parents étant décédés quelques années plus tôt du cancer). Malgré la lourdeur qu'a représentée l'aide à nos parents, surtout notre père qui a connu une période de démence, la détresse que nous ressentions tenait plus du deuil, de la perte, des incompréhensions antérieures, que de la lourdeur de la tâche en soi. Lors de nos contacts avec la famille de notre conjointe et d'amis, aux prises également avec la présence de parents âgés de plus en plus dépendants, nous pouvions constater combien le contexte familial, l'histoire des relations dans la famille semblait marquer, structurer fondamentalement cette expérience, allant de la façon dont la famille s'organisait avec cette situation jusqu'au sens qu'on lui attribuait. Si toute recherche doit délimiter son champ d'étude, si tout paradigme délimite, donc réduit, le domaine d'investigation, le paradigme du stress et des stratégies adaptatives, malgré ses apports, nous apparaissait trop réducteur pour justifier son quasi-monopole sur ce champ de recherche. Il y avait besoin de sortir de ce paradigme trop étroit, et c'est ainsi que s'est amorcée cette démarche de recherche, qui visait à élargir le domaine conceptuel servant à appréhender le phénomène de la prise en charge par la famille de ses parents âgés. Nous avons alors puisé dans notre expérience personnelle nos premières intuitions devant orienter notre démarche de recherche.

Cette thèse est un résultat de cette démarche, elle la reflète aussi. Le lecteur pourra constater à la lecture que cette thèse prend parfois la forme d'un récit. Les chapitres correspondent jusqu'à un certain point aux différentes étapes de cette démarche. Nous débutons donc par la présentation critique (peut-être trop?) des écrits abordant le soutien informel sous l'angle dominant du stress et des stratégies adaptatives des aidants informels. Dans un deuxième chapitre nous reprenons, ce qui constitue pour nous, les principales limites de ce paradigme. Ces limites sont toutefois mises en lumière par les premiers écrits dont nous avons pris connaissance et qui nous permettaient d'identifier des pistes de recherche. Si certains de ces écrits portaient directement sur notre domaine d'étude, nous pensons notamment à certaines publications

relatant des recherches phénoménologiques ou herméneutiques, la plupart d'entre eux s'en situaient en quelque sorte à la périphérie. C'est ainsi que nous nous sommes consacré à l'étude de textes portant sur la microsociologie de la famille, sur les solidarités familiales et sur le don. Outre des pistes de recherche, ces écrits nous ont fourni un cadre d'exploration du champ en nous permettant d'identifier certains concepts sensibilisants¹. Ce chapitre présente donc notre problématique et notre cadre théorique.

Une fois ce cadre défini, nous avons mis en branle une double démarche d'investigation, empirique d'une part avec la réalisation d'une série d'entrevues semi dirigées, incluant des éléments de récit de vie, auprès de personnes vivant dans des familles où un parent âgé est dépendant, et livresque, d'autre part, en poursuivant la recension des écrits au gré des premières observations, réflexions et analyses que nous inspiraient nos entrevues. Nous avons alors découvert certaines études phénoménologiques et sociologiques qui nous ont aidé à conceptualiser nos observations. Si certains de ces écrits sont plus anciens, nous pensons entre autres aux écrits de certains sociologues britanniques souvent inspirés du féminisme, la plupart des études datent des cinq dernières années. Ces écrits récents laissent entrevoir l'éclosion de tout un corpus de recherches « alternatives » au paradigme dominant, qui lui même d'ailleurs connaît des remises en question dans les dernières années. Cette thèse semble donc s'inscrire dans cette mouvance. Le troisième chapitre, consacré aux méthodes, rend compte de ce travail.

Suivent ensuite trois chapitres consacrés à la présentation de l'analyse et de la conceptualisation que nous avons faites de notre matériel. Ces trois chapitres présentent successivement les trois grands thèmes « structurants » des stratégies et des pratiques de soutien des acteurs familiaux. Le premier correspond à la définition « profane » des besoins et du soutien. Le deuxième est consacré aux logiques ou règles

¹ Ce terme de concept sensibilisant sera défini au chapitre 2.

de responsabilisation et à l'antinomie du choix et de l'obligation. Le dernier chapitre porte, quant à lui, sur les questions d'autorité et d'allégeances dans la prise en charge des parents dépendants.

Enfin, notre conclusion comprendra deux grandes sections. Une première fera ressortir les principaux éléments de notre analyse et l'aspect innovateur de certaines observations et conceptualisations. La seconde, étant donné le caractère appliqué du programme de doctorat dans le cadre duquel cette thèse est soumise, cherche à montrer en quoi celle-ci peut éclairer les politiques, les stratégies et les pratiques que l'État a mis et devrait mettre en place, particulièrement via ses agences de services, dans le champ du soutien aux personnes âgées dépendantes.

CHAPITRE 1

UN PARADIGME DOMINANT : LE STRESS ET LES STRATÉGIES ADAPTATIVES

Au cours des vingt dernières années, un nombre considérable de recherches ont porté sur les aidants naturels ou informels. Les écrits publiés ont fait une large place au stress ressenti par ces aidants dans la prise en charge de parents âgés dépendants, aux effets délétères de ce stress et aux stratégies adoptées ou que pourraient adopter les aidants afin de s'adapter à ce rôle. Cette approche du phénomène de la prise en charge des parents âgés par les membres de leurs familles est nettement dominante quantitativement, particulièrement en Amérique du Nord. Elle a également largement orienté le développement des politiques et des services aux aidants informels (Lavoie, 1995; Braithwaite, 1996b). Ces écrits, auxquels nous avons spontanément accès étant donné notre position de chercheur dans le domaine de la santé publique, ont constitué le point de départ de cette recherche à la suite des questionnements soulevés par ce corpus de recherches. Ce premier chapitre est donc consacré à la présentation critique des études consacrées au stress et aux stratégies adaptatives des aidants informels. Dans le cas de ces études, on pourrait parler d'un paradigme, compte tenu de leur homogénéité théorique et méthodologique. En fait, il s'agit du paradigme dominant de la recherche sur l'aide informelle. Avant d'aborder directement le bilan du paradigme du stress et des stratégies adaptatives, il nous apparaît important de revenir rapidement sur la notion de paradigme, ayant fait l'affirmation que cette approche constituait justement un paradigme.

1.1. Définition et genèse d'un paradigme

Depuis sa première formulation par Kuhn en 1962, le concept de paradigme a été décrié, critiqué et redéfini par de nombreux auteurs. Selon Masterman (1970), le fait que Kuhn lui-même ait donné plusieurs définitions du paradigme faisait place à la

controverse. Encore aujourd'hui différents auteurs définissent diversement ce qu'est un paradigme malgré de nombreuses convergences.

Guba (1990) le définit comme un ensemble de croyances relatives à l'ontologie, à l'épistémologie et à la méthodologie. Ces croyances orientent l'action du chercheur. Firestone (1990) voit dans le paradigme davantage un système culturel que philosophique. Ce système, socialement partagé, nous indique ce qui est, ce qui est possible, le tout étant symbolisé dans les actions et les artefacts. Patton en donne la définition suivante:

"A paradigm is a worldview, a general perspective, a way of breaking down the complexity of the real world. As such, paradigms are deeply embedded in the socialization of adherents and practioners: Paradigms tell them what is important, legitimate, and reasonable. Paradigms are also normative, telling the practioner what to do without the necessity of long existential or epistemological considerations." (Patton, 1990, p. 37)

Cette dernière définition a l'avantage de se rapprocher des trois définitions ou dimensions du paradigme que Masterman (1970) a identifié dans l'oeuvre de Kuhn. Le paradigme y apparaît comme étant à la fois une entité métaphysique orientant la perception des choses, une entité sociologique orientant le questionnement et le fonctionnement des chercheurs et, enfin, une entité technique ("artefact paradigm") constituée d'un ensemble de règles, d'outils et de procédures concrètes. Donc les différents auteurs voient dans le paradigme un système orientant la vision du monde et l'action des chercheurs qui y sont socialisés¹.

¹ En définissant le paradigme comme une vision du monde orientant l'action, nous ne pouvons qu'établir une relation avec la notion de sens commun telle que développé par Geertz (1983). Il définit le sens commun comme un système culturel dont les adhérents croient à la valeur et à la validité. Le sens commun a cinq grandes « qualités ». Il est naturel, c'est-à-dire qu'il présente les choses telles qu'elles sont dans la nature, il présente les aspects intrinsèques de la réalité. Il est utilitaire et fonde des règles de conduites. Le sens commun est simple, littéral, les choses sont exactement ce qu'elles paraissent être, ni plus ni moins. Il est accessible à toute personne dont les facultés sont raisonnablement intactes. Enfin, le sens commun ne s'embourbe pas dans les contradictions et les inconsistances. Geertz souligne qu'il est à la base de nombreux systèmes philosophiques qui ont dû, au départ, partager les choses évidentes des non-évidentes. Le sens commun finit par être dogmatique et totalitaire car il rejoint la vérité. Les parallèles entre le sens commun et un paradigme sont donc nombreux : vision du monde, fondateur de vérités et de pratiques, présence d'inconsistances. La principale différence entre les deux concernent leur

Cette dimension technique, oubliée par plusieurs selon Masterman, est fondamentale. En effet, si le paradigme demeure un système philosophique selon elle, un nouveau domaine de recherche s'élabore d'abord avec des emprunts techniques à d'autres domaines sans grand apport théorique. Le paradigme qui dominera ce nouveau champ va s'élaborer à partir d'analogies: "his paradigm is a concrete "picture" of something, A, which is used analogically to describe something else, B" (Masterman, 1970, p. 77). Ce sont donc les artefacts empruntés et les analogies de départ qui vont orienter la vision du monde du paradigme et non l'inverse comme on pourrait le croire. Le modèle hypothético-déductif est ici considéré comme un artefact. Ce n'est qu'ultérieurement, avec l'apparition d'anomalies, que le paradigme complexifiera les théories, reverra certaines hypothèses de départ afin de maintenir l'analogie à la base du paradigme. Cette dynamique du paradigme amène Masterman à accorder davantage d'importance à ce qu'un paradigme fait plutôt qu'à ce qu'il est.

L'objet de ce travail n'étant pas d'entreprendre un long débat sur l'existence ou non de paradigmes, ni d'en formuler la définition la plus adéquate, il apparaissait important de revenir sur la définition et l'émergence d'un paradigme afin d'orienter notre historique de la recherche sur l'aide informelle. Par la même occasion, si la brève histoire du courant dominant de ce champ de recherche s'ajuste bien à la genèse d'un paradigme telle que présentée par Kuhn (1970) et Masterman (1970), cette rétrospective permettra de vérifier la pertinence et la validité du concept et donc de justifier notre prétention de parler d'un paradigme du stress et des stratégies adaptatives.

1.2. L'émergence : l'analogie et les artefacts fondateurs

Les premières études consacrées à l'aide informelle, réalisées à la fin des années 70 et au début des années 80, visent essentiellement à décrire les types d'aide et de

niveau d'élaboration et de structuration. Il faut cependant retenir que le sens commun peut se trouver à la base d'un paradigme et que celui-ci peut n'en être pas très éloigné, surtout lorsqu'il prétend voir les choses telles qu'elles sont dans leur réalité objective.

soutien que les familles apportent aux personnes âgées, ainsi que les caractéristiques des aidants et des aidés afin de s'attaquer au mythe de l'abandon des personnes âgées par leur famille (Jutras et Lavoie, 1991). Les études de Shanas (1979) et de Soldo et Myllyluoma (1983) constituent des exemples typiques de cette première étape. Biegel et Blum (1990) notent que ces premières recherches empiriques ne faisaient appel à aucune théorie précise.

Suit rapidement une deuxième génération d'études préoccupées par les coûts que l'aide représentent pour les aidants : fatigue, isolement social, dépression, détérioration de la santé, etc. (Jutras et Lavoie, 1991). Les chercheurs tentent alors de conceptualiser et de quantifier des indices relatifs aux charges et aux coûts qu'engendre l'aide pour les aidants. C'est l'apparition du concept parapluie du fardeau (Biegel et Blum, 1990). Ce concept, trop large, est rapidement décomposé en deux dimensions : le fardeau objectif référant aux charges et aux répercussions concrètes sur la vie de l'aidant et le fardeau subjectif référant plutôt aux impacts perçus par l'aidant (Corin, 1987). Déjà, selon Gallop et ses collègues (1991), la recherche s'inspire d'un cadre flou proche du modèle de stress de Pearlin. On cherche dès lors à voir comment la charge associée à l'aide produit des effets négatifs chez l'aidant, le tout modulé par certains médiateurs telles les caractéristiques de l'aidant, les services formels, etc.

Ainsi, l'importance des incapacités, de la quantité d'aide fournie à l'aidé et de la présence de problèmes cognitifs constituent les variables indépendantes de l'ensemble des études. Comme variables intermédiaires, les principaux médiateurs étudiés sont le lien entre l'aidant et l'aidé (Cantor, 1983; George et Gwyther, 1986; Jenkins, 1982 voir Jenkins et coll., 1985; Noelker et Wallace, 1985; Zarit et coll., 1986), le genre de l'aidant (Fengler et Goodrich, 1979; Marcus et Jaeger, 1984; Noelker et Wallace, 1985; Zarit et coll.; 1986), l'âge de l'aidant (Cicirelli, 1980 voir Doty, 1986; Fengler et Goodrich, 1979; Gelfand et coll., 1978; Stryckman et Paré-Morin, 1985), le statut d'emploi (Brody, 1985; Clark et Rakowski, 1983; Hawranick, 1985; Noelker et Wallace, 1985) et, enfin, quelques auteurs introduisent le soutien social (Zarit et coll.,

1980). La recherche porte essentiellement sur les aidants principaux, perçus comme assumant l'essentiel des tâches de soutien, sans grand apport de la famille.

Il est déjà possible à cette étape de voir les principaux fondements sous-tendant le champ de recherche sur l'aide informelle. En fait l'analogie fondamentale est en place, les choix d'artefacts sont clairs et ceux-ci demeurent à la base de la recherche encore présentement.

L'analogie fondatrice est l'assimilation de l'aide informelle, définie comme stressante et ayant des répercussions négatives, à une tâche, un emploi (Abel, 1990b). L'aide est stressante parce qu'on est surchargé de travail. Cette observation est confirmée par Schulz et ses collaborateurs (1995) :

"Caregiving researchers as well as policy makers assume that the majority of the negative effects of caregiving are attributable to the tasks of providing care. This is reflected, for example, in the notion that providing respite to caregivers will alleviate the distress they experience." (p. 788)

Il devient essentiel de mesurer la tâche : on dénombre les services rendus, la fréquence de la dispensation des services, le temps alloué à l'aide. On dénombre ainsi des éléments comme la préparation des repas, faire le ménage et les courses sans considérer que pour de nombreux aidants, qui sont des femmes et des épouses, ces activités sont faites de toute façon depuis des décennies. Il est intéressant de constater que les stressés mesurés et la quasi-totalité des variables médiatrices, si ce n'est du lien aidant-aidé, pourraient s'appliquer à des étrangers ou des intervenants du réseau formel.

Enfin, certains auteurs constatent l'évacuation quasi totale des aspects affectifs de la relation d'aide (Braithwaite, 1996a), si ce n'est dans les discussions des résultats qui n'en tenaient pas compte. Gallagher (1985) de même que Schulz et coll. (1995) notent l'absence de référence au deuil anticipé, Kahana et Young (1990) notent, quant à elles, l'absence de préoccupation envers l'attachement, la solidarité familiale ou les obligations familiales. Cette absence a amené des auteurs tels Schulz et coll. (1990), dans leur bilan

de la littérature, à affirmer que "living with" une personne âgée n'est pas la même chose que "caring for" (p. P.185), sans qu'aucune étude n'ait vraiment tenté de comparer les deux!

Comme le soulignent très bien Gallop et coll. (1991), le terme "caring" englobe le "caring for" et le "caring about" sans qu'aucune recherche à leur connaissance n'ait fait mention de cette double dimension, le "caring for" occupant le monopole. Kahana et Young (1990) soulignent que la recherche sur l'aide informelle ne s'est jamais préoccupée de définir clairement la notion de dépendance omniprésente mais implicite. Ces auteures constatent que les recherches se limitent à une définition fonctionnelle de la dépendance, ignorant son aspect psychologique. Wilkin (1990), d'autre part, souligne que cette approche fonctionnelle de la dépendance est typique des définitions professionnelles qui ignorent les dépendances reliées à la culture, au cycle de vie, aux crises momentanées, à la personnalité et qui se manifestent non seulement sur le plan de la fonctionnalité, mais aussi au plan économique et social.

La conceptualisation professionnelle de l'aide informelle se manifeste également dans l'image qui est transmise de l'aidé et de l'aidant dans ces recherches. L'aidé est défini essentiellement comme dépendant et sans pouvoir (Kahana et Young, 1990), il se résume généralement à être un score d'incapacités fonctionnelles, un score d'incapacités cognitives, quelques diagnostics et enfin un score de comportements dysfonctionnels. Pourtant, une importante littérature gérontologique, plus sociale dans son approche, souligne que les personnes âgées, même celles qualifiées de dépendantes, ne sont pas sans ressources et sans pouvoir (Keith, 1992; Lalive d'Épinay, 1991; Wilkin, 1990). Kahana et Young (1990) soulignent que l'aidant est également vu sous un angle passif, coincé entre les demandes de l'aidé et ses ressources personnelles, capable tout au plus de subjectivation de problèmes objectifs. C'est ici que prend tout son sens le titre de "hidden victims" donné aux aidants par Zarit et ses collègues. (1985). Toute considération relative à une possible interaction entre l'aidant et l'aidé est absente, sinon en terme de qualité de relation *antérieure* (voir à cet effet Cantor, 1983). La relation

aidant-aidé y est vue comme une relation à sens unique, dépourvue de toute mutualité et de réciprocité, surtout quand l'aidé est atteint de démence. Et ici, l'aidant se situe à un niveau inférieur du professionnel pour qui de nombreuses études ont souligné, entre autres, l'importance du comportement sur le niveau de dépendance et les demandes des aidés. Malgré la concentration de la recherche sur les seuls aidants et aidés, malgré l'utilisation courante du terme de dyade, l'approche, en oblitérant l'interaction entre l'aidant et l'aidé, ne peut être qualifiée de dyadique (Kahana et Young, 1990).

A partir d'une analogie fondatrice, les principaux fondements d'une construction professionnelle de l'aide informelle se mettent donc déjà en place. Cette construction, quoique enrichie, demeurera dans les développements ultérieurs du paradigme dominant comme nous le verrons. L'analogie fondatrice sera préservée. Outre l'analogie fondatrice, l'ensemble des recherches recourent à des artefacts inspirés d'une épistémologie néo-positiviste.

Dès les premières recherches, on assiste à une utilisation massive des méthodes quantitatives et de questionnaires fermés (Abel, 1990b). L'approche y est essentiellement hypothético-déductive. Des hypothèses fondées sur un vague cadre théorique du stress sont formulées et on cherche à établir des relations entre des variables antécédentes (quantité d'aide, type de maladie,...) et des variables d'effets, principalement le fardeau subjectif, le tout modulé par des variables intermédiaires (Schulz, 1990). Nous nous situons donc dans un modèle essentiellement linéaire de cause-effet. Comme le champ de recherche est passablement nouveau, que les cadres théoriques sont rudimentaires, voire inexistantes, il est surprenant de constater déjà le recours massif à la quantification et au modèle hypothético-déductif. On relève la quasi-absence de recherches qualitatives et inductives, pourtant reconnues par plusieurs chercheurs adeptes des approches quantitatives comme justifiables au plan de l'exploration de nouvelles problématiques.

Autre caractéristique d'une épistémologie néo-positiviste, très tôt les chercheurs reconnaîtront une dimension subjective à l'aide informelle, celle-ci étant différente de la dimension objective. Cette différence implique une double mesure des dimensions de l'aide informelle. On voit donc apparaître très tôt les distinctions entre le fardeau objectif, défini comme la charge de travail imposé par l'aide, ses répercussions sur le travail, sur la fréquence des contacts avec la famille, etc. et le fardeau subjectif défini comme le sentiment de lourdeur de la tâche, le découragement ressenti, etc. (Zarit et coll., 1980; Corin, 1987). Cette distinction entre l'objectif et le subjectif se maintiendra dans la vaste majorité des études qui suivront cette deuxième génération.

Cette deuxième génération d'études aboutit pourtant à des résultats plutôt ambigus quant à l'effet de la prise en charge sur le fardeau subjectif. En effet, un nombre à peu près équivalent d'études notent la présence ou l'absence de relation entre le niveau d'incapacité de l'aidé dans les activités de la vie quotidienne et la présence de démence chez l'aidé d'une part, et le fardeau ressenti ou subjectif, d'autre part (Jenkins et coll., 1985; Lauzon, 1988; Morycz, 1985; Pearson et coll., 1988; Poulshock et Deimling, 1984; Zarit et coll., 1980; etc.). Certains auteurs tentent d'expliquer ce manque de relation par des dynamiques au plan des besoins des aidés. Ainsi, selon Jenkins et coll. (1985) les patients atteints de démence présentent à certains moments des comportements dysfonctionnels importants, alors qu'à la fin du processus, ils sont plutôt passifs et demandent surtout de l'aide pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Cette évolution brouillerait les résultats obtenus dans des études transversales. Cette anomalie majeure provoque plus que des remises en question de type méthodologique. Plusieurs chercheurs contesteront la validité même du concept de fardeau (Schulz, 1990; Pearlin et coll., 1990).

Les principales critiques portent sur l'aspect trop global du fardeau dans le processus du stress. Ainsi, Pearlin et ses collègues (1990) constatent que le fardeau subjectif inclut autant une dimension de la perception des stressseurs, que des éléments du processus de stress, qui expliquent la relation entre les stressseurs et les réponses à ceux-

ci, que des éléments de réponses à ce processus. Schulz (1990) de même que Stommel et coll. (1990) soulignent que ce qui est considéré comme le fardeau objectif est en fait subjectif, car il s'agit d'une mesure auto-rapportée qui risque fort d'être influencée par l'état d'esprit de l'aidant, donc par ce qui est appelé son fardeau subjectif. Ces auteurs proposent de rejeter le concept, d'en intégrer certaines dimensions dans un modèle du stress comme stressseurs subjectifs ou comme dimensions du processus. Quant aux réponses, il faut se concentrer sur des effets plus «durs», plus valides tels la dépression, l'anxiété, les problèmes de santé physique. Selon Schulz (1990) il faut également accorder plus d'attention aux variables intermédiaires : "The need for conditioning or intervening variables is justified by data demonstrating only moderate relationships between independent variables, such as impairment, and caregivers outcomes,..." (p. 32-33). On assiste alors à un recours à des théories plus élaborées du stress dans ce champ de recherche.

1.3. Les études de troisième génération : la complexification théorique

Cette complexification théorique, suite aux premières anomalies, marque une autre étape du développement à ce qui apparaît bien être un paradigme. Cette troisième génération de recherche présente des innovations majeures tant au plan théorique que méthodologique selon Biegel et Blum (1990). Selon ceux-ci, les études deviennent plus sophistiquées en se basant sur des cadres théoriques du stress et des stratégies adaptatives, le fardeau est remplacé comme variable d'effet par des variables de morbidité psychiatrique (dépression et anxiété principalement) et physique, les études longitudinales et évaluatives se multiplient. Cette complexification théorique se fait essentiellement dans les limites de la psychologie, incluant la psychologie sociale. Différentes pistes théoriques s'imposent.

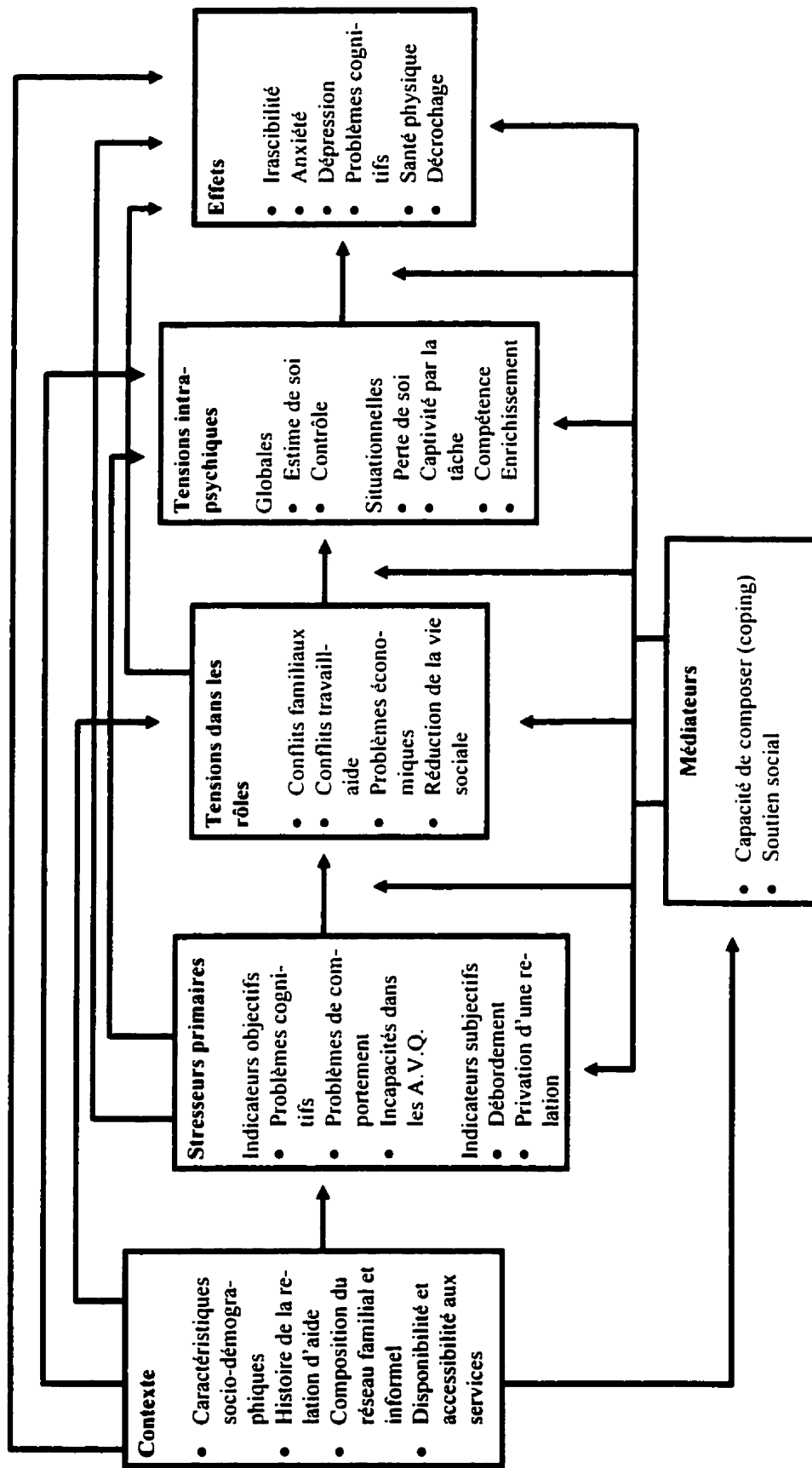
Plusieurs études se basent sur le modèle du stress élaboré par Lazarus et Folkman en 1984 (Braithwaite, 1996a; Chiriboga et coll., 1990; Lawton et coll., 1989 et 1991; Long, 1991; Pruchno et coll., 1995; Reed et coll., 1990; Vitaliano et coll., 1991) qui

met l'accent sur le rôle stressant des ennuis ("hassles") quotidiens et les appréciations subjectives. Selon cette théorie, les ennuis, tracas quotidiens (ennuis financiers, problèmes de relation de travail, etc.) auraient un impact plus grand que les grands événements de la vie tels le décès d'un être cher, la retraite, etc., événements auxquels les humains manifesteraient une grande capacité d'adaptation (Alcock et coll., 1988). Quant aux appréciations ("appraisals"), elles sont de deux ordres. Il y a les appréciations primaires qui concernent l'évaluation du caractère stressant de l'événement externe. Quant aux appréciations secondaires, elles s'intéressent à la perception qu'a l'aidant de sa capacité à confronter cette situation avec les ressources internes et externes dont il dispose. Cette approche est qualifiée de « phénoménologique » car elle met l'accent sur l'appréciation qu'en fait le sujet. Toutefois cette dénomination doit être questionnée car dans cette approche on maintient la distinction entre l'aspect objectif et extérieur du stresser et l'appréciation qu'en fait le sujet. On reprend ainsi la distinction qui était faite entre le fardeau objectif et subjectif. Lawton et ses coll. (1989 et 1991) de même que Pruchno et coll. (1995) considèrent d'ailleurs que le fardeau subjectif correspond aux appréciations négatives de l'aide.

Un autre groupe important de recherches s'articule autour du modèle du stress de l'aidant présenté par Pearlin et ses collaborateurs (1990)². Leur modèle, présenté en page suivante, intègre les résultats de nombreuses études empiriques antérieures et met l'accent sur la complexité du processus entre les stressers primaires ou objectifs et les effets sur les aidants. On publie de nombreuses recherches mettant l'accent sur différentes variables médiatrices telles les stratégies adaptatives (Barusch, 1988; Borden et Berlin, 1990; Hinrichsen, 1991; Neundorfer, 1991; Stephens et coll., 1988), la maîtrise ou l'estime de soi (Boss et coll., 1990; Wallhagen, 1992-93), l'immersion dans

² Pearlin est un psychologue social qui s'intéresse au stress et aux stratégies adaptatives depuis plus de 10 ans au moment de la publication de cet article.

Modèle théorique de Pearlin et coll.



Source : Traduction du modèle théorique de Pearlin et coll. (1990)

le rôle ou le sentiment de captivité (Skaff et Pearlin, 1992; Aneshensel et coll., 1993), etc. Certains proposeront des ajouts au modèle comme la personnalité de l'aidant (Hooker et coll., 1994).

Tout en étant en filiation avec les recherches de la deuxième génération, ces recherches de la troisième génération, fondées sur des cadres théoriques plus complexes, introduisent certaines innovations. Une première innovation concerne l'importance assez centrale donnée aux stratégies adaptatives (Barusch, 1988; Lawton et coll., 1991; Pearlin et coll., 1990; Vitaliano et coll., 1991; Zarit, 1989) qui permet de corriger en partie l'image passive de l'aidant qui émanait des études antérieures. Malgré le fait que l'aide informelle continue à être définie comme un stresseur avec des répercussions essentiellement négatives sur l'aidant, différents auteurs tentent d'intégrer des aspects positifs à la situation d'aide conformément à la théorie du stress qui ne stipule pas le caractère uniquement négatif et délétère de celui-ci. Gottlieb (1989), Lawton et coll. (1989 et 1991), de même que Pearlin et coll. (1990) intègrent certains aspects positifs qui réduiraient les répercussions négatives de l'aide.

De plus, la mise en contexte et la recherche d'un sens à l'aide commencent à préoccuper de plus en plus de chercheurs du paradigme du stress (Gottlieb, 1989; Lawton et coll., 1989; Williamson et Schulz, 1990). Ainsi Gottlieb (1989) souligne que :

"...the approach taken to the study of the stressful dimensions of intergenerational care of the elderly has been decontextualized because it has been largely divorced from its historical grounding in kinship ties and examined without regard to the conduct of contemporary relations between the two parties and the relations each may have with other network members. Specifically, researchers have concentrated far more on the caregiver than on her contemporary and historical relationship with her elderly relative, more on the caregiving role than on the multiple roles that women occupy, and more on the burdens attending the role than on the role's meaning to the caregiver." (p. 596-597)

Certains éléments contextuels sont introduits dans le modèle même : Chiriboga et coll. (1990) de même que Mui (1992) analysent l'effet de différents types de stresseurs sur le niveau de symptomatologie dépressive de l'aidant. Parmi ces éléments de contexte, l'occupation est de loin celui qui attire le plus l'attention des chercheurs (Gibeau et Anastas, 1989; Gottlieb et coll., 1994; McKinlay et coll., 1995; Scharlach et coll., 1991; Scharlach, 1994). Au plan du sens, Skaff et Pearlin (1992) avancent l'hypothèse que les sentiments d'immersion dans le rôle d'aidant et de captivité constitueraient de puissants déterminants du niveau de détresse des aidants. Ces sentiments seraient quant à eux associés au fait que l'aide correspondrait davantage à une obligation normative qu'à une manifestation de l'amour. Se faisant, ces auteurs puisent dans la théorie de l'attachement des éléments qu'ils intègrent dans le paradigme du stress et des stratégies adaptatives.

Dès le début des années 1980, Cicirelli (1983) reprend la théorie de l'attachement de Bowlby et l'applique à l'aide informelle. Selon lui, l'implication des enfants, et d'autres membres de la famille, est typique des comportements protecteurs que l'on retrouve dans les relations d'attachement sécurisant qui se construisent tout au long de la vie, particulièrement lors de l'enfance. L'attachement sécurisant, qui implique l'affection, l'identification et la protection, constituerait la principale motivation des aidants à soutenir un parent âgé, plutôt que l'obligation. Certains chercheurs tentent, comme l'ont fait Skaff et Pearlin (1992), d'associer le type de motivation des aidants aux impacts de l'aide. Cicirelli (1993) de même que Crispi et ses collègues (1997) rapportent que les aidants ayant un attachement sécurisant présentent moins de fardeau et de détresse que les aidants ayant un attachement insécurisant. Alors que les premiers risquent d'être motivés par l'affection, les aidants qui présentent un attachement insécurisant risquent davantage d'être motivés par l'obligation. Ils auraient également de moins bonnes stratégies adaptatives et auraient moins de soutien social de leur entourage que les aidants à attachement sécurisant.

Les tentatives d'intégration des variables contextuelles et de sens dans les modèles de stress sont parfois marquées d'incohérences. Ainsi, Lawton et coll. (1989), qui visent à intégrer la notion de sens donné à l'aide parmi les dimensions des appréciations des stressés selon le modèle de Lazarus et Folkman, finissent par réduire le sens au sentiment de contrôle de l'aidant sur la situation. Pourtant les analyses factorielles réalisées lors de l'étude font apparaître un facteur composé d'items relatifs au sentiment d'obligation filiale, à la solidarité familiale, à la dette contractée envers l'autre, etc. Ce facteur qualifié « d'idéologie traditionnelle de l'aide » est considéré par les auteurs comme « neutre », non pertinent au modèle, et il est rejeté par ceux-ci, alors que les travaux de Cicirelli (1989) laissent présumer l'importance des motivations sur l'appréciation du stress. Dans la recension des recherches portant sur les impacts de la situation des aidants sur leur santé, Schulz et coll. (1995) rapportent que les principales variables contextuelles (sic) utilisées étaient la quantité d'aide fournie par les aidants, le nombre d'années d'aide et la cohabitation (ou non) avec l'aidé. Cette définition pour le moins étroite du contexte est utilisée par plusieurs chercheurs (Skaff et Pearlin, 1992; etc.).

Sur le plan méthodologique, différents auteurs ont identifié les principales limites méthodologiques des recherches des deux premières générations. (Barer et Johnson, 1990; Dura et Kiecolt-Glaser, 1990; Schulz, 1990; Schulz et coll., 1995). Ils ont souligné, parmi les principales faiblesses, le manque de précision sur les critères de sélection des aidants, la grande variété de type d'aidants dans la même recherche (liens de parenté, statut de résidence, intensité d'aide fort variés), la trop forte concentration des recherches sur les aidés souffrant de l'Alzheimer, la petite taille des échantillons, etc. Dura et Kiecolt-Glaser (1990) de même que Schulz et ses collaborateurs (1995) se sont particulièrement préoccupés de la sélection des sujets de ces études avec le recours fréquent aux échantillons de convenance : les sujets sont généralement recrutés via des établissements de santé, des groupes de soutien ou associations d'aidants ou via des annonces. Il est dès lors fort probable, selon eux, que les études recrutaient les aidants souffrant le plus de détresse, vivant les situations les plus pénibles, les plus isolés de leur

famille et de leur réseau social. Ce recrutement massif d'aidants via les services pourrait contribuer à noircir le portrait de l'aide informelle (Schulz, 1990). Avec la troisième génération d'études, on constate que les chercheurs recourent plus fréquemment à des échantillons populationnels, malgré le fait que les échantillons de convenance demeurent très fréquents (Schulz et coll., 1995). On observe également la publication de recherches longitudinales où les chercheurs tentent de voir si les aidants sont en mesure de s'adapter au stress de l'aide ou s'ils font face à un phénomène d'usure (McKinlay et coll., 1995; Schulz et Williamson, 1991; Seltzer et Li, 1996; Whitlatch et coll., 1997).

Si plusieurs des publications produites sont orientées vers la présentation des modèles, leur opérationnalisation et la diffusion de résultats préliminaires plutôt que destinées à établir solidement l'effet de certaines nouvelles variables introduites, il semble que, malgré la complexification du paradigme, plusieurs des innovations donnent des résultats décevants. Plusieurs anomalies persistent, de nouvelles sont introduites.

Une première innovation ne semble pas donner de résultats probants. Le remplacement du fardeau subjectif par des mesures de santé mentale ou de santé physique (symptomatologie ou diagnostic de dépression, prévalence de l'hypertension, etc.) comme variables d'effet ne semble pas améliorer de façon marquée la prédiction de ces variables à partir des stressseurs conventionnels tels le type de maladie ou le niveau d'incapacités de l'aidé. Selon Schulz et coll. (1995), les résultats obtenus concernant les impacts de l'aide sur la santé de l'aidant suggèrent un impact négatif. Dans leur recension des études réalisées dans la première moitié des années 1990, qui confirment les résultats d'une recension similaire effectuée cinq ans plus tôt (Schulz et coll., 1990), ils constatent que la majorité de celles-ci trouvent des niveaux plus élevés de dépression, d'anxiété ou de symptomatologie physique chez les aidants que chez les témoins. Ils soulignent cependant que les écarts entre les aidants et les témoins sont les plus élevés dans les recherches cliniques. Plus les sujets aidants sont sélectionnés au hasard dans la population, moins les écarts sont élevés. D'autre part, on ne trouve toujours pas de relation dose-réponse entre les stressseurs (type de maladie, niveau d'incapacité) et les

impacts psychiatriques (de loin les plus utilisés comme effets sanitaires), à l'exception de la présence de comportements dysfonctionnels chez les aidés (Stommel et coll., 1990). Cette relation est importante afin de conclure à une relation de cause à effet au plan épidémiologique (Jenicek et Cléroux, 1982). D'autre part, Tennstedt et coll. (1992) soulignent que les principaux prédicteurs de la dépression et de l'anxiété qu'ils ont identifiés sont le genre, l'absence d'emploi et le mauvais état de santé physique de l'aidant. Schulz et Williamson (1991) obtiennent des résultats similaires : le genre, le revenu et le soutien social. En fait, on y retrouve les mêmes patrons de causalité que ce que l'on trouve dans la population en général. De plus Stommel et coll. (1990) ne trouvent aucune relation entre les variables associées à l'aide et le niveau de dépression des aidants. Ces chercheurs croient que la dépression est un phénomène cumulatif dont une part importante de l'origine se situerait dans des événements extérieurs à l'aide.

Devant des observations similaires, Schulz et ses collaborateurs (1995) questionnent la quasi exclusivité accordée aux tâches d'aide comme stressseurs primaires. Selon eux, la détresse pourrait être davantage reliée à des sentiments de deuil suite au déclin et à la mort inévitable du parent aidé. Le fait que l'impact de la situation d'aide sur la santé de l'aidant soit d'abord psychologique et non physique militerait en faveur de cette hypothèse. L'observation de Schulz et Williamson (1991) selon laquelle les aidants les plus attachés à leurs parents connaîtraient un plus haut niveau de détresse irait dans le même sens. Enfin, Schulz et ses collègues (1995) font l'hypothèse d'un effet de contagion dépressive : les parents âgés sont souvent dépressifs, ce qui déprimerait leurs aidants. Cette dernière hypothèse semble confirmée par Mui (1995).

Parmi les résultats «décevants», il faut constater que les études ont plutôt réussi à identifier des stratégies adaptatives inefficaces qu'efficaces. Il semble en effet que la fuite, la pensée magique, l'inaction augmentent la détresse de l'aidant alors qu'on est dans l'impossibilité de trouver des stratégies qui réduisent le niveau de détresse (Bledin et coll., 1990; Hinrischen, 1991; Neundorfer, 1991; Stephens et coll., 1988; Wallhagen, 1992-1993; Kramer, 1997a). Aneshensel et ses collègues (1993) associent le sentiment

de captivité à une plus grande détresse psychologique, Braithwaite (1996a) obtient un résultat inverse. On a peu d'évidences que le soutien social réduise véritablement la détresse chez les aidants (Schulz et coll., 1995). Dans la même veine, les modèles de stress semblent avoir une grande difficulté à identifier les prédicteurs des dimensions positives de l'aide (Farran, 1997; Miller et Lawton, 1997).

La complexification théorique du paradigme du stress et des stratégies adaptatives n'est pas sans soulever des problèmes aux chercheurs qui s'en réclament. La complexification, particulièrement celle introduite par Pearlin et ses collègues, soulève des problèmes pour certains : on s'éloigne sérieusement des modèles parcimonieux (Braithwaite, 1996a), ce qui rend effectivement leur utilisation difficile dans la mise au point d'interventions. Dans un autre ordre d'idées, Gottlieb (1989) souligne qu'il peut y avoir confusion entre certains effets de l'aide sur l'aidant et les stratégies d'adaptation que celui-ci met en œuvre. Il donne comme exemple la réduction du nombre d'heures de travail par un aidant. Il peut autant s'agir d'un effet de l'aide que d'une stratégie de l'aidant pour concilier aide à un parent âgé et travail. Lawton et ses collègues (1989) qui s'inspirent de la théorie du stress de Lazarus et Folkman, constatent qu'il est difficile parfois de distinguer les appréciations du stress que constitue la situation d'aide des opérations de recadrage cognitif qui constituent une stratégie adaptative face à l'appréciation du stress. D'autre part, comme on peut le voir dans le texte de Reed et de ses collègues (1990) et comme le soulignent Semple (1992) de même que Stommel et ses collègues (1990), il n'est pas clair non plus si les appréciations négatives sont la cause de la détresse liée à l'aide ou sa conséquence. Ces derniers soutiennent que la dépression constitue un prédicteur du fardeau subjectif plus important que toutes les variables associées à l'aide. La dépression colorerait donc les appréciations que font les aidants de l'aide plutôt que l'inverse.

L'introduction de dimensions contextuelles peu étudiées dans les études sur l'aide informelle vient effectivement complexifier et nuancer, sinon remettre en question, les relations établies ou postulées par le paradigme du stress et des stratégies adaptatives.

L'étude de Chiriboga et de ses collègues (1990) en constitue un exemple frappant. Partant du modèle des ennuis quotidiens de Lazarus et Folkman, les chercheurs intègrent dans leur recherche la mesure d'ennuis d'origines différentes, non les seuls ennuis en lien avec le soutien à un parent. Il ressort de cette étude que, chez les aidants, les ennuis reliés au travail constituent un meilleur prédicteur de la symptomatologie dépressive que les ennuis reliés au soutien même. Il semble donc, selon les auteurs, que la dépression ne viendrait qu'à la suite d'un cumul de stress, comme la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Les seuls stressseurs associés à l'aide seraient insuffisants à prédire la dépression. Les auteurs soulignent d'ailleurs que plusieurs sujets, qui ne vivaient pas de problèmes importants dans d'autres domaines de leur vie, semblaient s'épanouir dans une relation d'aide à un parent, la situation leur apparaissant comme un défi personnel plutôt qu'un stress majeur.

1.4. Vers une quatrième génération?

Une fois notre recherche amorcée, nous avons poursuivi notre recension des écrits relatifs à ce paradigme, tout en élargissant notre champ d'exploration des écrits (voir notre chapitre méthodologique). Il nous est apparu que quelques publications, au cours de ces trois années, tentaient d'élargir la perspective théorique du paradigme du stress et des stratégies adaptatives. Ces publications, essentiellement théoriques, proposent d'intégrer à cette perspective du stress des éléments explicatifs issus de la recherche portant particulièrement sur les rôles sociaux, sur les trajectoires de vie ("life course") et sur les processus de socialisation (Braithwaite, 1996b; George, 1996; Kahana et coll., 1994a,b; Moen et coll., 1995; Pearlin et Skaff, 1996; etc.). Ces articles proposent plusieurs innovations importantes, qui concourent tout au moins à complexifier le paradigme du stress et des stratégies adaptatives, sinon à le questionner fondamentalement.

Une première innovation concerne le souci encore plus grand de contextualiser l'aide à un parent âgé. D'abord l'aide s'inscrit dans une trajectoire de vie individuelle.

L'implication dans l'aide au parent âgé peut être attendue, prévue comme elle peut arriver de façon inopinée, dérangeante. Selon que ce rôle soit prévu, voire désiré, ou inattendu ou imposé, selon que l'aide s'inscrive dans une trajectoire de vie considérée normale ou exceptionnelle, le sens (choix versus obligation) sera différent pour l'aidant (George, 1996; Pearlin et Skaff, 1996). Ce sens est à même de modifier l'appréciation que fait l'aidant du stress associé à l'aide et à son impact en terme de santé (Pearlin et Skaff, 1996; Braithwaite, 1996b). Pour ce dernier auteur, le stress et son impact sont en grande partie reliés à l'absence de socialisation à l'aide aux parents âgés, il n'y a que socialisation à élever des enfants. Ce manque de socialisation rend difficile l'acceptation de la dégénérescence de l'aidé, la dévolution du rôle, auquel on n'est pas préparé, et la transformation de la relation entre l'aidant et l'aidé. Selon elle, ces différents éléments de nature relationnelle et sociale expliquent davantage le fardeau que les variables relatives à la tâche et aux ressources personnelles (Braithwaite, 1996b). Kahana et ses collègues (1994b) soulignent quant à eux, que les types de besoin et les sources de soutien social de l'aidant et de sa famille varient selon l'étape du cycle de vie où ceux-ci sont rendus, modulant ainsi non seulement le sens de l'aide, mais aussi les ressources, tant informelles que formelles, auxquelles ils ont accès.

L'aide et le sens que les aidants lui donnent s'inscrivent également dans une histoire de relations familiales. Braithwaite (1996b) observe que la qualité de la relation antérieure est fortement associée à la conscience de la dégénérescence de l'aidé qui elle est fortement associée au fardeau. Pearlin et Skaff (1996) de même que Kahana et ses collègues (1994b) soulignent que l'effet tampon du soutien social, offert par la famille et l'entourage, serait largement dépendant de la qualité des relations entre le donneur et le receveur. D'autre part, autant George (1996) que Pearlin et Skaff (1996) soulignent le besoin de porter une attention nettement plus grande aux valeurs culturelles des groupes sociaux qui sont à même d'influencer le sens donné à l'aide. Ce sens doit cesser d'être vu comme uniquement le produit de manipulations cognitives individuelles selon ces derniers. George (1996) abonde dans le même sens et souligne l'importance pour les chercheurs s'inspirant du paradigme du stress et des

stratégies adaptatives de considérer les changements sociaux qui affectent les structures sociales, dont particulièrement les familles, et les significations culturelles associées.

Une autre innovation concerne cette fois-ci la conceptualisation de l'aide. L'aide n'est plus strictement définie comme une série de tâches, mais aussi comme un rôle social, qui implique certes des tâches et des obligations (d'origine sociale), mais également des gratifications (Moen et coll., 1995). Les rôles sociaux sont l'occasion de contacts sociaux, d'intégration sociale, sources de pouvoir et de ressources financières et d'identité sociale (Moen et coll., 1995; Kramer, 1997b; Skaff et Pearlin, 1992). L'aide devient alors un rôle social parmi d'autres et ne peut dans ce sens être considéré comme uniquement stressant et délétère (Miller et Lawton, 1997). On ne peut ainsi postuler, sans le vérifier, le caractère délétère du cumul de rôles (Moen et coll., 1995; Kramer, 1997b). Il faut situer dans ce courant l'intérêt de plus en plus grand que les chercheurs manifestent pour les impacts positifs ou les gains associés à l'aide (18 des 29 études recensées par Kramer (1997b) portant sur des retombées positives de l'aide sont publiées en 1992 ou après). Ce développement récent soulève certaines inquiétudes car on craint que ces recherches ne servent de justifications à la réduction des services aux familles (Miller et Lawton, 1997).

S'inspirant de recherches qualitatives, Braithwaite (1996b) de même que Kahana et ses collègues (1994b) proposent quant à eux de voir l'aide comme une relation qui dépasse largement le seul échange de services tangibles entre un aidant et un aidé. Pour eux, l'impact de l'aide, tant négatif que positif, ne peut se comprendre sans une meilleure compréhension des processus relationnels impliqués dans l'aide. Kahana et ses collègues proposent d'ailleurs que la dyade et la famille deviennent des unités d'analyse aussi importantes que les aidants principaux l'ont été jusqu'à maintenant.

Il est intéressant de voir plusieurs chercheurs associés au paradigme du stress et des stratégies adaptatives reconnaître le manque d'intérêt du paradigme pour le contexte social et les significations de l'aide. Déjà les travaux de Braithwaite (1996a et b) semblent apporter un éclairage nouveau en associant le fardeau surtout à ces dimensions plutôt qu'aux tâches reliées à l'aide. À ce moment-ci il est évidemment difficile de juger dans quelle mesure ce qui apparaît être une quatrième génération d'études pourra intégrer avec succès les éléments de contexte social et de significations auxquels réfèrent ces chercheurs. Il est déjà possible cependant de voir certaines limites à cette dernière complexification.

1.5. Des limites méthodologiques et conceptuelles persistantes

Les limites méthodologiques et conceptuelles que nous relèverons dans cette dernière section de ce chapitre concernent essentiellement les trois premières générations. La quatrième (?) génération n'a donné jusqu'à maintenant que des écrits visant une remise en question théorique et conceptuelle du paradigme dominant, à l'exception des travaux de Braithwaite (1996a et b). Il est plus difficile d'en faire un bilan critique. Nous référerons malgré tout à cette quatrième génération pour tenter d'évaluer dans quelle mesure cette génération reprend ou pourra effectivement compenser certaines des lacunes que nous identifierons. D'autre part, il est important que le lecteur retienne que notre propre étude visait à pallier à certaines limites des études issues des trois premières générations, limites que nous abordons ici.

Nous avons eu l'occasion de souligner que la plupart des organismes de services ont adopté le paradigme du stress et des stratégies adaptatives et s'en sont donc inspirés dans le développement d'interventions de soutien aux aidants informels tels les services de répit, les interventions éducatives de groupe et l'aide à domicile (Braithwaite, 1996b; Lavoie, 1995; Schulz et coll., 1995). D'entrée de jeu, il est alors important de souligner que les recherches de la troisième génération produites dans le cadre de ce paradigme ne semblent pas en mesure de générer des interventions

qui modifient de façon substantielle les effets pathogènes de la situation des aidants informels. Dans l'important corpus de recherches évaluatives portant sur les services de répit et les groupes de soutien ou psycho-éducatifs offerts aux aidants informels, il y a très peu d'évidences que ces services réduisent de façon tangible les répercussions négatives de l'aide chez ceux-ci (Granger et Lefebvre, 1991; Knight et coll., 1993; Lavoie, 1995; Montgomery, 1992). Outre la faiblesse des effets observés, plusieurs chercheurs soulignent la réticence des aidantes à utiliser les services développés (Paquet, 1995; 1996a et b). Cette réticence a été généralement associée à des aspects organisationnels des services : les horaires sont trop courts ou inadéquats, les difficultés de transport, le manque de formation et l'instabilité du personnel bénévole, etc. (Granger et Lefebvre, 1991) ou à des stratégies adaptatives inadéquates (Barusch, 1988). Toutefois, on ne peut exclure l'hypothèse que cette réticence puisse être la manifestation d'une inadéquation de l'offre de services fondés sur ce paradigme à la réalité des aidants informels (Guberman et coll., 1996; Paquet, 1996a et b). D'autres limites existent, tant au plan méthodologique que conceptuel, et elles affectent les recherches des trois générations.

Une première critique fondamentale concerne la conceptualisation même de l'aide et de son impact sur la vision de la relation existant entre l'aidant et l'aidé. Nous avons montré comment dès les premières recherches sur l'aide informelle, les chercheurs y ont imposé une vision professionnelle et ont recouru à un outillage inspiré du néo-positivisme. L'aide apportée par un aidant est toujours demeurée définie comme une aide instrumentale dans laquelle on évacuait toute notion d'aide émotive (Braithwaite, 1996b). Seule cette dernière conteste ce point et remet ainsi fondamentalement en question cet artefact majeur. Cette vision instrumentale et fonctionnelle de l'échange entre l'aidant et l'aidé concourt à maintenir une image de la relation comme dépourvue de mutualité et de réciprocité, ou comme tout à fait inégalitaire (Keefe et Fancey, 1997). Les dénominations d'aidant ("*care giver*") et d'aidé ("*care recipient*") sont significatives à cet effet. Les travaux de Walker et ses collègues (1992) sont tout à fait typiques de cette vision de la relation.

Une autre critique méthodologique et conceptuelle qui peut être faite à la recherche sur l'aide informelle, est inhérente à l'orientation quantitative prise dès le départ : l'univocité des variables. Les différentes stratégies « d'analyse » statistique utilisées (régressions linéaire ou logistique, équations structurelles, etc.) impliquent toutes qu'une variable ne peut avoir qu'une direction dans son effet³. Une variable « A » ne peut influencer la variable « B » que positivement ou négativement. Si une variable a à la fois un effet positif et négatif sur une variable dépendante, ces effets, en moyenne, s'annuleront ou produiront un résidu non significatif sur le plan statistique. Le double effet sera occulté. Cette méthodologie quelque peu manichéenne pousse les chercheurs à postuler un impact positif (ou ici protecteur) ou négatif (délétère) pour plusieurs dimensions importantes de l'aide informelle malgré la présence de nombreux écrits démontrant que ces situations sont parfois, voire souvent équivoques.

Il en est ainsi pour l'intégration sociale et le soutien social : plusieurs spécialistes du domaine soulignent que ceux-ci ne sont pas toujours positifs, qu'il peut y avoir des effets pathogènes, entre autres, parce que l'intégration et le soutien impliquent un contrôle normatif parfois rigide et qu'ils peuvent même susciter un certain isolement d'un réseau plus large (Barrera, 1986; Ell, 1996; Gottlieb, 1992; Sokolovsky, 1990). Les stratégies adaptatives sont souvent dichotomisées en mauvaises stratégies, qui empêchent l'adaptation de l'aidant, et en stratégies positives qui favorisent cette adaptation harmonieuse en réduisant le stress ou les réponses négatives au stress (Bledin et coll., 1990; Kramer, 1997a). Dans les stratégies positives on inclut des stratégies telles le recours au soutien de l'entourage et aux services formels, la verbalisation des émotions, la reconstruction cognitive, etc. (Barusch, 1988; Pearlin et coll., 1990). Certaines stratégies ne semblent pas, là non plus, posséder une vertu thérapeutique si certaine. Maheu et Guberman (1992) montrent comment la médiation avec les services

³ La double direction d'une variable ne peut être considérée que dans le contexte d'une interaction ou toute autre analyse qui a identifié a priori des sous-populations homogènes quant à l'effet de la dite variable. Il faut donc suspecter la double direction et faire des hypothèses précises sur les sous-populations ou les variables d'interaction à croiser avec la variable d'intérêt.

constitue une «charge» importante pour les aidants. Bowers (1987) relève que les services formels constituent souvent une source de stress pour les aidants car les modalités d'intervention des professionnels contreviennent souvent aux stratégies de soutien adoptées par les aidants. Corin et coll. (1983) constatent que le recours aux services formels chez les personnes âgées suscite un sentiment d'absence de maîtrise ou de contrôle de la situation; pourtant ce sentiment est identifié comme réduisant le stress (Boss et coll., 1990; Wallhagen, 1992-93). Pitrou (1991) indique que les services sont souvent considérés comme une menace par les personnes de milieux populaires. La verbalisation des émotions peut créer davantage de tensions que de soulagement dans les milieux populaires quand on est confronté à une situation que l'on ne peut pas changer (Kellerhals, 1984). Dans le même sens, Lesemann et Chaume (1989) constatent que le besoin de verbaliser ses sentiments est associé à une scolarité élevée chez les aidants. Le fait d'occuper un emploi est un autre domaine où l'univocité pose problème, au point de proposer des relations qui frisent la contradiction. Si l'aidant est amené à réduire ou à abandonner son travail, on parle de perte (Gibeau et Anastas, 1989; Jutras et Veilleux, 1991; Scharlach et Boyd, 1989; Scharlach et coll., 1991). Pourtant, lorsque l'aidant conserve son travail, plusieurs auteurs font l'hypothèse que le travail devient source de cumul ou de conflit de rôles et augmenterait les effets pervers de l'aide (Barusch et Spaid, 1989; Brody, 1985; Killeen, 1990), comme si tout à coup le travail cessait d'être une occasion d'obtenir une identité sociale, d'obtenir un certain répit, d'échapper au domicile, de nouer des contacts. Si certains chercheurs admettent que l'impact du travail sur la santé de l'aidant peut avoir deux directions, on cherche généralement à identifier quelle direction prédomine (Scharlach et coll., 1991; Skaff et Pearlin, 1992). On ne compte que deux exceptions à cette approche. Scharlach (1994), dans une des rares études qualitatives réalisée dans les recherches sur le stress et les stratégies adaptatives, rapporte que non seulement une majorité d'aidants voient davantage d'aspects positifs que négatifs dans le cumul travail et aide à un parent âgé, mais qu'une proportion importante y voient à la fois des aspects positifs (répit, soutien social, ressources économiques plus importantes) et des aspects négatifs (emploi du temps chargé, qualité des soins hypothéquée). Une autre étude s'intéresse à l'impact éventuel du travail sur

différentes variables d'effets (fardeau et bien-être) afin d'établir si des effets divergents sont possibles, ce que constatent les auteurs (Stoller et Pugliesi, 1989a).

Cette univocité se retrouve dans la conceptualisation même de l'expérience de l'aide informelle qui est définie comme étant essentiellement un processus stressant pour les aidants : "The point that caregiving is stressful is now well-established" (Zarit, 1989, p.147). La recherche s'est grandement concentrée sur ces aspects négatifs (Abel, 1990b; Kahana et Young, 1990; Kahana et coll., 1994b; Kramer, 1997b; Miller et Lawton, 1997; Schulz, 1990) oubliant ainsi qu'au départ, avec les travaux de Selye, le stress n'avait pas cette connotation strictement négative (Farran, 1997). L'ensemble des chercheurs semblent avoir complètement oublié également toute la recherche sur l'action sociale positive pourtant importante dans le domaine de la psychologie sociale (Gergen et coll., 1992).

Selon les chercheurs qui se sont intéressés à ce domaine de recherche, les normes sociales, l'empathie que les hommes éprouvent envers leur prochain les poussent à venir en aide à ceux qui en ont besoin. Ce mouvement d'aide ne serait pas sans effet bénéfique pour la personne qui aide car cela soulage la douleur qu'elle ressent devant la douleur de l'autre, lui évite la peine qu'elle peut ressentir si elle n'aide pas l'autre (Schwartz, 1977, voir Gergen et coll., 1992). Selon Krause et ses collègues (1992), l'aide peut renforcer l'estime de soi, l'intimité entre la personne qui aide et celle qui reçoit de l'aide et augmente la probabilité que l'on reçoive de l'aide lorsque l'aidant en aura besoin en conformité à la norme de réciprocité en vigueur qui veut qu'on rende le bien aux personnes qui l'ont fait (Gouldner, 1960, voir Gergen et coll., 1992). Certains facteurs augmentent la probabilité que l'on vienne en aide à une personne et que l'on en ressente plus de satisfaction telle l'évaluation positive de ces ressources, la satisfaction de soi, la culpabilité envers la personne, la considération que la personne mérite l'aide et que la personne est jugée attirante et aimable par l'aidant (Gergen et coll., 1992; Schulz, 1990).

Si les modèles de troisième génération proposés admettent que l'aide puisse avoir des dimensions positives qui en réduiraient l'effet pervers sur l'aidant (Chiriboga et coll., 1990; Lawton et coll., 1991; Pearlin et coll., 1990; Schulz et coll., 1990), très peu d'auteurs considèrent que l'aide puisse être définie comme une expérience fondamentalement positive (Chiriboga et coll., 1990 représente une des rares exceptions). Il est pourtant intéressant de constater ici que la notion d'action sociale positive et plusieurs des dimensions relevées permettent, à l'intérieur même du domaine de la psychologie sociale, dont est issue la recherche sur le stress, de voir l'aide informelle sous un angle fondamentalement positif. D'ailleurs, Krause et coll. (1992) arrivent à la conclusion que l'aide informelle augmente chez les aidants leur sentiment de contrôle, réduisant ainsi leur symptomatologie dépressive. Même si ces auteurs incluent dans leur étude toutes sortes d'aidants, dont des aidants secondaires, ils fournissent une hypothèse alternative que très peu de chercheurs du paradigme dominant ont considérée sérieusement.

Il faut cependant noter encore une fois que l'on se retrouve dans un univers quelque peu manichéen où l'on se demande si l'aide est davantage l'un que l'autre, ou si la dimension valorisante de l'aide ne permettrait pas d'en limiter les effets pathogènes, comme le font jusqu'à maintenant les chercheurs qui soulignent la possibilité des aspects positifs (Gottlieb, 1989; Pearlin et coll., 1990). Il serait tout à fait possible que l'aide à un parent âgé puisse être les deux à la fois et que ces deux dimensions soient orthogonales. Le fait que Lawton et ses collègues (1991) de même que Pruchno et ses collègues (1995) abordent une telle hypothèse permet d'espérer que les études de quatrième génération, qui ne postulent plus les effets négatifs de la prise en charge, échappent à cette pensée binaire. Les modèles proposés jusqu'à maintenant expliquent toutefois difficilement les appréciations et les affects positifs.

Nous avons souligné précédemment que les méthodes quantitatives favorisent une vision univoque des variables à l'étude. Une autre explication de cette univocité serait reliée au peu de place accordée au contexte de l'aide et à l'absence de préoccupation

envers le sens donné à cette expérience. Malgré l'appel de certains chercheurs à consacrer plus de place au sens et au contexte (Abel, 1990b; Gottlieb, 1989), particulièrement au contexte familial (Townsend et coll., 1989), et malgré le plus grand souci effectivement accordé à certains éléments du contexte dans les études de troisième génération, nous pensons ici à la multiplicité des rôles de nombreux aidants, il n'en demeure pas moins que globalement le contexte occupe toujours une place trop marginale, de l'aveu même de certains chercheurs dominants du paradigme (Miller et Lawton, 1997; Zarit, 1992). Ainsi, Zarit (1992) souligne que :

"Some important limitations of this (stress and coping) approach should be noted. First, it does not take into account the specific family context. Such issues as the type and quality of relationship of caregiver to patient, family values, the contributions of and effects on other family members, and the effects on the impaired elder are not consistently addressed. Caregiving research will be strengthened by an understanding of family systems research and how the web of complex relationships among family members contributes to the care process. Second, there is inadequate attention paid to the larger sociocultural context in which caregiving occurs." (p. 6)

L'oubli du contexte peut s'expliquer en partie par les choix méthodologiques des chercheurs (Abel, 1990b). Ceux-ci priorisent nettement la précision et le contrôle des mesures et, dans une mesure moindre, la généralisation des résultats, les études portant sur des clientèles de plus en plus spécifiques tels les conjoints de personnes atteintes d'Alzheimer ou les enfants de personnes ayant fait un ACV, etc. La maximisation de ces deux critères ne peut se faire qu'au prix de l'oubli de ce que McGrath appelle le réalisme existentiel, car, selon cet auteur, ces trois critères visés par les chercheurs sont en fait incompatibles (McGrath, 1982, voir Firestone, 1990). Pourtant, la mise en contexte et l'élaboration du sens qui s'ensuit permettent généralement de briser les conceptions homogènes de certains grands événements ou situations trop rapidement définies comme stressantes ou pathogènes. Comme le souligne McCutcheon (1990), en faisant référence à Maquet (1964), les phénomènes sociaux se distinguent fondamentalement des phénomènes physiques puisque les premiers incluent plusieurs sens. Deux phénomènes sociaux complètement différents peuvent avoir les mêmes manifestations

comportementales : "Without its meaning, an observable behavior is not a fact..." (McCutcheon, 1990, p. 280). Ainsi, Lalive d'Épinay et ses collègues (1983) montrent comment la retraite est plus ou moins vécue difficilement selon les raisons qui y ont mené (pour des raisons de santé ou non), selon qu'elle était prévue et préparée ou non et selon la place que le travail occupait dans l'identité sociale de la personne. Bawin-Legros (1988) et Roussel (1980) soulignent combien l'impact psychologique du divorce varie selon le type d'union qui l'a précédé. L'interruption d'un mariage fondé sur une grande autonomie des conjoints est généralement vécue plus sereinement. Fortin (1987) rencontre dans les quartiers ouvriers de Québec des femmes qui vivent des plus sereinement leur état de monoparentalité grâce à leur intégration dans un réseau social des plus actifs.

Cet oubli du contexte familial est particulièrement surprenant étant donné l'omniprésence du terme "family caregiving" dans les écrits portant sur le stress et les stratégies adaptatives chez les aidants informels. Il l'est d'autant plus que déjà en 1989 Gottlieb⁴, dans son modèle écologique du stress soulignait l'importance de regarder l'histoire de la relation entre l'aidant et son parent dépendant de même que la disponibilité, telle que perçue par l'aidant, des autres membres de la famille à collaborer aux soins à l'aidé. En fait, la famille n'est souvent vue dans ce paradigme que sous le seul angle du soutien social. Comme le souligne Ell (1996), la famille devient alors un stock de services dans lequel on va puiser, tout en ignorant largement les processus familiaux dont ils sont fort probablement un élément indissociable.

⁴ Dans cet article de 1989, Gottlieb proposait un modèle écologique du stress, dans lequel il appelait les chercheurs, s'intéressant à l'aide informelle, à intégrer dans les études du stress trois éléments contextuels de l'aide à un parent âgé. D'abord il propose de porter davantage d'attention à la relation affective entre l'aidant et son parent, une relation marquée par l'affection devant réduire le stress associé à la transition au rôle d'aidant. Dans un second temps, il souligne l'importance de regarder l'insertion de la prise en charge dans le cycle de vie de l'aidant, dans quelle mesure le rôle est voulu, jusqu'où ce nouveau rôle interfère avec les autres. Enfin, il suggère d'inclure dans les analyses de stress la mesure dans laquelle l'aidant considère que les autres membres de la famille et les services peuvent le soutenir. Cet article, qui préfigurait plusieurs innovations de la quatrième génération dont l'insertion de l'aide dans la trajectoire de vie de l'aidant, est curieusement demeuré lettre morte jusqu'à tout récemment. Seul le cumul des rôles, particulièrement le conflit avec le travail, a été étudié.

Un autre facteur méthodologique aurait contribué à cette marginalisation du contexte familial. Comme les premières études sur l'aide informelle reposaient largement sur des échantillons de convenance, ces études auraient pu recruter essentiellement des familles où l'aide était assumée par une seule personne. Ce biais de sélection aurait contribué à construire l'image de l'aidant isolé, abandonné par sa famille. Cette vision de la dyade n'est pas sans rappeler le mythe de l'abandon des personnes âgées par leur famille véhiculé par les professionnels qui rencontraient ce type de clientèle dans leur travail (Pitrou, 1992). À partir d'échantillons cliniques, ne sommes-nous pas passés du mythe de l'abandon des personnes âgées au mythe des dyades abandonnées? Ce biais de sélection et le recours à des modèles psychologiques expliqueraient davantage le peu de cas fait de la famille dans la recherche que les raisons plus techniques avancées par Gallop et coll. (1991), à savoir que les aidants primaires sont plus à risque, que l'instrumentation leur est destinée (pourquoi?), qu'ils sont plus facilement accessibles et que les études de familles impliquent des coûts élevés. Il est intéressant de constater d'ailleurs une tendance récente à s'intéresser aux autres membres de la famille de l'aidant principal en leur appliquant toutefois les mêmes modèles de stress et la même instrumentation, avec toutefois des résultats moins probants (Lieberman et Fisher, 1995; Pruchno et coll., 1995). Pourtant, les quelques recherches qui abordent le contexte familial se révèlent prometteuses.

Parmi les rares éléments du contexte familial considérés, seule la qualité des relations, essentiellement l'affection existant entre l'aidant et l'aidé, a fait l'objet de quelques études (Archbold et coll., 1990; Semple, 1992; Sheehan et Nuttall, 1988; Stoller et Pugliesi, 1989b; Walker et coll., 1992; Williamson et Schulz, 1990). L'intérêt porte à la fois sur l'impact de l'aide sur les relations familiales (Johnson et Catalano, 1985 dans Stoller et Pugliesi, 1989b) et sur l'impact de la qualité de la relation sur les répercussions négatives de l'aide. Ainsi, Williamson et Schulz (1990) s'intéressent à l'orientation communautaire du couple avant la prise en charge. Selon eux, les couples très proches vivant une orientation communautaire pourraient ressentir un plus grand

sentiment de solidarité envers le conjoint, ce qui réduirait la tension reliée à l'aide. Ils seraient cependant plus affectés par la perte de réciprocité dans la relation avec leur conjoint. Leurs résultats confirment le fait que l'orientation communautaire et la proximité de la relation antérieures à la maladie réduiraient la dépression chez les aidants. Archbold et coll. (1990) arrivent à des résultats similaires. Walker et ses collègues (1992) soutiennent quant à elles que l'intimité existant entre les filles et leurs mères serait le principal prédicteur des coûts associés à l'aide chez les filles.

Peu d'études regardent la structure familiale. Gallop et coll. (1991), Kashner et coll. (1990) démontrent pourtant que les modalités de l'aide varient en fonction de la taille de la famille. S'intéressant plutôt à la place qu'occupe l'aidant dans la structure familiale, Lawton et ses collègues (1991) observent que les modèles de stress diffèrent chez les conjoints des enfants. Chez les conjoints, la situation d'aide peut contribuer à améliorer la santé mentale positive des conjoints alors que ça ne semble pas le cas chez les enfants. Selon les auteurs cette différence s'expliquerait par le fait que l'implication des conjoints s'inscrirait dans l'engagement marital, elle serait davantage normative et plus centrale, au point d'influencer les affects positifs, alors que chez les enfants l'aide serait davantage élective.

Ces quelques résultats soulignent l'importance du contexte familial, de l'interaction entre l'aidant et l'aidé, telle que soulignée également par Gottlieb (1989) et par Kahana et coll. (1994a), et la non-univocité du lien de parenté. Cette importance semble maintenant reconnue par les chercheurs associés à la quatrième génération. Dans ce sens Braithwaite (1996a), en révisant et complétant le modèle de Lawton et coll. (1989, 1991), observe le rôle central des relations entre l'aidant, l'aidé et l'entourage et questionne le peu de place accordée aux dimensions relationnelles de l'aide :

"This study shows that the nature of this relationship, and of other social relationships surrounding the caregiving dyad, are of central importance and cut across all appraisal dimensions. This interconnectedness does not fit comfortably with stress frameworks that separate social resources from other stress constructs. The present study warns against such partitioning when the stressor is not an object or an experience, but is intrinsically tied to the existence of ano-

ther person who is central part of, and influence on, the individual's social life." (p. 50).

Plus loin elle ajoute :

"The most important substantive contribution of the present study is to demonstrate the integral role that social relationships play in understanding the stress process in caregiving. Segregating social variables as resources, or even as distinct appraisal variables, denies the way in which the social and instrumental aspects of caregiving are intertwined in the appraisals made by caregivers." (p. 52)

Tout en reconnaissant cette importance, on peut constater que les affirmations de Braithwaite viennent complexifier grandement les modèles de stress, voire y introduire des sources de confusion, ce qui questionne la capacité de ces modèles et des méthodes d'analyse d'intégrer efficacement le contexte relationnel de la prise en charge.

Parmi les éléments contextuels oubliés dans la recherche consacrée au stress et aux stratégies adaptatives de l'aidant, il y a aussi la quasi absence de référence aux dimensions macro-sociales (Abel, 1990b; Braithwaite, 1996b; Gallop et coll., 1991; Kahana et coll., 1994b; Pepin, 1995). On ne note à peu près aucune référence à la place de la dépendance dans notre société et à la valorisation sociale des soins, ou plutôt son absence, dans le stress que peuvent ressentir les aidants. On évoque que rapidement la répartition sexuelle des rôles sociaux lorsqu'on souligne que l'aide est surtout le fait des femmes. On ne trouve à peu près aucune référence à la classe sociale. Une lecture davantage sociale aurait permis de nuancer l'aspect présumément positif du recours aux services formels et à la verbalisation des émotions tel que mentionné précédemment. D'autre part, on aurait pu voir que l'impact du travail est fortement modulé par la classe sociale : les professionnels jouissent souvent de conditions de travail plus souples et retirent plus de satisfaction de leur travail que les ouvriers, dont le travail est souvent plus rigide et peu gratifiant (Lalive d'Epinau et coll., 1983; Fortin, 1987).

En fait, le contexte dans les études fondées sur le stress et les stratégies adaptatives se limite souvent à des variables personnelles, dites de contexte, telles les caractéristiques socio-démographiques de l'aidant, la quantité d'aide fournie et certaines caractéristiques intra-psychiques de celui-ci (voir Given et coll. (1988) et Schulz et coll. (1995) comme caractéristiques à cet effet). Sinon, le contexte est opérationnalisé soit sous la forme du soutien social, où l'on mettra souvent sur le même pied le soutien formel ou informel, soit sous la forme d'un cumul de rôles souvent défini par des variables dichotomiques, c'est-à-dire par la présence ou l'absence de rôles (Demers et Lavoie, 1992). Les études de Mui (1995) et de McKinlay et coll. (1995) sont tout à fait caractéristiques à cet effet. Ces éléments de contexte ne sont jamais mis en lien avec le sens que l'aidant donne à cette expérience, le sens n'étant pas considéré comme vraiment pertinent dans ces trois premières générations d'études. Cette façon de concevoir le contexte essentiellement à partir de variables individuelles concourt également à maintenir l'approche individualisante caractéristique de ce paradigme, individualisme qui semble se maintenir dans les écrits de quatrième génération.

Malgré la place qu'ils entendent donner au contexte et au sens, les écrits de quatrième génération semblent déjà soulever certaines réserves. Ainsi chez certains, Pearlin et Skaff (1996) particulièrement, le rôle social est abordé dans une approche fonctionnaliste : il se présente comme une série d'attentes et de prescriptions normatives qui dictent les comportements, sans trop savoir d'où elles originent et quelles sont les possibilités de les influencer. Déjà Moen et coll. (1995) soulignent que la théorie des rôles semble avoir de la difficulté à intégrer les processus de définition et d'adaptation des rôles par les individus. Farran (1997) fait la même critique en soulignant que l'homme ne fait pas que s'adapter à des situations et expériences, mais qu'il peut les modifier.

Cette dernière critique de Farran renvoie à une critique plus large qui peut être faite à l'ensemble des recherches portant sur le stress et les stratégies adaptatives, quelle que soit la génération. Ce paradigme a permis quelques grands apports comme

le souligne Abel (1990b). Il a permis d'illustrer l'importance de l'aide dispensée par la famille. Il a également permis d'illustrer le rôle central des femmes dans la prise en charge de l'aide aux personnes âgées. Il a également fait ressortir que l'aide n'est pas sans coût pour les personnes impliquées. Ceci contribue à briser l'image souvent idyllique de l'aide familiale et de son côté naturel colportée trop souvent dans les politiques de services de santé (Guberman et coll., 1996). Toutefois, ce courant de recherche demeure largement centré sur l'individu et son adaptation au rôle d'aidant (Lesemann et Martin, 1993b). Même en définissant l'aide comme un rôle social, même en regardant le contexte familial et social de l'aide, ces variables ne servent essentiellement qu'à prédire l'adaptation de l'individu à son rôle. L'objectif visé est toujours l'adaptation au rôle, qui lui n'est jamais vraiment remis en question. Ceci amène ces chercheurs à ne jamais questionner fondamentalement les dimensions politiques et sociales de la prise en charge. D'ailleurs chez certains d'entre eux, l'environnement social est surtout abordé en fonction de l'utilisation des services formels disponibles aux aidants sans trop questionner l'interaction entre ces services et ceux-ci. Ces chercheurs ne vont alors que peu questionner, entre autres, la répartition de l'aide entre les genres, entre l'État et les familles. Les différents contextes de l'aide, les différentes significations qu'elle peut prendre ne doivent pas seulement servir de prédicteurs à l'adaptation individuelle des aidants, mais bien être objets de recherche afin de questionner l'organisation sociale de l'aide aux personnes âgées dépendantes.

CHAPITRE 2

PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET CADRE THÉORIQUE

2.1. Une approche objectivante, réductrice et individualiste de l'aide informelle

Malgré les apports importants reconnus au paradigme du stress et des stratégies adaptatives, ses limites ne justifient pas son quasi-monopole sur la recherche dans ce domaine en Amérique du Nord. Il nous apparaissait important au moment de débiter cette thèse d'élargir les connaissances relatives à la prise en charge par les familles des personnes âgées dépendantes. Cette recherche devrait viser à pallier les principales limites du paradigme dominant et à proposer des approches théoriques alternatives, ou tout au moins complémentaires à ce paradigme. Parmi les principales lacunes dont il fallait se démarquer, nous retrouvons d'abord sa vision unidimensionnelle et objectivante de l'aide informelle, qui oublie largement les interprétations subjectives, le sens, que les aidants attribuent au soutien qu'ils offrent. Nous retrouvons ensuite son approche décontextualisée et individualisante, centrée essentiellement sur les questions relatives à la personnalité des individus aidants, faisant ainsi fi des dimensions sociales et culturelles de la prise en charge.

Comme nous l'avons constaté ce paradigme se consacre essentiellement à l'étude du stress des aidants. Il est clair, comme l'a souligné Abel (1990b), qu'il y a plus que du stress dans l'expérience de la prise en charge d'un parent âgé. Cette expérience ne saurait être réduite à cette seule dimension. Cet aspect réducteur de la recherche se manifeste également dans sa pensée binaire, où tout semble se situer sur des axes à polarité positive ou négative. Il y a de bonnes *ou* de mauvaises stratégies adaptatives, le travail rémunéré implique un cumul de rôle épuisant *ou* une source de répit, il y a de la détresse qui peut être compensée par des gains. Le recours aux services est une stratégie adaptative positive « évidente ». Pourtant déjà au moment où la troisième génération d'études se met en place, quelques chercheurs indiquaient que les

services pouvaient constituer une source de fardeau et de stress pour les aidants (Bowers, 1987; Guberman et Maheu, 1992; Hasselkus, 1988). Il nous apparaissait important de restituer la complexité et l'ambiguïté de la prise en charge qui reposent en grande partie sur sa dimension subjective.

Nous avons également souligné la définition largement « professionnelle » de l'aide véhiculée par ce paradigme et la réduction de l'échange entre l'aidant et son parent dépendant à sa seule dimension instrumentale, alors que toute l'attention se concentre sur les services instrumentaux et les soins dispensés. La fardeau est alors la conséquence de la lourdeur de la charge de travail de l'aidant. Dans un article publié en 1987, Bowers, qui s'intéresse au travail de soutien offert par les enfants à leurs parents âgés, se démarque de cette vision professionnelle et instrumentale du travail de soutien que fournit l'aidant. Elle propose dans cet article une nouvelle conceptualisation du travail qu'implique le soutien aux parents âgés.

Bowers identifie cinq grands types de travail d'aide. Il y a d'abord le travail anticipatoire, alors que l'aidant tente d'identifier les problèmes et les besoins qui vont se manifester et tente de prendre des décisions en fonction de ces appréhensions. L'aide préventive recouvre toute une série de mesures, telles l'aménagement du logement, le contrôle de la médication, le suivi des symptômes, dont l'objectif est de prévenir tout accident ou toute complication à la situation. Il y a un travail de supervision qui réfère au travail de gestion présenté précédemment. Vient ensuite l'aide instrumentale centrée sur le faire, l'assistance et le donner afin de maintenir l'intégrité physique du parent. Il y a enfin le travail de protection alors que les aidants cherchent à protéger les parents des conséquences de ce qui ne peut être prévenu, surtout en ce qui concerne l'image de soi. Ce type de travail est particulièrement important lorsque se manifestent de légers problèmes cognitifs. Les aidants vont alors utiliser trois stratégies pour éviter que les parents se rendent compte qu'ils sont aidés. Les aidants vont d'abord tenter de protéger les parents de la prise de conscience d'un événement qui révélerait la présence du problème. On va ainsi manger sans un mot un plat mal pré-

paré. Ils vont aussi tenter de protéger les parents de la prise de conscience de la signification d'un événement problématique, en banalisant les oublis par exemple. Enfin, ils vont attribuer la cause du problème à un phénomène qui causera moins de détresse que la maladie. Ainsi, on reliera les oublis au stress ou à la nervosité plutôt qu'à la démence. Il y a donc de la part des aidants un travail continu de construction et de reconstruction des significations des événements.

Deux aspects importants de cette recherche de Bowers sont à retenir. Le premier relève de la conception même du travail de soutien alors qu'elle le définit comme tout processus, incluant les processus cognitifs, visant le soutien au parent dépendant. En fait, selon elle, l'aide informelle tient davantage de l'interprétation que du fait observable. Elle observe également que le travail est souvent caché, car les aidants visent essentiellement à protéger l'image de soi du parent et leur relation avec lui. Le soutien perd ainsi sa connotation strictement instrumentale et objective. Il apparaît dès lors sujet à interprétation et largement intangible. Le deuxième élément à retenir est que justement ce travail intangible est le type d'aide jugé le plus difficile par les aidants et de loin, alors que l'aide instrumentale est jugée la moins importante par les aidants, car elle est centrée sur le corps plutôt que sur le bien-être émotif et l'image de soi du parent. Ceci confronte directement un artefact fondamental du paradigme du stress et des stratégies adaptatives et pourrait contribuer à expliquer la faible corrélation notée entre la quantité de soutien fournie et la détresse des aidants.

Dans son approche objectivante, les tenants du paradigme du stress et des stratégies adaptatives, en sont venus à voir dans la prise en charge d'un parent âgé l'établissement d'une relation largement inéquitable à deux titres. D'abord la maladie est associée à l'impuissance, à une perte d'autorité pour l'aidé alors que l'aidant, souvent un enfant, prend le contrôle de la relation. Ensuite la relation est vue comme dépourvue de réciprocité et de mutualité entre l'aidant et l'aidé. Cette double vision est renforcée par la concentration des chercheurs sur les situations où l'aidé est atteint de démence de type Alzheimer, jugées les plus stressantes pour les aidants. La perte

d'autorité n'apparaît pas évidente pour Abel (1990a) qui constate combien les filles hésitent à prendre des décisions pour leurs parents dépendants. La perception de la perte de réciprocité, quant à elle, repose d'abord sur une définition largement instrumentale des échanges dont la mesure, qui tout en incluant l'appréciation de l'aidé, porte essentiellement sur les services tels le ménage, les repas, les courses, le soutien financier, etc. Pourtant Blieszner et Shifflett (1990), qui s'intéressent également aux situations où le parent dépendant est atteint de démence, montrent que la perte d'intimité et de mutualité n'est que relative, qu'elle n'affecte que certaines dimensions de la relation, mais surtout que les aidants ont des stratégies afin de maintenir cette intimité et cette mutualité. Ainsi, ils redéfinissent leurs attentes face à la relation et y identifient de nouveaux aspects positifs et négatifs. Ils cherchent également à clore la relation en exprimant l'amour toujours présent, la loyauté indéfectible et l'appréciation pour les soins reçus autrefois.

Cette appréciation, que mentionnent Blieszner et Shifflett, souligne également combien la notion de réciprocité véhiculée dans le paradigme du stress et des stratégies adaptatives est transversale. Cette réciprocité est vue dans son ici et maintenant, oubliant que cette réciprocité peut et doit se concevoir dans la durée, comme semblent l'indiquer Lesemann et Chaume (1989) qui soutiennent que l'aide aux parents âgés s'inscrit dans une dynamique de don et de contre-don.

Le don caractériserait les échanges non-marchands, particulièrement mais non exclusivement les échanges entre proches. Référant à Mauss, Godbout et Caillé (1992) identifient au départ trois moments au don : donner, recevoir, rendre. Ils distinguent également quatre types de dons : les échanges et supports affectifs; les services rendus, les coups de main quotidiens; les dons de transmission reliant les générations entre elles, tel l'héritage, et les dons rituels comme les cadeaux. Dans un autre registre, Petitat (1995) identifie quatre objets principaux de transaction (le don constituant un type de transaction) : les biens, les sentiments, l'influence et les significations. De part et

d'autre, on souligne en fait la variété dans la nature des échanges, certains étant intangibles.

Pour Godbout et Caillé, on ne peut imaginer lien social sans don, non pas que le don est le lien social, même s'il a tendance à s'y confondre selon Attias-Donfut (1995b), mais qu'il est à son service et que le don l'inclut. « Le don est, non pas une chose, mais un rapport social » (p.15). Il est le rapport social par excellence. Le don constitue un système et ce système est celui des relations sociales interpersonnelles. Il relève donc de la socialité primaire. En effet, une caractéristique du don est de mettre en contact le donateur et le donataire, de les rapprocher, il tend à ce que l'inconnu soit le moins étranger possible. Pour Godbout et Caillé, le don se caractérise par la non-réciprocité. Malgré ce rejet du terme de réciprocité par ces auteurs, pour qui ce terme est l'équivalent de symétrie, le don implique une forme de réciprocité ou de réversibilité (selon Bloch et coll., 1991) ou d'unilatéralité alternante (pour Petitat, 1995). Certaines caractéristiques et règles du don influencent, orientent la réciprocité, elles la complexifient, voire la camouflent. Il est cependant clair pour Godbout et Caillé que cette réciprocité ne repose pas sur une équivalence marchande. Le don a d'abord une valeur symbolique car il indique le désir d'établir, d'entretenir, de modifier voire d'interrompre le lien. Il indique donc l'importance et la nature de celui-ci. Outre une valeur marchande et une valeur d'usage, ce qui est donné a surtout une valeur de lien, qui prédomine sur les deux autres.

Pour Godbout et Caillé, « s'il n'y a pas de don gratuit, il y a en tout cas de la *gratuité* (souligné dans le texte) dans le don » (p. 141). Comme, d'une part, le don est au service du lien social et qu'il sert à nouer des relations et que, d'autre part, une relation sans espoir de retour, à sens unique (donc gratuite) et sans motif n'en serait pas une, un don ne peut être gratuit. Godbout et Caillé rejettent donc le pré-requis de gratuité absolue que l'on retrouve chez d'autres penseurs (Derrida, 1991 et 1992), ce qui a pour effet de l'aseptiser. D'ailleurs Derrida, développant ce concept absolu de la gratuité, finit par aboutir à une définition quasi-métaphysique du don qui ne peut exister que dans son

inconscience (le reconnaître est introduire la gratification, la dette, le retour) ou dans la mort. La gratuité ne peut se comprendre que par le plaisir que le don procure au donateur, qui souvent a l'impression de recevoir plus qu'il ne donne dans le geste même de donner.

Le don serait essentiellement inégalitaire, il constituerait un système d'inégalité alternante, où chacun se considère alternativement en dette envers l'autre (Buisson et Bloch, 1992). Pour Godbout et Caillé, les liens les plus solides sont ceux qui sont fondés sur un sentiment d'être endetté envers l'autre. Cet état de dette se perpétue de lui-même : les donateurs donnent parce qu'ils ont l'impression d'avoir beaucoup reçu, ils donnent pour rembourser, mais comme le retour se situe dans le geste même, le donateur a toujours l'impression de recevoir plus qu'il ne donne. Dans une relation, chercher l'équivalence, l'égalité est souvent l'indication de la fin du cycle du don, la fin de la relation. Une trop grande inéquité, qui s'étendrait sur une trop longue période indiquerait également un refus du lien.

Le don ne s'inscrit pas dans un cadre dyadique et symétrique. Le don peut concerner toute une famille par exemple. Le contre-don de l'individu B, suite au don de la personne A, peut aller à un troisième partenaire. Pour remercier des parents, on fera un cadeau aux enfants. De plus, les bénévoles souvent justifieront leur implication par le fait qu'ils ont beaucoup reçu de leurs parents, de la vie.

Le don apparaît également spontané. Il n'est pas le résultat d'une décision dans le sens où celle-ci implique un processus délibératif rationnel mesurant les coûts et les bénéfices. Il est donc l'abandon conscient à l'absence de calcul. Ce rejet du calcul contribue à l'aspect libre du don, l'homme s'affranchit l'espace d'un moment du calcul marchand. Le calcul dans une relation, comme au moment du divorce, ne signifie pas que la relation soit fondée sur le calcul, mais bien que l'on sort du système du don. Là encore, Godbout et Caillé peuvent apparaître un peu inconsistants puisque le don, qui illustre la valeur du lien, qui fuit l'équivalence et l'égalité, doit bien reposer quelque part

sur une forme quelconque de calcul. D'ailleurs, selon Petitat (1995), l'objet donné est signe de sentiment. Il y a un travail continu de la part des acteurs d'interprétation et de distinction entre l'essence et l'apparence du don. Il y a évaluation sous le couvert du don généreux, évaluation de la réciprocité, qui sera trouble et complexe car dans le don objet de sentiment, la réciprocité est surtout celle du sentiment.

Le don est libre, il n'implique pas de contre-don. Il est pourtant inégal et fonde la relation sur la dette. Une dette n'implique-t-elle pas l'obligation du remboursement? Comment concilier la liberté du don et le fonctionnement à la dette rapportés par Godbout et Caillé qui paraissent à prime abord quelque peu incohérents? Cette incohérence pourrait s'expliquer par le fait que, contrairement à la dette marchande qui est notifiée par le donateur-prêteur, dans le don la dette viendrait du donataire. C'est lui qui se définirait en état de dette.

Les différentes caractéristiques énoncées, mais aussi discutées et contestées du don concourent à la difficulté d'en tracer une topographie claire. De plus, le plaisir du don, l'impression de recevoir plus qu'on ne donne, la liberté fréquente du retour ont tous pour effet de complexifier le cycle du don qui apparaît dès lors non séquentiel. Les temps se confondent, car comme nous l'avons dit, donner c'est en même temps recevoir, recevoir c'est déjà rendre et rendre est aussi donner. En fait, Godbout et Caillé, en se basant sur la liberté dans le don qui donne son sens au contre-don, au rendre, en viennent presque, car ils sont parfois inconsistants dans leur affirmation, à limiter le cycle au donner-recevoir.

Soulignons enfin pour ce qui concerne le sujet de cette thèse, que Godbout et Caillé accordent une place majeure à la famille dans le système du don car « la famille est le lieu de base du don dans toute société, le lieu où il se vit avec le plus d'intensité, le lieu où on en fait l'apprentissage » (p.45). La famille est elle-même fondée sur un don où deux étrangers s'unissent pour donner la vie et constituer le lieu qui est le moins étranger. Partant des recherches de Kaufman et de Bloch et ses collègues, Godbout et

Caillé relèvent dans les rapports de couple les principales caractéristiques du système du don : la spontanéité dans la répartition des tâches, le système ne concerne pas le seul couple mais l'ensemble de la famille, le couple et la famille sont fondés sur un rapport de dette normal dans un rapport de don. Ils soulignent d'ailleurs qu'un rapport familial réussi est celui où chaque membre croit recevoir plus qu'il ne donne, où chaque membre se sent endetté envers les autres et non celui où l'on croit les autres endettés envers soi. Enfin, la famille serait basée sur le don par excellence : la procréation. L'enfant est au coeur du don le plus inégal qui puisse s'imaginer, un rapport nettement asymétrique pendant plus de vingt ans. L'enfant hérite alors de la dette la plus énorme, la plus difficile à assumer. Un don peut toutefois dégénérer en don pervers, en cadeau empoisonné. Celui-ci se manifeste surtout dans la famille lorsqu'il est trop important ou lorsque l'obligation de retour se transforme en contrainte.

Ces principales caractéristiques du don laissent donc entrevoir une réciprocité diffuse dans le temps et dans l'espace social. Elle apparaît comme étant différée dans le temps et comme ne se restreignant pas à un cadre dyadique. Il ne faut pas y rechercher une équivalence marchande ou monétaire, elle est essentiellement asymétrique, le retour devant être plus grand que le don. Ces règles de réciprocité sont, selon Godbout et Caillé, difficiles à reconnaître par la pensée utilitariste qui « élimine le plaisir du don et ne conserve que ce qui est perdu, sacrifié. Il faut à la fois admettre que le don est inscrit dans un système d'échange différent du marché et de voir le don comme un geste gratifiant » (p.259). Ils rejoignent ainsi une critique importante faite aux premières générations de recherche sur l'aide informelle qui l'abordaient sous l'angle unique d'un stress pathogène et qui en oubliaient les possibles gratifications.

On ne doit pas retenir de ces écrits sur le don que la seule possibilité de gratifications pour les aidants. Ces écrits présentent une conception de la structure de l'échange familial (dimension symbolique marquée, réciprocité différée dans le temps, échange non dyadique) qui fait de la prise en charge d'un parent âgé, particulièrement pour les enfants, non pas la fin de la réciprocité mais plutôt sa concrétisation. La prise

en charge aurait alors un sens de contre-don, de retour au parent, dépendamment de l'évaluation qui est faite de la relation et de l'échange entretenus dans le temps avec le parent âgé, faut-il dire. Cette insertion du soutien offert aux parents âgés dépendants dans le cycle donner-recevoir-rendre, donc dans la relation entre le donateur et le donataire, souligne l'importance de considérer le contexte relationnel de la prise en charge. Cette insertion distinguerait, par la même occasion, le soutien de la famille du soutien des services offerts par l'État. Selon Godbout et Caillé (1992), les services de l'État, malgré leur gratuité, ne s'inscrivent pas dans le cycle du don. Le système d'échange de l'État est obligatoire, il tente de couper le donateur (le contribuable) du donataire (le bénéficiaire), il est fondé sur des principes de justice et d'égalité et il est régi par des normes préétablies. L'État se doit alors de définir les « vrais » besoins des bénéficiaires, la définition des besoins reposant généralement sur des critères professionnels. Toujours selon Godbout et Caillé, le souci d'égalité de l'État (nous y ajouterions celui des approches professionnelles) l'amène à situer son action en dehors des rapports entre citoyens et, par le fait même, à les ignorer, comme le fait globalement le paradigme du stress et des stratégies adaptatives.

Comme nous l'avons souligné, l'essentiel de la recherche sur les aidants informels produite dans ce paradigme est dominée par une approche individualiste qui accorde peu de place au contexte familial et social de la prise en charge. Cet oubli du contexte concourt à l'explication du faible intérêt pour le sens que peut prendre cette prise en charge pour les aidants. Les recherches se sont concentrées sur l'individu aidant principal et ses caractéristiques socio-démographiques, son fardeau, sa détresse, ses stratégies adaptatives, son cycle de vie. Les acteurs avec lesquels il a à interagir dans cette prise en charge sont généralement réduits à un ensemble de scores qui constituent autant de variables individuelles de l'aidant principal. Le parent dépendant n'est qu'un score d'incapacités fonctionnelles ou de comportements dysfonctionnels. Les autres membres de la famille sont réduits à un score de soutien social (sic), c'est-à-dire un score de contribution aux services et aux soins requis par le parent dépendant. Toute considération relationnelle, tout au moins dans les trois premières généra-

tions d'études portant sur le stress et les stratégies adaptatives des aidants, est à peu près complètement absente malgré la reconnaissance du caractère crucial de cette dimension par plusieurs penseurs du soutien social, particulièrement Barrera (1986) et Gottlieb (1989 et 1992). Cette approche individualisante semble vouloir se maintenir en partie dans les premiers écrits de quatrième génération. Si l'on constate une certaine reconnaissance de l'importance des relations familiales, l'intégration d'autres éléments du contexte semble avoir plus de difficultés à se dégager de cet individualisme. Ainsi en est-il des chercheurs qui veulent situer l'aide dans la trajectoire de vie (individuelle) des aidants. Nous avons noté comment cet oubli du contexte est surprenante, particulièrement celui du contexte premier de la prise en charge : la famille. Cette absence a de quoi surprendre compte tenu de l'omniprésence du terme "family caregiving" et de l'intérêt heuristique des écrits sur la sociologie de la famille, largement ignorés par ces chercheurs. Comme l'ont bien démontré Berger et Luckmann (1986) dans *La construction sociale de la réalité*, consacrée à la microsociologie de la connaissance, le sens se construit dans l'interaction avec les autres. Parmi les différentes interactions possibles, une place particulière est accordée aux interactions familiales. Berger et Kellner (1964) soutiennent qu'il existe peu de relations et d'interactions aussi intimes et prolongées dans le temps que celles que l'on trouve dans le couple et, par extension, dans la famille.

Les travaux de certains sociologues qui ont élaboré des typologies familiales sont particulièrement éclairants sur le rôle que pourrait jouer la famille dans la structuration de la prise en charge, incluant le sens que celle-ci pourrait prendre pour l'aidant. Les typologies, essentiellement descriptives, tentent de classer les familles selon différentes dimensions ou axes relatifs à leur fonctionnement. Si ces axes divergent d'un chercheur à l'autre, Kellerhals (1987) constate toutefois que quatre grands processus de groupe sont utilisés dans la plupart des typologies. Un premier axe est celui du principe de la cohésion interne, soit une cohésion fondée sur la spécificité et l'autonomie des partenaires ou fondée sur la fusion, l'identification au couple et le consensus systématique. Un second axe concerne la relation que la famille établit avec

l'environnement, soit qu'elle le considère comme une menace et se replie sur elle-même dans la mesure du possible, soit qu'elle y voit un ensemble d'opportunités et de ressources dont elle peut profiter. Les modalités de régulation, qui vont de l'application relativement stricte de règles générales constantes à la discussion et la communication pour régler les contraintes une à une, constituent un troisième axe. Enfin le quatrième axe est celui de l'orientation de la famille, soit les objectifs prioritaires qu'elle s'est donnés. La famille peut alors viser essentiellement la promotion sociale des enfants, les intérêts des conjoints, la survie du groupe, etc. Si la majorité des typologies élaborées se fondent sur un ou deux de ces axes¹, Kellerhals souligne dans le même article que deux axes semblent ressortir comme particulièrement importants : le principe de cohésion et les modalités de régulation. Ceux-ci se retrouvent dans la plupart des typologies et il semble que les enquêtés s'y reconnaissent facilement, spontanément lorsque ces dimensions leur sont présentées.

L'intérêt de ces typologies pour la prise en charge des parents dépendants est encore plus évident quand on considère les typologies développées par Cardia-Vonèche

¹ Plusieurs critiques relatives à ces essais typologiques sont soulevées, autant par leurs concepteurs (Kellerhals, 1987; Kellerhals et Roussel, 1987) que par d'autres sociologues de la famille (Bawin-Legros, 1988; Bawin-Legros et Sommer, 1987). On relève que ces typologies sont essentiellement descriptives et que les principaux axes retenus par les concepteurs de ces typologies sont intuitifs, sans fondements théoriques. Bawin-Legros (1988) souligne que ces typologies assument la nucléarité. Elles ignoreraient les conflits internes à la famille et les enjeux de pouvoir, ainsi que les autres champs de l'activité humaine, particulièrement la vie professionnelle (Bawin-Legros et Sommer, 1987). Enfin ces typologies sont statiques et elles postulent des projets à long terme, qui n'existeraient tout simplement pas.

Si certaines des critiques nous apparaissent tout à fait fondées, certaines autres, soulevées par Bawin-Legros surtout, nous apparaissent quelques peu sévères. Les typologies, principalement celle de Kellerhals (1987), n'ignorent pas l'autre sphère d'activité qu'est le travail et n'ignorent pas les conflits entre les acteurs. Ces deux aspects y sont implicites. Kellerhals et ses collègues (1982) soulignent entre autres l'importance de l'insertion professionnelle des femmes et des ressources sociales de chaque partenaire dans la négociation et l'orientation plus égalitaire, plus autonomiste et moins normative du couple. D'autre part, une typologie n'implique pas nécessairement l'existence de projet à long terme. En fait, il se peut très bien que des couples passent d'un type d'union à un autre et de famille au gré des circonstances et des conditions de vie auxquels ils sont confrontés. Les types d'union et de famille illustreraient le répertoire socialement disponible aux acteurs.

et ses collègues (1987). Ces typologies mettent en relation le fonctionnement familial et les rapports à la santé ainsi que les stratégies qui en découlent. Dans leur typologie des fonctionnements familiaux, l'axe de la cohésion, marqué par la polarité fusion-association, auquel on a ajouté une dimension de temporalité, est repris par ces auteurs. Les deux pôles sont constitués, d'une part, de la famille-association, au temps segmenté où les partenaires sont autonomes, où la réciprocité est immédiate, où l'asymétrie est mal tolérée et où les projets sont à court-terme, et, d'autre part, de la famille-fusion, au temps perpétué où l'accent est mis sur le nous-famille, les valeurs familiales, l'absence d'évaluation dans les échanges et la réciprocité différée. Quant à leur typologie des rapports à la santé, on trouve un premier axe qui est constitué de l'opposition individuel-collectif. Selon le premier pôle, la santé est une ressource individuelle, le corps, la maladie et les maux appartiennent à l'individu. Dans le second pôle, les rapports au corps se construisent à travers les rapports avec autrui, l'évaluation de son état de santé et les comportements sont définis par des comparaisons et des discussions. On compte sur l'aide des autres pour faire face à la maladie et la douleur est édulcorée ou aggravée selon la présence ou non des proches. Les auteurs établissent alors des correspondances entre les deux typologies qu'ils ont élaborées et il ressort nettement que dans cette dynamique un axe commun, « fusion-autonomie / collectif-individuel », est prédominant : les familles fusionnelles ont un rapport collectif à la santé alors que les familles associatives ont un rapport individuel.

Nous avons évoqué plus haut quelques critiques faites aux typologies familiales. Une limite importante doit être rappelée ici. En effet, malgré la prétention d'applicabilité à l'ensemble des morphologies familiales (Kellerhals, 1987), force est de constater que ces typologies apparaissent comme étant d'abord des typologies de couple. Celles-ci réservent, entre autres, peu de place aux enfants, sinon la signification qu'ils prennent pour les parents. On peut alors se demander comment les autres membres de la famille s'insèrent dans ces typologies. Les familles étendues, une fois les enfants adultes, sont constituées d'une constellation de couples, de ménages et de familles nucléaires. Comme Berger et Kellner (1964) l'ont souligné, le mariage met en place une relation centrale,

celle des époux, dans l'interprétation et la construction de la réalité. Se pourrait-il que ces constellations familiales, très diversifiées, résistent à toute tentative typologique?

Ce n'est toutefois pas ces typologies en soi qui nous apparaissent comme le plus important. Il faut surtout retenir de ces essais que les familles ne sont pas uniformes dans leur dynamique, que la structure de l'échange qui y a lieu peut varier, passant d'une réciprocité plus immédiate et symétrique à une réciprocité diffuse et différée. Le type de régulation peut faire en sorte que l'aidant principal soit désigné de façon rigide, autoritaire, que la prise en charge lui soit imposée; ou que cette prise en charge soit attribuée lors d'un processus de négociation où le consensus est recherché. Il en ressort que la structure de la prise en charge et le sens qui y est attribué, puisse grandement varier d'une famille à une autre, voire d'un individu à un autre dans la même famille, en fonction du type de dynamique familiale qui s'est instauré dans le temps. Ces typologies permettent également de constater que l'oubli du contexte familial a contribué au fait que les chercheurs inspirés par le paradigme du stress et des stratégies adaptatives ont largement ignoré les questions d'autorité dans la prise en charge.

Voir dans la maladie une perte inévitable d'autorité dans la relation, comme le font les chercheurs qui adoptent le paradigme dominant, réfère implicitement, sinon explicitement, à la théorie de l'influence des ressources socio-économiques sur la distribution du pouvoir dans le couple de Blood et Wolfe (1960 : voir Kellerhals et coll., 1984). La santé étant une ressource importante, elle implique donc une perte de pouvoir. On pourrait encore y voir une approche objectivante et décontextualisée de la maladie et de la prise en charge. Kellerhals et ses collègues (1982, 1984) soulignent la grande diversité des ressources mises en jeu dans la famille. Les ressources économiques, culturelles, les relations affectives constituent autant de ressources et la maladie ne modifie pas nécessairement le portrait d'ensemble. D'autre part, ne se pourrait-il pas que la maladie puisse être une ressource? La maladie pourrait amener les aidants à vouloir répondre prioritairement aux besoins et aux demandes de leurs parents. Certains parents ne pourraient-ils pas utiliser leur maladie comme moyen de manipulation?

2.2. Objectifs de la recherche

Le lecteur aura probablement constaté, suite à notre recension des écrits et de cette problématique, notre appréciation particulièrement critique des recherches s'inscrivant dans le paradigme du stress et des stratégies adaptatives. Nous nous démarquons particulièrement de l'approche individualisante et objectivante de l'aide informelle. Il nous semble important de saisir les dimensions subjectives de l'expérience de l'aide et d'analyser le rôle du contexte familial et social dans la structuration de l'aide offerte par les membres des familles à leurs parents âgés dépendants. Il nous apparaît clairement que l'outillage conceptuel et méthodologique du paradigme dominant ne nous permet pas de bien saisir ces éléments. D'autre part, si les différents écrits auxquels nous référons dans nos critiques de ce paradigme nous offrent des pistes importantes de réflexion et de questionnement, il nous apparaissait important au moment de mettre en marche cette recherche d'opter pour une approche inductive, visant le développement de concepts et de théorie propres à ce domaine de recherche et qui contribuerait à offrir un savoir complémentaire à celui du paradigme dominant.

Notre recherche doit donc viser essentiellement deux buts. Elle cherche d'abord à explorer et à décrire en profondeur ("thick description" de Geertz) la structuration familiale de la prise en charge de parents âgés dépendants à partir du point de vue des acteurs familiaux, cette structuration incluant le sens donné à la prise en charge. Elle vise également à développer des concepts ancrés empiriquement et à analyser leurs relations, donc à contribuer au développement théorique « substantif » de la structuration de la prise en charge familiale des personnes âgées dépendantes. Dans cette exploration et ce développement conceptuel, une attention particulière sera accordée aux significations associées à la prise en charge et aux ressources disponibles, de même qu'à la question de l'autorité largement négligée par les chercheurs intéressés à cette problématique. Notre investigation portera sur les relations familiales, précédant la prise en charge et mises en branle par celle-ci, car c'est dans ces relations que se construiraient les significations et les pratiques de

soutien aux parents âgés (Matthews et Sprey, 1989). Il sera important dans l'analyse de ces relations de dépasser les seules relations dyadiques « aidant/aidé » étant donné le caractère systémique des relations familiales selon Matthews et Sprey (1989) et Mancini (1989).

2.3. Cadre théorique : les concepts sensibilisants²

Dans son objectif d'exploration et de théorisation du champ de la prise en charge des parents âgés dépendants, cette recherche a puisé son inspiration initiale dans l'approche phénoménologique de Schutz (1987), qui souligne l'importance d'étudier les significations subjectives des actions menées par les sujets. À l'instar de Weber, Schutz soutient que l'attribution de signification subjective est typique à l'activité humaine. Parmi les comportements humains, l'action est particulièrement importante car elle répond à un projet qui la précède. C'est dans ce projet que réside le sens de l'action, quoique le déroulement de l'action est à même de modifier, *a posteriori*, le sens de cette action. Les différentes recherches recensées nous permettent évidemment de considérer le soutien à un parent âgé comme une action.

Ces significations ne se construisent cependant pas dans un vacuum métaphysique. Comme nous l'avons introduit précédemment, Berger et Kellner (1964) de même que Berger et Luckmann (1986) insistent sur le rôle essentiel de l'interaction avec les autres dans la production de significations et sur la place particulière des interactions

² Le terme de concept sensibilisant ("sensitizing concepts") a été développé par Glaser (1978). Un concept sensibilisant, provenant de la formation ou de la discipline du chercheur, fournit des indications, des références que le chercheur utilise pour formuler de façon déductive des questions qui lui permettront de mettre en lumière un matériau qui lui permettra, à son tour, de formuler des concepts de façon inductive. Le concept sensibilisant sert donc surtout à orienter le questionnement comme Glaser le souligne :

"But mostly important, the sensitizing concept is not simply verified through the research process. Instead, it is used to uncover *data* that otherwise might be overlooked. The use of sensitizing concepts is at the beginning of the research, rather than becoming the whole of the analysis. Then, formulation of definitive concepts occurs *after* the researcher has taken the data through analytic phases of conceptualization" (p. 39).

familiales dans cette production, à la suite de leur durée et de l'intimité qu'elles impliquent. Notre hypothèse de départ est donc que les relations familiales jouent un rôle central dans l'organisation de la prise en charge et dans les significations qui y sont associées. Les relations familiales constitueront le pivot, l'unité d'analyse centrale de cette recherche.

Si l'inspiration première vient de la phénoménologie, il nous est rapidement apparu important de ne pas s'y restreindre, car ce courant présente des limites importantes qu'il ne faut pas ignorer. Plusieurs ont reproché à la phénoménologie une vision largement « consensuelle » de la société, ignorant largement les enjeux de pouvoir qui marquent les relations entre les individus et l'interprétation qu'ils font de celles-ci. D'autre part, malgré la reconnaissance du rôle central de l'interaction dans la construction de la réalité, on doit constater que trop souvent des chercheurs se réclamant de la phénoménologie se sont intéressés aux interprétations de l'acteur dans son individualité (Giddens, 1987). Pepin (1995) d'ailleurs reprochera quelques années plus tard aux études herméneutiques de ne pas tenir suffisamment compte du contexte social de l'expérience des sujets. Donc, si nous retenons de la phénoménologie l'importance d'analyser les pratiques de prise en charge et leurs significations (on pourrait parler de pratiques signifiantes), il nous fallait également considérer les différents contextes familiaux et sociaux dans lesquels s'élaborent ces pratiques chargées de sens. La théorie de la structuration de Giddens (1987), tout en ne contredisant pas une inspiration phénoménologique, nous est apparue être un fil conducteur plus riche encore, en nous fournissant quelques grands concepts sensibilisants qui nous permettaient de circonscrire notre investigation, tout en préservant sa nature inductive.

La famille est définie ici comme un système social, ce qui implique pour Giddens (1987) l'existence d'un ensemble de pratiques institutionnalisées d'interaction et d'échange entre personnes apparentées. Toujours selon Giddens (1987), les acteurs, ici les membres de la famille, produisent et par le fait même reproduisent des pratiques signifiantes en actualisant des « règles » et des « ressources », existant

essentiellement sur le plan mnésique et définies socialement, c'est-à-dire dans l'interaction entre acteurs. Les « règles » sont constituées principalement de normes, qui définissent les droits, les prérogatives et les devoirs des personnes qui occupent différentes positions sociales, et de significations attribuées à l'interaction.

Concernant les normes il faut souligner qu'elles ne font pas que contraindre l'action des acteurs, fonction à laquelle se sont arrêtés plusieurs chercheurs, mais qu'elles permettent ou facilitent justement l'interaction en évitant les remises en question continuelles qui peuvent, elles, inhiber l'action des acteurs. Ces normes se maintiennent et se reproduisent dans le flot des interactions. Giddens souligne toutefois, à l'instar d'autres auteurs, que les normes sont circonstanciées et que les acteurs les mobilisent parfois de façon stratégique (mais aussi de façon inconsciente au plan de la conscience pratique). Ainsi, Finch (1989) et Wolfe (1989) constatent que les responsabilités familiales semblent tenir davantage de lignes directrices normatives et d'engagements négociés, que de prescriptions gouvernant les comportements. Finch souligne que la psychologie sociale et la sociobiologie ont beaucoup trop largement insisté sur la présence de normes prescriptives. Pour elle, les normes sont surtout des principes généraux que l'on interprète, au gré des contextes et situations particulières, ce qui a pour conséquence qu'il n'existe pas de consensus clair sur ce qui est accepté socialement. Les règles se contredisent souvent d'ailleurs. Elle note également de nombreux écarts entre les principes reconnus, les actions appropriées et les comportements, car souvent l'acteur peut accepter une règle et ne pas l'appliquer dans certaines circonstances.

Les interactions reposent également sur les significations qui les concernent. Ces significations se sont élaborées au cours des expériences antérieures et sont partagées par les acteurs. Elles permettent alors à un acteur d'interpréter les actions de l'autre. Matthews et Sprey (1989) notent cette interprétation par des enfants de l'action des autres dans l'analyse qu'ils font d'un cas de prise en charge de parents âgés. Ces significations ne sont généralement pas remises en question car cela empêcherait,

encore une fois, le déroulement de l'interaction. Ceci signifie que certaines significations, compréhensions communes se sont développées et sont prises pour acquises dans la société et la famille où l'on vit. Les actions des sujets ne sont alors pas entièrement modifiables et négociables. Comme nous l'avons noté antérieurement, différents auteurs soutiennent que la famille, qui implique des interactions intimes, face à face sur de longues périodes, est un milieu propice au développement de compréhensions communes (Berger et Kellner, 1964; Finch, 1989).

On distingue deux types de « ressources », les ressources d'allocation et les ressources d'autorité. Les premières réfèrent surtout à des ressources tangibles, alors que l'autorité réfère chez Giddens à la capacité de l'acteur de mobiliser et de contrôler les actions des autres acteurs. Les ressources disponibles sont réparties plus ou moins inégalement, tant dans la société que dans la famille. Les acteurs, ici les membres de la famille, élaboreront leurs pratiques de prise en charge, donc leurs interactions, en considérant autant la position de leur famille par rapport aux ressources sociales que leur position personnelle par rapport aux ressources de la famille. Certains chercheurs ont associé ces deux dimensions des ressources au type de cohésion et de solidarité familiale. Fortin (1987) et Pitrou (1992) rapportent une solidarité familiale plus intense et un échange moins symétrique dans les familles de milieux défavorisés. Kellerhals et ses collègues (1982) trouvent dans ces milieux plus de couples fusionnels qu'en milieux favorisés, où les couples sont davantage autonomistes. Les mêmes auteurs observent qu'une plus grande égalité de ressources socialement valorisées entre conjoints conduit généralement à un couple davantage autonomiste que fusionnel. Il est cependant important, dans la définition des ressources, de ne pas se restreindre aux seules ressources « socio-économiques » telles le revenu, l'emploi ou la scolarité. Il faut y inclure, tel que recommandé par Kellerhals et ses collègues (1984), entre autres, les liens affectifs avec les amis, le conjoint et les enfants, les activités sociales et certaines habiletés personnelles. Une autre ressource importante pour cette étude est la santé. Celle-ci pourrait jouer un rôle dans la désignation de l'aidant principal (Jutras et Lavoie, 1995). Pour le parent âgé dépendant la santé est généralement vue comme source de

faiblesse, elle pourrait aussi être source de pouvoir, entre autres par la manipulation possible des aidants par celui-ci (Kahana et Young, 1990).

Si Giddens insiste sur le rôle central des ressources dans la structuration des interactions institutionnalisées, il faut souligner toutefois que les règles et les ressources ne constituent pas des ensembles totalement distincts, reliés par une relation de détermination des secondes sur les premières. Plusieurs sociologues ont relevé l'impact des ressources socio-économiques sur l'entraide familiale (Bawin-Legros, 1988; Fortin, 1987; Kellerhals, 1990; Kellerhals et coll., 1982; Pitrou, 1992). Selon eux, la rareté des ressources donne à cette entraide une fonction essentielle de survie. L'entraide familiale pourrait fort bien être soumise à une norme d'entraide et revêtir un caractère obligatoire qu'elle n'a pas dans des milieux mieux pourvus socialement. Ces auteurs constatent également que dans ces milieux, les services gouvernementaux sont souvent vus comme une menace à l'indépendance de la famille, ce qui ne serait pas le cas dans les milieux professionnels et bourgeois. S'il existe une puissante norme de responsabilité familiale envers les parents en besoin, comme le croient plusieurs chercheurs (Jarrett, 1985), cette norme pourrait être utilisée par les parents qui voudraient en mobiliser d'autres afin qu'ils s'impliquent dans la prise en charge. Donc, si les ressources apparaissent alors à même d'influencer les normes et les significations, ces exemples indiquent également que les acteurs associent à des ressources potentielles des significations qui font qu'elles ne seraient pas des ressources effectives pour eux. Un interdit pourrait également frapper le recours à certaines ressources. Les travaux sur la réticence à recourir aux services sont éclairants à cet effet (Brubaker et Brubaker, 1989; Paquet, 1995, 1996a et b, 1997). On peut également, à la suite du dernier exemple, penser qu'une norme puisse très bien constituer une ressource pour un acteur.

Il est important d'autre part de ne pas faire une lecture déterministe de la théorie de la structuration. Giddens souligne en effet que les humains ne sont pas que contraints par des structures externes, mais qu'ils font leur vie dans un processus

réflexif. Comme il le souligne de manière encore plus marquée dans un ouvrage ultérieur à celui cité ci-haut, l'acteur conserve un grand pouvoir de positionnement (Giddens, 1991). Il peut choisir ces positions et il ne faut pas exagérer le pouvoir ou l'assimilation des normes reliées à ces positions, d'autant plus que les pratiques familiales sont peu institutionnalisées (Berger et Luckmann, 1986). Les ressources familiales à la disposition des acteurs sont nombreuses et très variées; elles sont trop souvent définies restrictivement par les chercheurs selon Kellerhals et ses collègues (1984). Les membres de la famille peuvent donc faire appel à une grande variété de règles et de ressources, en utiliser certaines, se distancer d'autres, dans l'élaboration de leurs stratégies et pratiques de prise en charge. Dès 1989, Finch note que la dimension morale des liens familiaux n'est pas fondée sur des règles prescriptives universelles ou normatives très nettes. Cette dimension morale des relations familiales, avec ses sentiments d'obligation, se comprend surtout par sa capacité de permettre aux gens de se positionner dans le monde social. Cette moralité est donc enracinée dans les liens qu'entretiennent les gens et au sens qu'on leur donne dans la vie. Ces liens sont travaillés, modifiés, construits réflexivement dans le temps, ils se manifestent dans des actions et des engagements et ils sont largement influencés par les conditions matérielles et sociales environnantes. Dans ce sens, Finch reconnaît l'importance de l'histoire de la relation, tout en notant le fait que les relations émotives sont elles-mêmes influencées par le contexte social et qu'elles évoluent dans le temps.

Tout en reconnaissant le caractère normatif partiel des engagements familiaux, Finch note malgré tout que la moralité s'enracine surtout dans les liens construits entre les membres de la famille et dans le sens attribué à ces relations. Ici Finch semble accorder un rôle prépondérant aux significations sur les normes. Giddens (1991) avance deux ans plus tard que, dans les sociétés de modernité tardive ("late modernity"), les relations entre individus sont de moins en moins fondées sur des conditions économiques et sociales et de plus en plus sur la satisfaction émotive mutuelle. Ces relations « pures », organisées réflexivement, ne sont plus dominées par des obligations. L'engagement joue un rôle central dans ces relations et la confiance qui y existe

n'est plus fondée sur les obligations, comme les obligations familiales par exemple. Cette confiance se construit essentiellement dans l'intimité dans un double mouvement réciproque de faire confiance à l'autre et de se montrer digne de confiance. Pour Giddens, les relations conjugale et amicale constitueraient les prototypes de la relation « pure », alors que les relations parents-enfants évolueraient vers ce type de relation, malgré le fait que les relations familiales soient vues comme permanentes et soient marquées par un ensemble d'obligations, quoique floues. Les engagements et les responsabilités pourraient alors être davantage définies en fonction du sens attribué aux relations qu'en fonction de normes. Les pratiques d'aide seraient nettement plus des pratiques signifiantes que des pratiques normatives. Ceci nous amène à accorder une attention particulière à l'exploration des significations associées aux actions des sujets et aux ressources dont ils disposent.

* * *

Suite à cette prise de contact avec la théorie de la structuration de Giddens, il nous était alors possible de formuler, en recourant aux éléments structurels de Giddens, des questions de recherche plus spécifiques. Il est à noter qu'en formulant ces questions, nous avons volontairement pris un recul par rapport aux écrits sur le don et sur les typologies familiales, ceci afin de préserver le caractère inductif de cette étude. Nous ne voulions pas *a priori* vérifier si la prise en charge s'inscrit dans un échange fondé sur le don ou classer les familles selon les typologies établies. Ces écrits nous ont surtout servi à questionner la construction de l'aide informelle par le paradigme dominant, à identifier des domaines d'exploration et nous serviront à éclairer l'analyse de notre matériau de recherche. Les questions qui suivent ont alors guidé notre travail d'exploration et de développement conceptuel et théorique.

1. Quelles sont les principales pratiques de soutien des acteurs familiaux? Quelles significations y associent-ils? Comment ces significations s'ancrent-elles dans l'histoire des relations familiales?

2. Quelles sont les normes auxquelles les acteurs sont confrontés? À quelles normes font-ils appel? Des quelles se distancent-ils?
3. Quelles sont les ressources, tant intra-familiales que provenant de l'extérieur, que les acteurs peuvent mobiliser? Quelle est leur capacité de les mobiliser? Certaines ressources apparaissent-elles particulièrement déterminantes des pratiques et des significations associées à ces pratiques? Par ailleurs, quelles sont les significations et les normes associées aux ressources qui en influencent la mobilisation? Comment cette définition et cette mobilisation des ressources s'ancrent-elles dans l'histoire des relations familiales?
4. Est-il possible d'identifier certaines ressources, certaines significations ou normes, donc certains éléments structurels, particulièrement importants dans la structuration de la prise en charge familiale des parents âgés? Quelles sont les relations entre ces éléments importants?
5. Enfin, en quoi la réponse à ces questions permet-elle de questionner et d'orienter les politiques et les interventions publiques en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en général, et les aidants informels, en particulier?

CHAPITRE 3

MÉTHODES ET DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

3.1. Stratégie de recherche et définition de l'unité d'analyse

Comme le lecteur a probablement eu l'occasion de le constater, cette recherche s'intéresse d'abord aux acteurs familiaux et aux éléments structurant leurs relations autour de la prise en charge. Étant donné, somme toute, le peu d'intérêt porté par le paradigme dominant aux acteurs ou aux sujets, à leurs relations familiales et à leurs interprétations de la prise en charge, nous avons opté pour une étude de cas multiples laissant une large place à l'induction. L'étude de cas est une forme d'enquête des phénomènes contemporains en temps et en contexte de vie réels, visant d'abord une « généralisation » analytique plutôt qu'une généralisation statistique (Yin, 1989). Les familles constituent les cas à l'étude, alors que les relations familiales antérieures et contemporaines à la prise en charge constituent notre principale unité d'analyse. Compte tenu de la nature inductive de notre étude de cas, nous nous sommes largement inspiré de l'approche de recherche inductive mise de l'avant par Glaser et Strauss (1967) : l'analyse par théorisation ancrée. Ainsi, notre stratégie de recherche repose sur la méthode de comparaison constante, la sélection des cas en fonction de la théorie émergente, l'itération entre les différentes étapes de la recherche : la cueillette du matériau, la codification et la conceptualisation, la recension des écrits et la rédaction des analyses. Nous avons également eu recours à l'entretien semi-dirigé qui incorporait une dimension biographique. Sans être un récit de vie intégral, l'entretien incorporait « du » récit de vie pour utiliser l'expression de Bertaux (1997). On pourrait qualifier cette approche de récit de vie tronqué ou focalisé.

L'approche inductive de l'analyse par théorisation ancrée semblait s'imposer compte tenu des limites du paradigme dominant et de son quasi-monopole sur la recherche sur l'aide informelle. Il nous apparaissait important d'explorer davantage le

champ et de viser un développement conceptuel et théorique complémentaire au paradigme dominant, visant ainsi à pallier son manque de sensibilité aux interprétations subjectives des acteurs et son manque de contextualisation. Tout en étant conscient de ce besoin de développement conceptuel et théorique, nous étions également conscient de l'extraordinaire foisonnement de la recherche sur le soutien familial aux personnes âgées dépendantes. Il était dès lors probable que d'autres études soient publiées en cours de recherche et qu'elles contribuent à ce développement théorique et conceptuel. De plus, nous devons reconnaître que certaines études innovatrices pourraient nous avoir échappé. Dans notre démarche fondée sur la comparaison constante, nous avons porté une attention particulière à la recension d'écrits qui pouvaient éclairer nos analyses et nos conceptualisations émergentes. Nous désirions, d'une part, comparer nos observations et nos conclusions à celles d'autres chercheurs afin d'évaluer l'apport de notre recherche. Mais surtout, nous voulions, d'autre part, éviter de réinventer la roue et d'établir dans quelle mesure certains concepts pouvaient s'ajuster à nos observations et permettre une analyse plus riche du matériau à notre disposition (nous reviendrons sur cet aspect de notre démarche analytique dans la section de ce chapitre consacrée à la codification et la conceptualisation). Ce faisant, nous nous sommes quelque peu éloigné du radicalisme au plan de l'induction de Glaser et Strauss (1967) qui recommandaient dans leur ouvrage de faire le vide de toute préconception théorique lors de la réalisation d'une étude, afin de vraiment laisser la théorie émerger des données. Selon eux, le fait qu'un chercheur n'ait aucune familiarité avec l'objet d'étude constituait même un avantage. Cette position nous apparaît quelque peu naïve sur le plan épistémologique et peu productive sur le plan des connaissances.

L'étude de cas et l'entrevue semi-dirigée nous apparaissaient particulièrement appropriée à l'analyse des interactions complexes entre plusieurs acteurs familiaux. Les écrits sur la microsociologie de la famille (Kellerhals et coll., 1984) nous avaient mis en garde devant l'extraordinaire complexité et la grande variabilité des morphologies familiales. D'autre part, Matthews et Sprey (1989) insistaient sur le caractère systémique des relations familiales en indiquant que la relation entre le membre A et le

membre B d'une famille, ne pouvait se comprendre sans regarder la relation que ces deux membres entretiennent avec le membre C. L'étude de cas, qui insiste sur la mise en contexte, dispose de la souplesse nécessaire pour tenir compte de ces multiples interactions qui risquaient donc de varier grandement d'une famille à une autre.

L'accent que nous mettons sur les interprétations et notre intention d'analyser la dimension biographique de la prise en charge, nous a également amené à privilégier l'entretien semi-dirigé. Pour Schutz (1987), la rationalité de l'action de l'acteur repose sur sa biographie. Nous croyions donc, d'une part, que la prise en charge et son interprétation s'enracineraient dans les relations qui se sont tressées dans le temps. D'autre part, les pratiques de soutien et les significations associées risquaient de suivre l'évolution des incapacités de la personne aidée (sans en être toutefois complètement dépendantes), il était alors important d'en saisir l'évolution et non d'en présenter une image figée. En effet, la maladie et la dépendance qui s'ensuit pourraient impliquer une réorganisation majeure et souvent « instable » des ressources et des relations familiales, incluant l'autorité. Notre investigation a accordé une place majeure aux motivations et aux explications que les sujets donnent de leurs actions et de celles des autres membres de leur famille. En effet, chez Schutz (1987), les projets et les réflexions subséquentes à l'action sont ramenés à un complexe de significations simples : les motifs. Les motifs de l'action, qu'il subdivise en deux types - les « en vue de » et « les parce que » - constituent le critère pour approcher le sens de cette action.

En questionnant les sujets de cette recherche sur l'histoire et la nature des relations familiales, sur leurs motivations à s'impliquer dans la prise en charge ou à ne pas le faire, aux significations attribuées à cette expérience, nous étions conscient d'aborder un sujet délicat. Lors d'une recherche antérieure, nous avons pu constater combien les relations familiales et la prise en charge, bref l'image de la famille, sont des thématiques sujettes à désirabilité sociale (Demers et Lavoie, 1996). L'entretien semi-dirigé et le climat de confiance qu'il peut permettre d'établir nous apparaissaient comme des atouts importants. Nous avons pu constater dans plusieurs entrevues com-

bien le portrait des relations entre différents membres de la famille évoluait au gré de l'entretien. À quelques reprises nous sommes passé d'un portrait familial harmonieux ou tout au moins sans tension, à la description de tensions et de conflits qui perduraient depuis des années. Nous pensons particulièrement à cette fille qui après une heure d'entretien finit par nous avouer qu'elle déteste son père, tout en nous disant qu'elle s'était jurée de ne pas en parler. Nous pensons également à deux autres femmes qui, après nous avoir brossé un portrait relativement neutre de leurs relations avec leurs frères, finissent par nous parler des conflits importants qui marquent ces relations. Enfin, à ce conjoint qui petit à petit nous révèle la difficile relation qu'il a eu avec sa femme.

Notons enfin que dans cette étude deux personnes (ou sujets) ont été interviewées par famille (les cas), plutôt que de questionner uniquement les aidants principaux comme le font la quasi-totalité des recherches sur la prise en charge des parents âgés. Cette stratégie ne visait pas tant à vérifier « l'information » fournie par chacun des sujets dans un objectif de triangulation des données¹, mais plutôt à aller chercher les interprétations d'acteurs familiaux occupant différentes positions dans la prise en charge. De plus, les sujets, outre le fait qu'ils nous présentaient leurs actions et leurs interprétations, étaient questionnés sur les actions et les interprétations des autres membres de leur famille. Cette stratégie devait nous permettre d'élargir l'univers interprétatif accessible à cette investigation. Ce qui serait rapporté par les répondants se situerait relativement près des actions et des interprétations des autres membres de la famille s'il y avait une communication importante, ce que soutiennent Matthews et Rosner (1988), car cette communication permettrait d'établir des interprétations communes. Toutefois, si cette communication entre les membres de la famille n'existait pas ou n'était que très limitée, les sujets rencontrés risquaient surtout de rapporter leurs interprétations des actions des autres membres de la famille. Il s'agit là d'une limite évidente de cette stratégie.

¹ Nous expliquerons au point 3.5. nos réserves quant à cette stratégie de validation des résultats d'une recherche.

3.2. Grilles d'entrevue et déroulement de l'entrevue

Une lettre de consentement et deux grilles ont été développées pour la réalisation des entrevues. Ces outils sont présentés à l'annexe 1. Au moment de l'entrevue, nous expliquions au répondant le but de l'étude, son déroulement et lui demandions de signer la lettre de consentement. Ensuite, nous complétions une grille visant à décrire la famille : énumération des membres, les liens généalogiques entre ces membres et, pour certains, leur âge. Dans cette énumération, nous avons également intégré certains amis proches avec lesquels les sujets avaient des contacts particulièrement étroits. Cette grille nous permettait d'obtenir un portrait de la famille qui, à son tour, nous permettait de questionner le répondant sur le positionnement dans la prise en charge des différents membres de la famille lors de l'entrevue subséquente.

Nous avons également développé une grille d'entrevue portant sur les thèmes suivants : les relations familiales avant l'apparition de la dépendance du parent âgé, le déroulement de la maladie ou du problème causant la dépendance, la répartition des pratiques d'aide et la désignation, s'il y a lieu, d'un aidant principal, l'impact de la dépendance sur les relations familiales, la prise de décision dans la prise en charge ainsi que le recours - ou non - aux services formels. De plus, deux questions plus générales terminaient l'entrevue et visaient à faire émaner des significations et des normes qui auraient pu ne pas être énoncées antérieurement dans l'entrevue. Le lecteur trouvera à l'annexe 1 un tableau indiquant le lien entre les différents thèmes ou questions et les principales dimensions structurelles de la prise en charge selon notre cadre théorique (pratiques, significations, normes, ressources tangibles et autorité). Comme on pourra le constater, chacun des éléments est couvert par au moins une question ou un thème et chaque question ou thème touche plusieurs des éléments. Ainsi, les relations familiales avant l'apparition de la dépendance du parent âgé devaient nous donner des indications sur les ressources familiales, sur les pratiques d'entraide et pourraient éclairer les significations attribuées à la prise en charge. Le récit du déroulement de la maladie ou du problème causant la dépendance, qui consti-

tuait le thème ou la question centrale de l'entrevue, devait nous donner accès à l'ensemble des éléments étant donné que nous laissions à ce moment là le sujet libre d'orienter son récit. Il en est de même des questions relatives à la répartition des pratiques d'aide et à la désignation d'un aidant principal, s'il y avait lieu. La question, ou plutôt les questions, portant sur la prise de décision dans la prise en charge, car elle était répétée lorsqu'une prise de décision était rapportée, portait spécifiquement sur les ressources d'autorité. Enfin, les questions relatives au recours - ou non - aux services formels et aux raisons de cette (non) utilisation nous permettaient d'identifier les pratiques de soutien, l'utilisation des ressources tangibles de même que des significations et des normes relatives à cette utilisation.

Nous avons apporté une attention particulière à deux éléments de ces grilles. Nous avons d'abord retenu une définition très large de la famille qui pouvait même impliquer des amis particulièrement proches, évitant de trop contraindre les répondants à une définition pré-établie de la famille. Nous avons également réfléchi aux questions portant sur les pratiques de soutien. Suite à l'étude de Bowers (1987), nous ne voulions pas orienter les sujets vers les seules dimensions instrumentales du soutien à un parent âgé dépendant. Nous avons alors évité d'utiliser dans l'élaboration des questions les termes de « tâches » et de « soins ». L'expression « aide » nous est apparue plus large, moins directive. Même si ce terme était plus ouvert, nous lui avons préféré en cours d'entrevue la périphrase « ce que vous faites pour... », qui était encore plus générale.

Étant donné le peu d'expérience antérieure du chercheur en entrevue semi-dirigée, cette grille a pris la forme initiale de questions pré-établies et séquencées. Si les thèmes abordés sont demeurés sensiblement les mêmes au cours de l'ensemble des entrevues, la trame relativement linéaire prévue dans la grille, de même que la formulation prédéterminée des questions ont été rapidement abandonnées, comme nous venons de le laisser entendre. D'une part, les répondants abordaient spontanément les problèmes de dépendance de leur parent âgé et la réaction de la famille. D'autre part,

nous avons rapidement maîtrisé les thèmes et acquis de la confiance. Les entrevues ont alors pris un format nettement plus souple. Nous avons donc au départ, dans la majorité des cas, retracé l'histoire du problème ayant mené à la dépendance, questionné sur la prise en charge, son impact, avec de nombreux retours sur les relations antérieures à la prise en charge pour éclairer notre compréhension de celle-ci. Les questions les plus générales étaient d'abord posées, laissant le sujet élaborer son récit, et nous n'intervenions que pour nous assurer de la compréhension du récit et pour couvrir les thèmes non spontanément abordés par les sujets. Compte tenu du caractère inductif de l'étude, notre intention était d'intervenir le moins possible, d'être le moins directif possible, tout en évitant les digressions. Notre intervention a évidemment varié d'une entrevue à l'autre en fonction de la loquacité du sujet et de sa capacité à structurer le récit. Notre intervention a également varié en fonction de la spontanéité à la confiance du répondant. Certaines tensions, certains conflits familiaux n'étaient pas spontanément abordés par les répondants, fort probablement à cause d'une certaine désirabilité sociale. Toutefois, la forme très souple et très informelle de l'entretien a amené certains sujets à confier des conflits tus au départ, comme nous l'avons souligné précédemment. Dans ces cas, il a fallu ramener certaines questions au cours de l'entrevue. Notons enfin que les entrevues ont duré de cinquante minutes à deux heures trente minutes, la moyenne est d'un peu plus d'une heure trente. Cette moyenne correspond également à la durée modale des entretiens.

À la fin de l'entretien nous demandions au répondant de nous référer un autre membre de la famille qui pourrait se soumettre à la même entrevue. Nous laissons le répondant libre de son choix, sans lui fournir de critères de sélection. Il pouvait soit nous donner directement les coordonnées du parent en question, pour que nous prenions contact nous-mêmes avec lui (ce que la quasi-totalité des sujets ont fait), ou le sujet pouvait initier lui-même le contact avec le parent visé.

Notons que les entrevues étaient enregistrées. Aucun sujet n'a refusé l'enregistrement. Les entrevues ont été ensuite transcrites intégralement. Aussitôt la

transcription reçue, le texte était relu afin de compléter les passages difficilement audibles pour la personne effectuant les transcriptions ou afin de corriger les erreurs. Il n'y eut que quelques rares corrections apportées à la suite de cette relecture.

3.3. Sélection des cas et recrutement

Pour la sélection des sujets de l'étude, nous avons suivi la stratégie de « l'échantillonnage » progressif fondé théoriquement ("theoretical sampling"). Cette façon de procéder, recommandée par Glaser et Strauss (1967) et de nombreux chercheurs qualitatifs (Lincoln et Guba, 1985; Strauss et Corbin, 1990; Patton, 1990) repose essentiellement sur la sélection des sujets en fonction de la théorie en élaboration. La sélection des cas s'est donc faite au gré de l'avancement de la recherche en tentant d'identifier des cas présentant des caractéristiques pertinentes au plan théorique. Nous avons utilisé deux des stratégies de sélection des cas identifiées par Lincoln et Guba (1985). Nous avons d'abord cherché des cas typiques, nous concentrant sur des familles dont les premiers responsables de la prise en charge étaient soit les conjoints, soit les enfants ou les beaux-enfants des personnes dépendantes. Ensuite, avec la progression de la recherche nous avons combiné à cette première stratégie une deuxième qui consistait à maximiser la variation des situations parmi les familles, tout en recherchant des « cas négatifs » et ce, toujours en se restreignant aux familles où le premier responsable était le conjoint, l'enfant ou le bel-enfant du parent dépendant.

Tout en se restreignant aux familles où la responsabilité première de la prise en charge était le fait d'un conjoint ou d'un enfant, nous visions également à avoir un nombre minimal de familles de chaque type. Cet exercice n'était pas toujours évident car il impliquait une distinction claire entre le statut d'aidant et celui d'aidé. La situation s'est révélée plus complexe, surtout lorsque nous étions en présence d'un couple de parents âgés. Dans ces situations, le conjoint moins dépendant aidait son partenaire plus dépendant, alors que l'on voyait un ou des enfants venir en aide aux deux parents. On peut dans ces cas se questionner à savoir qui est l'aidant principal, le con-

joint ou l'enfant? La démarcation est demeurée imprécise et quelque peu arbitraire. Nous avons eu généralement accès aux familles par la personne première responsable de la prise en charge, dans douze cas, ou par une personne fortement impliquée dans cette prise en charge, dans les trois autres cas. Dans deux des familles, nous n'avons pas rencontré le conjoint, lui-même dépendant, qui aurait pu être considéré comme aidant principal. Dans une troisième famille, les deux filles rencontrées ont refusé de nous référer leur mère, manifestement l'aidante principale. Dans ces trois cas, les enfants qui ont été les portes d'entrée à la famille, nous ont dit vouloir protéger leurs parents des perturbations que pourrait leur causer l'entretien.

Une fois un sujet identifié, un rendez-vous était fixé. Nous procédions à l'entrevue à l'heure et à l'endroit qui convenaient au répondant. Suite à son entrevue, nous lui demandions de nous référer un deuxième membre de la famille, qui était à son tour contacté pour obtenir sa participation à l'étude. Cette façon de procéder comportait un risque : comme la porte d'entrée à la famille était souvent l'aidant principal, ne risquait-il pas de nous référer le membre de la famille le plus proche, celui qui l'aidait le plus ou qui épousait les mêmes visions de la situation? Ceci risquait de limiter la variété des positionnements individuels, de dégager une image très fonctionnelle des familles en sur-représentant la collaboration, l'entraide et sous-représentant les tensions et les conflits. Il s'agit là d'une limite à cette recherche. Toutefois, comme le lecteur pourra le constater, plusieurs sujets nous ont quand même référé des membres de la famille qui étaient assez, voire, très peu impliqués dans la prise en charge et même, dans un cas, un parent avec lequel la situation était manifestement conflictuelle. Notons que nous avons retenu pour fin d'analyse les familles, que nous appelons aussi cas, dans lesquelles nous avons rencontré deux répondants, que nous appelons aussi sujets.

Afin de sélectionner les cas de cette étude, il nous apparaissait au départ essentiel de ne pas recruter les familles via des agences de services gouvernementales ou sans but lucratif. Comme nous l'avons souligné dans la recension des écrits, cette

façon de procéder, souvent la seule qui permette d'identifier et de recruter sans trop de coûts les aidants, risque fort d'introduire un biais systématique dans la recherche. On risque ainsi de sélectionner surtout des cas où la prise en charge est vécue le plus difficilement pour différentes raisons : dépendance sévère, réseau familial pauvre, etc. On risque également de rencontrer des aidants dont les stratégies de prise en charge reposent d'abord sur le recours aux services, ou tout au moins les incluent, perdant ainsi les aidants qui manifestent de la réticence à y recourir. Notre première stratégie de recrutement des aidants fut donc de recourir à Santé-Québec.

Au cours de l'année 1992, Santé-Québec a réalisé une enquête sociale et de santé dans laquelle une section était consacrée aux aidants informels de personnes de tout âge ayant des problèmes de santé chroniques. À l'automne 1994 et à l'hiver 1995, suite à un accord avec Santé-Québec, cet organisme a rejoint par lettre 101 répondants de l'enquête de 1992 habitant la grande région de Montréal et qui répondaient aux critères suivants : cette personne devait s'être déclarée aidant d'une personne âgée de plus de 55 ans, elle devait lui avoir apporté de l'aide au moins une fois par semaine, la personne dépendante devait être le conjoint, le père, la mère ou le beau-parent du répondant et, enfin, la personne dépendante devait habiter dans un logement privé. Suite à deux envois postaux, un total de 21 personnes ont accepté de participer à cette recherche. Les 80 autres personnes se distribuent ainsi : 37 refus, 37 non-réponses et 5 retours de courrier suite au déménagement ou au décès du répondant et 1 réponse perdue.

Nous avons alors rejoint ces répondants afin de vérifier leur éligibilité et, si éligibles, de leur fixer un rendez-vous. Il était important de vérifier cette éligibilité car un problème de conception de l'enquête a fait que plusieurs personnes se sont déclarées aidantes de personnes ne présentant aucune dépendance liée à un problème de santé. Suite à cette opération, nous avons réussi à interviewer 6 sujets de même que les personnes qu'ils nous ont référées, donc 6 cas au total. Les 15 cas rejetés l'ont été pour les raisons suivantes : 3 suite à une connaissance insuffisante du français, 3 suite

à l'absence de dépendance chez la personne aidée, 3 suite au refus du deuxième répondant, 2 suite à la distance géographique importante, 2 suite à l'impossibilité de fixer un rendez-vous, 2 suite au refus de procéder à l'entrevue en l'absence du parent dépendant.

Le bilan plutôt maigre de cette première stratégie de recrutement de sujets nous a obligé à trouver des sources alternatives de recrutement, d'autant plus que les cas investigués à partir de Santé Québec manquaient d'hétérogénéité. Dans cinq cas sur six, le principal responsable de la prise en charge était un enfant. Les niveaux de dépendance étaient plutôt légers dans trois cas sur six, trois des six familles étaient nettement favorisées au plan socio-économique, une seule famille recourait aux services formels et, enfin, il n'y avait aucun cas de démence. Ce dernier élément posait d'autant plus de problème que deux sujets nous avaient dit en entrevue que la prise en charge se vivait sans trop de difficultés étant donné que le parent « avait toute sa tête », laissant ainsi entendre que la présence de démence pouvait indiquer une certaine rupture, une situation clé. D'autre part, tout en voulant éviter de se retrouver avec uniquement des familles utilisatrices de services formels, il fallait éviter le biais inverse. Nous devons donc identifier et investiguer des familles utilisant des services formels. Toutefois, nos premières entrevues permettaient de distinguer deux catégories de services formels : d'une part, les services ayant une claire connotation professionnelle, c'est-à-dire des services médicaux, hospitaliers ou de réadaptation, que les familles utilisaient sans réserve, et, d'autre part, les services à domicile et les institutions d'hébergement qui soulevaient une grande réticence dans les familles, particulièrement les secondes. Enfin, dernier élément à considérer dans la deuxième phase de recrutement de sujets, il apparaissait déjà que l'histoire relationnelle de la famille jouait un rôle majeur dans la structuration de la prise en charge. Il était important de maintenir une certaine variété dans les cas qui seraient recrutés.

Nous avons alors recruté les sujets auprès de deux sources différentes au cours de l'été et de l'automne 1995. Nous avons d'abord obtenu la collaboration d'un hôpital

de jour, offrant des services de réadaptation physique à des clients externes, desservant une ville de banlieue et un quartier plutôt défavorisés de Montréal. De plus, la clientèle fréquentant ce type de service présente des niveaux assez importants d'incapacités. La présence de démence moyenne ou sévère constitue toutefois un critère d'exclusion de ce type de service. La travailleuse sociale de ce service a contacté six clients du service, en plus de nous référer deux aidantes qu'elle connaissait (une employée de l'établissement et une ancienne cliente). Sur les 8 personnes, il y eut 2 refus, dans 2 familles il a été impossible d'identifier un deuxième répondant. L'employée de l'établissement, apportant de l'aide à sa belle-mère et à son père, fut rencontrée à deux reprises, ce qui nous a permis d'y recruter 5 cas en tout. Notons enfin que l'époux de l'ancienne cliente avait été admis en centre d'hébergement quelques semaines avant l'entrevue.

Nous avons également recruté 4 cas via deux groupes psycho-éducatifs pour aidants informels. Comme nous menions une recherche évaluative sur ce type d'intervention concurremment à cette recherche, et que nous avons assisté à la première rencontre où les participants présentaient leur situation de prise en charge, nous disposions d'éléments d'information sur le type de dépendance du parent, sur les ressources utilisées et sur la dynamique familiale. Nous avons pu ainsi orienter notre sélection et recruter parmi ces quatre cas, trois où le parent présentait une démence cognitive, deux où le parent était en centre d'hébergement et trois cas où la relation entre le parent aidé et l'aidant principal semblait problématique et où il y avait des difficultés de mobilisation familiale.

À ce point, nous avons un total de 15 familles ou cas pour lesquels nous avons deux entrevues chacune. Nous avons alors cessé le recrutement afin de concentrer nos efforts sur l'analyse des entrevues. Nous avons analysé trois cas en profondeur, recensé et pris connaissance de plusieurs recherches et écrits pertinents à nos premières analyses et élaboré nos principales catégories conceptuelles. Nous avons procédé avec les douze autres cas, tout en poursuivant en parallèle notre travail de

recension des écrits. La décision de recruter d'autres sujets serait prise à la fin de cette vague d'analyse. Si les premiers cas analysés nous ont permis de raffiner nos catégories, d'y identifier de nouvelles dimensions, il nous est apparu que les derniers cas, malgré leur singularité, ne nous amenaient pas à modifier ces catégories et dimensions, qui nous sont apparues robustes.

Le nombre de cas nous est alors apparu suffisant pour atteindre une saturation. Ce nombre de cas correspond d'ailleurs à celui que plusieurs chercheurs conseillent. Glaser et Strauss (1967) soulignent que souvent la saturation est atteinte après 10 cas. Globerman (1994) cite McCracken (1988) qui rapporte qu'un échantillon de 8 est adéquat et acceptable pour la saturation de catégories en recherche qualitative. Enfin, selon Huberman et Miles (1991), il n'y a pas « d'heuristique bien définie quant au nombre de sites qui peuvent être traités en analyse qualitative » (p. 273). Toutefois, selon eux, la compréhension des dynamiques locales peuvent être compromises quand on dépasse 15 sites ou cas. Sans en avoir fait un critère au départ, nous nous sommes rendu compte que nous sommes arrivé à ce nombre tout en étant convaincu d'avoir atteint la saturation requise pour les objectifs de l'étude.

Le tableau de la page suivante présente quelques caractéristiques des familles et de la situation de prise en charge. Ces informations permettent de constater la variété des situations étudiées. Dans 7 familles, c'est le conjoint qui assume la principale responsabilité de la prise en charge, dans 5 autres cette responsabilité est assumée par un enfant, dans 2 cas cette responsabilité semble partagée entre un conjoint lui-même

TABLEAU 1 QUELQUES CARACTÉRISTIQUES DES CAS À L'ÉTUDE

Famille ¹	Lien aidant principal/aidé	Genre de l'aidant principal	Type de dépendance ²	Arrangement résidentiel ³
Francœur	Enfant	Homme	Physique	Cohabitation
Leduc	Enfant	Femme	Physique	Cohabitation
Dufour	Enfant	Femme	Physique	Domicile
	(Conjoint)	(Homme)	Physique	
Maheu	Conjoint	Homme	Physique	Cohabitation
Lavallée	Enfant	Homme	Physique	Domicile
Marcotte	Enfant	Homme	Psychologique	Domicile
			Physique	
Rousseau	Conjoint	Femme	Physique	Cohabitation
Roy	Bru	Femme	Physique	Domicile
Larocque	Conjoint	Femme	Cognitive	Cohabitation
			Intellectuelle	
Bissonnette	Conjoint	Femme	Physique	Cohabitation
Fournier	Conjoint	Femme	Cognitive	Institution
Bordeleau	Conjoint	Homme	Cognitive	Institution
Caron	Enfant	Femme	Cognitive	Institution
Sévigny	Enfant	Femme	Cognitive	Domicile
	(Conjoint)	(Homme)	Physique	
Larivière	Conjoint	Femme	Physique	Cohabitation

¹ Il s'agit évidemment de pseudonymes, qui seront utilisés dans cette thèse. Afin de faciliter le repérage de chaque famille, nous avons uniformisé les pseudonymes même si dans certains cas les sujets avaient des patronymes différents à la suite de leur mariage.

² Lorsque deux membres de la famille présentent des dépendances, les deux types sont indiqués.

³ La mention domicile signifie que le parent dépendant habite son propre logement. Nous avons inscrit cette mention dans les deux cas où les deux parents, vivant en couple, présentent des incapacités.

en mauvaise santé et un enfant, dans 1 famille une bru assume cette responsabilité. Si dans les deux cas de partage nous retenons plutôt le genre de l'enfant, nous comptons 10 familles où l'aide est principalement assumée par une femme et 5 où elle est assumée par un homme. Il y a 5 familles où l'on trouve un parent atteint de démence, 1 où il y a dépendance psychologique du parent suite à une dépression majeure et 1 où un enfant adulte est atteint de déficience intellectuelle. Dans les autres cas, la dépendance est le résultat d'incapacités physiques. Il y a 7 familles où le parent dépendant cohabite avec au moins un aidant, 5 où le parent dépendant vit dans son propre logement et 3 cas où le parent dépendant vit en institution. Dans ces 3 cas, ce parent est atteint de démence. Nous n'avons pas inclus d'informations référant au statut socio-économique car le classement des familles se révèle difficile à cause d'une certaine hétérogénéité. Toutefois, nous pouvons globalement évaluer que quatre familles sont passablement favorisées, la plupart des membres étant soit en affaires, soit des cadres supérieurs ou membres de professions libérales. Une de ces familles semble en mobilité descendante toutefois. Il y a six familles dont plusieurs membres se retrouvent parmi des employés ou des ouvriers relativement bien rémunérés, habitant généralement en banlieue. Deux de ces familles paraissent particulièrement aisées, avec des capitaux mobilier ou immobilier relativement importants. Cinq familles sont d'origine plus modeste, trois sont composées principalement de faibles salariés, deux autres comptent une proportion non-négligeable de prestataires de bien-être social. On trouvera dans la deuxième annexe un résumé présentant chacun des cas.

Notons enfin que deux des familles sont issues de minorités ethniques : une famille est d'origine italienne, établie au Québec depuis plus de cinquante ans au moment de l'entrevue, alors que l'autre est d'origine égyptienne et est établie à Montréal depuis près de trente ans, toujours au moment de l'entrevue. Comme nous ne voulions pas au départ explorer la dimension ethnoculturelle de la prise en charge familiale, nous étions hésitant à intégrer ces cas à l'étude. Nous avons alors décidé de procéder à l'analyse de ces deux cas et de voir dans quelle mesure ils se distinguaient des autres familles d'origine québécoise plus ancienne. Elles ne nous sont pas appa-

rues comme présentant des « anomalies » suffisantes pour justifier leur exclusion, au contraire. Ces deux cas semblent plutôt confirmer les observations de recherches récentes. Ainsi, Young et Kahana (1995) trouvent peu d'écart importants entre les aidants afro-américains et caucasiens. Guberman et Maheu (1997) soulignent que les écarts entre groupes ethniques ne sont pas majeurs, les facteurs structurels leur apparaissant nettement plus importants que les dimensions ethnoculturelles.

3.4. Analyse des entrevues : codification, conceptualisation et élaboration de matrices

Notre stratégie d'analyse s'est inspirée principalement de l'adaptation que Paillé (1994) fait des procédures d'analyse par théorisation ancrée ("grounded theory") développées par Glaser et Strauss (1967) et des procédures proposées par Strauss et Corbin (1990). Toutefois, comme nous l'avons souligné au début de ce chapitre, nous avons apporté une grande adaptation à la méthode de Glaser et Strauss. Nous avons mené de front un travail d'analyse du matériau empirique, soit les transcriptions des entrevues, et de recension d'écrits pertinents à nos premières observations et analyses. Les études consultées étaient essentiellement des recherches herméneutiques ou phénoménologiques ainsi que des recherches sociologiques. Cette recension devait nous permettre d'approfondir nos analyses en nous fournissant certains concepts qui auraient pour nous une grande valeur heuristique, enrichissant notre lecture du matériau à notre disposition. Cette stratégie n'était pas sans risque : il ne fallait pas imposer ces concepts à notre matériau et ainsi « désancrer » notre propre travail de conceptualisation. Comme le lecteur pourra le constater, nous avons à l'occasion retenu certains concepts développés par d'autres chercheurs, mais nous nous sommes souvent démarqué de certains autres concepts ou de certaines autres analyses et nous avons eu l'occasion de proposer une analyse originale et nos propres conceptualisations.

L'analyse a donc débuté par une lecture flottante des transcriptions d'entrevues. Cette étape visait d'abord à nous familiariser avec le matériel et les cas à l'étude. Au

cours de cette première lecture, nous avons déjà procédé à une première codification. Les codes attribués étaient généralement descriptifs, prenant plusieurs formes. Il s'agissait parfois de quelques mots résumant un passage (« jamais senti obligé », « faire un tour tous les jours », « veut pas déranger ses enfants - ils ont enfants »), parfois d'une expression utilisée par un sujet (« c'est mon mari », « hébergement = trahison », « hébergement = antichambre de la mort »). Nous avons alors établi une liste de plusieurs pages de codes descriptifs. Nous avons alors procédé à un premier regroupement des quelques centaines de codes attribués en fonction de leur similarité, plusieurs codes étant souvent équivalents, ce qui a permis d'en restreindre le nombre. Déjà certains codes retenus ou créés présentaient un degré d'abstraction plus élevé et une plus grande richesse conceptuelle. Parallèlement, nous prenions en notes toutes les réflexions et les hypothèses soulevées lors de cette opération ainsi que les observations permettant d'orienter la sélection des cas à venir (ce que plusieurs appellent « les mémos »).

Une fois cette première liste de codes épurée en place nous avons suivi la suggestion de Huberman et Miles (1991) qui conseillent de débiter par l'analyse de quelques cas (ils parlent d'un sous-échantillon) « représentatifs » et ensuite de reproduire l'analyse à l'ensemble. Nous nous sommes alors concentrés sur trois cas, soit six entrevues, non pas représentatifs au sens strict, mais contrastés, chacun présentant des dynamiques de prise en charge fort divergentes. Nous avons alors repris la codification de ces six entrevues de façon très systématique. Il s'agissait d'une codification ligne par ligne. Il y avait un mouvement continu de comparaisons entre les lignes, le détail, le mot-à-mot et l'ensemble de l'entretien, l'ensemble de l'entretien permettant de donner sens à la ligne, mais la lecture attentive de la ligne modifiant à son tour notre compréhension de la globalité de l'entretien. Parallèlement il y avait comparaison avec les cinq autres entrevues retenues pour cette étape. Au cours de cette étape des codes se sont densifiés, des catégories avec certaines dimensions ont été élaborées telles, par exemple, les « règles de responsabilisation », « l'allégeance ». Ainsi, il nous était rapidement apparu dans la lecture des entretiens que les sujets référaient à diffé-

rentes logiques ou de multiples critères pour définir le degré de responsabilité des membres de la famille dans le soutien au parent dépendant. Nous avons alors regroupé ces différentes logiques sous la catégorie des règles de responsabilisation. Dans leur positionnement dans la prise en charge des parents dépendants, les différents sujets rencontrés nous apparaissaient comme priorisant certaines personnes dans la famille et définissant leurs pratiques de soutien en fonction de ces personnes prioritaires. Ainsi on pouvait cibler le parent dépendant lui-même, le responsable de la prise en charge, ou son propre conjoint ou ses enfants. Il y avait donc un premier travail de conceptualisation qui a été réalisé à partir de ces six premières entrevues sans recours, jusqu'à ce moment-là, aux écrits d'autres chercheurs. Parallèlement à ces codes plus denses, nous avons conservé des codes factuels et descriptifs qui se rapportaient aux liens généalogiques des membres de la famille avec le parent dépendant, à différents types d'aide fournie, aux différents types de services et d'agences auxquels les familles réfèrent. D'autres mémos, concernant des observations, des tentatives d'intégration ou des associations ont été écrits lors de cette étape. À titre d'exemple, un mémo soulevait l'hypothèse que la prise en charge ne correspondait à un contre-don que dans la mesure où la relation avec le parent dépendant était perçue positivement.

Malgré les quelques pistes prometteuses et les premiers concepts élaborés, nous avons une grande difficulté à faire le tri devant le nombre élevé de pistes, d'hypothèses et de relations entrevues, ainsi qu'à intégrer les multiples codes et catégories que nous avons développés. Nous avons alors écrit un synopsis de ce qui se dégageait de l'analyse de ces trois cas, avant de procéder à l'analyse des douze autres cas. Cette première rédaction fut réalisée à partir d'une synthèse très spontanée. Ce synopsis a été confronté aux multiples notes ou mémos rédigés jusqu'à ce moment. Ce travail d'écriture nous a permis d'abord d'intégrer l'ensemble des codes et des catégories élaborés jusqu'alors et les relations que nous avons entrevues entre ceux-ci sous trois grands thèmes intégrateurs, qui constituent en fait les trois chapitres consacrés à la présentation de nos analyses : la définition « profane » des besoins et de l'aide, le choix et l'obligation et, enfin, l'autorité, le contrôle et les allégeances. Nous avons

ainsi resserré notre propos, abandonné certaines pistes plus marginales et formalisé certaines relations que nous avons à vérifier. Ce synopsis a pris pour nous la forme d'un macro-mémo dont le contenu s'est modifié et qui a été réécrit au cours des étapes ultérieures de l'étude.

Nous avons ensuite procédé à la codification de l'ensemble des entrevues. Parallèlement à ce travail de codification, nous avons fait une remise à jour substantielle de notre recension des écrits, non seulement à cause du délai écoulé, mais aussi parce que l'investigation nous a amené à explorer et à définir comme central des aspects non-entrevus initialement, tels l'antinomie choix et obligation ou les règles de responsabilisation. Ce double travail d'analyse du matériau empirique et le retour sur certains écrits pertinents a permis un dialogue fécond en terme de développement conceptuel et théorique. Parfois, les concepts développés par d'autres chercheurs ont enrichi notre analyse, parfois notre analyse de notre matériau original sous certains aspects nous a permis de nous démarquer de certains auteurs et de développer des concepts que nous estimons fort utiles. Sans trop vouloir anticiper sur les chapitres consacrés à nos analyses, voici quelques exemples importants, illustrant l'utilisation faite des écrits dans notre processus d'analyse. Ces exemples portent sur les deux situations présentées précédemment. Le lecteur retrouvera dans les discussions des trois prochains chapitres ces références plus complètes aux écrits consultés en cours de recherche.

À la suite de notre recension initiale des écrits, nous avons été sensibilisé par Bowers (1987) à la dimension intangible du travail de soutien et à l'importance du travail de protection de l'image de soi du parent dépendant. Cette importance du soutien non-instrumental ressortait nettement dans nos entrevues, sans toutefois exclure les formes plus instrumentales de soutien. Nous avons donc une catégorie appelée « pratique de soutien » qui se subdivisait en différentes dimensions telles la surveillance, l'aide instrumentale, le soutien moral, les conseils, l'information sur les services et leur mobilisation, etc. Dans le soutien moral, on trouvait la protection de

l'image de soi qui incluait lui-même une stratégie des membres de la famille qui consistait à camoufler l'aide apportée au parent dépendant. Toutefois, la seule protection de l'image de soi nous apparaissait insuffisante pour décrire ce que nous appelions le soutien moral, qui constituait cependant une catégorie quelque peu fourre-tout. Outre la protection de l'image de soi, on y trouvait des éléments tels la visite, l'appel téléphonique quotidien, mais aussi la partie de carte rituelle, la stimulation à maintenir des contacts avec les amis et le refus de l'hébergement car le parent était mieux dans ses objets qu'il avait accumulé au cours de sa vie. Nous avons de nombreux codes et leur articulation nous laissait insatisfait. C'est en recourant au travail de Corbin et Strauss (1988), de Chesla et ses collègues (1994) et d'Orona (1990), surtout, que nous avons pu approfondir notre analyse et intégrer certains éléments de témoignages. Corbin et Strauss (1988), dans leur recherche auprès des conjoints de personnes dépendantes, identifient le travail biographique comme un des types de travail qu'effectuent ces conjoints, alors qu'ils réinterprètent leur vie passée et doivent modifier leurs projets de vie. Chesla et ses collègues (1994) signalent que les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer poursuivent des activités rituelles afin de préserver la relation qu'ils avaient avec leur parent dépendant. Mais, il y a également, lorsque la maladie devient trop débilitante, redéfinition de la relation avec ce parent. Orona (1990), quant à elle, considère que le maintien de ces activités et des relations avec le parent dépendant constitue un véritable travail de préservation de l'identité, alors que la maladie est vue comme une force de dissolution. Ces écrits nous ont permis de revoir complètement notre conceptualisation du soutien moral en le redéfinissant principalement comme un soutien au maintien des relations et de l'identité, qui lui-même inclut trois types de soutien : la protection de l'image de soi, le soutien à l'intégration familiale et sociale et la poursuite de la trame biographique, qui inclut les éléments de rituels et l'importance de maintenir le parent dans son milieu habituel. La filiation est ici très nette avec les concepts développés par ces chercheurs, quoique nous soulignons que ce soutien à l'identité ne concerne pas seulement les personnes démentes, et même pas seulement le parent dépendant.

En redéfinissant ainsi le soutien moral, nous avons exclu de celui-ci des éléments comme donner des conseils, chercher et donner de l'information sur la maladie ou les services. Cette exclusion et la réflexion qui a suivi nous a amené à revoir un type de soutien que nous avons déjà défini comme étant le « monitoring » protecteur. Nous y avons intégré les éléments exclus du soutien moral. Ceci nous a permis de définir deux types de « monitoring » protecteur et de percevoir la place centrale qu'occupe cette pratique dans la prise en charge familiale des personnes âgées dépendantes. Ce concept de « monitoring » protecteur est original et personne, à notre connaissance, si ce n'est Matthews et Rosner (1988), n'a saisi la fonction stratégique de ce soutien.

Dans notre analyse des entrevues, la définition du degré de responsabilité que les sujets s'assignaient et assignaient aux autres dans la prise en charge, semblait complexe et référer à une multiplicité de critères ou de logiques pas toujours univoques. Ceci nous a amené à nous intéresser à ce que nous avons appelé les règles de responsabilisation. Nos observations semblaient toutefois aller à contresens du courant dominant que nous connaissions au moment de débiter cette thèse. En effet, l'essentiel des chercheurs référaient à des hiérarchies de désignation de l'aidant principal. On privilégierait d'abord le conjoint, ensuite un enfant, généralement une fille, un autre parent et en l'absence des précédents un ami ou un voisin (Messeri et coll., 1993; Walker, 1991). Les brus occuperaient un rôle au moins sinon plus important que les fils (Finch, 1989; Horowitz, 1985; Ungerson, 1983). Selon Walker (1991), cette hiérarchie observée serait fondée sur trois principes : on privilégierait les parents proches sur les parents éloignés, les parents éloignés sur les étrangers et les femmes sur les hommes. Nous avons alors recensé les recherches qui ont porté sur l'organisation familiale de la prise en charge et les critères sous-jacents à cette organisation. Plusieurs études recensées portaient sur l'entraide familiale plutôt que sur la seule prise en charge des personnes âgées. Nous avons trouvé dans plusieurs de ces recherches une confirmation de certaines de nos observations. Si dans certains cas la désignation est automatique, dans d'autres la désignation suivait un processus flou (Clément et coll., 1996; Lewis et Meredith, 1988). Les quelques chercheurs qui se

sont intéressés aux critères de désignation, en ont identifié généralement plusieurs, soulignant ainsi la complexité de la désignation (Clément et coll., 1996; Finch et Mason, 1993; Globerman, 1994; Hareven et Adams, 1994; Kellerhals et coll., 1994). Finch et Mason (1993) ont constitué pour nous un véritable défi : ces auteures devant la multiplicité des critères en venaient à nier l'existence de règles de désignation et à soutenir que les responsabilités étaient essentiellement définies dans le cadre d'un processus de négociation fondé, entre autres, sur les engagements définis antérieurement. Si ces recherches permettaient de nous conforter dans nos observations et si elles nous ont permis d'identifier un critère qui nous avait échappé, soit celui de l'enfant dégagé de responsabilité que nous devons à Globerman (1994), celle de Finch et Mason remettait en cause notre analyse et un concept important. Après réflexion, nous avons conservé notre concept considérant deux points. D'abord, nous considérons que Finch et Mason donnaient une définition nettement trop restrictive et déterministe du concept de règle. S'il y avait négociation et présentation d'excuses pour s'impliquer ou ne pas le faire, on devait référer à un ensemble d'arguments qui pouvaient constituer des règles (souples et sujettes à interprétation) de responsabilisation. D'autre part, l'essentiel des études consultées présentaient des critères de désignation de l'aidant principal. Ces critères ne nous renseignaient pas sur le degré d'implication des autres membres de la famille, ni même sur le degré d'implication et les limites que se fixaient ces aidants principaux. Notre stratégie de recherche permettait d'identifier les règles qui pouvaient s'appliquer non seulement à la désignation de l'aidant principal, mais à la définition du degré de responsabilité de plusieurs membres de la famille. Le concept de règle de responsabilisation semblait avoir une portée plus grande que les différents critères de désignation utilisés par les chercheurs.

Pour réaliser la codification de l'ensemble des entrevues nous avons eu recours à l'aide d'une assistante de recherche. Cette assistante a repris la codification des six entrevues, appartenant aux trois cas, que nous avons déjà codées systématiquement. Elle a ensuite procédé à la codification de l'ensemble des entrevues. Nous avons ensuite recodé nous-mêmes chacune des entrevues. L'assistante de recherche comparait

ensuite les deux versions, et effectuait certaines corrections telles l'oubli d'un code ou une mal-attribution évidente, rendue facile par la forme numérique des ces codes. Les divergences au plan de l'interprétation de certains passages étaient ramenées et alors les passages en question étaient rediscutés, à la lumière de l'ensemble de l'entrevue, de l'ensemble des entrevues et de la recension des écrits (puisque'il pouvait s'écouler plusieurs semaines entre les deux codifications), afin d'en arriver à un consensus. Cette stratégie a permis le maintien d'une certaine uniformité dans la codification, sans toutefois nuire aux remises en question et à l'émergence de nouveaux codes; d'autant plus que les divergences étaient, dans certains cas, le résultat d'une sur-inférence alors que l'assistante ou nous-mêmes avions tendance à imposer notre interprétation à des extraits de témoignage qui ne la soutenaient pas de façon évidente. Les discussions occasionnées par l'exercice nous ont permis de poursuivre et d'approfondir notre conceptualisation, d'autant plus qu'au départ l'assistante de recherche avait un cadre d'analyse davantage marqué par le féminisme, donc différent du nôtre. Au cours de cette étape, des codes se sont ajoutés alors que d'autres sont tombés, généralement parce qu'ils sont apparus relever du même construit que d'autres codes. Globalement, nous avons complété, nuancé et approfondi nos premiers codes et catégories, parfois nous avons revu substantiellement certaines de nos conceptualisations (nous pensons ici au travail sur la reconceptualisation des types de soutien). Nous en sommes arrivé à rédiger une version augmentée et corrigée du synopsis en y intégrant les nouvelles catégories ou les nouvelles dimensions, à partir des mémos supplémentaires écrits au cours de cette étape.

Au moment de codifier l'ensemble des entrevues nous avons également pris la décision de recourir au logiciel Nud-Ist (Non-numerical Unstructured Data - Indexing Searching and Theorizing) afin de faciliter et de rendre plus malléable la codification et la conceptualisation des témoignages. Avec ce logiciel, il est facile de modifier la codification de passages des entrevues, de fusionner ou scinder des codes ou de rattacher des codes distincts à un code ou une catégorie plus large. Ce logiciel oblige toutefois l'utilisation de codes numériques, ce qui augmente le risque d'erreurs. Sa

structure de codes en arborescence, qui oblige de rattacher les codes particuliers à un méta-code ou une catégorie plus large, pousse à la conceptualisation mais peut contribuer à limiter l'exploration conceptuelle en « cristallisant » des regroupements de codes. Enfin, sa malléabilité rend facile l'utilisation d'un grand nombre de codes, ce qui peut amener le chercheur à ne pas les intégrer suffisamment ou à se disperser.

Outre la décision de recourir à un progiciel informatique pour faciliter le travail d'analyse, nous avons suivi les conseils de Huberman et Miles (1991) qui proposent l'élaboration de différents types de diagrammes et de matrices, intra-cas et inter-cas, comme outils d'analyse permettant de systématiser les observations du chercheur, de clarifier ses catégories et de vérifier les relations qu'il postule. Plusieurs de ces matrices ont été développées à des fins d'évaluation. Toutefois, l'élaboration de certaines matrices ou diagrammes nous est apparue utile afin de systématiser notre travail, particulièrement en ce qui concerne la mise en relation de certaines catégories et de leurs dimensions.

Au plan de l'analyse intra-cas, nous avons dressé des génogrammes simplifiés qui tiennent lieu de diagramme contextuel. Ces diagrammes ou génogrammes permettaient d'identifier les acteurs familiaux, la nature des relations entretenues entre eux et leur position dans la prise en charge. Nous avons ensuite élaboré une série de matrices qui mettaient en relation pour chaque cas, différentes caractéristiques des membres de la famille telles le lien généalogique, le genre et la position en rapport avec la prise en charge (i.e. premier responsable de la prise en charge ou non), et les principales catégories et leurs dimensions de l'étude, ce qui correspond chez Huberman et Miles aux matrices prédicteurs de résultats ordonnées par site. Pour l'analyse inter-cas, nous avons repris ces dernières en y intégrant l'ensemble des cas. Tout en permettant de systématiser notre analyse, de vérifier certaines des relations qui semblaient émerger, les matrices ne nous sont pas apparues sans danger. Comme elles visent à intégrer une quantité importante, quoique partielle, d'informations sous des formes sommaires pour l'ensemble des cas, plusieurs éléments qui nous permettaient de bien comprendre la

dynamique singulière du cas étaient omis dans ces matrices. Nous avons donc utilisé ces diagrammes et matrices avec beaucoup de circonspection (un exemple de matrice inter-cas est présenté à l'annexe 1).

3.5. Portée et limites de l'étude

Commenter la portée et les limites de l'étude renvoie forcément au débat sur les critères de qualité ou de confiance que l'on peut avoir dans une recherche qualitative. Il est évident que selon plusieurs des critères traditionnels de validité et de fiabilité, notre étude présente de nombreuses lacunes ou limites : notre « échantillon » n'est pas randomisé, sa taille est faible, nous n'avons pas recours à des instruments de mesure standardisés et validés. Cette étude ne répondrait donc pas aux canons de la fiabilité et de la validité, tant interne qu'externe, généralement reconnus. Mais s'il y a un consensus parmi les chercheurs utilisant des approches qualitatives, c'est bien que ces critères ne s'appliquent pas, à moins d'être revus et adaptés à ces approches (Strauss et Corbin, 1990; Lincoln et Guba, 1985; Silverman, 1993). Alors que Strauss et Corbin, de même que Silverman proposent d'adapter les critères de fiabilité et de validité à la recherche qualitative, Lincoln et Guba soutiennent plutôt que ces critères issus du néo-positivisme doivent être abandonnés pour d'autres. Ainsi, ils proposent de retenir quatre critères pour évaluer la confiance que l'on peut avoir dans une recherche ("trustworthiness"). Ces critères sont la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité ("dependability") et la confirmabilité. Il faut toutefois noter que ces critères sont respectivement les pendants de la validité interne, la validité externe, la fiabilité et la neutralité. D'un rejet catégorique, on semble plutôt être passé à une redéfinition des critères. Les désaccords sont toutefois nettement plus profonds en ce qui concerne les critères spécifiques et les méthodes pour assurer cette confiance.

Un bon exemple est celui de la triangulation des données. Alors que certains, comme Yin (1989) ou Corbin et Strauss (1990), soutiennent son utilisation pour valider l'information recueillie, Silverman (1993) considère naïf de croire que différentes

sources de données se cumuleront sans problème pour permettre de dégager un portrait plus complet et plus exact du phénomène à l'étude. En fait la triangulation renvoie à une notion de réalité objective, extérieure aux acteurs, que différents éclairages permettront de saisir avec plus d'exactitude. La triangulation nous apparaît difficilement conciliable à un point de vue dominé par la phénoménologie, d'où notre surprise de voir Lincoln et Guba la retenir comme moyen d'assurer la crédibilité. Nous pensons plutôt à l'instar de Silverman (1993) que la « triangulation » serait plutôt utile pour illustrer les écarts plus ou moins importants dans les perceptions des acteurs, et que ces écarts - ou leur absence - devraient être sujet d'analyse. Silverman rejette également la procédure de validation par les sujets d'une recherche des catégories développées par le chercheur. Outre des limites de faisabilité, Silverman note que les sujets ne sont pas généralement en mesure de critiquer ces constructions qui ne leur sont pas accessibles. De plus, on oublie trop souvent la dimension socio-politique d'une recherche qui pourrait amener des sujets à contester les résultats et à vouloir induire le chercheur en erreur. La présentation des résultats de recherche aux sujets serait plutôt utile pour compléter les évidences recueillies par le chercheur. L'argument de l'inaccessibilité des construits du chercheur par les sujets nous questionne fortement. Plutôt que de remettre en question la validation des construits par les sujets, nous nous demandons si Silverman n'aurait pas dû plutôt questionner l'élaboration de construits trop hermétiques, qui ont comme principal inconvénient de limiter grandement l'utilité de la recherche, qui apparaît ainsi étroitement académique.

Il n'est pas de notre propos de trancher ce débat, si jamais il peut l'être étant donné les différents courants épistémologiques qui traversent la recherche qualitative, allant du néo-positivisme à l'interactionnisme symbolique et aux épistémologies émancipatrices (Denzin et Lincoln, 1994). On peut toutefois constater que les multiples critères d'évaluation de la validité ou de la crédibilité d'une recherche concernent soit le processus de recherche, soit les résultats de la recherche. Alors que la triangulation des données ou la recherche et l'analyse de cas négatifs concernent davantage le processus, plusieurs critères présentés par Strauss et Corbin réfèrent plutôt au pro-

duit : densité des catégories conceptuelles, mise en relation des catégories et de leurs dimensions, intégration des dimensions macroscopiques d'un phénomène, etc. Nous présenterons donc ici les mesures relatives au processus de recherche qui nous semblent soutenir ou limiter la crédibilité de notre recherche et nous commenterons rapidement les résultats.

Notre étude présente une bonne variété de cas qui se distinguent tant par leurs caractéristiques (type de lien généalogique, type de dépendance, dynamique familiale, type d'arrangement résidentiel) que par les façons dont ils ont été recrutés. Au gré de l'avancement des travaux, nous avons cherché à augmenter cette variété tout en incluant des cas qui auraient pu infirmer nos premières analyses (cas « négatifs »). Un autre point fort de notre stratégie fut d'effectuer des entrevues avec au moins deux membres de chaque famille. Parmi les recherches recensées, rares sont celles où les chercheurs sont allés chercher de l'information chez plus d'un membre de chaque famille (Clément et coll., 1996; Globerman, 1995; Matthews et Rosner, 1988; Vézina et Pelletier, 1998 sont parmi les seules exceptions). Par cette stratégie nous avons augmenté la variété dans les positionnements des acteurs familiaux, en incluant ainsi des membres peu, voire très peu, impliqués dans la prise en charge. Ces sujets peuvent être considérés comme des « cas négatifs » ou « contraires ». Ceci nous permet d'avoir une meilleure portée et de faciliter la transférabilité des résultats. Notre stratégie de recrutement avait toutefois deux limites. D'abord, comme nous l'avons souligné, en laissant le premier sujet choisir le deuxième sujet de la famille, nous avons probablement limité la variété dans les positionnements intra-familiaux. En deuxième lieu, n'ayant que peu d'informations initiales sur les sujets recrutés, nous avons réalisé des entretiens dans des familles qui en étaient à des étapes différentes dans la prise en charge de parents âgés dépendants. Dans certains cas cette prise en charge était relativement récente, dans d'autres elle durait depuis plusieurs années. Au plan de la durée de prise en charge, si nous avons une bonne variété, nous devons souligner que le bassin de prises en charge de longue durée est plutôt limité. Il est plus difficile à ce

moment d'identifier et de spécifier les changements qui auraient eu lieu au cours de la prise en charge.

L'aide d'une assistante de recherche nous a permis de vérifier systématiquement la codification de chacune des trente entrevues de cette recherche. Ceci a limité les erreurs de codification et a surtout assuré une certaine systématisation du travail et de l'interprétation. Comme nous l'avons dit, cette vérification a eu le mérite de nous éviter certaines interprétations douteuses où tant l'assistante de recherche que nous-mêmes imposions trop rapidement et de façon abusive notre interprétation au texte.

Il nous apparaît difficile de commenter la crédibilité ainsi que la pertinence des résultats présentés dans cette thèse. Nous pourrions certes adopter une approche quelque « postmoderniste » qui irait ainsi : si nous soumettons cette thèse à examen c'est parce que nous croyons les résultats crédibles et pertinents. Nous aurions pu tester nos analyses et résultats auprès des sujets comme le suggèrent certains. Nous n'avons pas opté pour ce retour aux sujets dans cette étude pour des raisons éthiques surtout. Dans plusieurs cas, l'entrevue a soulevé énormément d'émotions chez plusieurs sujets, la boîte de papier-mouchoirs ayant rapidement fait partie de notre attirail d'entrevue. Il nous apparaissait délicat de remuer ces émotions à nouveau, même si plusieurs sujets nous remerciaient pour l'entrevue que nous venions de faire. Comme nous avons également deux sujets par famille et un nombre restreint de familles, nous craignons que ce retour puisse constituer un bris à l'engagement de stricte confidentialité pris envers chacun des sujets de la même famille. Nous désirons toutefois souligner que nous avons eu l'occasion à quelques reprises de présenter nos analyses en cours d'élaboration à des groupes d'aidants ainsi qu'à des intervenants. Sans en faire un critère précis, à chacune de ces présentations nous avons eu des réactions très positives et les résultats, que nous allons maintenant présenter, semblaient avoir un grand pouvoir d'évocation pour ces auditeurs (combien de fois avons nous entendu : « Ça m'a tellement fait penser à plusieurs de mes clients »).

CHAPITRE 4

UNE DÉFINITION « PROFANE » DES BESOINS ET DE L'AIDE

Les recherches portant sur le stress des aidants informels insistent fortement sur les besoins instrumentaux et de santé des personnes âgées dépendantes comme nous l'avons souligné dans la recension des écrits. Ces recherches utilisent systématiquement des outils de mesure d'incapacités physiques et cognitives de même que des questionnaires mesurant la fréquence des problèmes de comportement et de mémoire chez les parents dépendants (le Memory and Behavior Problem Checklist de Zarit et coll. (1985) en est le meilleur exemple). La mesure de l'aide s'articule autour du soutien offert par l'aidant pour compenser les incapacités dans les activités de la vie quotidienne (aide pour le bain, les soins personnels, les déplacements à l'intérieur de la maison, etc.) et les activités instrumentales (aide pour les courses, pour les repas, pour l'entretien ménager, etc.), de même que la surveillance qu'il doit assurer quand le parent présente des comportements dysfonctionnels. De nombreux outils standards, tel celui développé par Katz et ses collègues (1963), sont d'usage généralisé. Cette approche des besoins est largement reproduite dans les services de santé. L'évaluation des « besoins » des personnes en perte d'autonomie (sic) repose sur des grilles standardisées, telle le CTMSP (Tilquin et coll., 1981) ou le SMAF (Hébert et coll., 1988), où l'on recueille les informations sur les problèmes de santé, les problèmes de mobilité et le niveau d'autonomie dans la réalisation de tout un ensemble d'activités dans la vie de tous les jours.

Nos entrevues nous ont permis d'identifier tout un ensemble de besoins et de soutien liés à la fonctionnalité. Sans pouvoir nous prononcer sur l'exhaustivité et l'exactitude des perceptions des parents des personnes âgées dépendantes, nous sommes en mesure de constater que la totalité des sujets connaissent les principaux problèmes de santé affectant leurs parents et identifient chez eux des besoins de soutien tangibles. La quasi totalité de ces derniers ont des problèmes de mobilité, surtout à

l'extérieur de la maison, ils ne sont plus en mesure d'effectuer certaines tâches ménagères, particulièrement certains travaux lourds, ils nécessitent de l'aide pour certains soins de santé (prise de médicaments, test de glycémie, etc.). Lorsque le parent dépendant est atteint de démence, soit provoquée par la maladie d'Alzheimer soit par des problèmes cérébro-vasculaires, les membres des familles décrivent en détail les épisodes de comportements dysfonctionnels de celui-ci et comment ces comportements affectent sa capacité à réaliser certaines tâches : François Bordeleau nous raconte avec beaucoup de détails l'épisode de sa mère qui « voulait laver la vaisselle dans la laveuse à linge ». Toutefois, nos entretiens nous ont permis rapidement de constater, à l'instar des travaux de Bowers (1987), que la lecture des besoins ainsi que les pratiques de soutien mises en place dépassent largement le seul domaine de la fonctionnalité. Wilkin (1990) soutient d'ailleurs que cette lecture des besoins centrée sur la fonctionnalité est typique d'une vision professionnelle de l'autonomie et de la dépendance. La dépendance, selon lui, peut être psychologique, économique, culturelle ou reliée au cycle de vie. En fait, nous pouvons identifier trois domaines de besoins et de soutien offert par la famille. La fonctionnalité ne constituerait qu'un seul de ces domaines, et probablement pas le plus important pour les membres de la famille. Les différents besoins et les pratiques d'aide subséquentes que nous avons identifiés sont regroupés en trois grands domaines : le besoin de sécurité et la protection, les besoins fonctionnels et l'aide instrumentale et les soins, le besoin de maintien de l'identité et le soutien identitaire.

4.1. Sécurité et « monitoring » protecteur

Avant même l'apparition de difficultés importantes à réaliser certaines activités courantes, la famille voit un besoin de protection et met en place des mesures de suivi et de surveillance afin d'assurer la sécurité, tant du parent âgé que de son conjoint s'il en a un. Nous dénommons ce suivi et cette surveillance « monitoring » protecteur. Ce besoin de sécurité nous a été rapporté à toute fin pratique par tous les sujets et les

mesures de suivi sont mises en place dès l'apparition des premiers signes de problème de santé chez le parent âgé. Il semble exister deux types de suivi.

4.1.1. Un premier type de « monitoring »

Le premier type concerne essentiellement le besoin d'assurer une supervision quasi ininterrompue du parent âgé dépendant, surtout si celui-ci présente des pertes cognitives. Plusieurs conjoints et enfants relatent l'état d'insécurité dans lequel vit leur parent suite à sa faiblesse physique, son manque de mobilité, ses oublis fréquents ou sa confusion. Cet état d'insécurité n'est pas que l'apanage des parents dépendants, ces conjoints et ces enfants connaissent eux-mêmes une inquiétude continuelle qui pose des difficultés lorsqu'on doit travailler à l'extérieur ou sortir. On craint la chute comme Joseph Francoeur, dont la mère souffre de problèmes d'arthrite aux hanches, ce qui hypothèque son équilibre et sa mobilité, et qui nous dit : « Je ne voulais pas prendre de vacances, je voulais pas m'absenter parce que je sentais « elle peut tomber ». Elle est tombée deux fois dans l'appartement... ». Cette insécurité est particulièrement importante lorsque le parent est atteint de démence et qu'il présente des comportements dysfonctionnels. La crainte du feu, de la fugue nous est rapportée par plusieurs. Ainsi, Robert Bordeleau souligne combien il était dangereux que sa conjointe démente fume : « Là c'était terrible. Pendant que j'allais à chose (centre sportif)... c'est l'hiver dernier ça, mais il venait quelqu'un ici parce qu'elle était plus laissable pis elle fumait, pis elle fumait comme un engin pis c'était dangereux ». Claudette Larivière souligne que son mari a oublié à deux occasions des casseroles sur le feu et a risqué de mettre le feu à l'appartement.

La protection du parent dépendant met alors en branle également plusieurs pratiques de protection de la part des membres de leurs familles. On aura d'abord le parent à l'oeil à l'occasion d'opérations plus délicates telles le bain. Yvette Leduc demande à sa mère de ne pas fermer la porte de la salle de bain pour qu'elle puisse prêter l'oreille. Anne Bissonnette surveille son mari lorsqu'il entre et sort du bain.

Chez plusieurs, on effectue certains réaménagements au logement : on installe des barres pour le bain, on renforce une rampe, on élimine le chauffage au bois et les armes à feu, on coupe l'alimentation électrique de certains appareils qui pourraient constituer un danger. On s'assure également que le parent ne conduise plus son auto en lui retirant les clés comme le fait Henriette Fournier, ou comme Irène Rousseau et les soeurs Larocque qui interviennent auprès du médecin pour la révocation du permis de conduire. On s'assure également que le parent ne soit jamais laissé seul, sans surveillance à la maison, surtout s'il est confus ou que son équilibre est précaire. Lorsque Claudette Larivière quitte son domicile, elle laisse sa porte ouverte et demande à la soeur de son mari, qui habite dans l'appartement en face du sien de tendre l'oreille et de venir jeter un coup d'oeil sur celui-ci. Les enfants d'Henriette Fournier appellent leur père confus lorsque celle-ci quitte la maison. Avec l'aggravation de la démence de ce dernier et l'anxiété grandissante provoquée par l'absence de son épouse, on ne laisse plus monsieur Fournier seul : Francine et deux de ses frères, qui habitent tout près de leurs parents, se présentent à la maison parentale quand leur mère sort. De plus, on recourt à un service de répit le jour quand aucun enfant n'est disponible. Enfin, deux fils profitent de téléphones cellulaires ou de télé-avertisseurs pour assurer une forme de surveillance à distance. Joseph Francoeur peut ainsi recevoir des appels d'urgence de sa mère et lui-même l'appelle à plusieurs reprises tous les jours. Les parents de Claude Dufour ont son numéro de télé-avertisseur à portée de main.

Cette présence et cette surveillance quasi-continuelle devient particulièrement cruciale lorsque le parent dépendant vit un épisode de comportement déraisonnable ou dysfonctionnel qui exige une intervention immédiate d'un proche à toute heure du jour ou de la nuit comme l'illustre bien le témoignage d'Henriette Fournier :

Mais là, justement, ça fait deux ans qu'on allait à Percé, là les deux dernières années et puis à un moment donné il me dit, le soir il dit je m'en... il s'habille, il avait... il était en pyjama pis tout à coup j'étais après lire, je l'entends, il était après s'habiller, mais j'ai dit : « Où est-ce que tu vas? » Il dit : « Je m'en vas chez nous ». Mais j'ai dit : « On est ici ». « Je m'en vas voir ma femme pis mes enfants ». Ça fait que j'ai dit : « Ben oui mais c'est moi ta femme là ». J'ai

dit : « Les enfants... ». J'ai dit : « On est en vacances pis on est à Percé, on vient ici à tous les ans ». Je commence à essayer de le ramener à ça. Il était pas question. Pis lui c'était toujours son livre de banque, ah ça c'est une chose que j'ai oublié de vous dire. A tous les matins depuis qu'il avait été opéré pour le... pour le pontage, il allait à la banque faire... juste chercher son solde, il disait : « Ça me fait le but pour ma marche », parce qu'il lui avait dit qu'il fallait qu'il marche beaucoup après l'opération, ça fait que tranquillement il marchait un petit peu plus à tous les jours, mais il se rendait jusqu'(à la banque). Pis il allait à la banque pis on le faisait fâcher un peu avec ça, on disait : « Pis l'argent ça a tu fructifié durant... dans la nuit? », tout ça, à tous les jours. bon c'était une question qu'il allait prendre sa carte Oscar pis il revenait. Il faisait sa marche, il rencontrait des gens. Et pis il a fait ça jusque... ben en mai comme il faut pis il se trompait pas hein, il revenait. Ça fait que là il parlait... quand on était en vacances, quand on part pour aller à Percé on arrête toujours à Baie-des-Sables une couple de soirs, on avait le temps nous autres avant de se rendre là-bas. Et puis on aimait ça, on était sur le bord du St-Laurent puis bon, on était là. Ce soir-là aussi, il a commencé à parler de la banque, il fallait qu'il aille à la banque, il avait pas assez d'argent. J'ai dit : « Voyons on a tout ce qu'il faut, même on en a trop ». J'ai dit : « On devrait pas sortir avec tant d'argent, on a des cartes, j'ai une carte de la caisse populaire que je peux aller à n'importe quelle banque si j'en ai besoin ». J'ai dit : « On peut faire des chèques ». Il était toujours inquiet face à l'argent, tout le temps. Ça fait que là, cette fois-là, il avait commencé pis j'étais venue à bout de le faire...de le tranquilliser à Baie-des-Sables. Mais ce soir-là à Percé, je fais du coq à l'âne un peu là, à Percé il décide, bon là il fallait qu'il aille chercher de l'argent pis il voulait voir ses enfants pis sa femme. Ah ben j'ai dit : « Comment est-ce que tu vas faire pour t'en aller? » J'ai dit. Ben il dit : « Je vas prendre, je vas m'en aller, il dit inquiète-toi pas ». Parce que c'était à moi qui... c'était à moi l'auto, elle était à mon nom parce qu'il avait déjà vendu la sienne depuis quelques années. Ça fait que là je me suis dit : « Il a mes clés là, il faut pas qu'il parte avec l'auto », t'sais, parce qu'il conduisait de temps en temps pour aller à l'église ou des petites choses, mais je me rendais compte qu'il était moins sûr, ça fait que je le laissais pas trop pis il insistait pas non plus. Finalement là, j'ai dit, je suis venue à bout de lui faire entendre raison là pis le faire coucher pis tout ça, pis j'ai dit on verra à ça demain matin. Pis là, le lendemain matin il se rappelait plus de ça du tout, du tout. Là j'ai caché ses clés,...

Ce « monitoring » exige une présence physique intense, il est alors principalement assumé par le conjoint ou l'enfant qui cohabite avec le parent dépendant, s'il y a lieu. Les enfants ou d'autres membres de la famille contribuent également à cette surveillance étroite du parent dépendant afin de permettre au conjoint ou au premier

responsable de la prise en charge de souffler un peu. À tous les samedis la mère de Danielle Maheu va chez elle ou chez son autre fille afin que son mari Maurice puisse aller à la pêche avec son frère. Nicole Larocque amène sa soeur déficiente intellectuelle en vacances quelques jours par année et l'amène magasiner afin de réduire la tâche de sa mère. La belle-soeur de Claudette Larivière jette un coup d'oeil sur son frère quand Claudette doit s'absenter. Comme on peut le constater cette pratique de gardiennage prend souvent la forme de visites, de vacances qui permettent toutefois de transférer pour un certain temps à un autre membre de la famille cette surveillance.

Francine Fournier décrit ainsi le répit qu'elle accorde à sa mère :

Ça fait que comme je te dis, quand je dis que j'allais *garder* mon père, juste de le dire ça me fait... ça m'écoeure là de le dire¹. Ça fait que on faisait semblant de rien, t'sais c'était oh bon on va aller passer la soirée avec papa t'sais. Mais je l'ai invité, il venait ici aussi souvent là. Des fois j'allais le chercher, je disais viens faire un tour là. Ça fait que c'était... c'était comme ça que ça se faisait.

Ces « visites » se déroulent au rythme de trois fois par semaine dans les derniers mois précédant l'hébergement de son père.

Des voisins assument aussi un rôle important dans cette surveillance, rôle apprécié par les parents : « Les voisins qui s'occupent, qui les surveillent, qui... qui sont au courant de leurs allées et venues pis qui sont un peu comme des anges gardiens... » [Josée Dufour]. Francine Fournier témoigne également de ce « monitoring » des voisins de ses parents :

... des gens qui le surveillaient. Des voisins qui le voyaient sur la rue pis disaient bon regarde Marcel, okay, il s'enligne pour la deuxième, on est correct, c'est beau. Il y avait de la surveillance comme ça, pis elle était pas... ma mère en quelque part aussi elle était pas inquiète parce qu'il était dans son milieu...

À l'opposé, l'absence de voisins capables d'exercer une surveillance et d'intervenir efficacement, si besoin il y a, renforce le sentiment d'inquiétude :

D'après moi ce serait mieux qu'elle soit avec une infirmière là sur place pis un gardien de nuit, un concierge, qu'il y ait toujours une présence. Comme là,

¹ Pour Francine Fournier, le fait de « garder » son père consacre son état de dépendance, ce qui soulève chez elle (et chez plusieurs aidants) des problèmes sur lesquels nous reviendrons plus loin.

elle est chez elle pis il y a sa voisine qui est aussi mal en point que elle, qui demeure à côté mais ils ont une porte là qu'ils se voient là, pis t'sais elle tombe par terre là, elle est rendue à l'âge qu'elle marche avec une canne là, un fil là, un papier peut l'enfermer pis elle tombe à terre pis elle est pas capable de se relever toute seule là. [Martin Lavallée]

Nicole Roy fait un commentaire identique concernant sa belle-mère, dont la voisine est elle-même âgée de plus de quatre-vingts ans. Ce besoin de sécurité ne tiendrait donc pas uniquement aux incapacités du parent, mais tiendrait aussi de la capacité de l'environnement du parent à le soutenir en cas d'urgence.

4.1.2. Un deuxième type de « monitoring »

Le « monitoring » protecteur peut toutefois prendre une autre forme. Voici comment Pauline Rousseau nous présente l'essentiel de l'aide qu'elle apporte à sa soeur Irène et à son beau-frère gravement handicapé :

Mais j'ai dit : « Il faut pas que t'attendes que tu sois malade là ». Mais je l'appelle, il y a pas une journée quand... si je l'appelle pas c'est parce que je suis à l'extérieur, tous les jours, j'appelle deux, trois fois par jour pour t'sais essayer, t'sais de la remonter pis dire : « Ben [Irène], non, il est après t'avoir là, t'es pognée dans son engrenage ». Parce que moi je suis en arrière, je peux voir plus t'sais son jeu à lui. Parce que tout d'un coup elle s'aperçoit que elle est pris là-dedans t'sais. Je fais ça pour essayer de les aider tous les deux t'sais, pas par méchanceté mais je vois, pis comme je dis moi, j'ai élevé trois enfants pis c'est un peu comme ça. T'sais les enfants ils essayaient de nous avoir à l'usure hein.

Plus loin, alors que son beau-frère est gravement malade et qu'il est hospitalisé, Pauline et son mari abordent la question de l'hébergement :

... pour lui en parler, dire : « Ben [Irène] il va falloir que tu... à un moment donné que tu donnes son nom ». Ça l'oblige pas si il est appelé à dire non. Pis t'sais tranquillement là, moi pis (mon mari) on était assis avec elle dans... dans son boudoir là...

On voit ici une soeur suivre de près la situation de sa soeur et de son mari par de nombreux téléphones et tenter de mettre des limites à celle-ci, première responsable de l'aide. Ce suivi est d'autant plus important que sa soeur Irène lui a dit qu'elle avait des « idées noires », qu'elle pensait au suicide. Elle est là pour lui indiquer qu'elle a

assez donné, que le devoir a été accompli. Elle tente de la raisonner pour qu'elle protège sa santé et lui prodigue différents conseils. Il s'agit d'un exemple particulièrement parlant de ce deuxième niveau de la pratique du « monitoring » protecteur, cette surveillance plus diffuse, tant du parent dépendant que de son conjoint ou du principal responsable de la prise en charge.

C'est là le domaine de spécialisation de ceux qu'on dénomme les aidants secondaires dans les écrits portant sur l'aide informelle : les enfants, les brus et les gendres, les frères et les soeurs... À l'occasion certains amis s'impliquent. Danielle Maheu reçoit plusieurs appels d'un ami travaillant dans le secteur hospitalier qui la conseille dans ses stratégies pour obtenir des services de réadaptation pour sa mère hémiplégique. Une amie qui est travailleuse sociale lui conseille également d'éviter de surprotéger ses parents. Joseph Francoeur a une amie intime qui a elle-même assumé la prise en charge de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui joue le rôle de confidente et qui lui offre ses conseils : « c'était mon amie intime, alors elle était confidente... Je la consultais, elle était au courant de tout et pis elle m'offrait des suggestions... ». François Bordeleau et Gisèle Marcotte apprécient la compréhension et les conseils fournis par des amis ou des collègues de travail.

Ce « monitoring » permet toujours aux membres de la famille de suivre et d'évaluer la situation. S'il vise toujours les parents dépendants, il vise souvent le principal responsable de la prise en charge que l'on suit, que l'on conseille et que l'on raisonne lorsqu'on sent que la prise en charge lui pèse. Tout comme Pauline Rousseau, Gabrielle, la fille de Marie-Anne Caron l'appelle fréquemment car celle-ci songe à retirer sa mère du centre d'hébergement où cette dernière réside. Gabrielle considère que sa mère ne peut reprendre sa grand-mère à la maison car cette tâche serait trop lourde, d'autant plus que sa mère est soumise et n'a jamais pu rien refuser à sa propre mère. François Bordeleau s'inquiète de la consommation élevée d'alcool de son père alors que la prise en charge de sa femme atteinte de la maladie

d'Alzheimer lui pèse de plus en plus. Il intervient auprès de son père pour le mettre en garde.

Sans exiger une présence quasi-continue ou une aussi grande proximité physique, ce deuxième type de « monitoring » requiert une bonne fréquence de contact. On multiplie d'abord les contacts téléphoniques et on augmente la fréquence des visites : François Bordeleau, qui habite en haut de chez ses parents, leur rend visite tous les jours pour voir ce qui se passe, Francine Fournier visite ses parents au moins trois fois par semaine alors que deux de ses frères, qui habitent tout près de leurs parents, vont faire leur tour presque tous les soirs. Pour mieux suivre la situation, les enfants de la famille Marcotte font d'abord déménager en ville leurs parents qui habitaient à la campagne. En fait, Jean leur trouve une maison tout près de chez lui et de sa soeur Gisèle, afin de faciliter les contacts et qu'ils soient proches en cas d'urgence.

Comme le parent dépendant ne peut aller seul à ses rendez-vous médicaux ou auprès d'autres professionnels de la santé, il est toujours accompagné d'un membre de la famille ce qui permet de suivre l'évolution de l'état de santé du parent. Yvette Leduc délègue même sa bru une fois sur deux « pour qu'elle soit au courant de toute le mécanisme. Ça fait que si j'y suis pas, qu'elle puisse prendre la relève. ». Dans la famille Dufour, la mère atteinte de cancer au cerveau est accompagnée par sa soeur qui est infirmière à la retraite :

« (la soeur) est rentrée dans le paysage pis elle nous a beaucoup soulagé parce qu'elle a accompagné ma mère chez l'oncologue, et pis... et pis elle connaissait ça parce qu'elle avait été infirmière toute sa vie, pis donc elle allait avec ma mère, /.../ en même temps elle nous donnait un rapport complet sur son comportement, sur comment... son état de conscience, si elle était perdue, si ça allait bien, si il faudrait peut-être la faire voir par un... un neurologue ou si... parce qu'elle connaissait ça. Tandis que nous on est un peu perdu, surtout dans ce domaine là, les pertes de conscience. » [Josée Dufour]

Comme on peut le constater dans ce dernier exemple, le « monitoring » implique tout un échange d'informations entre les différents membres de la famille. Les

enfants s'appellent, se mettent au courant mutuellement. Une soeur, qui s'occupe des contacts avec les médecins pour ses parents, rend compte des résultats à son frère, qui lui, visite fréquemment ses parents. Les petits-fils Leduc appellent leur mère Yvette après chaque visite médicale de leur grand-mère, en plus de faire un « bilan » de son état lors du café des samedis matin (les deux petits-fils Leduc habitent en face de leurs parents). Danielle Maheu nous dit qu'elle est la « distributrice des messages » et nous fait part des nombreux téléphones avec sa soeur : « T'sais on se donne des nouvelles : « Bon ben papa il avait l'air fatigué cette semaine ». « Oui moi aussi j'ai trouvé.... » « Maman comment est-ce que tu la trouves de ce temps-là? » « Elle est criarde. » »

Ce « monitoring » n'est pas nécessairement apprécié des parents qui en font l'objet. Il peut être perçu par eux comme une intrusion ou une ingérence de la part des autres membres de la famille. Monique Bissonnette nous dit que sa mère est farouchement indépendante et qu'elle n'apprécie guère que sa fille pose trop de questions sur sa situation :

C'est une personne très renfermée pis très indépendante pis... Il faut essayer de lire entre les lignes pis des fois c'est pas facile. Si on y pose une question mais ça arrive que elle va me dire des choses que c'est peut-être pas essentiellement la vérité. /.../ Je vas dire comme elle nous dit tout le temps : « Si tu veux pas avoir de menteries questionne pas! »

François Bordeleau nous raconte comment son « monitoring » de la situation de ses parents était compliqué par le fait que son père lui disait constamment que tout allait pour le mieux. Josée Dufour nous dit que sa mère n'apprécie pas l'entretien ménager et le « monitoring » qu'une de ses filles fait chez elle car elle la trouve « fouilleuse ».

4.1.3. Sécurité, « monitoring » et recours aux services formels

Les professionnels et les services de santé occupent une place à la fois centrale et ambiguë dans ce monitoring. Ils constituent pour la majorité une ressource majeure dans cette pratique de suivi. Dans le cas d'Henriette Fournier, le CLSC fournit deux demi-journées de gardiennage pour lui accorder un répit. Il s'agit ici du premier type

de « monitoring » impliquant une surveillance immédiate du parent âgé dépendant. Les services et les professionnels sont toutefois mis à contribution pour le deuxième type de « monitoring ». Ils sont en mesure d'évaluer l'état du parent âgé, d'en établir un certain pronostic et de mesurer certaines conséquences :

...un rendez-vous, pis dans son évaluation, dans ses affaires qu'elle fait là, elle est... « Pensez-vous que ça s'améliore un peu? » Ou bon, elle dit : « Bon ben dans telle et telle affaire elle plafonne. » « Bon ben parfait, okay. » « Ça, ça va s'améliorer, mais c'est avec le... ça va être lourd. » T'sais elle dit : « C'est un cas qui est quand même lourd t'sais, mentalement là ça va être difficile. » « Bon, parfait. » Au moins là on a l'heure juste. [Danielle Maheu]

Lorsque le parent âgé est en institution, le personnel est également mis à contribution dans ce suivi comme le montre l'exemple de Marie-Anne Caron qui rappelle l'unité de soins du centre d'hébergement pour avoir des nouvelles de sa mère qui paraissait particulièrement anxieuse lors de sa visite en soirée. François Bordeleau recourt à la travailleuse sociale du CLSC pour compléter son suivi de la situation chez ses parents : « ... je suis allé voir la travailleuse sociale. Parce que je sais qu'avec mon père j'ai pas toujours le score juste, mais je sais qu'il dit la vérité à elle, t'sais il parle plus à elle qu'à moi pour ces choses. »

C'est dans cette optique de surveillance et de besoin de protection que l'hébergement peut constituer une ressource importante pour certaines familles. Devant la faiblesse grandissante de sa belle-mère et le peu de soutien pouvant venir du voisinage, Nicole Roy et son mari envisagent l'hébergement pour assurer une supervision plus soutenue et sa sécurité :

Q. Vous procéderiez à un hébergement, à une demande d'hébergement?

R. Ah oui, je pense que oui. Elle commence elle aussi à en parler mais c'est pas... pour elle c'est pas pour demain. Pas tout de suite, pas tout de suite.

Q. Et pour vous?

R. Moi... je dirais qu'elle est presque... qu'elle est presque mûre pour avoir une supervision plus... plus près là, avoir quelqu'un, parce qu'on peut pas vraiment se fier sur les voisines. Sa voisine elle a 84 ans, c'est pas elle qui peut la relever si elle tombe là. Ce qu'elle va faire, elle va nous appeler.

L'hébergement représente aussi la sécurité pour Henriette Fournier qui doit se faire opérer et qui songe à faire héberger son mari. Le recours à l'hébergement est aussi une stratégie de protection du principal responsable de la prise en charge. Nous avons vu précédemment que pour Gabrielle Caron, le centre d'hébergement constitue une protection pour sa mère face au fardeau que représenterait sa grand-mère si elle habitait chez cette dernière. François Bordeleau entreprend les démarches d'hébergement de sa mère car il considère qu'il serait « suicidaire » que son père poursuive la prise en charge de sa femme démente. Selon Henriette Fournier ses enfants approuvent l'hébergement de leur père. Au moment de faire héberger son mari elle désire consulter ses enfants :

Ça fait que là j'ai dit ben j'aimerais en parler avec mes enfants. Quoique je savais que les enfants me laissaient absolument libre pis ça faisait longtemps qu'ils voulaient que ça arrive là. Ils savaient pas comment je pouvais arriver à le faire ici. Mais ça fait rien, je voulais me rassurer. Ça fait que là j'ai appelé tous les enfants. Ils ont dit : « Maman c'est la meilleure chose qui peut arriver pis t'es libre de le faire, pis ça fait longtemps qu'on te le dit, on sait pas comment t'as fait. »

Sa fille Francine confirme son appui malgré sa réticence initiale :

Ben ça l'a écoeurée d'être obligée d'en venir à ça mais il fallait... il fallait y venir. Pis moi, autant j'étais pas... j'étais pas d'accord à ce qu'il reste à l'hôpital en juin, autant à cette époque... à ce moment-là je me disais : là ça a plus d'allure, ça a plus d'allure. »

Le recours à l'hébergement ne semble pas jouir de la même légitimité selon la position occupée dans la prise en charge. Dans les trois familles qui ont procédé à l'hébergement, ce sont les enfants du principal responsable de la prise en charge qui soutiennent initialement cette stratégie, voire la mettent en branle comme dans le cas de François Bordeleau. La décision est nettement plus difficile pour le principal responsable. Il désire consulter et obtenir une légitimisation de ses enfants comme Henriette Fournier ou d'un professionnel comme Robert Bordeleau et Marie-Anne Caron. Le recours à l'hébergement est pénible pour tous comme en font foi les récits d'Henriette et Francine Fournier. Henriette raconte d'abord sa réaction au moment où

elle apprend d'une responsable d'un centre d'hébergement que son mari a sa place qui l'attend:

Ah mon Dieu, il m'aurait donné un coup de masse sur la tête. Je me disais : « Qu'est-ce que je suis en train de faire là? Je suis en train d'envoyer mon mari. » Là j'étais prise assez de panique que j'aurais pu me mettre à pleurer, j'aurais pu y dire toutes sortes de choses à elle, là méchantes là t'sais là, il me semble que c'était de sa faute, c'était de la faute (du travailleur social du CLSC), j'en voulais à (ce travailleur social), j'en voulais à tout le monde. Pis c'était pas correct que je fasse ça parce que c'était pour m'aider qu'ils le faisaient eux autres. Mais moi je filais comme ça. J'avais ben de la peine (elle pleure). C'est *comme si j'avais signé sa condamnation*. Ça fait que... en tout cas. Pis *je l'ai toujours regretté* après sauf que là je le vois que je serais plus capable, c'est certain. Mais *je me dis* : « *C'est de ma faute si il est de même*. Il était bien ici. » C'est comme ça que c'est arrivé. [Henriette Fournier]

T'sais tu peux pas, t'sais c'est... même quand elle l'a laissé au mois de septembre là c'était déchirant, c'était affreux. C'était affreux. Même moi quand j'ai...j'ai été témoin, je suis allée avec elle, t'sais on était toutes les deux quand on l'a amené là. C'était insupportable parce que tu l'aimes ce monsieur-là là, tu veux pas le laisser là là, c'était ta vie là. Elle, elle a passé 48 ans avec lui là, t'as pas le goût de le laisser là. C'est pareil comme si tu... si tu laissais un petit bébé, il... il avait besoin d'elle là, il était... il était dépendant d'elle. Pis elle, t'sais tu te dis je vas le laisser là mais... [Francine Fournier]

Nous pouvons toutefois noter le registre différent. Si Francine éprouve de la tristesse, ce sentiment se double de culpabilité, voire de honte chez sa mère (« *je me dis c'est de ma faute si il est de même* »). François Bordeleau nous dit que son père ressentait de la culpabilité et voyait l'hébergement comme un abandon. Marie-Anne Caron songe à retirer sa mère du centre d'hébergement par culpabilité selon sa fille Gabrielle². Pour les enfants, le recours à l'hébergement s'inscrit dans une stratégie de protection de leur parent, alors que pour ces trois parents, par cette stratégie ils visent à *se protéger*. Un tel recours a alors une connotation égoïste pour ces parents qu'il n'a pas pour les enfants. Pour ces parents l'hébergement peut correspondre à l'abandon d'une responsabilité alors que pour les enfants, l'hébergement peut très bien s'inscrire dans ses responsabilités envers le parent responsable de la prise en charge. D'ailleurs, dans

² Robert Bordeleau et Marie-Anne Caron participaient aux groupes psycho-éducatifs que nous avons suivis. À plusieurs occasions lors des rencontres ces deux personnes ont fait part de leur culpabilité face à l'hébergement de leur conjoint.

les familles Fournier et Caron au moins un enfant procède à l'hébergement de leur parent dépendant avec leur mère. François Bordeleau procède à l'hébergement de sa mère avec sa tante en évinçant son père qu'il désire protéger de cette expérience.

Si les services et leur personnel peuvent contribuer au « monitoring » de la situation et à la protection des parents dépendants, ils peuvent être eux-mêmes l'objet de ce « monitoring » protecteur : on observe les services afin de s'assurer qu'ils dispensent des services adéquats. Danielle Maheu nous dit : « Ça fait que moi j'ai resté beaucoup à l'hôpital pour être sûre et certaine qu'elle (sa mère) avait le strict minimum ». Francine Fournier constitue un exemple frappant. Alors que sa mère lui dit que son père atteint d'Alzheimer ne semble pas du tout apprécier le centre de jour, Francine décide d'aller voir... :

Ça fait que moi elle me conte ça pis je disais : « Ben peut-être qu'ils sont pas adaptés non plus là, peut-être qu'il y a des ateliers... t'sais les ateliers qui lui offrent c'est peut-être pas ce que c'est que lui il a de besoin? » J'ai dit : « Je vas faire une affaire avec toi, je vas me prendre une journée de congé. » Pis j'ai dit : « Je vas y aller avec lui la semaine prochaine. Demande-leur si je peux y aller. » Ça fait qu'elle demande à la dame. Ça fait que la dame elle dit : « Oui, oui. » Elle dit : « Pas de problème, qu'elle vienne » t'sais. Ça fait que la semaine suivante, moi je suis le mardi, je suis allée chez ma mère, je l'ai vu partir avec l'autobus pour handicapés, il s'est en allé au centre de jour pis là je l'ai suivi pis là je suis allée le retrouver à son atelier. Il pouvait ben trouver ça plate,...

François Bordeleau, qui a embauché une aide infirmière pour sa mère, consulte des professionnels pour s'assurer de la qualité du service rendu par cette ressource privée.

Les services peuvent également constituer jusqu'à un certain point une entrave au « monitoring » de la part de la famille. Ainsi, dans la famille Marcotte, lorsque la fille de Jean devient disponible, Gisèle et Jean interrompent le service du CLSC à leurs parents pour faire effectuer l'entretien ménager par cette fille. Selon Jean, ceci permet à sa fille d'avoir un contact avec ses grands-parents mais aussi « elle peut voir un peu la relation de son grand-père pis de sa grand-mère pis elle peut jaser pis des fois elle me conte des choses qui sont arrivées..... ».

Ce dernier exemple permet également d'identifier une autre tactique de « monitoring ». Dans les familles Marcotte et Dufour, l'entretien ménager offert par un membre de la famille devient une occasion de suivre l'état de la situation des parents âgés. Josée Dufour, nous décrivant l'implication de sa soeur, souligne que lorsque celle-ci fait le ménage, elle l'appelle ou son frère Claude aussitôt qu'elle observe quelque chose d'anormal dans la maison.

Ce « monitoring » protecteur est largement répandu dans les familles que nous avons rencontrées. Cette pratique d'aide s'installe rapidement et se maintient, voire s'accroît au fur et à mesure que la dépendance du parent ou l'épuisement du principal responsable de l'aide s'accroît. Comme nous le signale Francine Fournier, les appels et les visites deviennent de plus en plus fréquents et les conseils se font de plus en plus pressants d'autant plus qu'il y a des décisions difficiles à prendre... :

...il avait vraiment perdu beaucoup de lucidité pis... Mais tout le monde disait, les soeurs de mon père là ils disaient : « Ben tu devrais le laisser là (à l'hôpital), t'sais il est bien là, il est pas mal soigné pis toute. » Mais ma mère, pis même mes frères à cette époque-là pouvaient le dire aussi là t'sais : « Ben laisse-le là, t'sais il est pas mal là t'sais. »

À l'instar de Matthews et Rosner (1988), cette pratique de soutien que constitue le « monitoring » protecteur nous apparaît à la fois fondamentale et antérieure à toute autre forme de soutien. C'est par ce monitoring que les membres de la famille peuvent évaluer les besoins d'aide de leurs parents dépendants et orienter leurs pratiques de soutien.

4.2. Fonctionnalité, tâches domestiques et soins...

4.2.1. Le soutien instrumental requis et offert

Comme la quasi totalité des parents âgés présentent des déficiences au plan de la mobilité, de la motricité ou des déficiences cognitives, tous ces parents recevront

de l'aide pour plusieurs tâches de la vie domestique, on doit d'abord les aider à se déplacer pour les rendez-vous médicaux, on fait les courses et l'entretien ménager, on prépare au moins quelques repas par semaine si ce n'est la totalité. On doit aussi voir à la gestion des finances. Si ces services sont rendus fréquemment et sur une grande échelle, ils occupent pourtant relativement peu de place dans le discours des sujets. Il y a certes Maurice Maheu qui nous parle longuement de la préparation des repas rendue compliquée par sa conjointe très difficile qui n'aime plus rien. Il y a Martin Lavallée qui nous décrit largement ce qu'il devait faire pour sa mère : il devait faire le ménage, les courses, gérer ses finances, sans parler des travaux lourds. Il devait assumer ces tâches en plus de ses deux emplois, tout en étant père de deux jeunes enfants. Mais pour plusieurs sujets, cette aide semble assez peu problématique, même significative car plusieurs des « tâches » présentées s'inscrivent dans la vie quotidienne et, surtout pour les conjointes (et parfois le conjoint), sont marquées du sceau de la continuité. C'est la vie normale qui se poursuit comme en fait foi ces témoignages :

Ça comme pas changé grand chose, quoi, elle faisait toute dans la maison, elle continue à faire toute là. [Monique Bissonnette]

Ça a toujours été comme ça. Je pense qu'elle a jamais passé la balayeuse à nulle part. C'est toujours moi qui l'ai passée puis ça me faisait rien, moi.../.../ Ben oui, la cuisine ça me dérange pas, pas une sacrée miette,... [Robert Bordeleau]

Non seulement ces tâches constituent-elles une poursuite de ses activités régulières, mais pour Henriette Fournier elles sont l'occasion de se changer les idées, une sorte de « répit » selon sa fille Francine. Ces tâches lui auraient permis de poursuivre son implication toujours selon cette fille :

... il y a quelqu'un à un moment donné qui avait dit : « Vous pourriez vous offrir peut-être de l'aide pour faire votre gazon, faire çà, t'sais les entretiens de la maison pis toute çà. » Pis je me souviens, elle avait dit : « Mais j'ai pas besoin de çà. » Parce que elle là, ce qu'elle avait besoin, çà c'est en dernier peut-être là, ce qu'elle aurait eu besoin, c'est quelqu'un qui aurait pris mon père parce que l'entretien de la maison çà... çà la distrait, çà... c'était comme çà, elle se tenait occupée. Je pense que c'est çà qui l'a tenue jusqu'à la fin. Elle s'est tenue occupée, elle a continué à faire ses choses pareilles...

Lorsque la dépendance est plus grave, les parents devront assumer une aide pour les soins personnels tels que donner ou superviser le bain, aider à l'utilisation des toilettes, à l'hygiène personnelle, surtout s'il y a incontinence, et même à alimenter le parent. On peut constater l'importance des soins personnels accordés dans le cas d'Henriette Fournier :

Là à un moment donné je le voyais, tout à coup là je...je disais : « Viens on va aller aux toilettes. » Il s'assoit pis j'avais de la difficulté à le faire asseoir, il avait peur. Une fois qu'il était assis ou qu'il essayait debout pis que je lui aidais il y a rien qui arrivait. À un moment donné, ben je laissais faire. À un moment donné je le voyais qu'il s'en allait dans un coin pis il pouvait être quatre, cinq heures sans uriner. Il s'en allait dans un coin pis là il se préparait, lui le besoin se... se faisait sentir pis il fallait qu'il urine. Pis là ben mon doux les premières fois j'ai... j'ai pris ce que je pouvais, il y avait une poubelle, j'ai pris. Après ça je me suis acheté un urinoir, pis là quand je le voyais faire ça, tout de suite je partais avec l'urinoir parce que lui il savait pas que c'était pas la toilette là t'sais./.../ Pis je voulais pas que ça sente partout dans la maison ça fait que... quand il venait d'uriner là j'étais correcte pour trois, quatre heures, là je savais que je pouvais relaxer. Mais dès que je voyais là qu'il avait pas uriné pis qu'il avait bu pas mal je me disais : « Comment est-ce qu'il peut faire pour se retenir à ce point-là? » Pis quand c'était pour faire une selle, le matin après le déjeuner là, je le voyais, il se levait comme ça là, je disais : « Qu'est-ce qu'il y a? Tu veux aller à la toilette? » Il disait : « Oui. » Mais là il y allait pis c'était correct. Mais ça c'est les... depuis le mois de mai là qu'il a eu /.../ Parce que le matin après son... je lui donnais, je lui ai donné son bain jusqu'au dernier matin. /.../ Pis j'y ai donné son bain comme ça pis... Je l'habillais, il s'assoit là là, je le faisais asseoir là, je disais : « Là là assis-toi là là, je vas t'habiller. » Je mettais de la poudre là, pis il sentait bon, j'y faisais broser ses dents puis après ça il s'en allait, il s'en venait s'asseoir assis, des fois je faisais sa barbe, il .../.../ Ça fait que là quand j'ai vu ça, c'est comme ça que je l'ai mis aux couches. Pis même avec les couches c'était pas facile de... de mettre des couches, je pouvais pas y mettre couché parce que lui là se retourner il était pas capable, il comprenait pas ça. Il comprenait pas de se coucher... de se retourner. Se lever non plus le siège pour que je puisse enfile la couche. Ça fait que là savez-vous je prenais des trucs, je le faisais appuyer sur le lavabo là, pis là pendant ce temps-là il jouait avec des petites affaires comme un enfant, il jouait avec des petites choses sur le lavabo.

Si dans quelques familles les parents doivent donner des soins personnels au parent dépendant, il y a peu de cas parmi les familles rencontrées où les membres doivent dispenser des soins de santé complexes. On surveille la médication, on su-

pervise des exercices d'écriture ou de mobilisation, on prend la glycémie. Évidemment on intervient en cas d'urgence pour relever le parent qui a chuté ou contrôler le délire s'il y a lieu. Les sujets n'utilisent que rarement le mot « soin » pour décrire l'aide qu'ils offrent à leur parent. Danielle Maheu y réfère justement pour dire que sa mère ne nécessite pas vraiment de soins de sa part. C'est pourtant un des membres de famille qui est la plus impliquée dans les traitements de réadaptation que sa mère suit, elle-même voyant à ce que sa mère fasse ses exercices.

4.2.2. L'organisation familiale du soutien instrumental

Dans les familles rencontrées, l'aide aux activités domestiques et aux soins personnels, tout comme l'étroite surveillance, est généralement assumée par une seule personne, le premier responsable de l'aide. Elle est d'abord le fait du conjoint. Si le conjoint est décédé ou incapable d'assurer cette aide, un enfant ou une bru s'en chargera. Le monopole du premier responsable de l'aide se vérifie surtout dans les cas où ce responsable est un conjoint sans enfant ou un enfant adulte sans conjoint. Ainsi, on peut observer qu'Irène Rousseau assume la quasi totalité de l'aide à son conjoint. Seuls sa soeur et son conjoint lui offrent, outre quelques périodes de répit, une aide épisodique pour certains travaux de bricolage. Joseph Francoeur, fils célibataire doit recourir à l'embauche d'une femme de ménage pour l'appuyer car il assume seul l'aide à sa mère, ce qui inclut les rendez-vous médicaux, l'aide pour le bain et pour aller à la toilette, l'ensemble des tâches ménagères.

L'implication des autres membres de la famille, les enfants surtout, se résume souvent à réaliser certaines courses, à amener le parent dépendant pour certaines sorties, ce qui constitue une forme de répit et de « monitoring ». Dans plusieurs familles, chez les Dufour, les Leduc, les Maheu, les Bissonnette, les Larocque et les Larivière, d'autres membres que le principal responsable de l'aide amènent le parent dépendant à certains sinon à la majorité de ses rendez-vous médicaux. De plus, les enfants du principal responsable de la prise en charge vont souvent s'informer de la

maladie qui affecte le parent dépendant, initier les contacts avec les services formels, motiver leur parent à y recourir pour certaines tâches, voire assumer complètement les contacts avec ces services. Chez les Larocque et les Fournier deux enfants lisent sur la maladie d'Alzheimer, un fils d'Henriette Fournier assiste même avec sa mère aux sessions d'information sur cette maladie. Chez les Marcotte, la soeur de Joseph assume totalement les contacts avec les services. Cette prise en charge des contacts avec les services représente même pour François Bordeleau sa principale pratique de soutien outre l'important « monitoring » qu'il effectue auprès de ses parents. Ainsi, François lit sur la maladie d'Alzheimer pour informer son père, il cherche, embauche et surveille une aide-infirmière, contacte une travailleuse sociale au CLSC, procède aux démarches relatives à l'hébergement de sa mère.

Cette organisation de l'aide instrumentale semble confirmer ce qui est largement répandu dans la recherche sur le soutien aux personnes âgées, à savoir que l'aide est assumée d'abord et avant par une seule personne (Keating et coll., 1994). Ce constat mérite toutefois d'être pour le moins nuancé. Comme nous l'avons souligné, le fait d'assumer seul la prise en charge se voit essentiellement dans une structure familiale particulière : celle où le responsable n'a pas d'enfant ou de conjoint. Si l'aide des enfants et des autres membres de la famille semble concerner des domaines spécifiques de l'aide instrumentale, il faut relever que le répit offert s'accompagne d'un ensemble de tâches instrumentales. Lorsque Danielle Maheu garde sa mère, elle la coiffe et prépare des repas pour ses parents. Renée et Nicole Larocque préparent des repas lorsqu'elles vont chez leurs parents pour offrir du répit. D'autre part, le fait de prendre en charge plusieurs rendez-vous médicaux et une partie des contacts avec les services formels constituent une aide non-négligeable compte tenu des problèmes de conciliation que ces contacts soulèvent (Guberman et Maheu, 1994).

La structuration de l'aide instrumentale dans les familles rencontrées permettent également d'apporter d'autres nuances. Dans les familles Dufour et Marcotte, les différentes tâches reliées à l'aide instrumentale sont réparties entre trois enfants,

même si l'un d'entre eux en assume plus que les deux autres. Le conjoint de Marie-Anne Caron partage une grande part des pratiques d'aide instrumentale à l'intention de sa belle-mère. Martin Lavallée et Nicole Roy, particulièrement cette dernière, reçoivent une aide substantielle de leur conjoint. Dans ce dernier cas, le gros des tâches ménagères nécessitées par la belle-mère de Nicole Roy sont assumées par son fils. Henriette Fournier et Lucie Sévigny reçoivent pendant quelques mois un soutien important de sa fille dans le premier cas, de son frère dans le second. Enfin, comme nous demandions aux sujets de nous décrire le soutien qu'ils recevaient d'autres membres de leur famille, nous avons pu constater qu'une importante aide instrumentale indirecte est offerte à certains d'entre eux.

Lorsque l'état de santé de la belle-mère de Nicole Roy se détériore, elle nécessite de plus en plus de soutien pour l'entretien ménager, pour la préparation des repas et pour ses rendez-vous médicaux. Nicole assume au départ la quasi-totalité de ces tâches. Elle est pourtant satisfaite du soutien que lui offre son conjoint, qui se fie beaucoup sur elle pour l'aide à sa mère. Nicole nous dit que son mari était du type «macho» et qu'il n'assumait aucune tâche ménagère dans sa propre maison. Avec l'implication toujours grandissante de Nicole auprès de sa mère, cet époux se met de plus en plus à prendre en charge des tâches ménagères chez lui : il prépare souvent des repas et fait le ménage chez lui. S'il n'intervient pas directement (au départ) dans la prise en charge de sa mère, il y a toutefois réaménagement des responsabilités domestiques dans cette famille de telle sorte que Nicole Roy n'assume pas la totalité des tâches domestiques combinées. Martin Lavallée profite d'un soutien similaire de sa conjointe qui assume une plus grande part des soins de leurs enfants. Francine Fournier voit son mari et ses enfants adolescents assumer totalement les tâches à la maison afin, de la libérer pour qu'elle s'implique davantage auprès de ses parents dans les mois précédant l'hébergement de son père.

Malgré l'importance du soutien instrumental offert principalement par un seul membre de la famille on observe chez certains aidants une réticence à impliquer cer-

tains autres membres de la famille ou certains services formels. Du côté de la famille, nous avons déjà noté que le « monitoring » de la part des enfants était effectivement perçu comme une intrusion par certains parents, ce qui allait dans le sens des observations de Finch et Mason (1993) de même que Martin (1992) à savoir que l'aide peut impliquer un droit d'ingérence de la part de celui qui dispense l'aide. Claudette Larivière reçoit une aide importante de sa belle-soeur qui habite en face de chez elle. Toutefois, cette belle-soeur fait de nombreuses pressions sur Claudette pour qu'elle ne fasse pas appel au CLSC dont elle se méfie. Cette méfiance face à la famille peut aller jusqu'au rejet, surtout si la relation entre le parent dépendant et l'aidant n'est pas harmonieuse. Monsieur Sévigny refuse que son fils Pierre remplace Lucie deux jours par semaine. La relation entre ces deux hommes a toujours été difficile et le conflit s'est aggravé suite au changement de religion de Pierre. Madame Dufour demande qu'une de ses filles, avec laquelle la relation est tout au moins marquée par une grande distance, cesse de faire le ménage chez elle : elle la trouve « fouilleuse ».

4.2.3. Soutien instrumental et recours (ou non) aux services formels

Irène Rousseau nous déclare très catégoriquement qu'il était hors de question de demander de l'aide à domicile et donc de laisser entrer des étrangers dans sa maison. Joseph Francoeur interrompt le service du CLSC suite à une attitude à la fois froide et trop familière de l'infirmière visiteuse et le remplace par une ressource privée qui a eu immédiatement une relation chaleureuse avec sa mère. La mère de Josée Dufour craint d'être volée par les employés du CLSC. La belle-soeur de Claudette Larivière se méfie du CLSC qui va selon elle, forcer l'hébergement de son frère.

La place accordée ou la réticence à recourir à un service formel dépend d'abord du service lui-même. En effet, malgré des insatisfactions face aux services hospitaliers, médicaux, ou de réadaptation, on ne rencontre que peu de réticence à recourir à ces services. Il en est tout autrement pour les services de maintien à do-

micile ou de gardiennage. Au CLSC, et aux services à domicile en général, sont associés chez certains parents des significations d'étrangers, de froideur, de menace à la sécurité de la personne âgée et en tant qu'organisme qui vient imposer ses règles du jeu. Cette perception est parfois le résultat d'un contact insatisfaisant, comme dans le cas de Joseph Francoeur ou d'Yvette Leduc, mais il est souvent de nature anticipatoire, comme dans le cas d'Irène Rousseau ou de la belle-soeur de Claudette Dufour.

Face aux services médicaux, hospitaliers ou de réadaptation, malgré les insatisfactions les sujets semblent considérer ne pas vraiment avoir le choix d'y recourir ou non, ces services ayant une dimension professionnelle qui les distinguent nettement de la sphère de compétence familiale. Pour les services à domicile, plusieurs aidants considèrent avoir un choix, ces services pouvant être assumés par la famille. L'aide instrumentale requise (travaux ménagers, préparation des repas, soins personnels et surveillance) se situe souvent dans les sphères de compétence familiale. Ainsi, les parents Marcotte reçoivent de l'aide ménagère du CLSC. Aussitôt que la fille de Jean devient disponible, le couple, à la suggestion de leur fille Gisèle, congédie le CLSC et fait faire l'entretien ménager par leur petite-fille. Les services formels ne semblent pas être en mesure de rencontrer les « standards » familiaux. Selon Danielle Maheu son père reproche aux services de ne pas avoir la souplesse de la famille, ni la capacité de faire comme celle-ci : « J'ai dit : « Papa », j'ai dit : « je le sais que t'aimes ça quand c'est moi qui le fais pis tu sais qui est bien fait pis tout ça, bon », j'ai dit : « j'ai plus le temps, ça fait que papa il va falloir que tu fermes les yeux... » ». Jean Marcotte et Marthe Lavallée nous rapportent des commentaires similaires provenant respectivement de sa mère et de sa soeur. En fait, l'aide fournie par un membre de la famille semble disposer pour les parents dépendants d'une certaine plus-value par rapport aux services formels :

...elle aime mieux que ce soit nous autres parce qu'en même temps elle sait qu'on... ça nous oblige à aller faire une visite, qu'on est là. Le temps qu'il (le fils de la personne âgée) fait le ménage, moi je fais les courses pis après ça ben souvent on va l'amener au restaurant ou... Ça fait que pour elle là c'est beaucoup plus attrayant que d'avoir quelqu'un du CLSC qui... qui est pas... donc qui fait son travail pis qui s'en va. [Nicole Roy]

Francine Fournier tient un discours similaire quand elle parle des visites à sa mère. Cette plus-value peut être complètement intégrée au service même, le fait d'être rendu par un membre de la famille constitue un ingrédient apprécié du service (on pense ici au "love and tender care (LTC)" proverbial) :

Pis vous savez, il y a une chose, comme je vous le disais, je faisais ses jellos là depuis le mois de novembre, mais si vous la verriez manger là, ça fait mal au coeur de pas lui en faire d'autres. Elle le mange avec coeur, pis quand même c'est le jello de l'hôpital là, non celui-là il est pas correct. Mais celui de Marie-Anne il est correct. Ça fait que je vas continuer. [Marie-Anne Caron]

Ce soutien offert par la famille constitue pour certains une occasion de renforcer les liens entre ses membres. Jean Marcotte apprécie que sa fille aille faire le ménage chez ses grands-parents car il y voit une occasion de rapprochement entre sa fille et ceux-ci grâce aux contacts plus fréquents que ce soutien implique. Francine Fournier observe un rapprochement avec ses frères et sa mère suite aux fréquents contacts requis par la maladie de son père, Josée Dufour également.

Ces services formels semblent constituer une solution de dernier recours, on semble les accepter quand on n'a pas le choix, quand le réseau familial est restreint ou inexistant comme dans le cas de Martin Lavallée qui utilise sans trop de problème l'aide du CLSC pour sa mère :

... tout ce qui peut m'alléger là dans mon temps là, envoye fort là t'sais, écoute j'aime autant... je délègue si t'aimes mieux-là. T'sais c'est..... je peux me permettre à faire d'autres choses là. T'sais au lieu d'aller chez elle laver son plancher..., faire son épicerie, bon je peux aller la chercher un dimanche pis on va aller souper parce que j'ai pas à faire ça là t'sais. Au lieu de faire le plancher ben je t'amène manger au chinois là t'sais. Alors ça me donne beaucoup plus de temps.

D'autre part, lorsque la famille dispose des ressources financières suffisantes, on recourt davantage à l'embauche d'une ressource privée qui est soit connue de la famille ou référée par une personne de confiance. Yvette Leduc a déjà pris un arrangement avec la femme de ménage qui est à son emploi depuis très longtemps. Cet arrangement prévoit que cette dernière lui consacra de plus en plus de temps au gré

de l'aggravation de la dépendance de la mère d'Yvette Leduc. François Bordeleau embauche une aide-infirmière qui lui est référée par un collègue de travail. Les ressources ainsi embauchées sont généralement non-professionnelles et ont une intensité de présence que n'ont pas les services. Cette présence soutenue, l'intimité ainsi créée permettent à toute fin pratique à ces ressources de s'intégrer au modèle familial de soutien. Joseph Francoeur nous souligne combien la femme qu'il a embauchée pour aider sa mère pendant ses absences a eu une bonne relation avec elle, il louange sa loyauté et souligne combien cette femme a été attristée à la mort de sa mère. Joseph Francoeur a toujours cette femme à son emploi. On peut constater ici que l'appréciation des services se base davantage sur la réponse des services à des besoins relationnels, sur la qualité du contact, que sur leur qualité professionnelle. Maurice Maheu, généralement très critique des services formels reçus, nous dit son appréciation de la travailleuse sociale qui a suivi sa femme au centre de réadaptation où elle a séjourné : elle a reconnu le couple lors d'une visite de rappel un an plus tard.

Outre la nature du service, la réticence notée face à ces services semble davantage le fait des femmes que des hommes, qui vont leur accorder plus de place dans leurs stratégies d'aide. Si ces services à domicile formels se situent dans les sphères de compétence familiale, ils se situent plus particulièrement dans la sphère de compétence féminine. Toutefois, la réticence semble nettement plus manifeste chez les parents dépendants et les personnes plus âgées. On semble donc voir un fossé entre générations face aux rapports avec les services formels. Nicole Roy aimerait que le CLSC offre des services à sa belle-mère ce que cette dernière refuse catégoriquement. Martin Lavallée apprécie les services du CLSC à sa mère, ce qui est loin d'être le cas de cette dernière. Les fils d'Henriette Fournier la pousse à utiliser des services alors qu'elle hésite. Parlant d'un de ses fils, elle nous dit que pour lui cela est de l'acquis, ce qui n'est pas son cas. La démarcation ne suit pas tant la position occupée dans l'échange d'aide (récepteur ou donneur), mais davantage l'âge du sujet. Il semble exister chez les plus jeunes une dichotomisation entre les besoins instrumentaux et certains besoins de nature affective. On a vu dans l'extrait de l'entrevue de Martin

Lavallée que, pour lui, les services permettent de satisfaire certains besoins instrumentaux de sa mère, ce qui lui permet alors de réorienter son aide en donnant plus de place à des besoins de socialisation : il a plus de temps pour l'amener chez lui, pour sortir avec elle. Comme nous l'avons vu dans les extraits ci-haut, particulièrement celui de Nicole Roy, les générations plus âgées semblent nettement associer la dispensation de l'aide instrumentale à une présence affective. L'aide instrumentale représenterait une condition à une présence désirée, répondant à un besoin affectif.

4.3. Maintien et redéfinition des rapports et de l'identité

Malgré l'importance des soins et de l'aide instrumentale requise par plusieurs parents dépendants, ce type de besoin et de soutien ne constitue pas un thème dominant de la plupart des entrevues réalisées. Les entrevues menées auprès d'Henriette Fournier et de sa fille Francine sont typiques à cet effet. Rappelons que le conjoint de madame Fournier était courtier d'assurances. Il aimait les chiffres et s'intéressait à tout ce qui concernait les finances. Il était également impliqué dans différents organismes locaux tels la commission scolaire. Monsieur Fournier constitue un des cas de dépendance les plus « lourds » de cette étude. Pourtant on peut constater dans le long extrait présenté ci-dessous le glissement qui s'opère dans le récit d'Henriette. Alors que nous la questionnions sur les problèmes fonctionnels de son mari et de l'aide des enfants, elle nous parle d'abord du problème d'incontinence, mais d'elle-même elle glisse sur une toute autre dimension du problème de démence de son mari suite à une interruption téléphonique:

R. Ça fait que là savez-vous je prenais des trucs, je le faisais appuyer sur le lavabo là, pis là pendant ce temps-là il jouait avec des petites affaires comme un enfant, il jouait avec des petites choses sur le lavabo. Excusez. (sonnerie téléphone).

R. Ça fait que c'est ça.

Q. Okay.

R. Où en étais-je là?

Q. Donc là vous ne... vous demandiez pas trop d'aide à vos enfants, finalement vous vouliez pas les déranger.

R. Non. Non. C'est ça.

Q. Vous trouviez que vous pouviez vous débrouiller toute seule.

R. Oui, oui. Oui. Pis c'est vrai aussi. Là je m'organisais. J'étais organisée vraiment là. Pis c'était rien d'extraordinaire. Ben non. Je savais qu'il était... il disait qu'il était bien quand j'étais là. Je me disais : « Si c'est avec moi que t'es bien, tu vas rester avec moi. » C'est pour ça que je voulais pas le laisser à l'hôpital. Je me disais, il faisait rien que me dire : « Ah quand t'es là je suis bien. » Pis là combien de fois qu'il se réveillait le matin là pis il disait : « S'il vous plaît aide-moi, je suis perdu! » Ça là, ça arrachait le coeur. Ça, il m'a dit pendant peut-être un an et demi là : « Aide-moi, je suis perdu! » Ou ben non des fois il... il savait pas, où est-ce qu'on est rendu, je sais même pas. Il regardait, je disais : « Ben oui regarde le boulevard ... , t'aimais tant ça, c'est toute ouvert ici, regarde la belle vue que tu peux avoir. » Pis là il se reconnaissait plus : « Où est-ce qu'on est là? » Là j'étais obligée de lui dire l'adresse pis tout ça. Ça... Il a dû endurer un martyre cet homme-là pendant deux ans parce que il savait pas ce qu'il avait mais il savait qu'il avait quelque chose pis il me faisait... encore la semaine avant qu'il parte pour le... pour le centre, je sais pas trop si c'est pas le samedi avant même, parce qu'il est parti le lundi matin, il m'a fait ça comme ça. Je parlais avec mon fils Richard, on parlait de finance pis des affaires de même là, pis il était là, ah il dit : « Ça sert à rien, je suis plus capable, je suis plus capable! » Pis là il fait ça de même. Ça fait que j'ai dit : « As-tu mal à la tête? » Il a dit : « Non, ça marche pas là! » Il a dit ça. Pis il était là.

En fait, tant Henriette que sa fille Francine sont parfois peu spécifiques sur les problèmes fonctionnels de monsieur Fournier. Henriette ne nous dira qu'après la fin de l'entrevue qu'elle devait alimenter son mari à la cuillère car il n'était plus capable de s'alimenter lui-même dans les derniers mois précédant son hébergement. Les deux entrevues ont porté surtout sur l'importance des pertes pour l'aidé et la famille, sur l'insécurité du père lorsque sa femme était absente, sur ses manifestations d'affection envers sa femme et ses enfants et sur le maintien d'activités significatives pour ce parent dément : le jeu de patience après le souper, les promenades en auto sur le bord de l'eau, les marches, les vacances en Gaspésie.

Monsieur Larivière a fait un accident cérébro-vasculaire qui le laisse partiellement paralysé du côté droit, avec des pertes de mémoire récentes (qui se manifeste par des oublis momentanés) et une aphasie qui l'empêche de s'exprimer clairement. Ceci oblige sa conjointe, Claudette à assumer l'ensemble des tâches ménagères dans lequel son conjoint était fort impliqué et à s'occuper des finances qui étaient sous le

contrôle de celui-ci. Ces problèmes fonctionnels et les besoins qui en découlent n'occupent qu'une place marginale dans l'entrevue dont un des thèmes dominant est le problème de communication entre cet homme et sa conjointe. Il en est de même également de l'entrevue de Sylvain Larivière, le beau-fils (issu du premier mariage de sa mère) de cet homme qui est marquée des problèmes de communication et de l'importance de maintenir les contacts comme avant. Autant Claudette que Sylvain notent l'importance des contacts avec les soeurs de monsieur Larivière, soeurs auxquelles il est très attaché. Ces contacts sont vus comme nécessaires pour remonter cet homme qui se sent diminué.

Malgré le fait que les sujets rencontrés sont en mesure de percevoir plusieurs problèmes fonctionnels et comportementaux de leurs parents dépendants, ainsi que les besoins importants de sécurité qui en résultent, malgré le fait que ces besoins occupent une place centrale dans le discours de certains parents, il ressort dès les premières entrevues que plusieurs parents de personnes dépendantes réfèrent à une gamme différente de besoins chez leur parent. Ainsi, lors de la troisième entrevue réalisée, Josée Dufour, dont les deux parents sont dépendants, termine en disant que les personnes âgées avaient d'abord besoin d'être entourées par leurs proches. Manon Roy tient un discours similaire concernant les besoins de sa grand-mère :

C'est d'être plus présent, plus présent, juste ça. Je pense que c'est... c'est beaucoup d'aide, c'est sûr parce qu'on parle d'aide plus... d'aide manuelle là, le ménage, les repas, mais je pense que c'est ça qu'ils ont besoin les personnes âgées. Ben la présence... la présence de la famille. Je pense que c'est juste ça là. C'est sûr que si on parle d'aide plus technique là, ménage, les repas, mais...

Dans plusieurs entrevues la présence, l'appel téléphonique, la sortie, la protection de l'image de soi (cacher la maladie, banaliser les problèmes humiliant tels l'incontinence) sont rapportés comme des modes de soutien importants au parent âgé. Ils occupent une plus grande place dans le discours que les autres besoins et ces derniers semblent priorités. Nous pouvons identifier parmi ces besoins et l'aide requise

quatre types. Les membres de la famille désirent d'abord maintenir l'identité du parent dépendant en protégeant son image de soi, en maintenant son intégration familiale et sociale, en poursuivant la trame biographique. Ce désir de continuité n'empêche pas qu'à certains moments, on pourra redéfinir son rapport au parent dépendant et son identité.

4.3.1. L'image de soi

La société moderne valorise grandement la productivité et l'indépendance (Sennett, 1981; Wilkin, 1990), et par extension la jeunesse, ce qui n'est pas sans soulever des problèmes pour les personnes âgées, surtout si elles sont dépendantes. La maladie, l'incapacité et la dépendance heurtent directement l'image de soi. Plusieurs aidants observent ce défi chez leurs parents âgés, ils soulignent l'importance de la protection de leur image de soi. Sans même référer aux problèmes de santé qui s'accumulent Yvette Leduc et Nicole Roy constatent respectivement chez sa mère et sa belle-mère, un refus du vieillissement, un refus de s'associer à au grand âge :

...elle est vivante, le fait qu'elle a toujours resté avec moi, elle haït les vieilles personnes, elle est capable de rester avec... Mais si c'est des amies de mon âge là là, elle se sent bien. Là c'est son... si je reçois ou quelque chose. Mais les vieilles personnes, elle aime pas ça, elle a jamais aimé ça. je sais pas si c'est le fait qu'elle a toujours vécu avec moi. [Yvette Leduc]

Toutefois l'atteinte à l'image de soi, à son estime risque d'être plus marquée s'il y a un problème débilisant. Ainsi, Madame Fournier insiste, dans ses contacts avec les services, pour que l'on ne prononce pas le mot Alzheimer. Ce soucis de cacher la maladie semble assez courant chez les aidants informels selon cette conjointe :

Mais moi j'avais dit à Douglas : « Je veux pas qu'il soit question de la maladie d'Alzheimer, je veux pas qu'il ait de peine mon mari. C'est un homme qui est sensible, je veux pas qu'il ait de la peine. Dites-lui c'est des... troubles de mémoire, que la recherche c'est pour les troubles de mémoire. » Pis en fait c'est tous les couples qui étaient là avaient dit la même chose. Tout le monde voulait pas que la personne... on se disait : « À quoi ça donne de savoir? »

L'atteinte à l'image de soi nous apparaît importante lorsque le parent âgé a des problèmes d'incontinence. L'incontinence peut marquer une régression d'autant plus qu'il peut mener au port de couches. Madame Fournier refuse pendant longtemps que son mari porte des couches. Selon elle, son mari n'est pas incontinent, son problème tient davantage du fait qu'il ne se rappelle pas de la localisation des toilettes. Cette stratégie oblige madame Fournier et sa fille Francine à un travail de surveillance continuels de monsieur Fournier afin de voir s'il a besoin d'aller à la toilette :

Mais nous autres là, quand il était à la maison, moi je le comprenais, je faisais comme... c'est plate à dire mais c'était comme un animal, il tournait, t'sais tu le sentais que c'était ça qui s'en venait, ça fait que moi je le suivais. Ma mère était peut-être un petit peu plus achalante après là, elle, elle : « Viens aux toilettes, viens aux toilettes », t'sais comme un petit bébé que t'entraînes à la propreté.

Anne Bissonnette refuse également que son mari porte des couches, pratique utilisée dans le centre hospitalier où il a séjourné suite à son accident cérébro-vasculaire. Ceci oblige Anne à un travail de stimulation de son mari afin qu'il regagne le contrôle de ses sphincters, ce qu'il a à toute fin pratique réussi au moment de l'entrevue.

Alors que ces trois femmes semblent donner priorité au besoin de valorisation de leur parent en refusant les couches, Maurice Maheu face à la même situation, semble prioriser l'aspect instrumental du problème en faisant lui le choix des couches, qu'il impose à sa femme :

Ou elle a pas le temps, d'ici à la porte là, c'est "just too bad", ça vient d'être dans la porte, t'sais, t'sais c'est de même à... à dire là t'sais. Alors là j'avais les dégâts de elle, la laver, le linge, toute qu'est-ce que vous voudrez là t'sais. Mais on s'est organisé là, acheter des... qu'est-ce qu'ils appellent des couches là pour enfants mais grandes personnes là t'sais qui...qui va contenir le contenu là. Et pis... elle voulait pas en premier, ah non, elle me faisait un dégât là pis là... là il a fallu que j'y mette les bois autrement dit t'sais là, parler un petit peu plus fort. J'ai dit : « Si tu veux rester icitte là, c'est ça. Sinon là, moi, je suis obligé de te placer, je peux pas toffer de même là », pis t'sais. Là, des fois c'est le temps, qu'elle a pas le temps de se rendre, mais par contre disons que ça peut arriver là trois fois par semaine t'sais, qu'elle s'est échappée là mais... mais là c'est dans la couche t'sais, c'est pas grave, pis l'affaire, pis j'en fais une farce de ça là, j'y dis toujours ah la femme du troisième est encore venue faire ses besoins devant chez nous t'sais là. Pis là, elle rit là t'sais

pis bon. T'sais c'est... je l'ai fait en farce là t'sais, pis bon à la fin de ça, des fois là ben je suis après la laver là, ben ça sonne à la porte : « Attendez madame là j'ai encore le 28 à laver » t'sais. T'sais toujours en... t'sais comme tu vois mettons là des.. des vieux à l'hôpital là t'sais : « Ben là je finis le 36 là, je m'en vas au 28 après, j'ai pas le temps là », pis t'sais ben alors... t'sais. Elle, elle en rit parce qu'il a été un temps elle riait pas hein. Elle pleurait. T'sais là ça... t'sais ça la blesse, pis t'sais là c'est pas son... alors t'sais, alors ça... ça s'est placé, dire le vrai là t'sais, ça va comme ça là...

Tout en optant de régler d'abord le problème d'incontinence, ce conjoint perçoit très bien le problème de valorisation que cela soulève chez sa femme et manifeste un souci de désamorcer la situation, de banaliser le problème comme si ce n'était plus grave, comme s'il s'agissait d'une routine insignifiante.

Ce besoin de maintenir l'image de soi n'est pas seulement associé à l'âge ou à l'état de santé du parent âgé. L'image de soi réfère à différents aspects de l'identité et revêt une dimension sociale. Ainsi, l'image de soi peut inclure le statut social auquel se réfèrent les parents âgés. Les parents de Josée et de Claude Dufour étaient fortunés (quoiqu'ils aient connu au cours des dernières années quelques déboires financiers), ils avaient à un moment donné trois résidences. Au moment de l'entrevue, les parents ont toujours une maison et un chalet. Outre le fait que la mère de Josée refuse de recevoir des services publics qu'elle associe à l'assistance sociale et à la pauvreté, Josée constate que ses parents ont besoin de maintenir un train de vie en conformité avec leur situation passée, ce qui n'est pas sans alourdir la demande de soutien de la part des parents et sans en compliquer l'organisation :

Pis même si les trois enfants feraient chacun leur part j'ai pas l'impression que ça suffirait à la tâche pour bien faire ces choses-là, c'est comme... peut-être que... je pense qu'ils... je sais pas, je vois pas, je vois pas mes parents accepter de réduire leurs effectifs, peut-être que ça aiderait, mais je suis même pas sûre que ça aiderait. Ça, peut-être que ça les rendrait complètement dépressifs pis... c'est comme des personnes qui ont vécu dans trois maisons, qu'ils ont un domaine en face d'un lac avec un jardin de 40 acres tu peux pas les mettre dans un appartement, ça serait impensable...

Dans ce souci de la protection de l'image de soi, un soutien intense du conjoint ou particulièrement des enfants à leurs parents peut se révéler problématique. En effet, l'échange apparaît alors inégal et un échange trop inégal peut mener à une certaine dévalorisation de celui qui reçoit selon Finch et Mason (1993) et selon Martin (1992), d'autant plus que la solidarité familiale est davantage marquée par l'aide des parents aux enfants ou aux générations plus jeunes (Attias-Donfut, 1995a, 1997). L'aide de la part de la famille peut contribuer à confirmer la maladie, l'état de dépendance du parent âgé et lui renvoyer une image de personne handicapée, incapable, portant ainsi atteinte à son image. L'aide peut aussi confirmer au conjoint l'état de dépendance avancée de son partenaire.

Le besoin de valorisation, de préservation de l'image de soi repose sur le maintien d'une certaine autonomie du parent. Celui-ci doit avoir l'occasion de maximiser son potentiel pour éviter une trop grande dépendance, malgré la propension à vouloir assurer une certaine sécurité physique. Ainsi, Sylvain Larivière constate l'importance de laisser faire à son beau-père des activités, afin de maintenir son estime :

Disons peut-être qu'elle essayait d'en faire trop aussi parce qu'on lui a dit aussi d'essayer pour... pour son estime à lui de lui... de lui laisser en faire un peu parce qu'il est capable quand même, elle essayait trop d'être toujours en arrière de lui là t'sais. T'sais mais c'est pas un reproche, c'est normal, moi je ferais la même chose pour... pour mon amie. Il faut tu... il faut tu l'aides à remonter son estime à la personne, un peu au moins t'sais... Même sa soeur (de son beau-père dépendant) pis toute ça, des fois y disait/.../ : « Laisse-le pas faire » pis toute ça. Mais là je disais : « Il faut le laisser faire qu'est-ce qu'il est capable de faire, pas des choses dangereuses, mais des petites affaires de rien là, il faut le laisser faire, il faut qu'il... qu'il rebâtisse son estime en lui-même. » Comme je te dis ça doit être décourageant de vivre ça là.

Cet extrait de l'entrevue de Sylvain Larivière illustre le difficile problème d'équilibre entre la dépendance et l'indépendance des receveurs, alors que l'aide doit éviter de trop marquer la première, comme l'ont souligné Finch et Mason (1993). Afin de maintenir un certain équilibre dans l'échange, il y a deux stratégies possibles soit

minimiser ou camoufler l'aide que l'on apporte, soit accepter une contribution, voire une rétribution, de la part du parent dépendant.

La première stratégie est illustrée par Francine Fournier qui indique comment elle et ses frères tentent de conjuguer deux formes de soutien à leurs parents. Ils veulent permettre à leur mère de souffler, assurer la sécurité de leur père, tout en évitant de trop consacrer l'état de dépendance de leur père. Revenons au témoignage de Francine Fournier présenté précédemment :

Elle a pas rien demandé, mais chacun de nous autres a fait son petit bout de chemin là, mais t'sais *ça se faisait subtilement encore parce qu'on devait sentir que ma mère elle acceptait pas vraiment la maladie*, pas plus que nous autres là dans le fond là t'sais. Ça fait que comme je te dis, quand je dis que j'allais garder mon père, juste de le dire ça me fait... ça m'écoeure là de le dire. Ça fait que *on faisait semblant de rien*, t'sais c'était oh bon on va aller passer la soirée avec papa t'sais. Mais je l'ai invité, il venait ici aussi souvent là. Des fois j'allais le chercher, je disais viens faire un tour là. Ça fait que c'était... c'était comme ça que ça se faisait.

François Bordeleau fait de même en dissimulant le « monitoring » de ses parents sous le couvert de courtes visites quotidiennes en passant.

On tente également de maintenir une certaine forme de réciprocité, une forme d'équité dans les échanges. « Ce qui est bien pour une personne âgée de se sentir qu'elle peut offrir » nous disait Joseph Francoeur de sa mère qui a eu l'occasion d'offrir des cadeaux à ses petits-enfants. Cet équilibre, tout au moins partiel, dans les échanges est vu comme important pour les parents âgés afin « qu' ils se sentent encore utiles » comme le souligne Marc Leduc à propos de sa grand-mère. D'ailleurs sa mère Yvette a toujours maintenu une forme d'équilibre dans les échanges de services avec sa propre mère avec laquelle elle cohabite depuis plus de vingt ans : « Parce qu'elle a des charges ici. Moi, c'est elle qui entretient le deuxième elle a... pis sa salle de bain, pis sa chambre pis... C'est elle qui vide le lave-vaisselle pis qui... t'sais je veux dire je lui ai pas ôté de (responsabilités) ». Il semble que cette recherche d'équité et de

préservation d'un sentiment d'utilité se maintiennent tout en étant modulées par les capacités du parent :

Ben elle venait ici, elle aimait beaucoup les enfants. Pour elle, les enfants c'était... Alors elle passait la journée ici avec nous tranquillement. Dans le temps qu'elle était en bonne forme, elle aimait cuisiner ou préparer quelque chose de spécial pour les enfants, tu sais c'est... elle voulait les voir bien manger comme on dit, ça c'était le grand plaisir de... que les enfants ont aimé ce qu'ils ont mangé. ... Mais les cinq dernières années elle pouvait pas participer. Des fois elle aimait pour passer un peu le temps aussi on restait ensemble, si il y avait... si on faisait le lavage, pour vous donner un exemple, elle aimait ça plier le linge des enfants, t'sais. [Michel Francoeur]

Avant, elle pouvait ... elle avait préparé une sauce à spaghetti, on regarde il y a cinq ans, bon là elle disait je vas vous faire à souper, ben je disais écoute parce qu'elle aimait recevoir, ça y faisait plaisir, elle voulait... des fois elle voulait pas venir ici, elle voulait nous recevoir, ben je disais t'as-tu de la sauce à spaghetti, fais-là dégeler mais je vas faire, je vas faire cuire le reste, je vas mettre la table pis je fais la vaisselle... [Manon Roy]

Dans la famille Marcotte on accepte à l'occasion des rétributions pour les services rendus pour maintenir une certaine réciprocité souhaitée par les parents âgés selon Jean Marcotte :

Moi c'est ce côté-là que... t'sais pas être payé pour toujours... des fois c'est correct, t'sais je veux dire c'est... t'sais ils veulent te faire un cadeau. Accepte-le, là ça va leur faire plaisir t'sais. Comme ma femme des fois elle va me faire comprendre, des fois si ils veulent, eux autres ça leur fait plaisir là de te donner ça. De temps en temps si ça... il faut qu'elle (sa fille qui fait l'entretien ménager chez ces grands parents) ... t'sais elle pourrait le prendre t'sais pis ça leur fait plaisir, ça fait qu'ils vont être moins portés à dire bon ben elle vient icitte...

Le recours aux services n'est pas sans créer des problèmes au plan de l'image de soi. Rappelons qu'Anne Bissonnette refuse de poursuivre chez son conjoint le port de couches mis en place au centre de soins de longue durée où il a séjourné. Elle considère que son mari n'est pas un bébé :

Il a jamais porté... ben à l'hôpital il portait des couches mais avec moi j'ai lâché ça, j'ai dit aïe aïe pas de couches là. Les premiers temps ben il était habitué à l'hôpital de porter une couche ça fait qu'il se laissait aller hein, j'ai dit : « Non, non, non, non, pas de couches, moi je... j'en veux pas de couches, t'es

pas un bébé. » À force, à force, toujours ben qu'il est venu... donc il en a pas plus be... il en porte pas de couches.

Le maintien de l'image de soi peut également inclure le besoin de maintenir un minimum de dignité lors des séjours en institution hospitalière. Josée Dufour revient sur un épisode d'hospitalisation de sa mère et souligne combien ce minimum semble difficile à obtenir :

... le système médical c'est pas hiérarchisé hein, c'est comme... que t'aies dormi dans des draps de satin ou que t'aies dormi dans la merde tu vas attendre les fesses à l'air toute la nuit dans les salles d'urgence. Mais ... mais je sais pas, il y a des... des attitudes, le tutoiement systématique dans les hôpitaux. Mais ça a changé un peu mais c'est quand même... je l'ai essayé plusieurs fois.

4.3.2. L'intégration familiale et sociale

Nicole Roy reproche aux enfants de son mari de ne pas s'impliquer suffisamment dans l'aide à leur grand-mère. À notre question concernant ses attentes face aux enfants, elle nous répond qu'ils devraient visiter leur grand-mère plus souvent. Elle souligne d'ailleurs dans son entrevue relative à ses parents³ que le maintien de la relation, le contact constant constitue un besoin prioritaire tant de ceux-ci que de sa belle-mère :

...pis mes parents ou mes beaux-parents. Mais ça prend beaucoup beaucoup de... de présence, même si c'est juste au téléphone. Je pense que c'est ça qu'ils ont le plus besoin, d'avoir quelqu'un sur qui ils savent qu'ils peuvent compter si ils sont dans... si ils ont des problèmes, mais aussi si ils ont des joies. Pas juste, pas juste le côté négatif. [Nicole Larocque]

Cette vision est d'ailleurs partagée par un des enfants en question. Rappelons l'extrait d'entrevue de Manon Roy cité au début de cette section qui stipule que malgré l'importance de « l'aide manuelle », les personnes âgées ont surtout besoin de présence. Sylvain Larivière abonde dans le même sens quand il nous déclare que son beau-père a surtout besoin que la relation chaleureuse qui existe entre eux se poursuive malgré les problèmes de communication provoqués par son aphasie.

³ Soulignons ici que Nicole Roy et Nicole Larocque sont une seule et même personne. Elle a été interviewée comme bru aidant sa belle-mère et comme fille soutenant ses parents.

Ces quelques extraits réfèrent donc d'abord à l'importance d'être entouré par les proches, de sentir et de profiter de leur présence, de ressentir leur affection. Presque tous les sujets identifient, quoique dans des mesures différentes, le besoin d'affection familiale. Il n'est alors pas surprenant que le coup de téléphone quotidien, la visite en passant, une petite marche soient considérés dans les pratiques de soutien au parent dépendant. L'extrait de l'entrevue de Nicole Larocque permet également de voir que les parents âgés apparaissent aussi comme des personnes fragilisées qui peuvent moins bien supporter les coups durs, les mauvaises nouvelles. Ils ont besoin d'être enveloppés, protégés contre un environnement extérieur pas toujours facile, ce qui nous ramène à la notion de protection. Il faut également constater que le coup de téléphone, la visite impromptue et la petite marche étaient identifiés comme moyen d'assurer un « monitoring » protecteur des parents et comme moyen permettant au principal responsable de la prise en charge de souffler un peu.

Maintenir les relations familiales vivantes signifie d'abord pour les parents dépendants qui vivent toujours en couple, le besoin de poursuivre cette relation intime. Pauline Rousseau commence à parler à sa soeur Irène de l'hébergement de son mari. Elle s'inquiète pour sa soeur dépressive. Toutefois, tout en parlant d'hébergement, Pauline encourage sa soeur à prendre un jour à la fois, à regarder les aspects positifs dans tout ce qui se passe, bref à poursuivre dans sa prise en charge à domicile. Elle nous dit que : « ça fait juste en dessous de trente ans que ça vit ensemble, pis ils sont mariés là pis ils sont attachés là pis chaque petite chose qu'il fait là elle est toute contente t'sais ». Sylvain Larivière va à plusieurs rendez-vous médicaux de son beau-père avec sa mère. Il effectue un « monitoring » serré de la situation de ses parents. Un point l'agace pourtant, point à propos duquel il n'ose questionner sa mère. Il se questionne sur l'impact de l'accident cérébro-vasculaire de son beau-père sur la vie sexuelle de ses parents, reconnaissant là un élément important de la vie du couple à préserver, même s'il se sent un peu impuissant sur ce plan. Danielle Maheu, quant à elle insiste pour que sa mère reçoive des services de réadaptation afin qu'elle

puisse revenir à la maison et qu'elle poursuive sa vie avec son mari comme celui-ci le désire.

Certains aidants soulignent également le besoin de maintenir l'intégration dans le lignage familial, de maintenir les relations avec les générations qui suivent. Joseph Francoeur dit de son frère Michel et de sa conjointe, qui se sont peu impliqués dans l'aide à sa mère, qu'« ils ont offert quand même la joie de leurs enfants. Là pour ma mère c'était beaucoup ». Marc Leduc parlant de la relation entre sa grand-mère et son jeune fils de 4 ans, souligne l'importance des relations intergénérationnelles dans le bien-être de sa grand-mère :

Quand ils sont une journée ou deux sans se voir, c'est l'un ou c'est l'autre qui demande d'aller faire un tour ou d'aller... ça fait longtemps qu'on l'a pas vu t'sais. Ça fait que dans ce sens-là je pense que c'est... ça fait partie quelque part de la thérapie là t'sais. Là depuis qu'on dirait que ma femme est enceinte ben là ça, t'sais... (ça fait partie) du bien-être psychologique de ces personnes-là...

Il ne s'agit pas seulement de préserver les relations maritales et familiales. La maladie semble introduire dans certains cas une forme de rupture qui rend compliqué ce maintien. Les problèmes de communication de monsieur Larivière rendent plus compliquée sa relation avec sa femme Claudette. La démence de monsieur Fournier modifie la relation avec sa femme qui parle des nombreuses pertes que la maladie implique dans sa relation. Mais cette rupture n'est pas univoque. Dans certains cas la maladie semble provoquer le développement d'une intimité nouvelle, à la suite du besoin d'affection du parent dépendant. Celui-ci manifeste le besoin d'être touché, enlacé, caressé :

...il avait des besoins que t'aurais jamais pensé que ton père aurait besoin là t'sais pis ça rapproche, lui laver le visage, le frotter, le flatter, il avait besoin d'être touché là. Il te serrait quand... je me souviens quand on... on arrivait pis ça été de même pour tout le monde qui arrivait là, il te serrait fort fort fort là quand il te voyait parce qu'il avait besoin physiquement d'être... comme il ne reconnaissait pas toujours les gens mais il voyait que... peut-être, je sais pas quoi là, peut-être qu'il le ressentait, il avait besoin pis là il te serrait fort pis il disait : « Ça fait longtemps que je t'ai pas vue pis j'aime ça quand tu

viens là. » T'sais c'est assez spécial parce qu'on se touchait pas beaucoup nous autres chez nous là. [Francine Fournier]

Ce contact physique permet le développement d'une intimité nouvelle avec le parent. Francine Fournier relate dans son entrevue la discussion qu'elle a eu avec son frère, qui lui soulignait qu'il prenait la main de son père lorsqu'ils prenaient des marches ensemble. Jamais son père ne lui était apparu si fragile, si humain, si accessible. Josée Dufour nous dit également qu'elle touche beaucoup, qu'elle caresse sa mère qui va mourir bientôt. Elle nous souligne qu'elle n'avait jamais osé le faire.

Pour plusieurs aidants la famille ne saurait ni ne devrait répondre seule à l'ensemble des besoins affectifs du parent âgé. Il est important que ce dernier s'intègre dans des réseaux plus grands d'amis et de connaissances avec lesquels il maintiendra des contacts agréables. Yvette Leduc déclare combien il est important « que il y ait des relations autres que juste la famille ». Elle nous dit que sa mère apprécie grandement les parties de cartes qu'elle organise avec certaines amies et auxquelles sa mère participe. Quelques sujets constatent toutefois avec regret que ces réseaux sont fragilisés à la suite de la maladie :

Je trouve ça triste que les personnes peuvent pas... mais je me dis c'est pas vraiment des amis parce que quand t'as un ami que la personne soit n'importe comment ou quoi t'es supposé d'être ami pour la personne. Parce que comme (mon mari) il parle peut-être pas mais il a encore sa tête, il comprend, il reconnaît les personnes, il est tellement heureux de les voir, toute ça là. C'est parce que je me dis, moi la seule affaire que je me suis mise dans la tête c'est ceux qui venaient pis qui viennent plus c'est parce que c'est pas vraiment des amis qui veulent pas... qui viennent pas là vraiment pour ça, pour nous voir. C'est ça qui est triste. [Claudette Larivière]

Danielle Maheu constate avec regret que ses parents s'isolent, qu'ils voient moins leurs amis suite à l'accident cérébro-vasculaire de sa mère. Les déplacements sont rendus compliqués et sa mère a des difficultés à contrôler ses émotions. Danielle insiste auprès de son père pour qu'ils maintiennent les contacts, pour qu'ils invitent leurs amis chez eux si sortir leur apparaît trop difficile.

Les parents dépendants apparaissent dès lors avoir des besoins importants d'intégration ou d'appartenance. Les parents âgés ont besoin d'être intégrés dans un univers de relations familiales intimes, chaleureuses et protectrices. Ils ont également à être intégrés dans un réseau de relations affectives qui dépassent et qui doivent dépasser la famille, qui ne saurait combler tous les besoins. Cette intégration ne saurait être que « géographique », elle doit être temporelle, historique. Les parents âgés ont besoin de poursuivre la relation de couple qui dure depuis des décennies, ils ont besoin d'être intégrés dans des familles qui constituent des univers qui mettent en relation des générations qui donnent un sens de continuité. Elles s'intègrent dans un lignage avec lequel le contact doit être maintenu. Mais ces parents sont aussi vus à l'occasion dans leur dimension biographique, où le présent est la poursuite d'un passé signifiant que l'on tente de poursuivre malgré les pertes physiques, voire cognitives.

4.3.3. Maintenir la trame biographique

Comme nous l'avons souligné, le maintien des relations implique une notion de continuité dans la trame biographique. Ce besoin de poursuivre cette trame se manifeste dans d'autres aspects de la vie. Quatre sujets, dans trois familles, soulignent également le besoin de poursuivre la trame biographique en maintenant des routines significatives, des activités appréciées et en maintenant la personne dans un décor familial chargé de souvenirs. Madame Fournier, dont le mari est atteint de démence à la suite de la maladie d'Alzheimer, poursuit des routines depuis longtemps établies, malgré les difficultés rencontrées :

Pis à tous les soirs de l'été, tous les soirs, je pense... je pense pas d'en avoir manqué, en tout cas si j'en ai manqué ils étaient pas nombreux, on allait en auto, j'y faisais faire, il aimait toujours le bord de l'eau, mon mari a toujours aimé ça être au bord de l'eau, mais là il le voyait même plus. On allait jusqu'à Lachine, au petit parc... La descente c'était tellement fatigant que... on s'asseyait dans l'auto pis vis-à-vis l'église de Caughnawaga là pis on regardait, t'sais on regardait, c'est tout. Pis quand on était jeune mariés ou après on allait... on cherchait toujours ces petits coins-là t'sais, où qu'il y avait des beaux sites et pis je savais qu'il aimait ça...

Outre ces petites promenades au bord de l'eau, Henriette Fournier poursuit tant que faire se peut un jeu de cartes que son mari lui a appris. Ce jeu constituait quasiment un rituel d'après le souper. Elle maintiendra également les vacances en Gaspésie. Manon Roy considère important que sa grand-mère poursuive les activités qui l'occupent depuis près de vingt ans :

e..elle est bien où elle est, elle a ses amis, ça fait pas loin de vingt ans qu'elle est là pis elle a ses activités parce que c'était une personne très très active pis elle l'est encore active malgré ce qu'elle a aujourd'hui.

Ce besoin de poursuivre la trame biographique du parent semble même avoir priorité sur son besoin de sécurité physique. Martin Lavallée, qui estime que sa mère a besoin d'être hébergée dans une institution de soins de longue durée est tout de même hésitant à procéder, à cause de la rupture que cela implique pour sa mère :

Avant elle nécessitait pas ça là. Mais maintenant oui, quasiment oui. Mais ça c'est... je peux pas dire du jour au lendemain : « Là bon on t'envoie là là pis c'est ci pis c'est ça là t'sais tu vis dans une chambre avec un lit pis un bureau là. » Elle a du stock pour remplir un six pièces là t'sais, pis elle demeure dans un trois et demi. /.../ présentement elle accepterait, elle aurait peut-être un petit peu de résistance là mais... réticence là mais elle accepterait là. Qu'est-ce qui serait plus dur pour elle ce serait se départir de ses souvenirs, de ses meubles, pis les garde-robes de linge qu'elle a pis t'sais... en 63 ans t'en ramasses tes petites affaires...

Nicole Roy et son mari repoussent également pour cette raison l'hébergement de la mère de ce dernier :

Comme moi ce que j'expliquais à mon mari pis la conclusion à laquelle on arrive toujours c'est qu'elle est mieux chez elle dans ses choses comme elle dit, à prendre le risque qu'il arrive quelque chose, qu'elle tombe ou qu'elle perde conscience, que d'aller grimper dans les rideaux dans un centre d'accueil où elle va être malheureuse pis qu'elle va mourir de peine. Moi j'aime mieux qu'elle soit chez elle à faire ses petits mots croisés pis à écouter sa télévision pis à sauter un repas que... que d'être malheureuse ailleurs.

L'hébergement semble donc indiquer une rupture dans l'intégration familiale et dans la poursuite de la trame biographique. C'est sans doute là également qu'il faut regarder l'extraordinaire réticence à recourir à l'hébergement. Jobert (1988) soulignait

combien pour les aidants la maison d'hébergement représentait un mouvoir et indiquait la césure du lien social. Ces images prévalent également parmi les sujets de cette étude. Pour Francine Fournier, le centre d'hébergement est une antichambre de la mort. Lorsque nous l'avons contactée pour l'entrevue, elle nous a appris que son père était décédé la semaine précédente. Lorsque nous lui avons suggéré de reporter l'entrevue, elle nous a répondu que son père était mort il y a quelques mois, lorsqu'il a été hébergé. Anne Bissonnette, Irène Rousseau et Claudette Larivière soutiennent que procéder à l'hébergement de leur conjoint serait la meilleure façon de précipiter sa mort. Pour Maurice Maheu et sa fille Danielle, pour Yvette Leduc et son fils Marc, pour Joseph Francoeur, faire héberger son parent dépendant ne correspond ni plus ni moins à un abandon par le conjoint et la famille. Toutefois, lorsque l'hébergement s'impose, on voit certains membres de deux familles poursuivre le soutien à l'intégration et au maintien de la trame biographique. Henriette Fournier et certains de ses enfants décorent la chambre de monsieur Fournier avec des photos de famille. On lui laisse des chemises avec des papiers car il a toujours travaillé et aimé jouer dans les papiers. Marie-Anne Caron et sa fille Gabrielle vont également décorer la chambre de la mère de Marie-Anne. Henriette Fournier et Marie-Anne Caron, avec son conjoint, vont s'assurer qu'il y ait des visites à tous les jours. Chez les Bordeleau, la fréquence des visites semble nettement moindre, on y va une fois par semaine et François souligne que ces visites sont inutiles car sa mère ne reconnaît plus personne. La rupture est ici consommée.

Comme nous pouvons le constater l'hébergement suscite une résistance très forte et quasi-unanime. Seuls Lucie et Pierre Sévigny semblent considérer sans trop d'émotions l'hébergement de leur mère, démente et complètement confuse faut-il dire. En fait, l'hébergement semble constituer un tabou, ou tout au moins être l'objet d'une norme sociale interdisant son utilisation, sauf comme recours ultime. Et encore, comme nous l'avons souligné précédemment, la culpabilité, voire la honte, ressentie par les trois principaux responsables de la prise en charge qui ont procédé à l'hébergement du parent dépendant laissent entrevoir la force de cette norme. Giddens (1991)

soulignait que la culpabilité est le résultat de la transgression de codes moraux, l'hébergement semble bien correspondre à une telle transgression. Le fait que l'hébergement offre une surveillance du parent dépendant et réponde à son besoin de protection ne semble constituer une justification suffisante, au départ, que pour les autres membres de la famille et non pas pour les principaux responsables de la prise en charge. Les premiers réalisent un important travail de légitimation de l'hébergement auprès des seconds afin de les protéger contre cette culpabilité.

Cet objectif de protéger la trame biographique n'est pas uniquement tournée vers le passé, il y a une dimension prospective à cette dimension du soutien familial. La dépendance est marquée par la souffrance que vit le parent dépendant, souffrance tant physique, suite à la maladie, que morale, suite aux pertes importantes qu'elle implique. Martin Lavallée nous déclare que sa mère « s'en va là ni plus ni moins là tranquillement, pas vite là. Sauf qu'elle s'en va pas... comment je pourrais dire?... sans souffrir là... ». Francine Fournier dit « t'acceptes pas que... que la personne que t'aimes ait à souffrir pour ses besoins essentiels. D'affection, d'amour, de... les besoins essentiels point. » Ce soutien vise alors aussi à aménager la fin toute proche surtout lorsque l'issue de la maladie est certaine, nous pensons ici à la maladie d'Alzheimer, ou lorsque le parent dépendant est très âgé, certains d'entre eux ayant plus de 80 ans. Plusieurs sujets nous disent vouloir offrir à leurs parents de belles dernières années, une belle vieillesse. Manon Roy, parlant de l'acceptation par son mari de l'idée de loger sa grand-mère chez elle en cas de besoin, raconte que celui-ci « dit si on est pour la rendre heureuse les dernières... le peu d'années qui restent ». Renée Larocque désire que « rendus à leur âge il faudrait que tout soit beau, que tout soit facile, mais ça l'est pas ». « Pis je veux tellement... je veux y donner la vie la plus agréable possible pour le restant de ses jours » nous dit Marie-Anne Caron dont la mère réside dans un centre d'hébergement. On désire qu'ils soient bien, confortables, qu'ils obtiennent un bien-être, une qualité de vie et qu'ils mènent une vie normale malgré les incapacités, les limitations. Joseph Francoeur déclare : « ...maintenant c'est moi qui dois faire l'effort de... de lui offrir le confort ». Jean

Marcotte, répondant à la question sur le sens de son aide à ses parents nous répond que « ça signifie qu'ils... qu'ils aient une meilleure qualité de vie ». On veut que la vie des parents finisse bien malgré les pertes, les problèmes et la souffrance.

4.3.4. La redéfinition du rapport et de l'identité : le bébé

Malgré la volonté de protéger et de poursuivre, l'impact de la maladie est tel que la redéfinition de l'identité et de son rapport au parent dépendant est inévitable. La maladie laisse le parent dans un état de dépendance, de vulnérabilité comparable à celui de l'enfant et du bébé pour plusieurs sujets. Lorsqu'ils abordent ce besoin de sécurité, plusieurs comparent donc le parent dépendant à un enfant, à un bébé : « ...comme nous autres on a eu besoin d'aide d'eux autres quand on était jeunes pis on était ben vulnérables parce que je les trouve tellement vulnérables à cet âge-là » nous dit Jean Marcotte concernant ses deux parents. Toutefois cette image du bébé ne réfère pas toujours uniquement à un besoin de protection ou à un besoin d'hygiène comme le fait Francine Fournier lorsqu'elle parle de l'incontinence de son père. Plusieurs membres de la famille référeront à l'image du bébé pour illustrer certes le besoin de protection du parent dépendant, mais également de son besoin d'affection et, dans le deuxième extrait cité, son engagement envers le parent :

Je dis toujours à ma mère : « Vois-la comme si c'était un enfant! » Parce qu'ils sont comme ça effectivement quand ils sont devenus... quand on dit que les gens retombent en enfance là, c'est un peu ça je dis tu... si tu la vois faire des fois tu dis ah ses façons d'être c'est comme un enfant t'sais, ils recherchent les caresses, ils recherchent la tendresse, ils recherchent... ils ont tellement besoin d'amour t'sais pis ils sont... ils savent plus à qui le donner pis ils en reçoivent pas t'sais. [Gabrielle Caron]

Je l'aimais, c'était comme mon bébé. Moi c'était comme mon bébé là, là je le protégeais comme si c'était mon enfant. Vous avez un enfant qui est handicapé à la maison là, je comprends les femmes qui veulent pas placer leurs enfants qui sont handicapés. C'était comme ça moi là. C'était comme si j'ai un enfant qui est malade pis vous mettez toutes vos... tout ce que vous pouvez sur lui, toute votre énergie là-dessus. Je le protégeais. J'étais comme sa mère là moi. [Henriette Fournier]

L'image est très forte, le parent dépendant est devenu le bébé du premier responsable de l'aide. Cette image réfère à une expérience courante et connue, elle semble constituer un référent important pour les sujets, elle permet d'ancrer cette expérience dans un univers expérientiel familier et aussi de communiquer la charge émotive associée à ce soutien.

Les membres de certaines familles doivent assumer certains services qu'un parent offre normalement à un enfant. Ils doivent surveiller et protéger le parent dépendant. Ce dernier vient à occuper une place centrale dans les préoccupations de certains membres de la famille. On retrouve ici différents éléments de la relation que l'on a avec un enfant, l'image de l'enfant n'est donc pas surprenante. Certains chercheurs qui ont rencontré cette comparaison y ont vu une inversion des rôles parent-enfant (Seltzer et Li, 1996). Nous rejoignons cependant Bowers (1987) pour signaler que si cette comparaison permet d'indiquer qu'il y a reconstruction du rapport entre le parent dépendant et certains membres de leur famille, il est difficile d'y voir une stricte inversion des rapports parent-enfant. L'important besoin de valorisation et de protection de l'image de soi des parents dépendants, rapporté par la quasi-totalité des sujets rencontrés dans cette étude, fait que l'interprétation de cette comparaison comme manifestation d'une inversion des rôles parent-enfant n'est pas appropriée : on protège le parent dépendant, on l'entoure comme un bébé sans pour autant le considérer comme tel. On désire aussi protéger sa dignité d'adulte. D'ailleurs rappelons qu'Henriette Fournier qui déclarait que son conjoint était comme son bébé, refuse pendant longtemps que celui-ci porte des couches et elle lui cache obstinément son problème. Il faut rappeler aussi le témoignage d'Anne Bissonnette qui refuse également que son mari porte des couches : « ... il était habitué à l'hôpital de porter une couche ça fait qu'il se laissait aller hein, j'ai dit : « Non, non, non, non, pas de couches, moi je... j'en veux pas de couches, *t'es pas un bébé* » ». On voit ici cette conjointe référer à son tour à l'image du bébé. Toutefois ici cette image a une connotation négative d'infantilisation portant atteinte à la dignité du conjoint. Et cette femme s'en distancie, il n'est pas question d'infantiliser son conjoint. Nous reviendrons à

l'image du bébé à différents moments de cette thèse (particulièrement au chapitre portant sur l'autorité), d'autant plus que cette comparaison est polysémique et elle réfère à différentes dimensions de la relation de soutien.

4.4. Quelques considérations importantes

Il nous apparaît important de reprendre ici certaines des observations que nous avons faites et de souligner certaines considérations qui traversent l'ensemble des types de besoins et de soutien que nous avons identifiés.

4.4.1. Un soutien aux contours diffus

Dans la majorité des recherches quantitatives sur l'aide informelle aux parents âgés dépendants, on présente les différentes pratiques d'aide de façon segmentée, discrète, comme si les différents types d'aide, généralement instrumentale, étaient distincts et cumulables. On tente alors de quantifier le nombre d'heures d'aide et de soins consacrées au parent dépendant. Nous avons eu l'occasion de souligner comment certaines pratiques de soutien se conjugaient, s'entremêlaient dans une même action : les visites des enfants servent à la fois au « monitoring » et au maintien de l'intégration familiale par exemple. Cet extrait de l'entrevue de Josée Dufour illustre bien ce propos et les limites de la quantification de l'aide apportée :

Alors ce qu'on faisait, c'est qu'on allait comme une ou deux fois par semaine, surtout comme le vendredi soir, le samedi, on les aidait à faire le marché. Et pis ce qu'on faisait c'est que on s'invitait à souper, mais comme une manière de... d'aller leur faire un repas pis de les voir pis de... jauger de la situation, de rentrer du bois parce qu'ils chauffaient au bois, pis de comme préparer la maison là pour qu'ils passent leur semaine confortablement.

Outre le fait que les pratiques d'aide répondent à différentes fonction, il n'est pas toujours clair à qui s'adresse exactement une pratique de soutien, sinon que cette pratique ne vise pas nécessairement le seul parent dépendant.

Comme nous avons eu l'occasion de le présenter dans certains des extraits cités, la définition des besoins de protection ou d'intégration ne porte pas toujours spécifiquement sur le parent dépendant. Souvent pour les enfants ou pour les autres membres de la famille l'aide est destinée au principal responsable de l'aide ou au couple, lorsque celui-ci est le conjoint ou la conjointe du parent dépendant. Nous avons eu l'occasion de montrer comment le « monitoring » protecteur vise autant le parent dépendant que le principal responsable de la prise en charge. Dans la section sur le maintien de la trame biographique, plusieurs sujets ont une vision dyadique des besoins, ce sont les parents qui ont besoin. Nous pouvons aussi constater dans cet extrait de l'entrevue de Danielle Maheu, où elle relate les conseils donnés par une amie travailleuse sociale, que le besoin de valorisation et de maintien de l'autonomie ne concerne pas uniquement le parent dépendant, mais le conjoint de ce dernier :

Elle m'avait dit : « Écoute », elle dit, « essaie de le regarder »... ,elle dit, « prends-en pas trop à ta charge. » Elle dit : « Laisse leur autonomie », elle dit, « tu peux leur suggérer mais... », elle dit, « fais-en pas trop. » T'sais moi c'est dans ce sens-là qu'elle... j'ai dit : « Oui c'est vrai, ça a peut-être de l'allure. » Parce qu'elle dit qu'il faut qu'ils se sentent encore importants là, t'sais elle dit : « C'est sûr qu'ils perdent des capacités physiques, mais... », elle dit, « si tu leur enlèves toute le peu de moyens qu'il leur reste... », elle dit, « si tu leur enlèves cette initiative-là », elle dit, « ils ont plus rien. » « Oui, c'est vrai, t'as raison. » Ça fait que là il y a certaines décisions que je laissais papa faire : « Bon prends-y son rendez-vous chez la coiffeuse, je vas y aller avec, mais prends le rendez-vous. » Avant c'est moi qu'il fallait qui appelle, il fallait que je reconfirme, t'sais. Ça fait que là il y a certaines choses là que... elle m'a fait comprendre ça la t'sais, elle dit : « Laisse un peu ton père faire. »

Il en est de même de l'entrevue de Renée Larocque où elle précise que son intervention auprès de ses parents vise surtout à protéger sa mère qui a pris en charge son mari.

Cette constatation contribuerait à expliquer les résultats souvent incongrus de la recherche quant au soutien social reçu par les aidants. En effet, on a souvent observé un écart entre le soutien que reçoit effectivement l'aidant et la satisfaction qu'il manifeste face à ce soutien. Ce soutien est souvent opérationnalisé uniquement en

fonction de l'aide que reçoit l'aidant dans les soins instrumentaux au parent dépendant. Le soutien offert par les autres membres de la famille dépasse largement, et exclut à la fois, la seule participation aux soins instrumentaux au parent dépendant.

Enfin, il faut souligner que le besoin de soutien du parent dépendant et du principal responsable de la prise en charge n'est pas nécessairement associé au problème de santé qui affecte ce parent. Pour certains sujets, le frein principal au bien-être, à la qualité de vie se situe davantage dans la personnalité du parent, dans les relations qu'il entretient avec son entourage. Dans trois familles particulièrement, les enfants interrogés semblent en effet associer la piètre qualité de vie de leurs parents au caractère irascible de leurs pères (dans les trois cas). Pour Gisèle Marcotte, ce caractère fait que la relation entre son père et sa mère est « déplorable ». Elle impute la dépression de sa mère au caractère de son père, qui n'est pas en mesure d'apprécier les efforts faits pour l'aider. Renée Larocque, qui souligne comment l'histoire de couple entre son père et sa mère n'est guère reluisante, déclare que son père vieillit mal. Non seulement est-il aux prises avec la maladie d'Alzheimer, après avoir récupéré d'un cancer de l'oesophage, mais il semble que « ce qu'il aime se remémorer c'est toujours les mauvais coups, les coups négatifs », il ne voit que le côté négatif des choses :

Il peut pas dire trois mots sans être enragé, il s'endure pas. Il y a quelque part moi je trouve qu'il fait ben pitié parce qu'au lieu d'être heureux, il est encore en vie pis il reste du temps à vivre, pis ça fait dix ans là qu'il est malade, au lieu de se dire : « Ben écoute donc j'ai été opéré pis regarde je suis... je suis pas si mal t'sais. » Non, il voit le côté négatif, ça fait qu'il se voit pas de bon temps pis il en veut... c'est comme s'il en voulait à son entourage. Ça fait que son agressivité là, il s'endure pas lui-même, ça se résume assez... moi je le vois comme ça...

Enfin l'entrevue de Pierre Sévigny est dominée par la description de « l'irascibilité » de son père de même que sa « misanthropie » :

Mais mon père il est... il est toujours irascible, il a toujours... il l'a toujours été pas juste vis-à-vis... quand... quand j'y allais encore cet été, des fois je m'assois sur le balcon ben croyez-le ou non hein : « As-tu vu le vieux christ l'autre bord, il a de la misère à marcher pis il est là qui s'en va au Provigo.

T'sais la bonne femme en haut... ». Je dis : « Papa », je dis, « moi je les connais pas ces gens-là, je les connais pas, ça m'intéresse pas de... pis même si je les connaissais », j'ai dit, « ils ont des... ». Pis ma soeur aussi elle pourrait vous en parler, c'était toujours de parler en mal : « Le gros niaiseux d'en face, la vieille qui... », je m'excuse du langage mais c'est ce langage-là qu'il emploie hein, « la vieille calice », ainsi de suite. Pis à la longue c'est fatigant. T'sais c'est... quand on dit ben aimez-vous les uns les autres pis... t'sais c'est pas ce genre-là. Il est irascible disons avec le monde, dans sa famille comme je vous dis que c'est arrivé, c'est pas d'hier.

Ce trait de caractère fait que ces dernières années sont marquées par l'isolement du reste de la famille, par l'ennui et l'absence de plaisirs. Les pratiques d'aide visent d'abord à calmer le parent irascible. Jean Marcotte souligne que souvent il intervient auprès de son père afin de le raisonner et de ne plus traiter sa mère comme une domestique. Elles visent aussi à protéger le conjoint du parent ou sa soeur, dans le cas de Pierre Sévigny.

4.4.2. Un soutien intégré aux pratiques familiales usuelles

Nous avons souligné qu'une bonne part de l'aide instrumentale fournie au parent dépendant s'inscrivait dans une certaine continuité pour le principal responsable de l'aide, surtout quand celui-ci est le conjoint ou qu'il y a histoire de cohabitation. Les enfants, qui ne sont pas les principaux responsables de la prise en charge, de même que les autres parents impliqués cherchent d'abord à effectuer un « monitoring » protecteur et à préserver les relations avec le parent dépendant de même que son identité. Ce « monitoring », tout comme le soutien à l'intégration et le maintien de l'identité, impliquent essentiellement des contacts, des visites et des téléphones plus fréquents. S'il y a une intensification, il n'y a pas au départ de discontinuité marquée dans les rapports familiaux. Le soutien s'intègre alors dans les pratiques familiales usuelles. Fortin (1987) faisait remarquer que les relations familiales, surtout dans les classes moyenne et favorisée n'avait qu'une faible dimension instrumentale, les contacts tournaient autour de rencontres, de soupers et de sorties. Ces contacts correspondent bien aux pratiques identifiées par les sujets comme mode de

soutien au parent dépendant. Cette intégration dans les pratiques usuelles se poursuit pour une bonne partie de la prise en charge du parent dépendant. Nous retrouvons une idée similaire chez Albert (1990) qui note que la prise en charge se fait souvent graduellement, sans grand bouleversement dans la famille qui s'y est souvent adaptée.

La rupture devient plus évidente lorsque le parent dépendant en vient à demander des soins personnels, surtout consécutifs à de l'incontinence, et lorsqu'il présente une démence qui exige un « monitoring » constant. Cette rupture est plus marquée pour les parents les plus impliqués dans la prise en charge, surtout pour le conjoint qui assume l'essentiel de ce soutien.

4.4.3. Multiplicité des besoins et dilemmes

Identifier plusieurs besoins chez le même parent peut impliquer des conciliations, des choix pour les parents qui soutiennent une personne âgée. Si les besoins sont contradictoires, ou s'ils interagissent pour augmenter la charge, ils peuvent mener à des stratégies différentes. Les besoins ne sont certes pas tous en conflit, on retrouve plusieurs exemples comparables à celui donné ici alors que les besoins d'intégration se concilient aux besoins instrumentaux et de santé. Ici la présence de proches est vue comme une motivation au parent dépendant pour poursuivre ses traitements de réadaptation :

...quand il a besoin de quelqu'un là c'est... même si c'est juste pour aller prendre un café au restaurant ou faire des blagues ou aller regarder une «game» de hockey ensemble, n'importe quoi, juste comme ami disons. C'est ça qui est plus important pour moi. Parce que disons que le dommage a été fait t'sais déjà. Là il prend du mieux, il y a rien d'autre à faire dans le fond, c'est juste le soutien moral, c'est ça qui est important. C'est ça qui aide une personne à s'améliorer aussi. Si il y a personne pour le soutenir ça l'intéressera pas, il a pas de but, c'est juste ça. [Sylvain Larivière]

On retrouve cependant dans plusieurs entrevues des conflits entre les besoins identifiés. Ces contradictions amènent les personnes qui soutiennent un parent à faire des choix, à prioriser des besoins sur d'autres afin d'orienter leurs stratégies.

Nous avons eu l'occasion de présenter à différents endroits certains besoins contradictoires. Les contradictions entre besoins sont particulièrement marquées en ce qui concerne le besoin d'intégration et le besoin de sécurité, d'une part, et entre les besoins instrumentaux et celui de protection de l'image de soi et de poursuite de la trame biographique, d'autre part. Rappelons comment autour de la question de l'hébergement, on pouvait noter cette opposition sécurité - intégration sociale. L'incontinence et la question du port de la couche mettait bien en évidence le conflit entre le besoin instrumental et celui de protection de l'image de soi.

Face à ces besoins contradictoires, quels sont les choix, les priorités des membres des familles? Nous avons présenté précédemment les cas de Martin Lavallée et de Nicole Roy qui refusaient ou hésitaient à héberger leur parent car alors ils sacrifiaient le besoin d'intégration au profit du besoin de sécurité. Voici un autre exemple qui illustre bien le choix que fait Madame Larocque entre le besoin de sécurité de son mari, qui manifeste les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, et son besoin de poursuivre des activités significatives (bricoler dans son garage) :

Pis connaissant le tempérament de maman, maman dit : « Qu'est-ce que tu veux..., il faut ben que je le laisse aller dans le garage, il faut ben que je le laisse faire! Mais il faut ben que je le laisse faire mais t'sais dans le fond j'y pense pareil. » Ça fait que j' imagine quelle tension elle peut avoir à la journée longue. [Nicole Larocque]

Comme ces exemples l'illustrent, à moins de situations extrêmes, les parents rencontrés laissent entrevoir que la priorité est donnée aux besoins d'intégration et de protection de l'image de soi, lorsque ces besoins sont identifiés, sur les besoins instrumentaux et de protection. Ce choix des membres de la famille concourt probablement à l'image parfois irrationnelle que certains intervenants ont de leurs stratégies. Dans plusieurs contacts que nous avons eu avec des intervenants de maintien à domicile

certains nous soulignaient comment les aidants pouvaient menacer la sécurité de leurs parents en refusant l'hébergement, comment ils ne comprenaient pas les aidants qui refusaient de faire porter des couches quand leur parent était incontinent. Il est clair qu'on ne réfère pas à la même lecture des besoins du parent dépendant.

Il n'en demeure pas moins que face à ces besoins contradictoires, certains choix s'imposent et il n'est pas toujours facile de choisir. Le choix est particulièrement difficile pour Nicole et Renée Larocque et pour Irène Rousseau qui font les démarches pour retirer le permis de conduire de leur père et de leur mari respectivement. Elles sont conscientes de sacrifier la fierté du parent à sa sécurité et à celle des autres personnes qui pourraient en être victimes. Cette opération de priorisation des besoins du parent dépendant constitue un premier niveau de dilemme auquel sont confrontées les personnes qui soutiennent un parent dépendant. Il s'agit d'un premier niveau. Nous verrons dans les chapitres qui suivent que les sujets que nous avons rencontrés sont parfois confrontés à d'autres dilemmes, que pour les membres de la famille aider un parent âgé c'est tenter de résoudre tout un ensemble de dilemmes.

4.4.4. Lecture différentielle des besoins

Comme nous l'avons souligné plus haut, le dilemme entre les besoins identitaires d'une part et les besoins instrumentaux et de sécurité d'autre part se pose dans la mesure où les premiers besoins sont perçus. Il apparaît assez clairement dans les entrevues que l'importance relative des différents types de besoins varie entre les sujets. Si certaines entrevues sont nettement marquées du sceau du bien-être du parent, de ses besoins de contacts avec la famille, d'être bien entouré, d'être valorisé, d'autres entrevues sont davantage marquées par la description souvent détaillée des problèmes de santé du parent dépendant, des incapacités et des problèmes de comportement qui en découlent. Il nous était apparu au départ que les femmes semblaient accorder davantage de place aux besoins identitaires du parent dépendant, alors que les hommes parlaient davantage des besoins instrumentaux et de sécurité. Ce résultat

aurait confirmé l'observation de certains chercheurs selon lesquels les hommes s'impliqueraient moins émotivement dans l'aide à un parent âgé et en demeurerait davantage à un plan instrumental (Hinrichsen, 1991; Miller et Cafasso, 1992; Opie, 1994). Un examen plus précis des entrevues ne permet pas de conclure dans ce sens chez les sujets rencontrés (voir l'annexe 2). S'il y a chez les hommes quelques sujets dont la lecture des besoins se limite presque exclusivement aux besoins instrumentaux ou de sécurité, alors qu'elle semble plus occasionnelle chez les femmes, il y a somme toute peu de différences entre les hommes et les femmes.

C'est plutôt au plan de la position dans la prise en charge que l'on trouve la plus grande différence. Nous avons souligné que le principal responsable de la prise en charge, généralement le conjoint ou un enfant du parent dépendant, assumait l'essentiel des tâches instrumentales. Il n'est alors pas surprenant que ce premier responsable est celui qui consacre une plus grande place aux besoins instrumentaux. Cette observation est peu surprenante et semble aller de soi. Comme il assume le plus de tâches instrumentales, cet aidant est à même de mieux percevoir les besoins de ce type chez le parent dépendant. La nature de la relation existant entre le parent dépendant et le sujet semble également influencer la lecture des besoins. Lorsque la relation entre le sujet et son parent dépendant est marquée par les tensions, la distance affective ou une certaine ambiguïté, la définition des besoins semble prendre une coloration plus instrumentale. Cette différence est assez spectaculaire lorsque nous comparons le discours de deux sujets dont les conjoints sont atteints de la maladie d'Alzheimer, soit celui d'Henriette Fournier et celui de Robert Bordeleau. Le premier discours est largement marqué par les pertes vécues par le mari, par la détresse qu'il manifeste, par l'importance des contacts affectifs familiaux. À l'opposé le deuxième discours porte largement sur les problèmes de comportement de sa conjointe et les désagréments que cela cause, sans aucune référence aux sentiments de celle-ci face à sa maladie. Le discours de Robert Bordeleau est typique de l'extrait qui suit :

C'est ça qui est l'histoire. Si elle... si elle avait eu dit... mais quand on s'est aperçu par exemple de l'incontinence ça par exemple oh là là, là c'était pas drôle. Pis elle aussi s'en est aperçue, la belle-soeur s'en est aperçue là de son

incontinence. J'ai dit : « Ça a pas de maudit bon sens, des matelas, des beaux matelas en "air foam" là, en "air foam" là. »

Plus loin à la question sur le sens qu'il accorde à son aide il nous répond :

Qu'est-ce que ça voulait dire? Ben c'était de lui procurer des bons repas assez, des bons repas et pis voir à ce qu'elle ait... à ce qu'elle ait du beau linge pis qu'elle... elle soit capable de sortir, mais elle...

La relation conjugale entre Robert Bordeleau et sa conjointe est décrite par leur fils comme ayant été catastrophique. Les deux conjoints avaient de fréquents conflits, n'avaient plus de relations sexuelles depuis plus de trente ans et l'épouse eut une longue relation extra-conjugale. Dans la famille Sévigny, dont les relations entre les parents, tous les deux dépendants, et les enfants sont marqués par la distance sinon les conflits, les entrevues de Lucie et de Pierre font une large place, outre les conflits intra-familiaux, au problème d'administration de gouttes oculaires au père de même qu'au problème d'incontinence de la mère. Cet écart est aussi frappant chez Renée Larocque dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer et dont la soeur cadette présente une déficience cognitive. Renée est très attachée à sa soeur mais maintient de la rancœur envers son père. Elle insiste dans l'entrevue sur les besoins d'intégration familiale et sociale de sa soeur qui a besoin d'un environnement familial affectueux et de contacts avec ses amis, alors qu'à propos de son père elle insiste plutôt sur son besoin de surveillance suite à ses comportements irrationnels qui pourraient être dangereux. L'insistance sur les besoins identitaires semble donc être d'abord le fait des parents les plus proches sur le plan affectif des personnes âgées dépendantes.

4.5. Analyses complémentaires

Dans cette dernière section de ce chapitre, il nous apparaît important de situer nos observations en rapport avec la représentation de l'aide informelle que l'on retrouve dans les nombreux écrits qui lui sont consacrés. Cette discussion tournera autour de trois points. Nous situerons d'abord notre conceptualisation des besoins et du soutien dans les différents courants épistémologiques qui traversent la recherche sur la prise en charge des parents âgés dépendants et l'aide informelle. Nous montre-

rons particulièrement comment notre conceptualisation s'inspire des recherches herméneutiques. Nous discuterons ensuite comment cette définition élargie des besoins et du soutien que nous avons adoptée, de même que notre approche de recherche centrée sur la famille modifie le portrait généralement accepté de l'organisation du soutien dans la famille. Enfin, nous discuterons de l'effet de cette définition « profane » des besoins et des stratégies sous-jacentes sur les relations entre les familles et l'État.

4.5.1. Une approche herméneutique des besoins et de l'aide

Dès le début des années 80 des chercheuses féministes présentent l'aide comme un "labour of love". Pour elles le soutien offert aux membres dépendants de la famille a deux dimensions : le "caring for" et le "caring about" (Graham, 1983; Abel, 1986, 1990b). Cette reconnaissance de la dualité de l'aide s'est faite inégalement dans les différents courants de recherche qui se sont intéressés à l'aide informelle. Comme nous l'avons signalé dans le premier chapitre, les chercheurs inspirés par le paradigme du stress et des stratégies adaptatives ont adopté et opérationnalisé une construction « professionnelle » des besoins et du soutien. Nous avons alors souligné comment cette définition était centrée sur les seuls besoins reliés à la fonctionnalité et à l'étroite surveillance des personnes démentes, ce qui assimilait le soutien des aidants informels à un travail « professionnel ». Certaines autres chercheuses inspirées du féminisme retiennent également une vision très instrumentale du soutien (Ungerson, 1983; Walker, 1983). Plusieurs sociologues qui s'intéressent aux solidarités familiales reconnaissent d'emblée que le soutien échangé entre les différents membres de la famille a une double composante : instrumentale et socio-affective (Bawin-Legros et coll., 1995; Bocquet et coll., 1996; Finch, 1989; Silverstein et Litwak, 1993; etc.). Toutefois, on peut constater que dans la plupart des recherches empiriques le soutien instrumental occupe une place majeure. Il est opérationnalisé, décomposé en de multiples dimensions (aide ménagère, aide financière, aide au logement, soins personnels, etc.) alors que le soutien socio-affectif est abordé globalement sous la rubrique du soutien moral et émotif (Kellerhals et coll., 1994 et 1995; Renaut et Rozenkier, 1995;

Speare et Avery, 1993; etc.). Ce sont principalement des chercheurs ayant adopté une approche herméneutique qui ont reconnu, exploré et conceptualisé la dimension moins tangible du soutien informel (Bowers, 1987; Chesla et coll., 1994; Corbin et Strauss, 1988; Orona, 1990; etc.).

Notre conceptualisation de la lecture « profane » des besoins et du soutien, articulée autour des besoins de protection et du « monitoring » protecteur, des besoins fonctionnels et de l'aide instrumentale ainsi que les besoins liés à l'identité et son maintien, s'éloigne manifestement de la stricte vision instrumentale du soutien et s'inscrit bien davantage dans la mouvance des travaux herméneutiques dont elle s'est largement inspirée d'ailleurs. Comme nous l'avons souligné dans notre deuxième chapitre, les travaux de Bowers (1987) ont constitué pour nous une inspiration de départ dans notre recherche sur les processus de soutien. Certains éléments clés nous étaient apparus particulièrement féconds. D'abord, Bowers, qui s'intéresse au travail de soutien offert par les enfants à leurs parents âgés, considère comme étant un travail d'aide tout processus, incluant les processus cognitifs, visant le soutien au parent dépendant. Bowers reconnaît ainsi un important travail intangible de soutien. Parmi les différents types de travail de soutien, Bowers identifie l'aide instrumentale centrée sur le faire, l'assistance et le donner afin de maintenir l'intégrité physique du parent. Toutefois, cette aide est jugée la moins importante par les aidants, car elle est centrée sur le corps plutôt que sur le bien-être émotif et l'image de soi du parent. Pepin (1995) abonde dans le même sens en indiquant que les façons d'aider reflètent des buts sous-jacents qui vont bien au-delà de l'aide instrumentale, buts qui concernent plutôt le bien-être du parent que sa seule maladie. La grande variété notée dans les besoins et dans la nature du travail de soutien à un parent âgé dépendant notée dans ce chapitre confirme, selon nous, que la vision des besoins et que les objectifs des membres de la famille dépassent largement les seuls soins associés à la maladie et l'aide requise pour compenser les incapacités. Alors que les sujets nous présentent les appels téléphoniques quotidiens, les visites pour regarder un match de hockey comme « avant » la maladie, la banalisation du port des couches, de même que le fait de

s'abstenir d'intervenir comme des éléments importants de ce qu'ils font pour le parent dépendant, ces différentes pratiques illustrent le caractère intangible du soutien.

Bowers identifie également un autre type de travail qui nous a inspiré directement : le travail de protection. Par ce travail, les aidants visent à protéger les parents des conséquences de ce qui ne peut être prévenu, surtout en ce qui concerne l'image de soi. Ce type d'aide est jugé particulièrement important lorsque se manifestent de légers problèmes cognitifs et, de loin, comme le plus difficile par les aidants, selon Bowers. On reconnaît ici la protection de l'image de soi que nous avons utilisée pour qualifier un type de soutien des sujets à leur parent dépendant. Abel (1990a) utilise ce concept de travail de protection de l'image de soi du parent malade dans son analyse du travail de soutien des filles à leurs parents. Rappelons que Bowers identifie trois stratégies que les aidants utilisent pour éviter que les parents se rendent compte qu'ils sont aidés. Les aidants vont d'abord tenter de protéger les parents de la prise de conscience d'un événement qui révélerait la présence du problème. On va ainsi camoufler l'aide qu'on apporte. On va aussi manger sans un mot un plat mal préparé. Les aidants vont aussi tenter de protéger les parents de la prise de conscience de la signification d'un événement problématique, en banalisant les oublis par exemple. Enfin ils vont attribuer la cause du problème à un phénomène qui causera moins de détresse que la maladie. Ainsi on reliera les oublis au stress ou à la nervosité plutôt qu'à la démence. Il y a donc de la part des aidants un travail continu de construction et de reconstruction des significations des événements.

Nous avons reconnu la stratégie de camouflage de l'aide aux parents dépendants à l'instar de Bowers et d'Abel. Toutefois, nous y avons distingué une deuxième stratégie fondamentale, qui, sans chercher à camoufler l'aide, vise plutôt le maintien d'une certaine réciprocité dans les échanges entre les donataires et les donateurs. Ce ne serait pas seulement le fait donner du soutien qui indiquerait la dépendance, mais le fait d'avoir un échange unidirectionnel. Finch et Mason (1993) ont également rele-

vé ce souci de maintenir un certain équilibre dans les échanges de service dans les familles.

La seule protection de l'image de soi, toute centrale qu'elle soit, nous est apparue comme un concept trop étroit pour décrire le soutien offert par les membres de la famille. Le fait de vouloir maintenir les parents dans leur milieu de vie familial, de leur permettre de maintenir certaines routines, de poursuivre les contacts avec la famille, réfèrent à un soutien plus global que la stricte protection de l'image de soi. C'est alors que les travaux de Corbin et Strauss (1988) et d'Orona (1990) principalement nous ont permis de pousser ce travail de conceptualisation, grâce à leurs concepts de travail biographique et de protection de l'identité.

Corbin et Strauss (1988) constatent que la maladie ne fait pas qu'affecter le corps. Le corps et ses performances représentent un constituant central de la définition de l'identité. Tout en percevant qu'il y a un travail au plan de l'image de soi, Corbin et Strauss vont plus loin que Bowers et Abel en soulignant deux éléments. Ce travail, qu'ils appellent le travail biographique, va plus loin que la seule préservation de l'image de soi. La maladie est parfois évidente et alors il y a travail de contextualisation de la maladie, d'acceptation des limitations, de reconstruction de l'identité et de révision de sa biographie. Ce travail biographique ne fait pas que concerner le conjoint malade, il concerne également le conjoint aidant. Il doit revoir sa vie de couple, ses projets personnels et surtout son identité suite à l'impact de l'aide sur des dimensions importantes de sa vie. Orona (1990), s'inspirant des théories de la construction sociale de l'identité et de l'interactionnisme symbolique, souligne combien un événement majeur comme la maladie d'Alzheimer est de nature à modifier les interactions quotidiennes, les relations entre la personne atteinte et son entourage. Comme ces interactions quotidiennes sont centrales dans la définition de l'identité, non seulement celle de la personne atteinte mais celle de ses proches, cette maladie perturbe donc à la fois la relation entre l'aidant et l'aidé et leurs identités. Orona souligne alors que l'établissement du diagnostic enclenche chez les aidants un travail de réinterprétation

des comportements de l'aidé, mais également une révision de ses projets, de qui on est et de qui on sera. Toutefois, les aidants vont tenter de préserver l'identité du parent dément. Comme la maladie se caractérise par la perte de la capacité de se souvenir et par la dissolution de la biographie qui en résulte, les aidants vont réactiver et mobiliser les souvenirs de trois façons. Ils vont d'abord les réactiver afin de préserver les expériences passées et maintenir une certaine continuité, ensuite pour faciliter l'interaction avec une personne autrefois connue et enfin pour servir de base à de nouveaux souvenirs. Ce processus de rappel se manifeste dans le maintien de rituels, d'activités routinières caractéristiques du parent dément. En tentant de préserver l'identité de leur parent, les aidants travaillent au maintien de leur propre identité.

Deux éléments nous sont apparus particulièrement significatifs chez ces auteurs et permettraient une lecture plus féconde des pratiques des sujets. Le soutien concerne effectivement l'identité même du parent dépendant. Le maintien des routines, le maintien du parent dans son milieu physique et social s'inscrivent bien dans une telle conceptualisation du soutien de la famille. C'est ainsi que nous avons retenu le concept de soutien à l'identité. Ce soutien vise surtout le maintien de l'identité, mais il inclut à l'occasion une redéfinition, comme le soulignent d'autres chercheurs qui se sont penchés sur ce travail de définition de l'identité du parent dépendant et de la relation avec l'aidant principal. Albert (1990) constate que les aidants vont définir le parent dépendant comme un enfant, un patient ou un étranger. Blieszner et Shifflett (1990) ainsi que Chesla et coll. (1994) observent cette redéfinition du parent comme patient, même si ces derniers notent que l'on tente surtout de maintenir l'identité intacte en poursuivant des routines maintenues par le parent. La plupart de ces chercheurs se sont intéressés aux parents atteints de démence. Si la démence présente un défi particulier en ce qui concerne les questions identitaires, ce que le cas de la famille Fournier illustre avec beaucoup d'acuité dans cette recherche, il faut retenir, à l'instar de Corbin et Strauss, que ce travail semble bien s'effectuer également chez les parents non déments. Il y apparaît tout aussi crucial.

L'autre élément majeur identifié par Corbin et Strauss ainsi qu'Orona, élément qui nous avait frappé dès les premières entrevues, est que le travail de soutien ne concerne pas strictement le parent dépendant. Dans leur analyse des dyades aidants-aidés, ces chercheurs font ressortir la dimension interactionnelle du soutien. Ce qui nous a plutôt frappé cependant, en analysant le soutien offert par plusieurs membres de la famille et en dépassant le seul plan de la dyade aidant principal - parent dépendant, est que le travail de soutien à l'identité offert par les autres membres de la famille, surtout les enfants, concerne non seulement le parent dépendant, mais son conjoint également. Les enfants tentent de préserver la relation du couple, la vie commune, ils visent l'intégration familiale et sociale du couple, ils camouflent leur aide autant à leur parent dépendant qu'à l'autre parent. Nous reviendrons sur cet aspect du soutien un peu plus loin dans cette discussion.

La reconnaissance de l'importance du soutien intangible et du travail identitaire, à laquelle la recherche herméneutique a largement contribué, ne doit pas faire oublier trois éléments importants que nous avons constatés et qui sont quelque peu ignorés par ce courant de recherche. Malgré l'importance accordée aux besoins et au soutien reliés à l'identité, il faut souligner le rôle fondamental que joue le « monitoring » protecteur, qui permet justement d'identifier ce type de besoins et d'orienter le soutien requis. Bowers l'aborde rapidement dans ce qu'elle appelle le travail anticipatoire. Elle nous semble sous-estimer l'importance de ce travail, tant par l'effort qu'il requiert que par son rôle stratégique. Seuls Matthews et Rosner (1988) ont identifié ce type de travail et y ont accordé le rôle majeur que nous lui accordons.

Deuxièmement, les chercheurs ont généralement, soit adopté une vision instrumentale de l'aide, soit porté une grande attention à l'aide au maintien de l'identité, ce qui a possiblement conduit à la sous-estimation du problème de conciliation entre les différents besoins. Si les membres de la famille semblent prioriser les besoins reliés au maintien de l'identité sur les autres types de besoin et de soutien, comme Bowers le laisse entendre, ceci n'exclut pas du tout la possibilité que ceux-ci se re-

trouvent devant des dilemmes importants, surtout lorsqu'ils doivent concilier la sécurité du parent dépendant et son besoin de maintien de l'identité. À notre connaissance, seule Hasselkus (1991), dans son travail sur les dilemmes éthiques qui confrontent les aidants informels, a reconnu ce conflit. Hasselkus note le besoin pour les aidants de négocier entre différents principes éthiques contradictoires. Les aidants ont surtout de la difficulté à concilier le principe de bienfaisance (promouvoir le bien, éviter le mal) et le principe d'autonomie (auto-détermination de l'individu) : doit-on laisser le malade autonome ou doit-on voir à sa santé, quitte à le forcer? Hasselkus constate que les aidants ont tendance à privilégier la bienfaisance sur l'autonomie. Nos observations ne vont pas tout à fait dans le même sens, souvent le besoin de maintien de l'identité va primer.

Enfin, les chercheurs ayant souvent porté leur attention soit sur la dimension instrumentale du soutien, soit sur sa dimension identitaire, aucun à notre connaissance n'a rapporté que les aidants pouvaient accorder des pondérations différentes aux multiples types de besoin et de soutien. A fortiori, aucun n'a cherché à comprendre ces pondérations. Nos entrevues ont permis de constater que l'importance accordée aux différents besoins et types de soutien varie grandement d'un sujet à l'autre. Nous avons souligné que la position, le fait d'être le principal responsable de la prise en charge plutôt qu'un aidant secondaire, semblait influencer cette pondération. Le principal responsable accorde plus de place aux besoins et au soutien instrumental que les autres membres de la famille qui, eux, se concentrent davantage sur le besoin de protection et de maintien de l'identité. Cette lecture différentielle explique-t-elle les pratiques de soutien différentes ou n'est-elle que le reflet de la répartition des tâches de soutien? Il nous apparaît difficile sinon impossible de conclure. Un autre facteur s'est révélé important cependant. La proximité affective existant entre les donataires et les donateurs ferait que les seconds accordent plus ou moins d'importance aux besoins reliés à l'identité qui, faut-il le noter, ont une large composante socio-affective. Ce faisant, les rapports affectifs établis dans la famille influenceraient les stratégies et les pratiques de soutien des membres de la famille. Ces rapports consti-

tueraient alors un élément structurant important de la prise en charge des parents dépendants. Nous reviendrons sur cet élément dans les prochains chapitres.

4.5.2. L'organisation familiale du soutien : le mythe de l'aidant isolé?

Dans notre description de la définition « profane » des besoins et de l'aide, nous nous sommes arrêté par la même occasion à la répartition des différents types de soutien entre les membres de la famille. Il est d'abord apparu que le soutien n'est assumé par une seule personne qu'exceptionnellement, soit principalement dans les familles où le premier responsable de l'aide est un conjoint sans enfant ou un enfant sans conjoint. Dans les autres familles, ce principal responsable reçoit généralement un soutien non négligeable, soit d'au moins un enfant, soit de son conjoint. Ces constatations laissent entrevoir la constitution d'un réseau de soutien familial quand la structure familiale le permet évidemment. Nous avons toutefois constaté que ce principal responsable de la prise en charge dispense l'essentiel de l'aide instrumentale et des soins au parent dépendant, alors que les autres membres de la famille, tout en prenant occasionnellement la relève, se concentrent surtout sur le « monitoring » et le soutien au maintien de l'identité. Ces observations se démarquent passablement de ce qui est reconnu dans les écrits relatifs à l'organisation familiale du soutien aux parents âgés dépendants.

En effet, la très grande majorité des chercheurs qui se sont intéressés à la prise en charge de parents âgés notent que cette prise en charge est généralement le fait d'une seule personne, l'aidant principal, ordinairement une femme (Allan, 1988; Enright, 1991; Finch, 1989; Ungerson, 1983; etc.). Si Lesemann et Martin (1993c) relèvent qu'il peut y avoir une deuxième personne d'impliquée ou la présence de quelques aidants secondaires, il serait abusif selon eux de parler de réseau de soutien. Cette situation s'éloignerait quelque peu de l'image d'entraide généralisée dans les familles souvent véhiculée dans les recherches sur les solidarités familiales (Fortin, 1987).

Tout en étant à contre-courant de la majorité des études, nos observations relatives à l'implication de plusieurs membres de la famille dans le soutien aux parents dépendants rejoignent malgré tout les observations d'autres chercheurs. Matthews et Rosner (1988) sont parmi les premières à observer l'implication importante de plusieurs membres de la famille dans la prise en charge des parents âgés. Ces chercheuses identifient cinq types d'implication allant de l'implication de routine en passant par l'aidant de réserve jusqu'à la dissociation. Selon elles, lorsqu'il y a plus de deux enfants, surtout s'il y a deux filles, la responsabilité serait assumée par au moins deux enfants. Pour elles, il y a mise en place d'un véritable réseau familial de soutien aux parents. Rosenthal et ses collègues (1989) notent que plusieurs aidantes ont des aidants secondaires. Tennstedt et ses collègues (1989) soutiennent que 75 % des personnes âgées dépendantes ont entre deux et quatre aidants. Penrod et ses collègues (1995) avancent un nombre moyen d'aidant de 2,33. Ces aidants secondaires se recruteraient généralement parmi la fratrie des aidants principaux ou parmi leurs conjoints et leurs enfants. Quant aux tâches assumées par ces aidants, elles ne se distingueraient pas de celles effectuées par les aidants principaux, il s'agirait d'une aide de suppléance plutôt que complémentaire, selon Tennstedt et ses collègues (1989). Hareven et Adams (1994) notent cependant que l'aidant principal coordonne généralement l'aide des autres aidants. Nos observations sur l'organisation familiale du soutien ne vont pas dans le même sens que celles de Tennstedt et de ses collègues. S'il y a une part de suppléance, il y a aussi complémentarité, dans le sens que les aidants secondaires n'ont pas les mêmes patrons de soutien.

Comment expliquer ces divergences entre nos observations et ceux de certains chercheurs et le fait généralement pris pour acquis que l'essentiel du soutien est dispensé par une seule personne. Une raison méthodologique peut contribuer à l'explication : la grande majorité des études sur les aidants informels ont été réalisées auprès d'échantillons de convenance, c'est-à-dire d'utilisateurs de services. Nous avons pu constater dans les familles de notre recherche que les services sont d'autant plus utilisés que le réseau familial est restreint. Les échantillons de convenance sur-

représenteraient les situations où les aidants principaux assument quasiment seuls la prise en charge.

Une autre explication plus importante, selon nous, se situerait au plan de la définition même de ce que nous entendons par l'aide aux parents dépendants. La très grande majorité des études se sont limitées à la description des patrons de répartition de l'aide instrumentale à partir d'instruments standardisés, ignorant en fait l'aspect intangible du soutien aux parents dépendants. Lorsque nous considérons la seule aide instrumentale, il semble y avoir en effet un patron quelque peu différent, alors que l'essentiel de l'aide est effectivement dispensé par une seule personne. Évidemment, cette définition restreinte du soutien n'a que peu de lien avec le soutien fourni par la famille, ce soutien excédant souvent les « besoins » définis par ces instruments (Porter, 1995). Elle ne considère pas non plus le fait que la plupart des aidants accordent plus d'importance aux dimensions non instrumentales du soutien. De plus, comme nous l'avons souligné, l'aide semble revêtir des contours diffus alors qu'une simple visite à ses parents peut inclure différents types de soutien, y inclus de l'aide instrumentale. Ce caractère diffus complexifie l'appréhension des patrons d'échange, comme l'ont souligné certains sociologues qui se sont intéressés aux solidarités familiales. Selon Renaut et Rozenkier (1995), la congruence entre les déclarations des parents âgés et celles de leurs enfants quant à l'aide offerte par chacun est plutôt faible. Cette situation s'expliquerait par le fait que l'aide est immergée dans la relation quotidienne et affective et qu'elle ne répondrait pas nécessairement à un besoin précis⁴. Hagestad (1995) confirme cette analyse chez les enfants pour qui l'aide, le "care" est une notion très diffuse et globale. Le modèle généralement reconnu de l'organisation familiale de l'aide, soit celui de l'aidant unique, dépendrait alors autant, sinon plus, de la définition restrictive du soutien que de l'organisation familiale de ce soutien. Soulignons d'ailleurs que Matthews et Rosner (1988) qui concluent à l'existence de réseau de soutien, y incluent le « monitoring » des enfants.

⁴Hasselkus (1993) note même que la présence constituerait la stratégie fondamentale de soutien.

Enfin, un autre facteur important peut expliquer nos observations divergentes quant à la distribution de l'aide dans les familles. Il faut, en effet, considérer qu'outre la difficulté que plusieurs chercheurs ont à opérationnaliser le soutien intangible, la quasi-totalité des études, incluant celles qui ont été consacrées à la reconceptualisation du travail de soutien aux parents âgés dépendants, se sont concentrées d'une part sur l'analyse de dyades et surtout, d'autre part, sur le soutien offert directement à ces derniers. Ce faisant les chercheurs ont largement ignoré la complexité des flux d'échange dans les familles. Finch (1989) perçoit cette complexité des flux en soulignant que l'aide qu'une femme apporte à sa belle-famille peut en fait être une aide à son conjoint. Comme notre étude s'est éloignée de l'analyse dyadique et a laissé passablement ouvertes les questions relatives au soutien et à son organisation dans la famille, il nous est apparu que les flux d'aide sont généralement complexes. L'aide peut être accordée autant au parent dépendant, qu'au premier responsable de la prise en charge, qu'aux deux. Un soutien apporté à l'un peut aussi être un soutien apporté à l'autre. Il y aurait également dans certains cas une organisation en cascade du soutien, alors qu'un membre de la famille se verrait dégagé de certaines responsabilités par des membres de sa famille pour en assumer d'autres auprès du parent dépendant. Grâce à son approche méthodologique, cette recherche a pu rendre compte, au moins partiellement, de la complexité des types d'aide et des flux de l'échange familial autour de la dépendance d'un parent âgé.

Outre le fait que l'aide serait essentiellement assumée par un seul membre de la famille, plusieurs chercheurs ont vu dans l'organisation du soutien un principe hiérarchique dans la désignation des aidants, particulièrement l'aidant principal. On privilégierait d'abord le conjoint, ensuite un enfant, un autre parent et en l'absence des précédents un ami ou un voisin (Messerli et coll., 1993, Penrod et coll., 1995). Selon Walker (1991), cette hiérarchie observée serait fondée sur trois principes : on privilégierait les parents proches sur les parents éloignés, les parents éloignés sur les étrangers et les femmes sur les hommes. Ce dernier principe expliquerait le fait que de nombreux chercheurs rapportent que les filles sont nettement plus nombreuses que

les fils à assumer la prise en charge et même que les brus occuperaient un rôle au moins sinon plus important que les fils (Clément et coll., 1996; Finch, 1989; Horowitz, 1985; Martin, 1995; Ungerson, 1983). Non seulement les filles assumeraient-elles plus souvent la prise en charge, donc le rôle d'aidant principal, mais à statut égal, elles offriraient plus d'aide à leurs parents âgés. Les femmes et les filles seraient plus impliquées dans la dispensation directe d'aide, dont l'aide ménagère et les soins personnels, que les hommes qui fourniraient surtout de l'aide financière, du transport et des travaux sur la maison (Finley, 1989; Jutras et Veilleux, 1991; Matthews, 1992; Montgomery et Kamo, 1989). Nos observations ne confirment que partiellement ces conclusions. Nous avons eu l'occasion de souligner que le soutien aux parents dépendants était effectivement largement assumé par les plus proches, le conjoint d'abord, les enfants ensuite, et que les autres parents de même que les voisins et amis ont un rôle nettement plus effacé et ponctuel. La présence requise pour certains types d'aide et l'importance des besoins liés au maintien de l'identité militent en faveur de l'implication des plus proches. Nos observations divergent quelque peu quant au patron selon le genre.

Certains chercheurs considèrent que l'aide apportée par les hommes est généralement sous-estimée. Chang et White-Means (1991) soulignent que les hommes aident autant que les femmes et qu'ils ne le font pas seulement en cas d'absence de femme. La contribution des fils serait grandement sous-évaluée car les études ignorent généralement les aidants secondaires alors que les fils occuperaient souvent ce rôle selon Bocquet et ses collaborateurs (1996). À partir de leur méta-analyse, Miller et Cafasso (1992) soutiennent que, si les femmes offrent un peu plus d'aide aux soins personnels et aux tâches domestiques, il y a somme toute fort peu de différences entre les hommes et les femmes dans les niveaux d'aide apportés. Confirmant quelque peu ces critiques, Walker (1991) lui-même observe que les brus occupent moins de place dans l'aide que ce que son modèle prévoyait. Renaut et Rozenkier (1995) rapportent également une implication plutôt limitée des brus. Nos observations vont dans le sens que les filles semblent plus impliquées que les fils dans la dispensation de soutien, quoi-

qu'il existe une grande variabilité dans l'implication tant des filles que des fils. On ne peut certainement pas conclure à l'absence totale de ces derniers. Comme les hommes que nous avons interviewés accordent davantage de place aux services gouvernementaux ou privés dans leurs stratégies de prise en charge, ils semblent effectivement accorder moins de soutien instrumental que les femmes. D'autre part, à une exception près, les brus ne semblent pas se substituer aux fils quand leur parent devient dépendant dans les familles étudiées ici. Les brus jouent davantage un rôle d'appoint à leur conjoint qui assume une plus grande part du soutien. Loin de nous l'idée de vouloir généraliser cette observation faite dans quelques familles. Il faut toutefois constater que quelques études récentes remettent en question cette répartition du soutien entre les fils et leurs conjointes. Nous reviendrons sur cette répartition des responsabilités dans le soutien aux parents dépendants dans le chapitre suivant.

4.5.3. Un aperçu des relations entre la famille et l'État

Nous avons souligné dans ce premier chapitre combien il y a réticence chez plusieurs aidants à recourir aux services formels. Cette réticence est particulièrement marquée en ce qui concerne l'hébergement, qui apparaît être l'objet d'un véritable tabou, et les services à domicile, quoique dans une bien moindre mesure. Plusieurs chercheurs ont constaté au cours des dernières années la réticence des familles à recourir aux services gouvernementaux et communautaires (Aronson, 1991; Brubaker et Brubaker, 1989; Clément et coll., 1996; Paquet, 1995, 1996a et b, 1997; etc.). Cette réticence a été reliée à différents facteurs. Selon Paquet (1996a), cette réticence est d'abord reliée à une norme de responsabilité familiale et maritale qui rend illégitime ce recours. Pour Aronson (1991), il faut plutôt regarder du côté d'une norme d'indépendance et d'individualisme. Hareven et Adams (1994) y voient plutôt une norme d'indépendance de la famille. Il n'est pas surprenant alors que le recours aux services soit vécu comme un échec qui entraîne de la culpabilité (Aronson, 1991; Paquet, 1996b). D'autres facteurs de cette réticence ont été avancés. Oliver (1983) soulève l'hypothèse que les femmes, pour donner un sens aux coûts engendrés par

l'aide, définissent leur rôle d'aidante comme essentiel, laissant ainsi fort peu de place aux services. Clément et ses collègues (1996) associent davantage la réticence au désir des personnes âgées de conserver la maîtrise de l'orientation de leurs actes face aux services qui veulent d'abord et avant tout compenser des déficiences. Des expériences antérieures négatives (Brubaker et Brubaker, 1989; Paquet, 1997), l'organisation bureaucratique des services (Paquet, 1997) constitueraient autant de facteurs de réticence.

Si des expériences négatives et le manque de souplesse des services sont parfois rapportés par les sujets, notre explication principale de la réticence face aux services se rapproche davantage de celle de Clément et ses collègues (1996), à savoir que les services semblent d'abord préoccupés par la compensation des dépendances. Nous avons souligné que la lecture profane des besoins ne priorisait pas les besoins liés à la fonctionnalité, mais plutôt les besoins reliés au maintien de l'identité et à la sécurité et que si certains besoins entraînent en contradiction, ces derniers risquent d'avoir préséance. L'accent mis sur les besoins d'intégration, de valorisation et de maintien de la trame biographique, de même que l'importante présence requise dans certains cas pour assurer le « monitoring » du parent dépendant, semblent contribuer au renforcement de la centralité et de la responsabilité familiale. La famille apparaît dès lors comme la mieux placée, la plus compétente pour répondre aux besoins des parents âgés. En effet, qui d'autres que les proches connaissent mieux le parent dépendant? Même au plan de l'aide instrumentale, dispenser une telle aide constitue, comme nous l'avons vu, une occasion pour certains aidants de contribuer au soutien à l'identité en étant présents, en parlant avec le parent, en en profitant pour faire des sorties, donnant ainsi une plus-value à l'aide de la famille. Cette lecture amène donc à privilégier une implication soutenue des plus proches. Elle contribue également à rendre l'action de la famille légitime à ses propres yeux. En corollaire, elle contribue à expliquer la place limitée accordée aux services formels dans les stratégies familiales de soutien, sans toutefois complètement les exclure, loin de là.

En effet, la réticence aux services formels ne serait pas généralisée. Brubaker et Brubaker (1989) font remarquer que les familles ne se sentent pas nécessairement responsables de compenser toutes les dépendances des parents âgés. Ainsi, si elles se sentent premières responsables des besoins socio-affectifs de leurs parents, elles peuvent voir dans l'État le premier responsable du soutien économique et différentes agences responsables des soins de santé. Tennstedt et ses collègues (1992) voient surtout la réticence chez les aidants conjoints. Hareven et Adams (1994) soulignent que la réticence serait davantage le fait des parents âgés. Les enfants adultes, surtout les plus jeunes, seraient plus distants sur le plan affectif, valoriseraient moins l'indépendance familiale et privilégieraient les solutions institutionnelles. Nous avons eu l'occasion de souligner que les sujets interviewés, dont la relation avec le parent dépendant est plutôt distante ou conflictuelle, accordent une plus grande place aux besoins liés à la fonctionnalité dans leur lecture des besoins que les autres sujets. Cette lecture différentielle pourrait faire une plus grande place aux services formels dans la prise en charge. Nous avons également observé que la réticence face aux services était nettement plus marquée chez les personnes les plus âgées et ce nonobstant leur position dans la prise en charge. Toutefois cet écart semble se manifester même dans les cas de grande proximité affective. L'écart observé ne tiendrait donc pas de la plus grande distance affective, mais suivrait d'abord et avant tout une ligne de démarcation générationnelle. La démarcation entre les générations, quant à la place à accorder aux services formels, laisse entrevoir que ces services ne jouiraient tout simplement pas de la même légitimité chez les personnes âgées que chez les plus jeunes.

Cette observation semble à premier abord confirmer la thèse de Wolfe (1989), qui avance que l'on assiste à une érosion graduelle de la responsabilité familiale envers les parents dépendants avec l'intrusion grandissante de l'État et du marché privé dans l'univers de la société civile. Dans son ouvrage *Whose Keeper? Social Science and Obligation*, Wolfe (1989) soutient que le développement de l'individualisme et du libéralisme laisse entière la question de la responsabilité des démunis et des dépen-

dants. Devant l'érosion des obligations et des solidarités de la société civile qu'entraîne l'individualisme, une réaction fut le développement d'un État fort pour pallier à cette perte de fibre morale. L'État providence, devant l'incurie et l'inégalité de la société civile, en est venu à se méfier d'elle et à se proposer comme le meilleur régulateur moral. Il met alors en place des services qui se substituent à ceux des familles et des communautés locales. Il remplace les réseaux familiaux et sociaux par des professionnels thérapeutes. Cette substitution a alors pour effet d'amincir la texture de la société civile. On a alors le sentiment que l'obligation morale doit être satisfaite par l'État et non par l'implication des proches. Prenant les sociétés scandinaves comme exemple, Wolfe souligne qu'en se substituant à la famille avec toute une panoplie de services à l'enfance et aux personnes âgées, l'État providence la fragilise. Il rend le divorce plus facile, il augmente le nombre d'unions de fait. Alors que l'État souhaite maintenant que la société civile, la famille en particulier, occupe plus de place dans les soins aux personnes âgées, il n'est pas certain que celle-ci en ait la capacité avec les ménages où les deux conjoints travaillent, où prime le souci d'indépendance et avec les jeunes qui se sentent moins solidaires. La position de l'État est alors contradictoire.

Cette dissolution semblerait être confirmée par Phillipson (1997) qui cite de récents sondages britanniques selon lesquels les personnes âgées préfèrent recevoir des services de professionnels plutôt que dépendre de leurs familles. Elle expliquerait également le peu d'intérêt des chercheurs scandinaves pour le soutien informel aux parents âgés (Lesemann et Martin, 1993c). L'intervention accrue de l'État dans des domaines traditionnellement reconnus comme tenant de la responsabilité familiale, nous pensons ici aux garderies, à la scolarisation prolongée, a redéfini et élargi, du moins chez les jeunes générations, les domaines d'intervention où son action est considérée comme légitime. Si on a mis ses enfants en garderie ou si on a eu une gardienne à la maison, si on a confié l'éducation de son enfant dès cinq ans à l'État, il peut paraître tout à fait normal que ce dernier joue un rôle dans le soutien de ses parents dépendants. Les jeunes semblent donc avoir noué des rapports différents avec

l'État, ce qui indique le pouvoir de ce dernier à modifier les paramètres des solidarités familiales (Connidis, 1997).

Toutefois, l'acceptation que l'État ait un rôle à jouer dans la prise en charge des parents dépendants n'implique pas, selon nous, que l'on abdique sa responsabilité familiale. Nous avons noté que les plus jeunes sujets semblent dissocier davantage les besoins instrumentaux des autres besoins. Le rôle des services se situerait davantage à ce niveau. L'apport de l'État serait bien délimité et laisserait entière la responsabilité de la famille pour ce qui est d'autres besoins comme Brubaker et Brubaker (1989) le soulignent. Il faut noter que certains sujets jugent d'ailleurs de leur responsabilité d'obtenir pour leur parent dépendant ou le premier responsable de la prise en charge des services adéquats.

La thèse de Wolfe est dénoncée par la majorité des chercheurs que nous avons recensés. En effet, non seulement il n'est pas évident que la dispensation de services par l'État dilue le sentiment des responsabilités des membres de la famille envers leurs parents âgés, mais il semble, au contraire, que l'absence de soutien pourrait avoir un tel effet. La forte survivance des solidarités familiales notée par plusieurs démentirait également la thèse de Wolfe. En fait le propos de la majorité des chercheurs est plutôt que l'État jouerait un rôle non négligeable dans la responsabilisation des familles et des femmes.

À la suite des travaux de Townsend à la fin des années 50 qui dénonce la vie en milieu institutionnel, le gouvernement britannique, suivi de plusieurs autres, adopte une politique visant le maintien dans la communauté des personnes dépendantes (Phillipson, 1997). Cette politique de soins « dans » la communauté est toutefois remplacée au cours des années 80 dans plusieurs États, surtout anglo-saxons, par une politique de soins « par » la communauté (Lesemann et Martin, 1993a; Phillipson, 1997). En fait, comme le fait ressortir Rosenthal (1997), ce dernier virage « communautaire » est d'abord un virage familial effectué tant pour des raisons idéo-

logiques que budgétaires. Lesemann et Namiash (1993) soutiennent que ce virage vise à résoudre la crise du système médico-hospitalier. Au plan idéologique, plusieurs chercheurs soulignent que l'État se fait alors le promoteur du « familialisme ». Cette idéologie repose sur deux idées maîtresses : la famille représente le milieu naturel de prise en charge des parents dépendants, elle offre aussi les meilleurs soins avec l'affection qui la caractérise (par opposition à la froideur institutionnelle) (Aronson, 1991; Baines et coll., 1991; Baldock et Ungerson, 1991; Walker, 1991).

Deux grandes stratégies sont accessibles à l'État dans son travail de construction sociale de la responsabilité familiale et féminine, en particulier, selon Finch (1989) et Walker (1991). Il y a d'abord l'avenue légale. L'État peut stipuler la responsabilité familiale par des lois qui obligent la famille à s'occuper de ses membres dépendants (Groves et Finch, 1983). Finch (1989) démontre que cette voie d'action est limitée, car ces lois sont souvent contradictoires et suscitent généralement des stratégies de résistance qui produisent l'effet contraire à celui recherché. La principale voie d'action de l'État, de loin plus efficace, passe par ses agences. Celle-ci implique que l'on limite l'accès aux services disponibles, obligeant ainsi la famille à assumer le gros des soins. L'État limite alors l'accès aux services en priorisant les personnes âgées seules ou dont la famille est épuisée et en refusant d'aider les familles où des membres cohabitent ou vivent à proximité des parents dépendants (Finch, 1989; Rosenthal, 1997; Walker, 1991). Certains font remarquer que cette exclusion est d'autant plus marquée que ces membres de la famille sont des épouses ou des filles, ou que la personne âgée est elle-même une femme (Ungerson, 1983; Walker, 1983), renforçant particulièrement ici la responsabilité des femmes. Outre les critères d'admissibilité, Aronson (1994) fait remarquer que le manque d'information ou la difficulté à avoir accès aux services constituent autant de moyens concrets d'en limiter l'accès. Elle relève également l'attitude de nombreux professionnels qui font ressentir la responsabilité aux filles et qui interprètent les demandes de services comme un manque d'affection. Il ne faudrait pas se surprendre dès lors que Bawin-Legros et ses collègues (1995) de même que Guberman et ses collègues (1993) rapportent que l'aide

de la famille serait grandement, sinon surtout, associée à un manque d'alternatives plutôt qu'à une préférence. L'obligation de prise en charge des parents âgés par la famille pourrait ne pas être fondée uniquement sur une norme, qui ferait de la famille la source privilégiée et préférée de l'aide, mais également sur une absence d'alternatives due à l'action de l'État. Ces stratégies déployées par l'État illustrent bien le fait que les sphères publique et privée ne constituent pas des univers clos.

Comme notre étude portait sur des familles, il nous est difficile de situer nos observations par rapport à ces analyses socio-politiques. Il nous semble toutefois, à l'instar de Graham (1983), que ces analyses ne tiennent pas suffisamment compte de la résistance de nombreux aidants à l'institutionnalisation des soins. D'autre part, nous avons tout de même constaté que plusieurs aidants ont eu des contacts insatisfaisants face aux services qui ne semblent pas en mesure de rencontrer les exigences des aidants en terme d'accessibilité, d'intensité, de souplesse et de qualité interactionnelle. De plus, comme nous l'avons souligné, la concentration des services sur les besoins fonctionnels les amène à négliger des besoins jugés prioritaires par les membres des familles ayant un parent dépendant. L'éventail restreint de possibilités, surtout lorsqu'il s'agit d'assurer la sécurité du parent dépendant, alors que l'hébergement du parent semble la seule alternative disponible, ne favorise pas un grand recours aux services. S'agit-il d'une stratégie de l'État pour restreindre sa responsabilité face à la prise en charge des personnes âgées dépendantes? Place-t-il ainsi les familles, et les femmes en particulier, devant un fait accompli, un manque d'alternative qui les met devant l'obligation de prendre en charge leurs parents âgés dépendants, renforçant ainsi la norme de responsabilité familiale, dont plusieurs chercheurs ont souligné la puissance? Si nos entrevues ne nous permettent pas de répondre à la première question, elles nous permettent cependant de nous pencher sur la question de l'obligation (ou du choix) dans la prise en charge des parents dépendants. Nous l'aborderons dans le chapitre qui suit.

CHAPITRE 5

DE L'AFFECTION ET DE L'OBLIGATION

Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose... (Saint-Exupéry, 1946, p. 74)

Comme nous l'avons souligné dans le chapitre précédant, l'image dominante chez de nombreux auteurs de l'organisation familiale de la prise en charge d'un parent âgé dépendant est celle de l'aidante unique dont la désignation s'inscrit dans une hiérarchie privilégiant les proches de genre féminin (Messerli et coll., 1993; Penrod, 1995). Certains voient dans ces principes hiérarchiques une démonstration du caractère normatif de la prise en charge des personnes âgées dépendantes (Walker, 1991; Martin, 1995). Toutefois, le fait que les proches soient privilégiés n'indiquerait-il pas plutôt la place prépondérante que joue l'affection et l'attachement dans les motivations des aidants? Ceci nous ramène dans le débat qui a cours depuis le début des années 80 dans les écrits, principalement sociologiques, à savoir si la prise en charge s'inscrit d'abord dans une dynamique normative d'obligation ou une dynamique de choix fondée sur l'affection. Souvent les sujets au cours des entretiens ont fait référence aux notions de choix, d'affection et d'obligation. Ils nous sont apparus si importants que nous en avons fait notre deuxième thème et nous y consacrons ce chapitre, d'autant plus que nos observations nous apparaissaient amener des éléments nouveaux à ce débat qui persiste toujours. Avant d'aborder directement la dualité affection/obligation, il nous faut revenir sur les principes de désignation des aidants informels car ils peuvent nous éclairer sur le rôle respectif, voire la pondération, de ces deux forces.

Nous avons eu l'occasion de souligner comment nos observations relatives à l'organisation familiale de la prise en charge nuançaient certaines des conclusions de

nombreux chercheurs. À l'instar de ceux-ci, nous avons effectivement observé l'implication prioritaire des plus proches. Toutefois, la hiérarchie présentée ne semblait pas tout à fait correspondre à nos observations (la place des brus notamment), mais surtout la prise en charge nous apparaissait reposer sur de plus nombreuses épaules que ce que laissent entrevoir ces chercheurs. Ces écarts s'expliquaient, selon nous, par notre définition élargie des domaines du soutien aux parents dépendants et par notre unité d'analyse différente : les relations familiales plutôt que les seules relations dyadiques parent dépendant/aidant principal. Nous avons ainsi observé un réseau de parents impliqués sur des plans différents et assumant des niveaux de responsabilités variables. Lorsque nous avons questionné les sujets sur les raisons qui expliquaient leur niveau d'implication et celui des autres membres de la famille, les sujets nous indiquaient certes des raisons qui menaient au fait qu'un membre de la famille assumait une plus grande part du soutien, mais également des raisons pour expliquer les niveaux variables d'implication des différents autres membres de la famille, les incluant. Il nous est donc apparu que s'arrêter à la seule désignation des aidants principaux est insuffisant. En fait, nous préférons nettement voir dans ces témoignages l'énonciation de règles de responsabilisation (ou de justification de son niveau d'implication), souvent multiples, contradictoires et face auxquelles on se positionne. Ce faisant, la détermination des responsabilités apparaît souvent, pas toujours, nettement plus complexe et floue que ce que laissent entrevoir les principes sous-jacents plutôt simples présentés précédemment. Le premier cas que nous présenterons plus bas illustre bien cette complexité.

Enfin, la dualité affection/obligation nous est aussi apparue être en lien avec les répercussions de la prise en charge, ce que plusieurs chercheurs inspirés du paradigme dominant ont appelé le fardeau subjectif, comme certains chercheurs l'ont entrevu (Cicirelli, 1993; Guberman et coll., 1992; Walker et coll., 1992). Toutefois, nous avons souligné dans le premier chapitre que la conceptualisation des répercussions, essentiellement négatives, sous le concept de fardeau subjectif nous apparaît inadéquate. Dans la dernière section de ce chapitre nous présenterons notre conceptualisa-

tion du « tribut » de l'aide informelle et sa relation au fait que la prise en charge soit définie comme émanant soit surtout de l'affection, soit plutôt de l'obligation.

5.1. À qui incombe la responsabilité?

Lors de son entrevue, Nicole Roy nous a expliqué que lorsque sa belle-mère a commencé à manifester des problèmes de mobilité réduite et de perte d'équilibre à la suite de ses problèmes de santé (diabète et problèmes cardio-vasculaires), elle a spontanément commencé à préparer certains repas à sa belle-mère, à faire des courses et à l'accompagner à ses rendez-vous médicaux. Comme sa belle-mère a, par la suite, commencé à avoir des problèmes de mémoire de plus en plus importants, elle s'est mise à gérer ses rendez-vous et plusieurs autres dimensions de sa vie quotidienne. Son mari, fils unique, était peu impliqué dans la prise en charge de sa mère. Nicole Roy souligne que son mari était du type « macho » et que pour lui, ces tâches ménagères relevaient d'abord de sa femme. Quant à elle, Nicole nous dit que son implication tient davantage de l'affection et de la grande proximité qui existe avec sa belle-mère. Cette dernière est vraiment gentille et sa belle-mère aurait une grande confiance en elle, selon Nicole. En fait, Nicole nous dit que sa relation avec sa belle-mère tient davantage d'une relation de « mère à fille ». Toutefois, Nicole elle-même commence à avoir des problèmes de santé (elle a une forme de sclérose en plaques) et c'est à ce moment que son mari s'implique davantage. Il fait désormais une bonne part des courses et du ménage chez sa mère. Selon Nicole, il s'est aperçu que faire de telles tâches ne portait pas « atteinte à sa virilité ». Concernant l'implication des trois enfants de son mari (la famille Roy est une famille recomposée), Nicole nous signale son insatisfaction devant l'implication des petits-enfants : elle ne s'attend pas à ce qu'ils contribuent davantage à « l'aide matérielle », qui revient surtout à elle et à son mari, mais qu'ils visitent davantage leur grand-mère. Elle oriente sa critique d'abord envers Manon, qui est pourtant la plus impliquée. Elle appelle tous les jours sa grand-mère, lui rend occasionnellement visite et lui amène des repas par la même occasion. De plus, Manon habite en

banlieue de Montréal et son conjoint utilise leur unique voiture pour le travail. Elle a également deux enfants d'âge préscolaire, dont un est particulièrement turbulent (l'enfant est possiblement hyperactif). À la question à savoir pourquoi elle oriente sa critique vers la petite-fille la plus impliquée, Nicole nous répond que Manon a toujours été la plus proche sur le plan affectif de sa grand-mère et ce, depuis sa plus tendre enfance. Manon, quant à elle, trouve que Nicole en fait trop, que son père devrait être celui qui fournit le gros du soutien et qu'il se fie trop sur sa conjointe. Manon critique également au cours de l'entrevue le peu d'implication de son frère, qui habite à proximité de sa grand-mère et qui est disponible, selon elle, compte tenu qu'il est en chômage au moment de l'entrevue. Autant Nicole que Manon passent pratiquement sous silence l'implication de la deuxième petite-fille. Celle-ci semble à peu près complètement absente. Concernant cette absence, Nicole et Manon nous disent qu'elle est jeune, qu'elle a un nouvel ami et qu'elle habite loin de sa grand-mère (en fait, guère plus loin que Manon).

On peut relever dans les deux entrevues tout un ensemble de critères, de logiques sur lesquels se fondent Nicole et Manon Roy, de même que le mari de Nicole, pour définir les responsabilités. Le fait d'être femme, le fait d'être enfant unique, d'être proche sur le plan affectif, d'habiter à proximité et d'être disponible, concourent tous ici à définir des niveaux variables de responsabilité dans la prise en charge de madame Roy. Nous pouvons constater que ces logiques varient d'un membre à l'autre et qu'elles n'ont pas tous la même pondération. Nous avons appelé ces différentes logiques règles de responsabilisation face à la prise en charge du parent âgé dépendant.

Le concept de règle laisse entrevoir une détermination passablement rigide des responsabilités. Dans le langage courant une règle réfère à une ligne de conduite directrice claire et univoque. Nous utilisons ce concept plutôt dans le sens que Giddens y donne. Pour lui, les règles sont des amalgames de significations et de prescriptions normatives. Si les acteurs ne sont pas toujours conscients des règles, ils les utilisent

continuellement pour structurer leurs actions. Un grand nombre des règles utilisées dans la vie de tous les jours sont tacites, informelles et faiblement sanctionnées. Giddens souligne également qu'il ne faut pas exagérer dans ces règles la puissance et l'internalisation des normes. Comme d'autres auteurs le soulignent (Finch, 1989; Wolfe, 1989), les règles ou les normes sont souvent multiples, contradictoires, sujettes à interprétation en fonction du contexte. Ici, les règles apparaissent donc comme étant un amalgame de sens donné à la prise en charge par les membres de la famille et de prescriptions normatives quant à savoir, d'une part, qui sera responsabilisé et, d'autre part, jusqu'où ira cette responsabilité. Elles servent également à définir ses responsabilités autant face au parent dépendant que face aux autres membres de la famille. En corollaire, les règles constituent également des logiques d'exclusion. Elles ont servi, en effet, à déresponsabiliser certains membres de la famille, parfois complètement. Dans leur cas, ils n'étaient pas mobilisés, ils pouvaient même être exclus. Il nous est également apparu plutôt rare que les répondants réfèrent à une seule règle de responsabilisation. Les sujets avaient tendance à formuler au cours des entrevues plusieurs logiques de responsabilisation, chacune venant limiter, contextualiser ou renforcer les autres règles auxquelles ils réfèrent. Nous avons vu qu'à une place occupée dans la structure familiale correspondait des modes de soutien spécifiques. On peut alors penser qu'on ne recourt pas aux mêmes règles selon la place qu'occupe la personne dans la structure familiale ou selon le lien qui l'unit au parent dépendant. De plus, certaines règles n'ont été mentionnées que par certains membres de la famille ou ne semblent s'adresser qu'à eux, particulièrement les conjoints et les enfants. Il semble exister une grande différence entre le conjoint et les autres membres de la famille, même si les enfants se distinguent eux-même des autres membres de la parentèle (petits-enfants, fratrie, neveux et nièces). Voyons ces différentes règles.

5.1.1. Une règle de statut

Lorsque nous avons demandé à Maurice Maheu pourquoi il s'occupait de sa femme à domicile alors que les intervenants du Centre hospitalier où avait séjourné

son épouse l'incitaient à faire une demande d'hébergement, il nous répond : « Disons il y avait toujours le, c'est ma femme, il y a 48 ans ensemble là... ». Sa fille Danielle nous rapporte une discussion qu'il a eu avec son épouse dans laquelle Maurice dit que jamais il n'aurait fait héberger sa femme : « ...on s'en était déjà parlé, que jamais on se placerait, que l'un placerait l'autre... ». Monique Bissonnette nous explique ainsi l'implication de sa mère face à son conjoint (le beau-père de Monique, son père étant décédé) : « Comme toutes les personnes de cet âge-là, eux autres c'est ben important là, ils sont mariés pis c'est son mari qui est la principale personne pour elle. Elle s'en occupe, c'est ça. ». Joseph Francoeur a assumé l'essentiel du soutien requis par sa mère, son frère Michel s'étant relativement peu impliqué, sinon par les visites hebdomadaires de sa mère chez lui le dimanche. Sur les raisons motivant cette organisation, Michel nous dit « Ben parce qu'elle... elle vivait avec lui. ». Joseph nous dit, quant à lui : « Moi, j'ai dit qu'ils (son frère, son épouse et ses enfants) s'occupent de leurs problèmes, moi et ma mère c'était... on avait comme un ménage, on voulait pas... ». Plus loin il ajoute que « ...ça a toujours été comme ça, c'était pris pour acquis que c'est comme ça. ». Marthe Lavallée nous dit que c'est normal que son neveu Martin s'occupe de sa mère, il est son unique fils : « Je veux dire c'est... c'est naturel c'est... c'est son garçon qui... il a juste sa mère lui, t'sais. Il a pas de frère, il a pas de soeur. ». On peut constater ici que la responsabilité de la prise en charge semble d'abord établie en fonction du lien de parenté avec l'aidé ou la place occupée dans la famille. Cette première règle de responsabilisation repose sur le statut occupé dans la famille.

Cette responsabilisation marque d'abord le conjoint. Nous avons noté dans le chapitre précédant que lorsqu'il y avait un conjoint, celui-ci assumait le gros de l'aide instrumentale requise par son conjoint, les soins personnels et de santé de ce dernier, et assumait le gros du « monitoring » constant requis, tout en assumant une part importante du soutien à l'identité. Il est par cette règle clairement désigné comme principal responsable de la prise en charge et ce, dans toutes les familles que nous avons rencontrées. En sa présence, aucune autre personne n'est désignée, contribuant ainsi à

déresponsabiliser, tout au moins partiellement les autres membres de la famille. Cette règle semble revêtir chez les conjoints un caractère absolu. Elle semble primer nettement sur toute autre règle chez eux et elle ne semble tolérer à peu près aucune nuance ou aucune modulation en fonction du contexte. Il y a certes Anne Bissonnette qui nous dit qu'elle aide son mari « parce que je l'aime. C'est ben simple... Si je l'aimais pas ben... ça ferait longtemps que je l'aurais placé ». Mais chez tous les autres conjoints, l'épuisement complet semble être le seul point limite que l'on fixe à sa responsabilité. Nous avons vu au chapitre précédant comment Henriette Fournier et Robert Bordeleau ont soutenu plusieurs années leurs conjoints déments à la maison et que l'hébergement n'est intervenu que lorsque Henriette Fournier a eu des problèmes de santé qui devaient provoquer son hospitalisation, ou lorsque Robert Bordeleau était complètement épuisé. Et encore là, ces deux conjoints ont manifesté une grande culpabilité face à cette « trahison » aux dires d'Henriette Fournier. Irène Rousseau poursuit sa prise en charge malgré le fait qu'elle est fatiguée, anxieuse et qu'elle songe même au suicide. Cette prise en charge se fait par le conjoint nonobstant la relation antérieure : madame Larocque et Robert Bordeleau s'occupent de leur conjoint malgré une relation conjugale extrêmement difficile.

Si le statut de conjoint ne semble supporter aucune pondération, il faut toutefois souligner que cette responsabilisation est l'objet de deux discours différents, qui peuvent à l'occasion coexister chez certains conjoints. Ainsi, cette règle prend parfois des allures très normatives alors que l'on réfère chez les conjoints à l'indissolubilité du mariage, au devoir issu du lien conjugal qui unit pour le meilleur et pour le pire. Irène Rousseau nous dit qu'elle s'occupe de son mari « parce que je me sens obligée, c'est mon mari, non. ». François Bordeleau, qui connaît bien les difficultés maritales de ses parents nous explique ainsi la longue implication de son père auprès de sa conjointe : « ...parce que c'est un homme qui a un sens du devoir très très élevé, le sens des responsabilités très élevé ». Henriette Fournier souligne le caractère indissoluble du mariage ainsi : « ...t'es marié, bon jusqu'à la fin, le mariage est indissoluble. Je le sais que c'est de même... ». Pourtant Henriette Fournier situe sa motivation ailleurs. Elle

nous dit que pour aider comme elle l'a fait il faut de l'amour. À notre question à savoir si elle se sentait obligée elle nous dit : « Non. Ah non par exemple. Non. Parce qu'il me disait tellement : « Veux-tu m'aider? » quand il a été capable, là je me disais je peux pas... je peux pas le laisser parce que... mais *c'était une partie de moi-même*. Non, je peux pas dire que je me sentais obligée. » Rappelons également l'extrait de l'entrevue d'Anne Bissonnette qui situe davantage son implication continue dans l'amour qu'elle éprouve pour son mari. Dans ces cas, la règle de statut semble plutôt se fonder sur l'affection, où l'aidant explique son implication d'abord et avant tout en fonction de l'attachement, de l'amour qui le lie à son conjoint et à son désir de poursuivre la relation de couple, comme le fait Claudette Larivière.

Cette règle de statut semble également s'appliquer aux enfants uniquement lorsqu'il y a absence de conjoint. Lorsque le parent est veuf, la responsabilité première de la prise en charge revient aux enfants. Lorsque cet enfant est unique, la responsabilité lui incombe. Rappelons l'exemple donné ci-haut concernant Martin Lavallée. Toutefois, lorsqu'il y a plusieurs enfants, nous avons souligné dans le chapitre précédant qu'un enfant, ou parfois deux, assument une part plus importante du soutien, particulièrement le soutien instrumental. Ceci laisse entrevoir une responsabilisation variable entre les enfants. S'il y a une histoire de cohabitation entre le parent et un enfant, celui-ci sera d'emblée désigné comme le premier responsable de la prise en charge, comme l'illustre l'exemple des frères Francoeur cité précédemment.

Cette règle de statut prend parfois une forme plus diffuse, peu associée à la position généalogique dans la famille. Danielle Maheu n'est pas la première responsable de la prise en charge de sa mère, cette responsabilité est assumée par son père. Elle nous dit cependant que, parmi les trois filles, c'est elle qui aide le plus et que les deux autres se fient sur elle :

Ça... ça revient toujours quand même à moi. Peut-être parce que c'est moi qui... qu'ils savent que je vas y penser, ils se donnent pas la peine, ou ils savent que je vas organiser quelque chose ou... « Ah ben Danielle elle va nous

appeler pas besoin t'sais d'y penser », peut-être, c'est peut-être moi qui s'avance...

Voici comment elle nous explique cette situation :

...j'ai tout le temps été un peu comme le pilier. La première est partie, bon c'est... pis même quand elle était là, elle travaillait, elle a commencé à travailler jeune, ça fait que là c'était moi qui avait des tâches, maman elle a été souvent malade aussi, elle a subi beaucoup d'opérations, ça fait que c'est moi qui pre... qui prenais la relève. Je m'occupais, j'organisais la maison parce que la plus vieille elle pouvait pas le faire, elle travaillait, pis la plus jeune ben elle commençait l'école. Ça fait que j'ai été même pour ma petite soeur une mère. Force majeure là, maman était à l'hôpital, hospitalisée pis toute ça. Pis c'est peut-être à cause de ça aussi que j'ai été comme... comme le pilier là, la deuxième mère de... de ma petite soeur pis j'étais un peu... je me considère comme elle... elle m'appelle aujourd'hui le bâton de vieillesse t'sais. /.../ Mais moi je le demandais ça fait que moi... moi, je sortais les poubelles, moi.. c'est moi qui retenais le... vous savez le petit gars qui pelletait pis soit avec lui ou... allait dans le garage avec lui pour... lui il sciait quelque chose c'était moi qui le tenais. Il l'aurait pas demandé à la plus vieille, la petite était trop petite, t'sais. C'était encore là où c'était encore moi à ce niveau-là.

Danielle est l'enfant qui a toujours aidé. Ici, le statut semble être en lien avec l'identité même, tout au moins l'identité familiale, de cette fille. Deux autres filles impliquées dans la prise en charge de leurs parents réfèrent à ce statut (et à cette identité) de filles qui ont toujours aidé. Josée Dufour se dit « l'enfant du milieu, qui était bénie des dieux (en riant), pis qui avait comme toutes les responsabilités... ». Gisèle Marcotte dit que ce rôle d'aidante de toujours lui venait de son statut de fille aînée. À l'autre extrême, il y a le cas de la cadette chez les Roy qui, elle, ne se voit attribuer aucune responsabilité. Globerman (1994) observe également ce patron de responsabilisation des filles qui ont toujours aidé et la déresponsabilisation de certains enfants qui ont toujours été protégés. Elle y voit une grande rigidité dans les rôles familiaux. Pour notre part, nous considérons cette rigidité plutôt relative. Dans le cas de Gisèle Marcotte, son frère Jean semblait plus impliqué que cette dernière au moment de l'entrevue.

Dans les cas de responsabilisation fondée sur le statut, cette responsabilisation ne semble jamais faire l'objet de discussion, ni être questionnée, même par ceux qui

assument alors la responsabilité qui leur revient. Elle est continuellement présentée comme « normale » ou « naturelle ». Rappelons le « naturel » utilisé par Marthe Laval-lée pour expliquer le fait que son neveu, fils unique, soit le premier responsable de la prise en charge de sa mère. Voici ce que dit Sylvain Larivière sur la désignation de sa mère :

« Mais pourquoi que ce serait sa soeur qui l'aiderait à temps plein quand elle a vécu vingt ans avec (son mari), ma mère. C'est elle qu'il connaît le mieux de toute la gang t'sais. C'est la seule personne qui va vraiment le mieux communiquer avec. D'après moi, c'est un choix logique.

Q. C'est un choix?

R. C'est même pas un choix qui se fait même, c'est... c'est automatique. »

La responsabilisation première des conjoints, des enfants uniques ou ceux ayant une histoire de cohabitation ou même ceux qui ont un statut d'aidant de toujours n'apparaît pas questionnée, autant par les personnes désignées, que par les autres membres de la famille qui ont été rencontrés.

5.1.2. Une règle d'affection

François Bordeleau soutient son père dans la prise en charge de sa mère atteinte d'Alzheimer. François a un frère qui lui s'implique très peu. François dit de lui « Il va s'impliquer si on l'appelle, si on lui dit : « Fais çï! Fais ça! ». Bon, mais il va le faire à contrecœur, mais c'est pas lui qui va s'offrir... ». Non seulement l'implication de ce frère est minimale, mais il semble se désintéresser de la situation et se sent très peu concerné. Lorsqu'il est question de l'hébergement de sa mère lors d'une rencontre avec une travailleuse sociale, son père et François, ce frère ne dit pas un mot de la rencontre et à la fin laisse la décision à son père et son frère sans se prononcer, aux dires de François. Comment ce dernier explique-t-il cette implication pour le moins tiède? Voici ce qu'il en dit :

...il veut pas s'en occuper, il veut pas s'en... il veut pas rien faire. Je suis convaincu que si c'était sa femme ou un de ses enfants il serait très présent. Mais il a peut-être été plus distant, il a toujours été plus distant, même quand on était... on était enfants il était distant avec mes parents, avec ma mère pis mon père. Ça a plus été il s'occupait de son affaire de son côté.

En fait son frère est bien plus proche de sa belle-famille et François croit que son frère s'impliquerait davantage dans la prise en charge de sa belle-mère :

C'est très très très très proche (dans sa belle-famille) et ils s'appellent à tous les jours pis... Mais je me suis posé la question, pis si c'était sa mère à elle (sa femme), je pense que mon frère serait beaucoup plus présent là-bas qu'avec nous autres. Mais il voit beaucoup plus souvent sa belle-famille qu'il voit nous autres.

François tient un raisonnement similaire quand il fait le bilan de l'implication de son père envers sa mère :

Et ce qui m'a surpris, et beaucoup surpris, ça a été la réaction de mon père quand ma mère a été placée en institution. Et je pense que je me suis aperçu que lui l'aimait beaucoup plus que elle pouvait l'aimer. Parce qu'une chose dont je suis à peu près certain, c'est que si les rôles avaient été inversés, c'est lui qui aurait été malade, elle l'aurait placé beaucoup plus tôt et aurait eu beaucoup plus de facilité à... à reprendre la "track" là, à reprendre... à reprendre sa vie en main.

Son père serait allé plus loin que sa mère... Il s'agit évidemment de spéculation de la part de François, tout comme dans le cas d'Anne Bissonnette qui déclarait qu'elle aurait hébergé son mari avant si elle ne l'avait pas aimé. Ce qu'il faut retenir ici c'est que le degré de responsabilisation varie en fonction de la proximité affective ressentie pour le parent dépendant.

Revenons au témoignage de Renée Larocque. Dans le chapitre précédant nous avons présenté la lecture fort différente qu'elle faisait des besoins de son père atteint d'Alzheimer et de ceux de sa soeur déficiente intellectuelle. Renée Larocque nous dit en cours d'entrevue qu'elle déteste son père, alors qu'elle porte une grande affection pour sa soeur et sa mère, qui prend en charge son mari et sa fille déficiente. Dans l'extrait qui suit, Renée semble nettement définir ses responsabilités envers ses parents en fonction de la proximité affective qu'elle a pour chacun :

Pis on a parlé, les parents vieillissent, pis moi j'ai dit à (mon mari) : « Je prendrais maman ou Marie-Josée (sa soeur), et/ou Marie-Josée n'importe quand, je vas... », on se parlait tous les deux, « je vas te donner mon opinion, mais... », j'ai dit, « papa jamais! » Je serais pas capable parce que si c'était un étranger... je pourrais prendre soin d'un étranger, mais lui je le... je le vois comme celui qui a fait ou du mal ou du tort, j'ai pas passé par dessus, j'ai pas fait abstrac-

tion de ce qu'il a mené dans sa vie. Ça fait que je me vois pas affectueusement en prendre soin. Si il était tout seul je le prendrais pas.

Sa soeur Nicole, moins catégorique dans son jugement face à son père nous dit également qu'elle prendrait sa soeur chez elle si sa mère venait à ne plus pouvoir en prendre soin, mais qu'elle n'accepterait pas de prendre son père. Face à cette relation pour le moins difficile avec son père, nous avons demandé à Renée se qui la motivait à aider ses parents : « Moi, je... je les aide... j'ai pas l'impression, j'appelle pas ça les aider. Je les aime comme ils sont. Maman, je l'aime. Et papa, papa je... j'essaie de protéger maman de papa. Je vous l'ai dit, c'est pas un personnage que j'irais visiter... ». Plus loin, Renée nous dira que son aide consiste surtout à « aide(r) maman à le supporter ».

Lucie Sévigny s'occupe de sa mère atteinte d'Alzheimer et incontinente ainsi que de son père qui, suite à la présence du diabète, connaît des problèmes visuels et vasculaires qui limitent sa mobilité. Cette situation implique de sa part un soutien instrumental quotidien important (soins personnels, ménage, lavage, préparation de repas, administration de médicaments) sans parler d'un « monitoring » passablement intensif. Ceci est sans compter le caractère irascible de son père. Lucie a deux frères et elle est très proche de son frère Pierre. Alors qu'elle trouve la tâche lourde, elle demande à Pierre de s'occuper de ses parents un jour par semaine. Pierre accepte non seulement de la relayer un jour, mais bien deux jours par semaine. Comme nous en avons fait mention précédemment, la relation entre Pierre, qui qualifie son père de misanthrope, et ce dernier est très difficile; surtout depuis que Pierre a changé de religion. Les visites de Pierre sont pénibles : « ...à chaque fois que j'y allais mais c'était comme je passais au confessionnal... ». Après quelques semaines son père lui dit abruptement que son aide n'est plus requise. Pierre interrompt donc son aide mais il nous dit « je voudrais bien aider mon père, ma mère, *pis surtout ma soeur* ». Lucie se tourne alors vers son autre frère qui lui a toujours été plus près de son père aux dires de Lucie, quoiqu'il ait toujours été très distant de sa mère. Le soutien de ce frère

est minimal, il se limite à la seule administration de médicaments, mais elle est bien acceptée par le père.

Ces exemples nous permettent d'identifier une deuxième règle de responsabilisation, celle de l'affection. Les membres les plus proches sur le plan affectif du parent dépendant se sentent et s'attribuent davantage de responsabilités comme nous l'avons vu dans le cas de François Bordeleau. Rappelons également l'exemple de Nicole Roy qui alloue une plus grande responsabilité à Manon qu'aux autres petits-enfants parce qu'elle a toujours été plus près de ses grands-parents. Josée Dufour et Jean Marcotte expliquent tous les deux leur plus grande implication auprès de leurs parents en comparaison de leurs frères et soeurs respectifs par l'affection ou tout au moins l'affinité particulière qui les lie à leurs pères dans les deux cas. Irène Rousseau qui n'a pas d'enfant reçoit principalement du soutien d'une de ses soeurs, de son beau-frère et des filles de cette soeur. Irène et sa soeur Pauline nous expliquent cette situation par la longue histoire de proximité entre les deux soeurs. Pauline nous dit qu'Irène est une tante très précieuse pour ses filles. Cette règle, qui fait qu'il y a plus grande responsabilisation des membres de la famille les plus proches sur le plan affectif du parent dépendant sous-tend la plus grande implication de ces proches, tel que nous l'avons rapportée au chapitre précédent. Ces proches s'impliquent davantage car ils se sentent plus responsables et parce qu'on les responsabilise davantage. Ainsi, lorsque Lucie Sévigny a besoin d'aide, elle demande d'abord au frère dont elle se sent la plus proche. Lorsque le père de Josée Dufour a besoin d'aide pour lui ou son épouse, il demande d'abord du soutien à cette fille qui de son aveu et de celui de son frère Claude a toujours été plus proche de son père. Lorsque madame Larocque a besoin d'aide elle demande d'abord à sa fille Nicole plutôt qu'à une autre qui habite aussi près de sa mère que celle-ci. Pourtant Nicole travaille, soutient sa belle-mère dépendante et a elle-même des problèmes de santé. Renée, la soeur de Nicole, nous dit que sa mère aime toutes ses filles, mais qu'il y a une proximité particulière avec Nicole, ces deux-là étant plus semblables.

Selon cette règle, l'implication dans la prise en charge serait d'abord motivée par l'amour ou l'affection que l'on porte au parent dépendant. Le soutien s'inscrirait alors pleinement dans la relation affective entre les membres de la famille. Selon cette règle, non seulement faudrait-il s'attendre à ce que les plus proches sur le plan affectif s'impliquent, mais que le soutien devienne un indicateur de l'affection existante, comme le fait François Bordeleau. Plus on aime, plus on a reçu du parent dépendant, plus on doit le soutenir. L'importance relative de cette règle semble toutefois varier en fonction de la position généalogique dans la famille.

Nous avons souligné comment chez les conjoints, la règle de statut, la responsabilisation du conjoint semblait prédominer nettement et n'être pondérée par aucune autre règle. Nous avons cependant donné l'exemple d'une conjointe pour qui l'affection semblait moduler son sentiment de responsabilité. Nous avons également montré comment certains conjoints inscrivaient davantage leur soutien et la prise en charge dans le cadre de leur relation affective avec leur partenaire. Toutefois, l'implication fort soutenue de conjoints dont la relation avec le partenaire était pour le moins difficile illustre la force de modulation plutôt limitée que constitue cette règle d'affection chez les conjoints. Il semble en être autrement chez les enfants et les autres membres de la famille.

En effet, chez les enfants, la responsabilisation semble nettement plus modulée par le lien affectif qui existe avec les parents que chez les conjoints. Ainsi, dans le cas du frère de François Bordeleau, celui-ci semble complètement se désintéresser de la prise en charge de sa mère et laisse son père et son frère décider des modes de prise en charge sans dire un mot. Le frère aîné de Francine Fournier, qui a connu une longue période de tension avec son père, se serait impliqué moins que les autres selon Francine. Chez les Marcotte, la soeur la plus jeune, qui a depuis longtemps une relation très difficile avec son père, est nettement moins impliquée que son frère Jean et sa soeur Gisèle. Chez les Larivière, le frère de Sylvain, qui a toujours été le plus distant de sa mère et de son beau-père, est à peu près absent du décor dans l'organisation de

la prise en charge de ce dernier, contrairement à son frère. Dans la plupart des familles de cette étude, il n'y a pas d'implication ou seulement une implication minimale des enfants dont les relations avec le parent dépendant sont distantes ou marquées de tensions et de conflits.

La règle de responsabilisation fondée sur l'affection ne se limite pas à définir des responsabilités moindres pour ces enfants, mais va encore plus loin. Comme nous l'avons souligné les règles de responsabilisation peuvent mener jusqu'à la déresponsabilisation, jusqu'à l'exclusion de membres de la famille. Non seulement le frère de François Bordeleau ne semble-t-il se sentir que peu responsable de la prise en charge, mais François semble même le déresponsabiliser. Après une ou deux tentatives de mobilisation de son frère, il cesse toute approche et se dit que les choses sont aussi bien ainsi, qu'une implication accrue de son frère ne ferait que compliquer les choses, trop de personnes à intervenir « ça peut devenir envahissant, ça peut devenir plus... plus problématique que... que d'aider. ». Il en est de même du père de Pierre Sévigny qui l'exclut de la prise en charge, lui signifiant ainsi qu'il n'est pas responsable de le soutenir. Francine Fournier ne tente pas d'intervenir auprès de son frère aîné pour qu'il s'implique plus. Sylvain Larivière n'intervient pas non plus auprès de son frère. En fait, on semble mal voir comment un membre de la famille distant pourrait répondre aux besoins du parent âgé. On lui accole d'ailleurs parfois une image d'incompétence, comme le fait François Bordeleau envers son frère qui n'aurait pas le tour avec sa mère. L'exclusion demeure toutefois une situation un peu extrême, le patron dominant demeure celui de l'implication première des plus proches sur le plan affectif qui peut même primer sur la proximité généalogique. Ainsi, chez les Leduc, les petits-fils qui sont très attachés à leur grand-mère, et leurs épouses sont plus mobilisés et impliqués que les propres fils de leur grand-mère. De plus, l'exclusion observée pourrait être relative.

On pourrait se demander comment aurait réagi monsieur Sévigny si Pierre était son unique fils? Il faut en effet noter que dans toutes les familles où un enfant est

exclu ou non mobilisé, il y a présence d'autres enfants qui eux sont passablement impliqués dans la prise en charge. Le cas d'une famille qui n'a pas été retenue formellement pour cette étude, n'ayant pas été en mesure de réaliser un entretien avec un deuxième membre de la famille, pourrait nous donner des indications. Il s'agit d'une fille unique qui soutient sa mère dont la mobilité est nettement compromise par des problèmes cardio-vasculaires. Cette mère elle-même fille unique n'a qu'un réseau social fort limité : il se résume à sa fille, son gendre et une petite-fille. La fille qualifie sa relation avec sa mère de fort tendue, et ce, de part et d'autre. Elle nous fait part de nombreux conflits entre elles. Cette fille assume toutefois la prise en charge de sa mère qui habite dans un autre quartier de la ville, ce qui implique pour elle de nombreux déplacements. Elle nous dit que la situation serait plus simple si sa mère habitait chez elle, mais elle exclut catégoriquement cette alternative. Elle nous dit que lorsque la situation sera devenue trop lourde, elle fera plutôt une demande d'hébergement. Dans la même lancée, cette fille nous déclare qu'elle aurait d'emblée accepté son père chez elle. Elle nous parle ensuite de sa grande proximité avec son père. On peut voir ici, comme nous l'avons soutenu, que la proximité affective module le sentiment de responsabilité de cette fille. Il n'y a toutefois eu aucune exclusion, aucun rejet de la responsabilité de part et d'autre. Dans ce cas, s'il y avait eu exclusion, il n'y avait aucun autre membre de la famille pour assumer la prise en charge.

La responsabilisation fondée sur l'affection nous est apparue comme la règle prépondérante chez les membres de la famille dont le lien familial avec le parent dépendant est plus éloigné. Rappelons l'exemple donné plus haut des deux soeurs Rousseau. Seule Pauline, qui a toujours été très proche de sa soeur Irène et de son mari, est quelque peu impliquée dans la prise en charge de ce dernier. Les autres frères et soeurs sont à peu près complètement absents du décor. Une dynamique similaire se retrouve dans la famille Lavallée. Marthe, la tante de Martin et la soeur de madame Lavallée, lourdement handicapée, nous dit que dans sa famille personne ne se laisse tomber. Toutefois, elle se démarque nettement de ses autres frères et soeurs qui seraient nettement moins impliqués selon Martin. L'engagement des gendres et des brus

serait particulièrement lié à la proximité affective avec le parent dépendant. Il y a certes l'exemple de la famille Roy au début du chapitre où la responsabilisation première de la bru semble reliée tout au moins en partie au genre. Elle nous dit toutefois qu'elle est motivée par la grande affection qu'elle porte à sa belle-mère. Nous observons toutefois une implication fort variable des brus et des gendres, qui va d'une implication importante, comme dans le cas du gendre d'Anne Bissonnette, à l'abstention quasi-totale, comme dans le cas de la femme de Jean Marcotte, si ce n'est à des tentatives de limiter l'implication de leur conjoint, comme dans les cas de la bru de Robert Bordeleau ou du conjoint de Renée Larocque. Voici ce que disent tour à tour Francine Fournier et Renée Larocque, toutes deux des filles qui soutiennent leurs parents et dont les pères sont atteints d'Alzheimer, de l'implication de leurs maris dans la prise en charge. Le mari de Francine et ses enfants ont pris en charge la maison lors de l'été précédant l'hébergement du père de Francine, voici comment elle explique leur position :

Pis ils le savaient probablement, c'est pour ça qu'ils l'ont jamais fait (tenter de la retenir à la maison), pis de toute façon ils étaient contents de... que je le fasse parce que ça a été leur adoration leur grand-père, les enfants, c'était pas des farces, pis (mon mari) son beau-père c'est quelque chose, t'sais ça fait qu'ils étaient contents aussi que je le fasse pis ils m'appuyaient beaucoup aussi pour le faire.

La situation est tout autre pour Renée Larocque. Les visites chez sa mère pour lui donner un coup de pouce ne sont jamais simples. Renée nous dit que son conjoint, qu'elle dit possessif, « il va calculer les fois que je vas aller chez maman ». Elle doit donc limiter ses visites et planifier son horaire pour le faire :

Une fois de temps en temps pendant la semaine ben je fais le tour par le pont (pour aller chez sa mère), pis là je m'en retourne chez nous, mais là culpabilité de si j'en donne chez moi ben je vas en ôter, j'ai un conjoint aussi qui prend beaucoup de place ça fait que... ça fait que j'essaye de "timer" mon affaire. Là, il est à la maison tout le temps ça fait qu'il a plus d'activité qui va le tenir à l'extérieur de la maison. Avant je réussissais à programmer mes sorties. Si lui il me dit : « Ah je vas avoir telle affaire, telle affaire », c'est parfait, en douce j'allais chez maman. Mais là j'ai moins l'occasion,...

Sans relier directement cette réticence de son conjoint à ses relations avec son beau-père, Renée souligne toutefois dans la même séquence que son mari semble très peu

apprécier les visites et les contacts avec son beau-père, tout au moins depuis sa maladie :

Il dit nous autres quand on arrive là là, il dit : « t'sais ton père », il dit, « c'est drôle pour un bout de temps, mais », il dit, « après un bout de temps là », il dit, « ça vient... », il dit, « nous autres on est pogné avec lui pis », il dit, « vous autres vous avez du "fun" avec votre mère ». Ça fait que là je l'ai compris, c'est vrai son... son affaire t'sais. Ça fait que là on y fait un petit peu plus attention à ça. Mais papa se distance rapidement des... il entend plus assez bien pis...

Q. Mais là, votre conjoint, je veux dire là il trouve la relation un peu pénible avec votre père?

R. Ah oui.

Q. Est-ce que ça a toujours été comme ça ou...?

R. Ben papa il les fait taire autant que nous autres et pis les gars (les gendres) ce qu'ils disent c'est que : « ton père là ses vieilles histoires on les a toutes entendues, descendre un pis descendre l'autre, t'sais il y a plus rien de nouveau... »

Les écarts sont frappants. Les niveaux de soutien offerts par ces deux gendres sont très différents. Leur sentiment de responsabilité ne tient sûrement pas à leur position dans la structure familiale ou à des aspects objectifs reliés à la maladie ou au besoin de soutien du parent dépendant ou de sa conjointe. Ce sentiment semble beaucoup plus associé à l'intimité et à la proximité de la relation.

Nous avons jusqu'à maintenant insisté sur la place de l'affection envers le parent dépendant comme agent de responsabilisation des membres de la famille, particulièrement chez les enfants et chez les autres membres plus éloignés de la famille. Toutefois, lorsque nous retournons aux exemples de Renée Larocque et de Pierre Sévigny donnés au début de cette section du chapitre, la responsabilisation ne viendrait pas de l'affection ressentie pour le parent dépendant, les deux au contraire insistant sur les relations pénibles avec leurs pères respectifs, mais plutôt de l'affection ressentie pour le premier responsable de la prise en charge, soit la mère de Renée Larocque, soit la soeur de Pierre Sévigny. Il en est de même également pour la fille et le conjoint de Marie-Anne Caron : leur implication dans la prise en charge est mise en lien avec leur volonté de soutenir Marie-Anne et non sa mère, que Gabrielle présente d'ailleurs

comme étant loin de la grand-mère idéale. La règle de responsabilisation fondée sur l'affection n'est donc pas nécessairement orientée vers le parent dépendant, mais également vers le principal responsable de la prise en charge. Dans ces cas on peut percevoir que le principal responsable de la prise en charge, plutôt que le parent dépendant est la principale cible du soutien offert par ces membres de la famille. Nous reviendrons sur cet aspect dans le dernier chapitre lorsque nous aborderons les questions de l'allégeance portée par les membres de la famille.

5.1.3. Une règle de ressources personnelles

Parmi les frères et les soeurs de la mère de Martin Lavallée, seule sa soeur Marthe a eu une implication quelque peu significative selon Martin. Les autres se seraient plutôt éloignés, lui laissant l'entière responsabilité de la prise en charge de sa mère, étant fils unique (une soeur donnée en adoption à sa naissance est complètement absente du décor). Lorsque nous avons rencontré Marthe, elle nous a longuement expliqué les raisons de l'implication fort différente de sa fratrie. Elle nous donne différentes raisons pour expliquer sa plus grande implication. D'abord elle a toujours été très proche de sa soeur. Mais elle nous dit également qu'elle est plus disponible, étant à la retraite, et en meilleure santé que ses frères et soeurs, même si elle est la plus vieille. Toutefois, elle-même commence à connaître certains problèmes de santé qui l'amènent à réduire son implication :

Elle, elle (son médecin) savait toute l'affaire. Pis elle dit : « vous allez diminuer les visites parce qu'elle a dit ça a pas de bon sens », elle dit, « c'est vous là qui va tomber ». Oui, pis justement cinq, six mois après qu'elle m'a eu dit ça là, je m'apercevais que j'étais assez fatiguée. Mais écoutez là, je vieillissais tout le temps là. Je m'en venais vers 70 moi là là. Et pis j'ai été opérée pour la vésicule biliaire l'année passée, ça a fait un an au mois de février. Toute ça là, l'énervement là qu'elle m'a dit mon médecin, ma femme docteur, ça s'est toute ramassé là là. T'sais t'as une partie faible hein, bon ben tout l'énervement des téléphones pis tout ce qui arrivait, qu'elle montait à l'hôpital à toutes les trois, quatre semaines, il fallait que j'aie de quoi moi aussi, il fallait que ça agisse à quelque part sur les nerfs. Ça fait que c'est ça, j'ai fait des pierres.

Si une autre soeur vient occasionnellement visiter sa soeur handicapée en auto, les autres sont peu présents. Selon Marthe, une soeur est trop occupée par son travail de serveuse dans une petite ville à quelque cinquante kilomètres de Montréal. Elle nous dit également qu'un de ses frères n'est pas capable de voir sa soeur, qu'il trouve cela trop dur. Il lui demande toutefois des nouvelles de leur soeur régulièrement. Enfin deux autres frères sont trop malades pour venir. Pour Marthe, la distance, le fait de travailler constituent des raisons valables pour une implication épisodique. Cette opinion serait partagée par sa soeur handicapée :

Ah oui, oui, pis moi je le comprends, je vas dire comme on dit ils ont toutes leurs affaires, ils travaillent, ils sont en dehors, ils viennent mais qu'est-ce qu'ils peuvent faire, ils viennent les fins de semaine, ils peuvent pas venir dans la semaine, ça fait que... ah non, pis elle a rien contre ça par exemple, elle comprend, elle le sait...

Donc globalement pour Marthe, la distance, l'emploi du temps chargé et une santé fragile semblent constituer des raisons valables pour limiter son implication. Ces situations moduleraient les responsabilités qui incomberaient aux frères et aux soeurs de madame Lavallée. Cette position est soulignée de façon particulière dans ce passage :

Moi, je serais pas capable de la laisser tomber. Non. Ah non, non. Ah non pis il faudrait que je sois ben malade pour... Ah non, même voyez-vous là, il fait mauvais là pis je vas partir un matin là pis je vas t'sais, *ben un matin que je file ben*, quand même qu'il mouille je prends l'autobus pis j'y vas.

Si Marthe Lavallée accepte qu'un de ses frères n'aille pas voir sa soeur parce qu'il trouve cela difficile, Francine Fournier est loin de partager cette opinion. Pour elle, cela ne constitue pas une raison valable pour échapper à sa responsabilité. Commentant les raisons que l'on pourrait donner à une implication moindre (son frère aîné se serait moins impliqué que les autres), elle se positionne face à ce motif de non-implication :

Je trouve juste ça dommage pis j'accepte pas là... j'accepte pas là... le fait que tu me dises tu l'as pas fait parce que t'es pas capable. Si il aurait fallu qu'il y en ait un qui me dise ça : « Je suis pas capable moi », j'aurais dit : « Ben essaye! Arrête de dire t'es pas capable, t'as pas essayé ». Mais je trouve pas ça

plus drôle, mais ils (ses frères) l'ont pas servi pis je leur ai pas demandé non plus là. Mais ils m'ont pas servi cette réplique-là,...

Comme on peut le constater dans le premier exemple, la santé, le manque de disponibilité reliée au travail, la distance géographique, ou la capacité de faire face au parent dépendant et à la maladie sont des raisons valables pour limiter son implication, donc limiter ses responsabilités. Ces éléments réfèrent selon nous à des ressources personnelles dont disposent les différents membres de la famille. Donc, une règle des ressources personnelles modulerait la responsabilisation de membres de la famille en fonction d'avantages ou de désavantages comparatifs par rapport aux autres membres de la famille. Outre les quatre éléments auxquels nous avons référés ci-haut (la santé, la disponibilité, la proximité géographique et le caractère), nous trouvons parmi ces avantages la formation professionnelle, l'absence d'engagement conflictuel envers d'autres membres de la famille (on n'a pas à s'occuper de jeunes enfants ou d'un autre parent dépendant), la souplesse d'horaire permise par le travail et l'aisance financière.

Dans les différentes entrevues, cette règle est celle qui occupe le plus de place. Pourtant son rôle dans la modulation de la responsabilité face au parent dépendant est à la fois ambigu et limité. Ce rôle ambigu et limité vient, d'une part, de la multiplicité des ressources qui vont souvent à contresens les unes des autres et, d'autre part, à l'absence de consensus sur l'impact effectif de ces ressources, comme nous le voyons dans les deux exemples ci-haut, où l'incapacité de confronter la maladie apparaît plus ou moins légitime comme facteur de déresponsabilisation. Ainsi, Gabrielle Caron discute de l'implication moindre de sa soeur auprès de leur grand-mère. Gabrielle dit comprendre qu'elle habite plus près que sa soeur du Centre d'hébergement où se trouve sa grand-mère, que sa soeur a des enfants plus jeunes que les siens. Mais sa soeur est travailleuse sociale. Dans la famille Fournier, un fils est médecin, mais son travail le rend très peu disponible. Nicole Larocque qui a un important problème de santé et qui soutient également sa belle-mère, nous dit qu'elle est pourtant la première appelée par sa mère car elle habite plus près, elle travaille moins d'heures par se-

maine, son horaire est plus souple et parce que sa mère se fie davantage à son jugement qu'à celui de ses soeurs moins conciliantes, sans parler de l'intimité particulière qui existe entre la mère et cette fille. De son frère, qui lui dit qu'il a peu de temps pour aider ses parents, Lucie Sévigny souligne que l'on doit prendre son temps pour ses parents. Marie-Anne Caron accepte également mal que le manque de disponibilité serve d'excuse à une absence complète d'implication de la part de ses fils dans la prise en charge de leur grand-mère. Si le fait de résider en banlieue est interprété comme une distance qui justifie une implication moindre pour une petite-fille chez les Roy, ou des frères et soeurs chez les Lavallée, il provoque un déménagement chez les Maheu : la soeur de Danielle, qui résidait à Montréal, déménage dans la banlieue où habitent ses parents et sa soeur afin d'être en mesure de mieux les appuyer. Avoir de jeunes enfants est une justification pour une moindre implication pour Gabrielle Caron et Gisèle Marcotte, alors que pour Marc Leduc, avoir de jeunes enfants et être à la maison constituent des facteurs justifiant une plus grande implication. En fait, seule la santé semble avoir une légitimité reconnue par la grande majorité des sujets. Tant Nicole Roy, que Marthe Lavallée, que Pauline Rousseau nous disent que leur parent dépendant comprennent qu'elles doivent limiter leur implication suite à leur état de santé qui se détériore.

L'appréciation de l'importance des ressources personnelles est également compliquée dans le cas de la proximité résidentielle par le fait qu'elle se confond, au moins en partie, à la proximité affective. Dans trois familles, les Dufour, les Marcotte et les Maheu, une fille habite ou a habité à l'extérieur du Québec. Dans les trois cas, cette distance géographique serait le reflet d'une distance affective de longue date. Ainsi, Danielle Maheu nous explique que sa soeur a toujours été très peu impliquée dans la vie familiale. Elle note qu'elle a commencé à travailler très jeune et qu'elle était toujours absente de la maison. À l'autre extrême, chez les Leblanc, les parents et les deux fils habitent sur la même rue, quoiqu'un des fils ait séjourné plusieurs années dans une autre province canadienne. Deux fils d'Henriette Fournier habitent sur la même rue que leurs parents. Comme nous l'avons souligné, la soeur de Danielle Ma-

heu déménage tout près de chez elle et de ses parents. Comme le souligne Attias-Donfut (1997), la proximité résidentielle semble traduire la proximité relationnelle.

Quand on examine les situations de recours à cette règle des ressources personnelles, on peut constater qu'on semble plus souvent faire appel à celle-ci pour justifier sa faible implication, voire son absence d'implication, que pour justifier sa plus grande implication, comme l'illustre les deux exemples du début de la section. D'autre part, on réfère également souvent à cette règle, non pas pour pondérer le niveau de responsabilité, mais plutôt pour expliquer le partage des responsabilités qui, lui, tient compte des ressources personnelles des membres impliqués. Ainsi, dans la famille Dufour, Josée explique la répartition des tâches entre son frère, sa soeur et elle en fonction de ces ressources. Comme elle est travailleuse autonome, qu'elle est plus fortunée que son frère et sa soeur et qu'elle habite plus près de ses parents, elle est l'enfant appelé en cas d'urgence, elle soutient financièrement ses parents en faisant les courses et prépare des repas. Son frère, bon bricoleur, s'occupe de l'entretien des propriétés et des véhicules de ses parents, ce qui constitue également « des jobs de gars » selon Josée, ce qui à son tour renvoie à une autre règle que nous présenterons plus loin. Quant à soeur, peu fortunée, elle est responsable de l'entretien ménager, ce dans quoi elle excelle, toujours selon Josée. Danielle Maheu laisse à sa soeur le magasinage avec sa mère car elle est bien plus patiente qu'elle. On laisse à la soeur de Jean et Gisèle Marcotte la responsabilité des contacts avec les services de santé à cause de sa santé fragile, les deux précédents se réservant les tâches demandant plus d'énergie comme amener les parents aux rendez-vous médicaux, la préparation de repas et les travaux ménagers lourds.

Enfin, l'utilisation de la règle des ressources personnelles pour justifier son niveau de responsabilité et d'implication varie selon la place dans la famille. On voit très peu de conjoints recourir à cette règle pour justifier leur niveau de responsabilisation, si ce n'est dans le sens d'accentuer cette responsabilisation. Ainsi, Maurice Maheu souligne qu'étant à la retraite il peut consacrer beaucoup de temps à sa conjointe.

Henriette Fournier réfère à l'absence de jeunes enfants pour signifier également sa grande disponibilité. À une seule occasion les ressources personnelles ont été utilisées par un conjoint pour justifier son implication éventuelle et cette utilisation a été fort mal acceptée par Danielle Maheu :

« Moi je serais pas capable de faire ce que le beau-père fait, aïe », il dit, « je l'aurais placée ». J'ai dit : « Ça m'arriverait aujourd'hui pour demain là tu me placerais tout de suite de même? » « Ah! », il dit, « certain, moi je serais pas capable de faire ce que ton père fait. » « Ben », j'ai dit, « ça m'écoeure. » Ça fait que les enfants, les deux m'ont dit : « Inquiète-toi pas maman, on va être là pour t'aider. »

Lorsque les conjoints réfèrent à cette règle c'est davantage pour justifier (ou à l'occasion critiquer) le niveau d'implication de leurs enfants ou des autres membres de la famille. En fait cette règle des ressources personnelles ne semble s'appliquer qu'aux enfants et, surtout, aux autres membres de la famille. Ce sont à toutes fins pratiques les seuls qui réfèrent à cette règle pour justifier leur niveau de responsabilisation.

5.1.4. Une règle d'égalité

Tant à cause de la plus grande proximité entre elle et son père que sa plus grande disponibilité, Josée Dufour est plus souvent mobilisée que son frère et sa soeur par son père, qui organise d'une main ferme l'aide de la famille qui lui est destinée ainsi qu'à sa femme. Après un certain temps, constatant qu'elle était continuellement sur la ligne de feu, elle cesse pendant deux semaines de répondre au téléphone et de prendre, tout comme de donner, des nouvelles à ses parents. Cette stratégie oblige son père à faire appel à son frère et à sa soeur. Elle nous dit que son père a compris le message et que le soutien, tout en étant réparti en fonction des capacités de chacun, est partagé plus équitablement. Si « chacun avait sa tâche » comme dit son frère Claude, Josée trouve que finalement le soutien « était assez bien balancé ». Même si Danielle Maheu est la première appelée par son père, qu'elle joue le rôle de centrale téléphonique de la famille et coordonne le soutien à ses parents, lorsque son père demande que ses filles s'occupent de leur mère les samedis afin qu'il aille à la pêche avec son frère,

les deux soeurs s'organisent pour assumer cette garde chacune à leur tour. Ici, les sujets visent à partager également ou équitablement les responsabilités dans le soutien au parent dépendant. Il y aurait donc une quatrième règle qui serait fondée sur l'égalité entre certains membres de la famille de même rang, en fait, essentiellement les enfants. Il ne s'agit pas d'une égalité stricte, mais plutôt de s'assurer d'une implication minimale de chacun des enfants en mesure d'offrir un soutien. L'entente entre Danielle Dufour et sa soeur ne concerne pas la troisième soeur qui habite à l'extérieur du Québec. Toutefois cette dernière les relaie lors de ses séjours (épisodiques) à Montréal. Lorsque le père de Lucie Sévigny renvoie son frère Pierre, Lucie intervient auprès de son autre frère pour qu'il s'implique minimalement. « moi je peux pas tout faire là-dedans ». On fait peu appel dans la plupart des entrevues à cette règle d'égalité ou d'équité entre enfants. Ce qui est frappant toutefois, c'est que cette règle est apparue surtout chez les Dufour, les Maheu, les Marcotte et les Sévigny, et dans ces quatre cas l'interaction entre le parent dépendant et les enfants est généralement problématique. Messieurs Dufour, Marcotte et Sévigny ont été des pères très autoritaires, distants et parfois violents. Dans la famille Maheu, c'est plutôt la relation entre la mère et les filles qui a été difficile. On pourrait penser que le soutien au parent y étant plus pénible ou moins gratifiant, on s'assure d'un partage plus équitable de celui-ci. Nous reviendrons sur cet aspect dans la section du chapitre consacrée au « tribut ».

5.1.5. Une règle de genre et la relation mère-fille

Nous avons vu dans le premier exemple du début du chapitre le mari de Nicole Roy ne pas s'impliquer dans la prise en charge de sa mère car le soutien instrumental requis à ce moment portait essentiellement sur des responsabilités féminines : préparation de repas, faire les emplettes et un peu d'entretien ménager. La responsabilité de la prise en charge est attribuée ici en fonction d'une division relativement rigide du travail domestique selon le genre. La prise en charge correspond à des tâches dévolues à la femme. La responsabilisation est fondée ici sur le genre. Il s'agit toutefois du seul exemple que nous ayons parmi les familles que nous avons étudiées de cette respon-

sabilisation en fonction d'une telle division du travail. Pourtant la règle du genre occupe une place significative, cette règle étant toutefois polymorphe. On réfère à l'occasion à la nature des femmes, ou préférablement à leur identité, qui en fait des aidantes toutes désignées. Voici comment Pierre Sévigny explique le fait que sa soeur soit la première responsable de la prise en charge : « Ça fait que c'est... c'est ça l'idée, c'est que ma soeur est peut-être plus... plus enclin à faire des sacrifices. J'irais pas dire c'est une femme, non ça se dit pas, en voulant dire des femmes... ça se dit pas ». Marc Leduc parlant de l'implication de sa femme dans la prise en charge de sa grand-mère dit d'elle que c'est une personne aidante, qu' « elle les enfants, les personnes, t'sais aider le monde, ces affaires-là là t'sais c'est pas... c'est pas un sacrifice là, c'est quelque chose qu'elle fait naturellement... ». Ici, Marc Leduc ne réfère pas spécifiquement au genre de sa femme, toutefois on peut noter qu'aucune remarque de ce style n'est faite concernant les fils, les petits-fils ou les gendres des familles visées par cette étude. À l'inverse, on voit Lucie Sévigny nous dire que ses deux frères seraient incapables de laver les vêtements souillés de leur mère incontinente.

Toutefois, ce sont les femmes elle-mêmes qui paraissent référer le plus à cette règle du genre sous l'angle de la relation mère-fille. Nicole Roy nous dit que son implication auprès de sa belle-mère s'explique en partie par la bonne relation qui existe entre elles, elle nous dit que cette relation ressemble davantage à une relation mère-fille. Yvette Leduc, qui habite avec sa mère depuis plus de vingt ans et qui lui offre de plus en plus de soutien depuis que son état de santé commence à se détériorer, nous dit qu'elle ne pourrait se fier sur ses fils pour faire la même chose pour elle :

Q. Vous voulez dire quoi, vous avez pas l'impression que vos gars vont en faire autant?

R. C'est pas pareil. Tu peux pas demander ça... je demanderais pas ça à mes gars... c'est pas pareil. C'est pas pareil. C'est pas pareil la relation entre mère et fille.. /.../ Non, je serais pas capable moi de... pas plus que d'aller vivre chez eux, ça fait que... Non, il faut que ce soit réellement mère-fille pis que ça fasse longtemps... »

Qu'a de particulier cette relation mère-fille? Francine Fournier nous l'explique ainsi :

...parce qu'elle (sa mère) arrêtait pas de dire à tout le monde, pis moi je me disais : « Ben voyons maman j'ai pas fait grand chose, arrête de dire ça tu me gênes. » Mais j'étais comme sa... sa petite bouée là, sa petite canne là (rire). Ça fait que c'est... ça nous a ben ben ben rapprochées.

Q. Plus que tes frères?

R. Je pense que oui, plus que mes frères parce que c'est peut-être plus facile...

Q. À quoi t'expliques ça?

R. Je pense qu'une relation mère-fille c'est plus facile. C'est plus facile de ce côté-là, elle s'extériorisait plus.

Marie-Anne Caron va dans le même sens quand elle nous dit que lorsqu'elle a à se confier, elle le fait avec ses filles. Elle dit « quand même je parle aux garçons ça me donne rien », alors que ses filles savent comment la conseiller et la consoler. Ses garçons semblent incapables de comprendre sa situation et celle de sa mère, selon elle. Sa fille Gabrielle dit d'ailleurs que sa soeur et elle ont « comme plus le côté là qui touche là l'humain, t'sais on dirait qu'on est comme plus près, à l'écoute de ça là... ».

Ces répondantes semblent expliquer la place importante assumée dans la prise en charge par cette relation mère-fille qui constitue un amalgame de statut, de genre, d'affection et de ressources personnelles. L'implication des filles et leur mobilisation par les mères reposeraient sur leur capacité d'établir des liens affectifs plus forts, de verbaliser leurs émotions, bref sur l'intimité plus grande entre elles. La composante affective de cette relation telle que décrite fait que l'on y réfère dans la mesure où la mère et la fille ont pu établir une relation étroite et intime. Ainsi, Josée Dufour ou Danielle Maheu qui ont des relations plutôt distantes, voire tendues, avec leur mère n'abordent pas cette relation. En fait, dans ces deux cas les filles semblent avoir plutôt noué une relation étroite avec leur père, surtout dans le cas de Danielle Maheu.

Ces témoignages rappellent ce que dit Boyd (1989) de la relation mère-fille qui serait marquée par une grande affection, un maternage réciproque et la mutualité. Boyd se demandait quel était le rôle de cette relation dans la structure et le fonctionnement familial. Il apparaît ici que cette relation, par l'intimité et la réciprocité qui la

caractérise, incite à la responsabilisation des filles, contribuant ainsi à leur assigner une place spéciale dans la prise en charge des parents âgés.

5.1.6. Multiplicité et conciliation des règles, leur sanction... et la place des femmes dans la prise en charge

Les membres de la famille réfèrent donc à un ensemble de règles variées pour définir les niveaux de responsabilisation ou justifier les niveaux d'implication des différents membres de la famille. Ces règles multiples ne vont pas toujours dans la même direction, ne permettent pas de façon évidente de désigner les principaux responsables du soutien au parent dépendant, ni de définir les niveaux respectifs de responsabilité. Nous avons souligné comment la règle des ressources personnelles pouvait dans une même famille contribuer à responsabiliser à des niveaux variables un même membre de la famille. Si en plus on tient compte du statut, du rapport affectif, d'un principe d'égalité ou d'équité, cette multiplicité soulève un véritable problème de conciliation. Cette difficulté est en partie résolue par une certaine forme de hiérarchisation des règles (plutôt que des individus). Comme nous l'avons souligné, la règle de statut, particulièrement pour le conjoint, semble disposer d'un poids que ne vient éclipser aucune autre règle. Chez les autres membres de la famille, la règle d'affection semble prendre le relai et devenir la règle dominante. Lorsqu'il y a plusieurs enfants, ce sont généralement les enfants les plus proches sur le plan affectif qui vont s'impliquer. Il en est de même pour les membres de la fratrie, pour les brus et les gendres. La règle de genre, qui parmi les sujets à l'étude, s'articule davantage autour de la proximité entre les mères et les filles plutôt qu'autour d'une stricte répartition sexuelle des tâches domestiques, ne fait que renforcer cette règle d'affection. Compte tenu de l'importance des besoins et du soutien à l'identité du parent dépendant, qui passe par la protection de l'image de soi, son intégration familiale et sociale ainsi que la poursuite de sa trame biographique, on peut en fait voir le rapport intime et affectueux comme une ressource majeure, voire essentielle, pour les membres de la famille. Ceux qui disposent d'une telle ressource seraient alors responsabilisés. On constate quand

même chez les enfants et les autres membres de la famille une plus grande diversité de règles. En effet, les autres règles viennent moduler ces deux règles maîtresses, quoi- qu'elles ne deviennent prépondérantes qu'en cas extrême, soit une très grande distance géographique ou une maladie grave. Dans le cas de maladie grave il faut noter que, dans cette étude, des conjoints fort malades continuent à participer activement à la prise en charge de leur partenaire, comme dans le cas de monsieur Dufour ou de monsieur Sévigny, renforçant du fait même la responsabilisation très marquée que confère le statut de conjoint.

Compte tenu du rôle plutôt limité que nous accordons à la règle du genre, comment peut-on concilier cette observation au fait que les femmes soient reconnues comme étant nettement plus impliquées dans la prise en charge des parents dépendants, ce que confirment nos observations? Une partie de la réponse réside dans les éléments constitutifs de la règle du genre. Nous avons vu que cette règle, qui se fonde sur la relation particulière entre la mère et la fille, est en fait un mélange d'intimité et d'affection, de compétence associée au genre et même de statut (celui de la fille). En fait, selon nous, s'il peut y avoir divergence entre les différentes règles dans la responsabilisation des différents membres de la famille, il y a toutefois une grande convergence dans ces règles pour mener à une plus grande responsabilisation des femmes.

Débutons par la règle de statut qui amène la responsabilisation première des conjoints. Compte tenu des tendances démographiques (plus grande longévité totale et sans incapacité des femmes), il y a un peu plus de conjointes qui prennent en charge leurs conjoints que l'inverse. La règle d'affection risque également d'amener une responsabilisation plus grande des femmes, car les relations familiales sont davantage du ressort des femmes. Comme responsables des relations familiales, elles sont à même d'y nouer des liens affectifs plus intenses. Sans avoir exploré cet aspect de façon systématique, nous avons plusieurs exemples où nous voyons ce rôle de transmission des femmes. Francine Fournier nous explique que la plus grande proximité qui existe entre elle et un de ses cinq frères s'explique d'abord par la grande amitié

qui la lie à la conjointe de ce frère. Elle nous explique également que les relations entre les cinq frères passent essentiellement par les belles-soeurs, elle a d'ailleurs plus de contacts avec elles qu'avec ses frères. Nicole Roy a plus de contacts avec les enfants de son mari que ce dernier. Elle va dîner avec certains, c'est elle qui les invite. Lorsque François Bordeleau tente de mobiliser son frère, il se retrouve à négocier avec la conjointe de celui-ci. Ces observations vont dans le sens des travaux de Corin et coll. (1984) et de Fortin (1987) sur le rôle central des femmes dans les relations familiales. La règle des ressources personnelles risque de responsabiliser davantage les membres de la famille qui n'occupent pas un travail salarié ou qui n'ont qu'un travail à temps partiel, comme dans le cas de Nicole Roy. Soulignons également comment plusieurs hommes sont perçus comme incompetents face à la maladie ou certaines tâches. Toutefois, ces règles peuvent converger vers la responsabilisation plus grande d'un homme de la famille. Jean Marcotte nous dit qu'ayant une meilleure relation avec son père que ses soeurs et comme son travail lui permet une grande souplesse d'horaire, il est le principal responsable du soutien à ses parents. Si Anne Bissonnette est la principale responsable de la prise en charge de son mari, c'est son gendre (« son meilleur » comme elle dit) qui constitue son principal soutien. Outre la proximité affective qui marque les relations entre les deux couples (qui prennent depuis quelques années des vacances ensemble), ce gendre a pris sa retraite pour aider sa femme qui est atteinte de dystrophie musculaire. Par la même occasion, il s'est équipé d'un véhicule pouvant recevoir deux chaises roulantes : celle de sa femme et celle de son beau-père.

Nous avons souligné à plusieurs occasions les divergences qu'impliquent les différentes règles dans la définition des niveaux de responsabilité des membres de la famille. Outre ces divergences, il faut constater que les règles, chacune prise isolément, demeurent plutôt floues dans la détermination d'un niveau précis de responsabilité. Elles n'ont pas de gabarits précis. Comme Wolfe (1989) le dit des normes, ces règles ressemblent plutôt à des standards qu'à des prescriptions précises et automatiques. Elles impliquent alors une conciliation quasi continue, soit entre les règles,

soit à l'intérieur d'une règle précise, où l'on tente d'apprécier le niveau d'implication des autres et le sien.

Pis jusqu'à un certain point là, quand j'étais sur le bord de péter là, dans le temps de Noël là, c'est que là Claude pis (ma soeur) ils faisaient rien, pis là moi je me disais : « ben écoute donc là » je disais à mon père, t'sais il passait des commentaires comme : « Mais Claude il faut qu'il travaille lui! » Pis là j'avais envie d'y dire : « Pis moi peut-être que j'ai un loyer à payer aussi, peut-être qu'il faut que je travaille moi aussi t'sais comme. » Mais moi, de par le type de métier que je fais, je le sais pas là, il semblait avoir oublié que je travaillais, t'sais comme que c'était important aussi pour moi t'sais de travailler comme... Pis là, on a eu une espèce de friction à un moment donné là. Pis là ben je suis... j'ai comme j'ai sorti de leur vie pendant deux semaines. De toute façon je savais que tout était correct là, t'sais que je pouvais prendre un petit "break". Pis là peut-être ils ont réalisé aussi que effectivement ça avait été une job à temps plein pis... pis ensuite, bon ben les choses se sont retassées pis là les autres enfants sont venus dans le paysage et tout. [Josée Dufour]

Dans ce passage Josée Dufour juge l'implication de son frère et sa soeur comme insuffisante. Elle n'est pas plus disponible que son frère. On diverge dans l'interprétation des ressources personnelles. Nous avons vu précédemment que Josée s'inspire également d'un principe d'égalité, surtout entre elle et son frère, car ses parents ont une relation plutôt tendue avec sa soeur aînée. Dans l'exemple initial du début du chapitre, nous avons vu Nicole Roy juger insuffisante l'implication de Manon sous l'angle d'une règle d'affection, alors que cette dernière juge l'implication de son frère insuffisante compte tenu de sa proximité résidentielle et de sa disponibilité, étant sans emploi, ce qui réfère nettement aux ressources personnelles de ce dernier. Si Joseph Francoeur et son frère Michel s'entendent (implicitement) sur une règle de statut qui responsabilise grandement Joseph, ceci ne l'empêche pas de juger insuffisante l'implication de son frère. Les maris de Danielle Maheu et de Renée Larocque considèrent que leur conjointe s'implique trop. La mère de Marie-Anne Caron considère inacceptable que sa fille unique l'ait « placée » plutôt qu'amenée vivre chez elle.

Ça fait que c'est sûr que... mais tu te reproches des fois là t'sais, tu te dis ben j'aurais peut-être pu en faire plus. Pis je le dis à ma mère : « Il me semble que j'ai pas fait grand chose. Même l'été passé il me semble que j'ai pas fait grand chose. » Pis elle me disait : « Ben voyons donc, t'en as fait beaucoup. » Je dis :

« Maman, il me semble là t'sais j'aurais pu faire plus là t'sais. » [Francine Fournier]

Ici Henriette Fournier estime l'implication de sa fille fort suffisante. Toutefois ce passage illustre surtout que si on semble juger l'implication des autres, on se questionne également, et parfois davantage, sur la suffisance de sa propre implication. Manon Roy ne comprend pas le fait qu'elle visitait sa grand-mère à l'hôpital aux deux jours et qu'elle n'y aille plus maintenant qu'elle est revenue chez elle. Elle ne se trouve pas très logique. Selon son fils, Robert Bordeleau se demande s'il n'a pas lâché trop vite. Claudette Larivière, au contraire se demande si elle n'a pas « trop donné d'entourement » à son mari, si elle ne l'a pas trop protégé. Cette appréciation de sa propre performance est marquée par un sentiment de culpabilité, voire de honte, particulièrement marqué chez les responsables de la prise en charge qui ont recouru à l'hébergement. Ce sentiment constitue une véritable sanction à la transgression de codes moraux et à sa défaillance personnelle comme nous l'avons souligné au chapitre précédent.

Comment se sanctionne toutefois l'implication insuffisante d'un autre membre de la famille? Dans l'extrait de l'entrevue de Josée Dufour, sa réaction consiste en une dénonciation de l'implication insuffisante de son frère et de sa soeur pour amener ses parents à mieux partager leurs demandes. Manon Roy nous dit qu'elle s'est déjà fâchée avec son frère et qu'elle fut plusieurs mois sans lui adresser la parole. François Bordeleau intervient auprès de son frère, mais finit par se disputer avec sa belle-soeur qui lui signifie qu'il ne doit pas s'attendre à une implication de son frère :

Lui, il a eu beaucoup de mal avec ça. Assez qu'à un certain moment donné j'ai été obligé d'y dire là : « Écoute là, on aurait besoin que t'en fasses un peu. » Et pis il a accepté mais là à un moment donné sa femme m'a appelé, sa femme Jocelyne elle m'a appelé pis elle m'a dit, elle a dit : « Ton frère il est pas capable », pis elle dit, « je veux plus qu'il y aille ». Ça fait que là j'ai dit : « Ben écoute ben là », j'ai dit, « là je lui demande pas de faire l'impossible, j'y demande d'en faire un petit peu là, t'sais ». Mais en tout cas elle dit : « Il ira pas! » Pis là elle a commencé à lever le ton avec moi. J'ai dit : « Okay, c'est pas tellement une bonne idée là ». Disons que la conversation s'est terminée assez abruptement.

Si on rencontre quelques exemples de dénonciation, on observe que ces épisodes demeurent assez peu nombreux et sont surtout épisodiques. L'intervention de François Bordeleau auprès de son frère ne s'est pas répétée. Manon Roy a recommencé à parler à son frère et n'est plus revenue sur le sujet afin de préserver un bon climat familial. Francine Fournier, qui trouve inadmissible l'implication plutôt timide de son frère aîné, ne lui en a jamais parlé malgré le froid que cela laisse. Marie-Anne Caron, après être intervenue auprès de ses fils qui ne sont jamais allés voir leur grand-mère, ne leur en a plus reparlé, même si elle trouve que le manque de disponibilité ne soit pas une justification valable pour cette absence complète d'implication. Sylvain Larivière ne veut pas aborder avec son frère le sujet de son absence de visites à ses parents afin de préserver sa relation avec ce dernier. En fait, le silence et la résignation, pour maintenir le climat familial, constituent les principales stratégies de sanction envers les membres de la famille qui ne répondent pas adéquatement au niveau de responsabilité qui leur est attribué. Il y a toutefois chez les Bordeleau une stratégie différente. Alors que Robert Bordeleau et son fils François se voient fréquemment, font des voyages ensemble, les contacts avec le frère de François sont réduits au strict minimum. François, que nous avons interviewé en novembre, nous dit que le dernier contact avec son frère date du Noël précédant. On pourrait presque y voir une exclusion discrète de la famille. S'il peut paraître surprenant que le silence soit la principale stratégie de sanction cela est toutefois conforme au fait que plusieurs sujets soutiennent que l'engagement dans la prise en charge doit d'abord répondre à un choix de la personne et non à un sentiment d'obligation.

5.2. Réciprocité et retour, choix et obligation

Les règles de statut et d'affection ont pour effet de responsabiliser prioritairement les conjoints, les enfants qui cohabitent, généralement depuis longtemps, avec leur parent dépendant ou les enfants les plus proches de lui sur le plan affectif. Les membres de la famille qui sont responsabilisés interagissent depuis longtemps avec le

parent dépendant ou son conjoint et ont entretenu avec eux un échange tant intense que continu. Cette responsabilisation, suite à la dépendance du parent âgé, n'est donc qu'un moment de l'échange qui a marqué la relation. Les chercheurs inscrits dans le paradigme du stress et des stratégies adaptatives ont généralement perdu de vue cette étendue de l'échange, pour ne retenir que le moment de la dépendance et, ainsi, définir la prise en charge comme une relation dépourvue de réciprocité, une relation à sens unique. La responsabilisation nous est apparue au contraire ancrée dans cet échange, dans cette réciprocité qui s'est construite au gré de la relation. L'appréciation de la relation que l'on a avec le parent dépendant ou le principal responsable de la prise en charge est justement fondée sur le bilan de l'échange et la réciprocité qu'implique la prise en charge. L'importance de la réciprocité fait d'ailleurs que la quasi-totalité des sujets ont abordé ce thème au cours de leur entretien.

Cette réciprocité prend toutefois différentes formes qu'il est intéressant de regarder. Pour plusieurs sujets, tant des enfants que des conjoints, cette réciprocité avec le parent dépendant (ou les parents) s'inscrit dans un large mouvement d'échanges de services et d'entraide qui dépasse les dyades, voire la famille, et qui traverse les générations. Ainsi s'exprime Marc Leduc :

Mais si tu veux que ça fonctionne, je veux dire si tu t'en occupes pas de ceux qui étaient là avant, t'as pas montré aux autres à s'en occuper, ben il faut pas que tu t'attendes à ce que les autres vont faire ça pour toi tout à l'heure t'sais. Ça fait que si t'as toujours vu tes parents s'occuper de leurs parents, ben tu vas dire il y a des chances que plus tard toi tu t'en occupes aussi là t'sais, tu te dis ben ils l'ont fait. Pis si ils s'en étaient débarrassés, je pourrais penser faire la même chose moi avec là ça fait que c'est... Je pense que c'est une... je dirais pas une culture là mais t'sais c'est un mode de vie qui a fait ben que si la même chose arrivait à mes parents, ben ma première idée ce serait pas de dire oui il faudrait que je trouve une place pour les... pour les domper là t'sais.

Mes parents ont aidé leurs parents, alors moi j'aiderai les miens. On exprime sa confiance également que si on a aidé, quelque part à notre tour on le sera car on l'aura mérité, comme l'exprime Gabrielle Caron :

...je me dis ben aujourd'hui j'ai... j'ai fait une bonne action. Elle me rapportera peut-être pas mais je me dis qu'un jour ou l'autre tout nous est remis dans la vie, à mon tour quand je serai vieille pis je me dis si je me rends là ben j'aurai

sûrement des gens qui s'occuperont de moi pis que je serai contente, pis parce que j'aurai posé ces gestes-là ben je me dirai ben je les mérite t'sais.

Anne Bissonnette tient le même discours. Ce qui est donné sera rendu, même si on ne le fait pas pour ça. La réciprocité prend aussi des formes qui varient selon le lien généalogique avec le parent dépendant.

Chez les conjoints, cette réciprocité, qui s'inscrit dans la solidarité entre époux, prend une double forme. La première réfère d'abord à une expérience antérieure où le conjoint a manifesté justement sa solidarité, où il a fourni un soutien important. La seconde prend davantage l'allure d'une réciprocité hypothétique alors que le conjoint « aurait fait la même chose pour moi... ». Ces deux formes se retrouvent comme on peut le constater dans cet extrait de l'entrevue de Claudette Larivière :

Mais c'est aider mon Dieu, c'est... mais moi je trouve que comme les... s'aider, c'est... il fait partie de moi j'ai l'impression cet homme-là, c'est ça qui me... *pis je sais qu'il aurait fait la même affaire pour moi*. Puis je regarde la personne, tu le sais que c'est une personne qui en vaut la peine, qui a pas de méchanceté et pis que ça fait... ça fait 20 ans que je suis avec, ça fait que je le sais qu'on a... on a beaucoup partagé pis qu'on a tellement les mêmes idées, qu'on a grandi ensemble là. Il m'a aidée à vivre lui parce que j'étais vraiment... quand j'étais très très malade là, pis lui il a transporté ma vie, il m'a aidée à me découvrir pis tout. *Ça fait que ce qu'il a fait là, parce que moi je pouvais pas parler avant du tout, je pouvais pas sortir, j'étais... j'avais ben ben de la misère, j'étais sur les médicaments, j'étais ben ben nerveuse, j'ai fait... la dernière fois c'était un burn-out pis c'est lui qui m'a aidée*. Il m'a aidée avec mes enfants pis tout. Pis c'est pas seulement que ça parce que tout a évolué ensemble, on a évolué ensemble, on a élevé les enfants pis après ça on a évolué, on a assez partagé de choses que il me semble que c'est ça, que c'est pour ça qu'on peut s'aider.

Maurice Maheu souligne également cette réciprocité hypothétique en déclarant que « si ça avait été moi qui m'était arrivé la même chose, je pense bien qu'elle m'aurait gardé ». Henriette Fournier nous tient la même affirmation. Irène Rousseau, quant à elle, nous souligne l'aide qu'elle a reçue de son mari alors qu'elle avait été opérée à la colonne vertébrale. Cette réciprocité entre conjoints, même si elle est hypothétique, constitue un barème important pour la soeur d'Irène Rousseau : Irène doit faire pour son mari ce que celui-ci aurait fait pour elle, ni plus, ni moins. Il y a donc une notion

d'équivalence dans cette solidarité entre conjoints, même si cette réciprocité demeure quelque peu hypothétique. Cette équivalence dans la réciprocité fait penser à la notion de confiance entre les partenaires d'un couple abordée par Giddens (1991), qui souligne que ceux-ci font confiance à l'autre et cherchent à être digne de la confiance de l'autre.

Chez les enfants et chez les petits-enfants également, on peut retrouver cette forme de réciprocité alors que l'on aide pour rendre l'aide que l'on a reçue du parent, comme le fait Sylvain Larivière. Toutefois le soutien fait plutôt référence à un retour plus diffus. On aide son parent car il s'est bien occupé de nous quand on était jeune, on lui rend les soins, l'amour obtenus tout au long de sa vie. Joseph Francoeur nous dit que sa mère l'a toujours aidé :

Lorsque la personne arrive à un certain âge où on voit qu'elle peut plus se débrouiller seule, tout d'un coup on dit bon *cette personne m'a toujours aidé*, m'a toujours fait... c'est ma mère, maintenant je peux là... bon, ma conscience me permettait pas de... de penser et même de songer à l'abandonner...

Yvette Leduc voit également dans sa prise en charge un retour à sa mère :

Ben pour moi c'est ma mère, c'est naturel. Je me priverais de travailler pis ben des affaires pour aider mon père pis ma mère. Ils m'ont tellement donné, alors moi je vois pas... ah il y a des moments que tu te dis : « Oui tu t'es embarquée dans une affaire-là ». Mais quand ça va bien on pense pas à ça, c'est rien que quand ça va mal (rire).

Q. Okay. Pis si ça allait mal?

R. Si ça allait mal? Ah ben je le ferais pareil.

La prise en charge apparaît alors s'inscrire dans une réciprocité nettement plus éloignée, plus diffuse et différée dans le temps. Ce discours du retour est plus marqué chez les enfants ayant des liens affectifs forts. Ces enfants estiment avoir beaucoup reçu de leurs parents, ils les aiment et sont en dette envers eux. Les enfants vont généralement associer l'amour et la dette dans leur discours, comme le fait ici Gabrielle Caron :

Alors aujourd'hui je me sens comme responsable de lui remettre tout ça. Et parce que je l'aime aussi beaucoup. Je trouve que ma mère a été toujours ben présente à moi, que ce soit à tout point de vue là, elle a toujours été là quand

j'ai eu besoin. Pis elle est encore là, pis elle est là pour... pour mes enfants qui sont ses petits-enfants...

Ce discours du retour est aussi présent, quoique moins accentué, chez les enfants qui ont eu une relation difficile avec leurs parents. Lorsque le lien affectif n'est établi qu'avec un des deux parents, le retour sera principalement orienté vers ce parent comme dans le cas de Nicole Larocque. Dans le cas de Gabrielle Caron, qui a peu d'affection pour sa grand-mère, son aide s'inscrit dans un retour à sa mère, la principale responsable de la prise en charge. Chez Pierre Sévigny, dont la relation avec les parents apparaît plutôt distante et nettement conflictuelle avec son père, ce retour prend une forme davantage instrumentale et normative inspirée par des motifs religieux : « mon motif moi, c'est des motifs naturels d'aider mes parents parce qu'ils sont âgés, ils m'ont donné la vie, ils m'ont habillé, nourri, motif biblique... ». Pierre ne fait aucune mention de l'affection dans ce passage. Plus loin il nous dit que si la gratitude est présente, il ne s'agit pas là de sa première motivation à s'impliquer :

C'est l'aide... c'est un petit peu de la gratitude vis-à-vis ce que je... t'sais quand on est petit bébé on est... on pouvait pas rien faire, c'est dans ce sens-là, c'est ça. C'est comme je vous expliquais tantôt. Pis aussi peut-être alléger la tâche de ma soeur aussi. Hein de la gratitude envers mes parents mais... ça revient à ce que je disais tantôt, les deux mais je voudrais alléger la tâche de ma soeur t'sais. Pis peut-être qu'alléger la tâche de ma soeur ça viendrait en premier, pis la gratitude envers mes parents.

En fait, la règle d'affection pourrait aussi être définie comme une règle de retour aux parents, de retour de l'affection, de la présence et des soins reçus au cours de sa vie. On doit régler sa dette envers ceux-ci. On ne comprend d'ailleurs pas les enfants (ou petits-enfants) qui ont été aimés, gâtés, et qui ne s'impliquent pas. Joseph Francoeur dit ne pas comprendre que son frère ne se soit pas impliqué davantage auprès de sa mère alors qu'il n'y avait aucun doute qu'elle l'aimait. Gabrielle Caron ne comprend pas que son frère, le filleul de sa grand-mère, ne se soit pas davantage impliqué :

T'sais ma grand-mère c'était son... son filleul pis c'était pas drôle pis elle l'a aidé monétairement beaucoup. Ce que nous autres ça nous dérange pas là, on

était... t'sais elle donnait, c'était son argent, elle le donnait ben à qui elle voulait. Mais aujourd'hui on trouve ça plate parce qu'on se dit c'est toujours les personnes qui en ont le plus qui donnent le moins, t'sais quand... qui remettent en tout cas là le moins à ces gens-là. Aujourd'hui on dit ben il pourrait faire plus d'efforts là t'sais surtout que c'est sa marraine, qu'elle lui en a tellement donné t'sais.

Nous reconnaissons dans les différentes références à la réciprocité plusieurs caractéristiques de l'échange fondé sur le don tel que décrit par Godbout et Caillé (1992) : suite à un don, le contre-don est généralement différé dans le temps, il n'est pas nécessairement équivalent et de même nature que le don et ce cycle de don/contre-don n'est pas nécessairement dyadique. Toutefois, tant Godbout et Caillé (1992) que Petitat (1995) soutiennent que le don, de même que le contre-don, doivent être libres. Godbout (1995) fait de la liberté une caractéristique plus importante du don que la gratuité. Pour Petitat (1995), un don (et par conséquent un contre-don, qui est lui-même un don) qui n'est pas libre est davantage signe de soumission que d'affection. Pourtant, dans notre présentation des règles de responsabilisation, nous avons souligné que ces règles servaient à définir son niveau de responsabilité et celui des autres dans la prise en charge, de façon fort relative et souvent implicite cependant. Ces règles semblent malgré tout revêtir un caractère prescriptif et obligatoire : voici les responsabilités que je dois ou qu'un autre doit assumer. Dire qu'il y a une règle d'affection ou de retour ne revient-il pas alors à nier le fait que l'échange familial s'inscrive dans une dynamique de don, même s'il en prend généralement la forme, car le retour ne serait pas libre? De plus, dans le débat qui a opposé (et qui oppose toujours) les partisans du soutien aux parents dépendants comme résultant d'une obligation venant d'une norme sociale (Allan, 1988; Jarrett, 1985; etc.) et les partisans du soutien comme manifestation de l'attachement et de l'affection (Blieszner et Shiflett, 1989; Crawford et coll., 1994; Crispi et coll., 1997; etc.), on oppose l'obligation et l'affection. L'affection implique que l'on s'engage pour des motifs discrétionnaires qui n'ont rien à voir avec l'obligation (Walker et coll., 1989 et 1990). Nous semblons nager en plein paradoxe.

Nous avons développé le concept de règles de responsabilisation malgré le fait que le discours de la plupart des sujets met l'accent sur le choix et non pas sur l'obligation. Il y a certes Irène Rousseau qui nous dit qu'elle aide son mari surtout par obligation. François Bordeleau spécifie qu'il y a obligation à rendre aux parents l'attention qu'il a reçu d'eux :

La responsabilité. Moi ce que j'ai vu là-dedans c'est ils se sont occupés de moi quand j'étais petit, c'est à mon tour de le faire pour eux autres. T'sais c'est... mettons qu'il y a pas eu de questions, il y a pas eu de questionnement là-dedans. T'sais j'ai pas essayé de me pousser de delà, t'sais j'ai pas le choix, t'sais.

Q. Tu t'es pas posé la question?

R. Non. Non. Non. C'est très naturel, c'est venu naturellement, écoute il faut faire de quoi, il faut qu'on s'en occupe. À partir du moment où le problème est identifié là il faut l'adresser et ça je pense qu'on a pas ce choix-là.

À l'opposé, Jean Marcotte insiste sur le fait que l'aide aux parents ne doit pas être « forcée ». Sylvain Larivière dit qu'il est préférable « de vouloir le faire par... par bonté, non par obligation... ». Nicole Roy, Francine Fournier insistent sur le fait qu'elles n'aident pas par obligation, mais bien par choix. Même Henriette Fournier, comme nous l'avons souligné dans la section portant sur la règle de statut, tout en croyant à l'indissolubilité du mariage, nous dit qu'elle aide son mari d'abord par choix, parce qu'elle l'aime. Pourtant, nous avons vu comment chez les conjoints la prise en charge semblait davantage reliée à une norme et être relativement peu influencée par l'affection entre les conjoints.

En fait, le discours sur l'implication et le retour comme choix émanant de l'affection est plus ambigu. Quand on y regarde de plus près, ce discours comporte chez les sujets des contradictions et inclut des références à l'obligation. Francine Fournier qui insiste sur le fait qu'elle aide son père et sa mère par choix, nous dit également que, lorsque son père est décédé, « j'avais tout réglé avec » et elle se demande si ses frères ont cette chance. Il s'agit d'une référence implicite à une culpabilité possible. Sylvain Larivière nous dit que son beau-père « m'a appris à être autonome dans... la vie, ça fait que c'est quelque chose que tu *dois* à quelqu'un là, *c'est pas une*

dette ça, mais je pourrais pas le placer... ». Nicole Larocque nous dit que son aide à ses parents (surtout à sa mère) « c'est pas forcé(e), c'est... si je peux redonner un peu de ce qu'ils m'ont donné, le remettre en échange ». Pourtant un peu plus tôt dans son entrevue elle nous disait :

Pis moi je le fais parce que... pas parce que *c'est dû là*, dans le sens bon ben *il faut que je remette ce que j'ai eu*, c'est plus parce que ce qu'ils ont fait pour nous autres ils l'ont fait de bon coeur parce qu'ils nous aimaient beaucoup. Et pis je pense que c'est réciproque là. Je le fais pas... *j'y vais pas par obligation*, j'y vais pour me satisfaire moi-même,...

On le fait par choix, mais on doit rembourser ses parents; on le doit, mais ce n'est pas une dette. En fait, l'affection et le choix de l'implication se mêlent à l'obligation et sont difficilement extricables, comme l'illustre cet extrait :

Mais peut-être qu'il y en a qui le font par obligation. Ah je dis pas que des fois c'est pas arrivé là pour mon frère là. Il l'a peut-être fait pis... parce qu'il se sentait obligé. Mais obligé, quand on se sent obligé, si on le fait pas aussi par amour c'est l'obligation, mais il y a rien qui nous oblige dans le fond. C'est un peu mêlant pis ça va peut-être un peu ensemble. [Manon Roy]

On peut interpréter différemment ce mélange d'affection et de choix d'une part, et d'obligation d'autre part. On peut y voir un mélange de deux dynamiques, le choix fondé sur l'affection jouant en premier, une norme de responsabilité familiale jouant un rôle de garde-fou. On pourrait également voir dans l'affection un phénomène qui gommerait la dimension normative de la prise en charge par la famille. Une autre interprétation est toutefois possible et nous semble mieux rendre compte des témoignages recueillis tout en étant en lien avec la fonction et le fonctionnement des règles de responsabilisation.

Nous avons souligné que les règles servent à définir ses responsabilités et celles des autres membres de la famille dans la prise en charge du parent dépendant. Toutefois, regardons cet extrait de l'entrevue de Francine Fournier :

Les soirs j'allais faire un tour. Mes frères faisaient pareil. Mais comme... comme j'ai... je sais pas, je vous l'ai déjà dit, mais en tout cas moi je faisais qu'est-ce que c'est que j'avais besoin de faire, mais je sais pas ce que les autres faisaient. Je sais qu'ils en ont fait, mais je sais pas, *je m'informais pas à ma*

mère : « Roger a tu appelé? Michel a tu fait quelque chose? Yves a tu fait quelque chose? » Non. C'était spontané que ça se faisait de ma part à moi. Moi, je le faisais parce que j'avais besoin de le faire. Ça m'écoeurait de savoir que peut-être ma mère était... t'sais peut-être pris là, ça fait que je le faisais de façon spontanée.

Plus loin elle ajoute :

...moi j'ai.. *j'ai jamais demandé à ma mère ce que chacun avait fait pour... Je l'ai jamais demandé parce que ça me... ça me regardait pas ça. Moi, je calculais que ce que je faisais, j'avais besoin de le faire. Si eux autres ils l'ont fait, tant mieux pour eux autres. Si ils l'ont pas fait c'est... c'est leur problème à eux autres là. T'sais je... tu peux pas obliger quelqu'un à le faire. C'est... ça vient de delà. Ça... ça part des tripes, ça part du coeur, ça part de je sais pas quoi mais tu peux pas obliger quelqu'un à le faire. Ça fait que j'ai.. j'ai jamais demandé si... si ils avaient fait leur part. J'ai demandé si... comment est-ce qu'ils se sentaient quand ils le faisaient.*

Il semble selon cet extrait que les règles servent d'abord et surtout à définir son niveau de responsabilité, plutôt que celui des autres membres de la famille. Ces règles permettent certes de se faire une idée du niveau de responsabilité des autres et de porter un jugement sur leur niveau d'implication, mais ce jugement, s'il nous a été rapporté comme chercheur, est rarement rapporté à la personne dont on juge la performance. N'oublions pas que le silence nous est apparu comme la principale stratégie de sanction de la transgression des règles par les autres, alors que la culpabilité sanctionnait son propre manquement aux règles. Mais bien plus encore, il est remarquable que le retour, que le remboursement n'est que rarement stipulé par le parent dépendant ou le principal responsable de la prise en charge. Maurice Maheu nous dit que lui et sa femme se sont toujours bien occupés de leurs enfants, qu'ils sont très généreux envers eux et qu'il trouve normal qu'ils fassent des sacrifices. Pourtant sa fille nous dit que son père ne veut surtout pas qu'elle et sa soeur se sentent obligées de garder leur mère. Marie-Anne Caron, qui accepte mal que ses fils n'aillent pas voir leur grand-mère au centre d'hébergement, nous dit qu'elle ne veut pas « leur imposer quoi que ce soit hein, ils sont libres de faire ce qu'ils veulent pis de... d'aller la voir si ils en sentent le besoin... ». Comme le soulignaient Godbout (1995) et Petitat (1995) la dette n'est pas stipulée par le donateur. L'obligation, quant à elle, viendrait bien davantage d'une auto-stipulation de la dette comme le souligne Francine Fournier, qui calcule ce

qu'elle doit faire. Nous pourrions à ce moment là voir dans l'implication une obligation auto-assignée, une obligation de retour, de contre-don. Le malaise avec le terme d'obligation (et de dette) s'expliquerait alors par le fait que celle-ci est souvent perçue comme une contrainte provenant de l'extérieur. Enfin, comme le retour, le contre-don est lui-même en lien avec l'affection, on pourrait dire que l'obligation est ancrée dans l'affection, voire que l'affection crée l'obligation. N'est-ce pas Giddens (1991) qui rappelle que dans la société de modernité tardive, les obligations normatives perdent peu à peu leur emprise dans la famille et sont de plus en plus remplacées par des obligations de réciprocité fondées sur le lien affectif et ancrées dans celui-ci et que ces obligations demeurent tant que le lien affectif demeure?

5.3. Un lourd tribut familial...

Malgré le fait que la prise en charge puisse être définie comme une manifestation de l'affection éprouvée pour un parent, cette prise en charge n'est pas sans imposer un coût important aux membres de la famille qui l'assument, particulièrement les principaux responsables de cette prise en charge. Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, les écrits sur les aidants informels ont largement insisté sur cet aspect du soutien aux personnes dépendantes et ont souvent regroupés les différentes répercussions négatives sous le concept parapluie du fardeau. Certains ont fait une distinction entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif, où le fardeau objectif réfère à la lourdeur de la tâche associée à l'aide, soit principalement la quantité de soins apportés, la présence de comportements dysfonctionnels et le cumul de rôles sociaux, alors que le fardeau subjectif réfère davantage à l'appréciation subjective de la lourdeur de la situation (il correspondrait au stress ressenti). Cette distinction nous apparaît quelque peu spéieuse, le fardeau étant en soi subjectif (deux tâches équivalentes pouvant être ressenties différemment, existe-t-il un fardeau objectif?). Nous avons eu l'occasion de souligner les principales limites de cette approche, dont l'accent quasi-exclusif mis sur les répercussions négatives de la prise en charge. Nous préférons,

pour notre part, utiliser le terme de tribut pour saisir à la fois les coûts et les bénéfices possibles de la prise en charge pour les membres de la famille impliqués.

À l'origine, le tribut était la redevance versée par le serf à son seigneur pour lui marquer son allégeance, en retour de laquelle le seigneur lui offrait sa protection. Le tribut marquait le lien contractuel, donc social, qui existait entre le seigneur et le serf. Il indiquait le prix à payer pour obtenir l'appui, la protection du seigneur. Toutefois, le tribut n'était pas qu'un coût, le serf y voyait des gains, des avantages compte tenu de l'insécurité de l'époque, ce qui n'exclut pas que le tribut payé était parfois disproportionné au retour qu'en obtenait le serf. Le tribut pouvait devenir plutôt une exaction. Ainsi, le tribut peut marquer le coût du lien familial, le coût de cette solidarité, mais il indique également que l'aidant peut retirer certaines gratifications, ce qui a largement été négligé par la recherche dominée par l'approche du stress et des stratégies adaptatives.

Les prestations du tribut nous semblent revêtir différentes formes. Il y a d'abord l'inquiétude omniprésente, continue, vécue par plusieurs aidants. On est inquiet face à ce que l'avenir nous réserve comme Nicole et Renée Larocque, d'autant plus que la maladie d'Alzheimer de leur père leur rappelle l'âge avancé de leurs parents et le fait qu'il y aura des décisions à prendre concernant les soins à leur soeur déficiente. Mais il y a surtout chez plusieurs la crainte de la chute qui se profile, qui empêche Joseph Francoeur et plusieurs autres de pleinement profiter des moments de loisir :

... ça devient comme un enfant, vous savez comme si c'était votre enfant maintenant vous vous occupez. Je voulais pas prendre des vacances, je voulais pas m'absenter parce que je sentais elle peut tomber. Elle est tombée deux fois dans l'appartement,...

Plus loin il ajoute :

Une des choses qui est... chaque jour en rentrant à la maison j'ai dit est-ce qu'elle est tombée, est-ce qu'elle s'est fait mal, c'est ça une... une inquiétude qu'on a avec les personnes âgées. Si elle est tombée, si elle s'est faite mal

parce que on a peur que tout d'un coup... ou bien elle s'étourdit ou... on sait pas, on a toujours peur de ça.

D'autres inquiétudes s'ajoutent lorsque le parent âgé dépendant a des problèmes cognitifs. On craint le feu car le parent fume, comme l'épouse de Robert Bordeleau, parce qu'il aime cuisiner et qu'il oublie de fermer le feu de la cuisinière comme le conjoint de Claudette Larivière, ou parce qu'il ne se rappelle plus comment manoeuvrer le poêle à bois comme le père de Nicole Larocque :

Il fait un feu. Ma mère est au deuxième étage, lui est au premier, alors la première chose qu'elle sait, bon l'alarme part pis il a oublié encore de... il est imprudent pis ça l'inquiète, comme je vous dit le sommeil s'en ressent. Elle dort toujours sous tension un peu, à savoir ce qu'il va faire quand il va se lever. C'est... c'est difficile pour elle. Ce qu'on... ce qu'on a peur c'est que à force de... de faire des choses imprévues comme ça ou imprévisibles là c'est sa santé à elle qui va finir par... par en être diminuée.

Cet extrait de l'entrevue de Nicole Larocque, nous montre que l'on s'inquiète également du principal responsable de la prise en charge, sa mère ici, et non seulement pour le parent dépendant. Danielle Maheu, François Bordeleau s'inquiètent pour leur père. Pour signifier cette inquiétude et le besoin de « monitoring » (cf chapitre 4) intense, on recourt encore une fois à l'image de l'enfant.

Le seul fait d'interagir avec le parent dépendant implique en lui-même un tribut car l'interaction avec le parent dépendant est souvent complexe et fort difficile. On pense spontanément à l'interaction difficile lorsque le parent dépendant présente une démence et, plus précisément, certains comportements perturbateurs comme des crises d'angoisse, des tentatives de fugue (rappelons-nous le témoignage d'Henriette Frenette au chapitre précédant quand son conjoint veut partir lors d'un voyage en Gaspésie), voire de l'agressivité, comme le mentionne ici Lucie Sévigny : « ...je dis l'amour c'est plus fort que la haine (rires). Je me dis ça parce que autrement c'est dur hein. T'sais quand ma mère a de l'air bête là, je vas là pour l'aider en voulant dire va-t-en, sacre-moi ton camp d'icitte t'sais... ». Robert Bordeleau doit également subir l'agressivité de sa conjointe : « De la patience parce que l'aidant il se fait toujours passer le toma-

hawk, j'appelle ça le tomahawk ». Danielle Maheu souligne combien son père était énervé et découragé par le manque de contrôle de sa femme sur ses réactions :

...là elle criait au meurtre. Papa il dormait sur le fauteuil en bas, elle criait au meurtre, il dit : « Ça y est », il dit, « que c'est qu'il y a? » Il arrivait en haut essoufflé pis énervé, t'sais là, lui là, lui là pis elle était pas capable de dire le nom du chat ou le chat dans les fleurs. Là là elle criait assez. Papa était découragé.

Cette interaction difficile avec le parent atteint de démence a été largement rapportée par les études portant sur le stress et les stratégies adaptatives qui se sont beaucoup intéressées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux comportements dysfonctionnels de ces dernières. Pourtant, les difficultés d'interaction avec le parent dépendant ne se limitent pas à ces seuls comportements issus de la démence.

Comme en font fois les extraits qui suivent, il y a aussi la difficulté à interagir avec un parent déprimé et passif ou avec un parent qui ne manifeste pas de rétroaction ou de gratitude face à l'aide reçue. Il y a également la difficulté à interagir avec une personne pour laquelle on ne se sent pas d'affinité, pour laquelle on n'éprouve que peu d'affection, voire de la rancœur.

Mais moi ça me fait de la peine parce que j'y ai donné toute ma journée pour qu'elle soit heureuse, c'est un changement de place pis si j'ai de la visite ben elle va écouter. Mais quand je... je la retourne ben... pis même quand elle était à (l'hôpital) c'était la même chose, je la gardais les fins de semaine des fois pis quand elle retournait là c'était toujours... elle m'envoyait toujours quelque chose pour me sentir mal, pas bien t'sais, pis ça me faisait de la peine. Je parlais de delà pis je pleurais encore. Je vous dis que j'en ai pleuré un coup. [Marie-Anne Caron]

... pas le goût d'y aller chez mes parents, je vas vous le dire. Comme aujourd'hui je suis allée une heure, j'en avais assez, parce que c'est lamentable. Pis moi, c'est que ma mère me... la dernière année là, je vous conte là, ben c'était le bowling (réfère à la relation conflictuelle entre son père et sa mère), pis t'sais elle veut toujours mourir pis... [Gisèle Marcotte]

pis il a fait beaucoup beaucoup de ben bons coups dans sa vie, mais ce qu'il nous parle, pis ce qu'il se souvient, pis ce qu'il aime se remémorer c'est toujours les mauvais coups, les coups négatifs, les... untel c'est un çi, untel c'est un autre ça, il nous raconte toujours tout ce qui est arrivé de pas bon dans sa

vie. /.../ il faut attendre qu'il s'éteigne. Pis je le vois comme il va falloir le subir tant qu'il va être là. [Renée Larocque]

La mère de Marie-Anne Caron et le père de Renée Larocque présentent tous les deux des signes de démence. Toutefois ces deux femmes nous signalent que les comportements qu'elles trouvent pénibles ne datent pas de l'apparition des premiers symptômes de démence, mais représentent des comportements de longue date. C'est souvent cette interaction difficile, pénible qui va mener à l'impression de surcharge, de captivité et même être associée au tribut en terme de santé.

Il y a ensuite la lourdeur de la tâche, la surcharge provoquée par les besoins importants de soins et d'aide de la part du parent dépendant, quoique cette lourdeur n'est pas nécessairement en lien avec l'importance des incapacités du parent dépendant comme nous venons de le souligner. Cette prise en charge vient parfois s'ajouter à un agenda déjà très chargé, particulièrement pour les aidants plus jeunes qui doivent concilier aide, enfants et travail comme le souligne si bien Josée Dufour :

Mais je pense que c'est le temps. C'est qu'à un moment donné quand les personnes âgées ont besoin de nous, nous autres on est comme coïncé dans le gros rush de notre vie, comme à 40 ans la carrière qui est en plein envol pis c'est comme la frénésie, les nuits blanches, le travail sans arrêt, les enfants, les activités, la vie de couple et tout, pis là bang, il y a comme une grosse demande là qui est à la fois émotive et... et pis qui demande beaucoup beaucoup de temps pis ça se place pas dans une... dans une vie. Des fois on a même pas le temps d'inviter des amis à souper là, c'est comme... comme une grosse job à temps plein et ça en plus comme c'est difficile, c'est très exigeant pis...

Il en est de même pour les personnes qui doivent prendre en charge deux personnes dépendantes comme Lucie Sévigny, qui soutient sa mère et son père, ou la mère de Nicole et Renée Larocque qui a pris en charge son mari et sa fille, ou même Nicole (Roy) Larocque qui est première responsable de la prise en charge de sa belle-mère et qui vient en appui à sa mère dans la prise en charge de son père et de sa soeur. Il faut toutefois signaler que chez Robert Bordeleau, cette absence d'autres responsabilités contribue au sentiment de surcharge étant donné que cette absence fait qu'il est en présence continuelle de sa conjointe.

Cette impression de surcharge est parfois déclenchée par un élément critique, l'apparition d'un nouveau problème comme chez Henriette Fournier, lorsque son mari commence à faire de l'insomnie et perturbe son sommeil. Cet élément apparaît parfois banal. Chez les Sévigny, cette surcharge est associée à l'administration de gouttes oculaires au père. Comme celui-ci est de caractère difficile, on peut se demander si cette surcharge n'est pas plutôt associée à l'interaction avec celui-ci. Il est aussi surprenant de voir comment le sentiment de surcharge n'est pas toujours énoncé par celui qui serait surchargé, mais bien par le deuxième répondant de la famille. Renée Larocque pense que sa mère doit être surchargée :

... c'est tellement pénible, je le sais pas. Je le sais pas. C'est ce qui me vient tout de suite à l'idée là. Elle doit pas... elle doit pas... elle a... elle doit pas avoir conscience de tout ce qu'elle fait parce que c'est épouvantable. On en fait des grands bouts sans connaissance t'sais. [Renée Larocque]

Comme elle croit qu'elle ne doit pas toujours être consciente de ce qu'elle fait, on peut penser que sa mère ne doit pas toujours verbaliser ce sentiment. L'écart est aussi très significatif quand on compare ce que Martin Lavallée et sa tante Marthe disent de son niveau de surcharge :

... je dis pas que je négligeais mes enfants, ma famille là, mais ça me prenait beaucoup de temps dans le mois là. Quand... dans ce temps-là je travaillais quasiment six jours par semaine. C'est soit me lever une heure, deux heures avant pour faire mes commissions pour elle pis aller les porter chez elle, pis aller travailler, pis venir ici faire mes choses à moi aussi là. Ca tenait ben occupé mettons là. [Martin Lavallée]

C'est parce que regardez, c'est l'énervement pis il était fatigué, il vient un temps qu'il... il travaille ce gars-là pis il a sa maison, il a ses enfants et pis d'être obligé d'aller faire de l'ouvrage là ben il faut qu'il se sépare, ça fait qu'il venait assez fatigué qu'il en venait quasiment à une dépression lui aussi. Ah oui, il m'appelait pis il disait ma tante je suis assez brûlé aujourd'hui là que il dit je braillerais si j'étais un enfant. Mais le lendemain là il se remonte pis envoie, il continue,... [Marthe Lavallée]

Y a-t-il projection de la part de ces membres de la famille de leur impression de la lourdeur de la tâche sur les principaux responsables de la prise en charge ou existe-t-il une certaine retenue à exprimer cette surcharge? Claudette Larivière nous signale que ses belles-soeurs insistent pour qu'elle ne pleure pas devant son conjoint. Irène Rous-

seau se sent coupable de trouver dur de prendre en charge son mari. Il y aurait donc illégitimité à exprimer cette surcharge, comme si elle marquait un manquement à ses responsabilités ou à son manque d'affection envers le parent dépendant. Si le soutien offert devient l'étalon de l'affection que l'on porte au parent dépendant, l'expression de la surcharge constituerait l'indicateur contraire.

Comme on peut le constater dans l'extrait de l'entrevue de Josée Dufour, cette lourdeur de la tâche contribue à créer un sentiment de captivité, alors que l'aidant se voit confiné à la maison et qu'il doit abandonner des activités appréciées ou des projets qui lui tiennent à coeur, comme les sorties et les voyages en Floride pour Anne Bissonnette ou Marie-Anne Caron. Maurice Maheu, à l'instar de Josée Dufour, considère avoir perdu le contrôle de sa vie : « Ah non, je m'en occupe, je m'en occuperai tout le temps. *Ma vie est finie comme ça là. Moi c'est ça là, pis je l'accepte.* ». Afin de réduire la surcharge, Lucie Sévigny ne se cherche pas un nouvel emploi (elle vient de perdre le sien) et s'installe à l'étage au-dessus du logis de ses parents. Claudette Larivière abandonne un programme d'insertion en emploi. Ces deux femmes font toutefois peu de cas de cette perte au plan du travail et au plan économique.

Le tribut prend parfois la forme d'un sentiment de deuil ou de perte face à au parent dépendant et à sa maladie, surtout lorsque le parent est atteint de démence, mais pas uniquement dans ces cas. Comme à Danielle Maheu, la dépendance nous rappelle que les parents vieillissent. Malgré les efforts pour maintenir l'identité et le lien avec le parent dépendant, celui-ci n'est plus tout à fait le même, comme le signale Sylvain Larivière : « Oui, j'ai trouvé ça dur moi, c'était... comme pour moi c'est mon père qui vient de perdre toute son autonomie pis toute. C'était le meilleur bonhomme qu'il y a pas au monde, il l'est toujours, mais disons que c'est plus la même chose, c'est ça l'affaire ». Surtout s'il y a démence ou que la mort approche, on perd lentement son parent, le contact se coupe lentement, graduellement, inexorablement. François Bordeleau nous dit que pour lui sa mère est déjà morte : il ne lui reste plus qu'une petite parcelle de sa mémoire. Il en est de même pour Henriette Fournier et ses enfants :

Les enfants trouvaient ça ben dommage parce que justement moi je disais c'est... il y en a un entre autres qui m'a dit, il dit ben nous autres... J'ai dit : « Moi là c'est un deuil que je vis, j'ai tellement de peine. » Il dit : « Pense pas », il dit, « nous autres aussi c'est notre père, nous autres aussi on a peur de ça, t'sais on aime pas ça ». Et puis...

Q. Lequel qui vous disait ça?

R. Michel me disait ça parce qu'il me parlait de l'état de santé. J'ai dit : « T'sais c'est pas drôle! » Après ça il dit : « Ben c'est pas drôle maman pour nous autres non plus », il dit, « nous autres aussi c'est notre père qu'on perd là t'sais. »

On doit également, comme Nicole Larocque, faire le deuil de la belle vieillesse que l'on espérait pour ses parents : « ... rendus à leur âge là il faudrait que tout soit beau, que tout soit facile, mais ça l'est pas. Ça, ça me bogue... ». Dans cette foulée, on éprouve également une tristesse, une empathie profonde face au deuil que peut vivre également le parent dépendant suite à la maladie et sa perte de capacités :

Pis il disait souvent qu'il perdait... il disait : « Ah je perds la boule, je sais pas où est-ce que... je sais pas où est-ce que je suis rendu, je sais pas ce qui se passe avec moi là. » C'était vraiment... c'était pas agréable. C'était pas le fun dans ce temps-là. Mais ça... ça a jamais été le fun (rire) en réalité là... mais je veux dire je me souviens que... ça devait être angoissant. T'sais tu te mets dans la peau d'une... d'une personne qui... parce que mon père c'était le... l'agenda, il a pas besoin d'agenda électronique là pis il savait tout là t'sais. Pis là, du jour au lendemain qu'il se souviennne plus de rien là c'était... c'était paniquant pour nous autres pis encore probablement plus pour lui c'était pas drôle. [Francine Fournier]

Gabrielle Caron et Robert Bordeleau, quant à eux, plutôt qu'exprimer un sentiment de deuil, verraient dans la démence de leur parent une occasion de ressentir de la honte. François Bordeleau nous raconte combien son père avait honte de la maladie d'Alzheimer, ce qui expliquait, selon lui, le fait que son père tentait de camoufler la situation et ne demandait pas d'aide. Gabrielle Caron semble craindre qu'on lui associe les comportements de sa grand-mère :

C'est sûr qu'à un moment donné nous autres... même moi je travaillais dans un salon de coiffure pis ma grand-mère était... elle restait tout près pis elle... elle le savait les journées que je travaillais pis des fois elle y allait les journées que je travaillais pas pis des fois elle faisait des affaires pis j'étais quasiment gênée t'sais de dire que c'était ma grand-mère. Mais moi j'étais rendue je me disais il

y a tellement de monde qui la connaissent t'sais pis je me disais ben c'est ma grand-mère, ça veut pas dire que je suis comme ça là t'sais.

Il est intéressant de noter que Robert Bordeleau a eu une relation très difficile avec sa femme, alors que Gabrielle Caron trouve sa grand-mère très froide et lui en veut de manipuler sa mère. La honte constituerait-elle le pendant du deuil pour ceux qui portent peu d'affection au parent dépendant?

À cause de l'inquiétude, de l'agenda chargé, des interactions difficiles et du deuil, il n'est pas rare de voir de nombreux aidants, particulièrement parmi les conjoints, y laisser leur santé. Les conjoints sont eux-mêmes plus âgés, de santé plus fragile que les enfants. De plus, nous savons que dans leur cas, les ressources personnelles semblent peu moduler leur responsabilisation et leur implication. On devient impatient et frustré, on se sent épuisé et vidé, on déprime. On doit recourir aux médicaments pour prévenir ou traiter une dépression comme Claudette Larivière :

Oui, je l'ai demandé parce que je savais, je me disais ça sert à rien, j'en ai trop là, je viens plus à bout pis je suis fatiguée, ça sert à rien, pis là je sais, comme moi j'ai fait beaucoup de dépressions nerveuses, j'ai fait un burn-out, j'ai dit si je tombe là-dedans, là c'est assez, j'avais été chercher des médicaments pis les médicaments étaient pas bons, ils me portaient à pleurer plus...

Cette détresse s'exprime également sous forme d'augmentation de consommation d'alcool chez Robert Bordeleau et d'idéations suicidaires chez Irène Rousseau :

Parce que l'hiver passé là, il dit que j'ai eu des idées noires pis donc ils font toute pour pas que...

Q. Voulez-vous m'en parler de ces idées noires là?

R. Ah oui. J'ai une belle-soeur qui s'est enlevée la vie pis je la trouvais ben heureuse. Pis j'ai une autre de nos amies qu'on avait vue au mois d'août qui était à une noce d'or et pis qui était ben gaie pis son mari l'a laissée et pis au mois de janvier, oui, elle s'est enlevée la vie, pis elle aurait juste 51 ans. Je l'ai trouvée ben heureuse.

Q. Donc ça c'était les idées qui vous venaient là?

R. Oui, que je pouvais peut-être faire pareil. Pis là, ben je leur ai dit que j'avais eu des idées noires. « Pis tu vas nous dire quoi! » Je leur ai dit pis « il faut pas que tu penses de même!2 Mais t'sais quand on est malpris hein.

Q. Okay. Mais qu'est-ce qui vous amenait à avoir ces idées noires là?

R. Je le sais pas, parce que d'habitude j'avais du courage, pis là je..., je le sais pas.

Q. Mais c'était du fait quelque part en lien avec la situation de votre mari ou...?

R. Oui. Ben oui, j'étais obligée de venir à l'hôpital à tous les jours pis ah t'es quasiment obligé de venir à l'hôpital. Le soir je venais pas, mais le jour je venais, pis c'était trop pelleter là pis venir le voir pis donc amener son linge, le laver, ça c'était pas grave, mais le voir qu'il avançait pas dans rien, c'est trop pour moi ça. Je suis pas jeune pis hein j'ai eu toutes sortes de maladies jeune pis...

Comme la limite de la prise en charge pour les conjoints est l'épuisement physique ou psychique, il n'est pas surprenant que ceux-ci, comme Henriette Fournier, se disent incapables de poursuivre :

... je me disais je suis plus capable de continuer comme ça, c'était vrai que j'étais plus capable, pis là j'attendais, je pouvais pas me faire opérer tant qu'il était pas en sécurité, c'était vrai. Oui, là, j'étais rendue à un point où j'étais fatiguée là. Là je me disais je suis plus capable de continuer là. Je savais que j'étais plus capable.

D'autant plus que la prise en charge a mené, dans son cas, à l'aggravation d'un problème de santé, une cystocèle :

... on marchait mais moi je faisais une descente de matrice pis elle était pas mal... pis surtout de forcer un petit peu à l'habiller pis à le lever là. J'ai... en tout cas j'ai dû aller voir le médecin par après. Et puis, c'est moi qui avais de la misère à marcher là parce qu'il s'appuyait tellement sur moi...

Mais il n'y a pas que des coûts associés à cette prise en charge.

« Ça fait que les enfants, les deux m'ont dit inquiète-toi pas maman, on va être là pour t'aider ». Danielle Maheu nous répète à quelques occasions cette phrase de ses deux enfants en cours de son entrevue. Elle nous dit également que son père et sa mère se sont occupés d'un oncle et d'une tante. Elle aide ses parents et ses enfants l'aideront. Selon Danielle, elle a sans doute « été élevée » à ça et ses enfants le sont. Nous retrouvons là le sens premier du tribut : elle participe à la prise en charge, elle en assume le coût, mais cette participation lui garantit la protection de sa famille qui l'aidera quand elle sera à son tour dans le besoin. La première gratification vient de l'inscription du soutien dans la réciprocité (différée, diffuse et non dyadique) de

l'échange familial. Il y a toutefois d'autres gratifications à s'impliquer dans la prise en charge de parents dépendants.

Deux aidantes constatent que leur conjoint réalisent des progrès grâce à leur présence ou à leur intervention :

... c'est parce que je l'aime pis je vois aussi qu'il... qu'il avance beaucoup pis ça fait plaisir de voir qu'il avance. Pis comme moi je le vois souvent, mais quand je le regarde souvent je le vois pas malade (rire). Pis je suis contente quand il avance t'sais. Mais même si des fois je suis fatiguée là, je vois qu'il avance pis ça me fait plaisir parce qu'il a fait beaucoup pour moi... [Claudette Larivière]

Dans le même ordre, Anne Bissonnette est très contente de voir qu'elle a réussi à ce que son conjoint récupère suffisamment de contrôle sur ses sphincters pour que le port de couches ne soit plus nécessaire. Toutefois, ce type de gratification n'est pas accessible à plusieurs, le cours de la maladie étant généralement unidirectionnel, il y a dégradation inéluctable. Même s'il n'y a pas de progrès du parent dépendant, la prise en charge peut être vue comme un progrès, une croissance personnelle, comme chez Josée Dufour :

Euh... ben... ça me confronte à ma propre mort, ça m'aide à vivre, à apprendre à vivre, ça m'aide à affronter la mort, okay, parce que c'est comme un contact avec la mort qui est privilégié, c'est une expérience privilégiée hein, de.. de pouvoir accompagner quelqu'un dans la mort. C'est difficile. Et pis ça me fait peur aussi. Ça me fait peur... parce qu'on pense... moi, j'ai pas vraiment peur de la mort, de la mort... il y a des gens qui transportent une angoisse là.

Une autre gratification, soulevée par de bien plus nombreux aidants, réfère au plaisir, au plaisir d'aider, au plaisir d'être en présence du parent dépendant ou du principal responsable de la prise en charge comme le dit Nicole Larocque : « ... j'y vais pour me satisfaire moi-même, pour voir ce qui se passe pis aussi parce que j'aime être avec eux autres, plus ma mère, c'est malheureux mon père il est rendu trop difficile... ». Souvent ce plaisir s'accompagne d'un sentiment de valorisation : ça nous fait plaisir et en plus on se sent utile comme le souligne Joseph Francoeur :

...il y a aussi un plaisir à aider, on se sent bien, on est content de pouvoir dire à un moment donné mais j'ai eu l'occasion dans ma vie de donner un coup de main à celui-là, d'aider celui-là, ça fait partie... c'est revalorisant. On peut pas arriver et dire qu'on a rien fait. Alors surtout celui qui n'a pas une famille, comme moi, il a besoin aussi pour satisfaire certains besoins psychologiques de dire qu'il a été utile à quelque chose. Il a aidé son neveu, il a aidé sa nièce, il a aidé un frère ou il a aidé sa mère ou il a fait ça. Aussi ça remplit un peu, sinon on se sent inutile.

Comme nous l'avons vu dans notre analyse du soutien, la prise en charge implique des contacts plus fréquents avec le parent dépendant tant pour fournir du soutien instrumental, que pour assurer le « monitoring » de la situation, que pour protéger l'identité du parent dépendant. Le « monitoring » implique également de plus nombreux contacts entre les différents membres de la famille afin de partager informations et impressions. Les visites plus fréquentes, l'attente lors de la visite médicale sont autant d'occasions de conversations intimes :

Pis quand je vas le reconduire à l'hôpital. Voyez-vous ça c'est un autre contact que je trouvais, pis j'en ai parlé même à mes soeurs, des fois je vas le reconduire à l'hôpital, ça fait que là t'es dans la salle d'attente, t'attends, ça fait que là on parle, ça fait que là lui il me jase de ses choses on va dire plus jeune, je me souviens de telle affaire, une telle vie pis si... Ça nous permet de... de jaser pis je me dis ben c'est le côté positif de l'affaire moi, t'sais. C'est pour ça que j'aime... t'sais des fois je me dis... ça fait que moi aussi j'ai des choses à lui demander, ben je vas lui demander t'sais pis, je me dis bon ben ça... ça nous fait... ça nous rapproche sur ce côté-là là, je me dis on est plus... t'sais ça... c'est comme une excuse on va dire pour... c'est pas une excuse-là mais je veux dire c'est comme une... une occupation qui fait que on est... on la fait ensemble, là on s'en va à l'hôpital, on est assis, on attend que... qu'il soit appelé, ça fait que là on jase de n'importe quoi... /.../ On va parler sexuel là t'sais, pour du sexuel, t'sais il m'a conté qu'il s'est fait opérer pour la prostate, il dit qu'il avait peur... avait très peur de ça, côté sexuel il dit je... tu viens pas de temps pis toute ça. Moi, quand il m'a parlé de ça, j'étais comme... t'sais c'est bizarre, moi j'ai jamais parlé de sexe avec mon père,... [Jean Marcotte]

En fait on peut constater qu'il s'agit d'une intimité nouvelle, voire d'un rapprochement entre Jean Marcotte et son père. Cette intimité nouvelle peut même se retrouver dans

des cas plus extrêmes, des cas de démence, comme nous le rapporte Francine Fournier à propos de son frère¹ :

Charles entre autres il est allé prendre.... on dit c'est son petit préféré là mais (rire).. mais Charles il m'a dit quelque chose à un moment donné, il dit... en dernier il est allé chercher mon père pour prendre une marche comme ça, pis il dit : « T'sais que c'est quelque chose de prendre une marche avec ton père main dans la main quand t'as 45 ans. » Il dit : « J'ai presque jamais touché à mon père pis », il dit là il dit, « je m'en vas sur la rue avec devant tout le monde pis main dans la main avec mon père parce que j'ai peur qu'il tombe pis... C'était spécial. » Mais il a aimé, il dit : « Il est comme... il était devenu comme plus attachant parce qu'il était plus vulnérable peut-être là. » Pour Charles ça l'a... ça l'a... ça l'a rapproché de mon père. Ça... comme il dit, il dit : « On dirait que c'est.. son vrai lui ressort là, t'sais ses vraies valeurs ils ressortent là. » C'est pas le père là peut-être qui devait se donner peut-être une image autoritaire parce que moi j'ai jamais trouvé qu'il était si autoritaire que ça là. Mais qui devait peut-être se donner une image autoritaire, ben ce masque-là il était tombé pis il restait un homme là t'sais en arrière de... Charles il l'a découvert ça.

Francine Fournier ne nous parle pas uniquement de l'intimité nouvelle entre son frère et son père. Rappelons que dans la section sur la règle de genre, elle nous disait que c'était plus facile pour elle et sa mère de transiger ensemble. En fait, Francine nous dit que la prise en charge de son père, particulièrement les trois derniers mois où elle a été impliquée de façon plus intense, a été l'occasion d'un rapprochement plus important entre elle et sa mère. Claudette Larivière nous dit que la maladie de son mari a été l'occasion pour eux de se redire l'amour qu'ils éprouvaient l'un pour l'autre.

Ce rapprochement est d'autant plus facile que le parent dépendant recherche lui-même cette intimité et manifeste son affection et son appréciation face à la présence et au soutien offert par les membres de la famille. Revenons au témoignage de Francine Fournier cité au chapitre précédent :

... il avait des besoins que t'aurais jamais pensé que ton père aurait besoin là t'sais pis ça rapproche, lui laver le visage, le frotter, le flatter, il avait besoin d'être touché là. Il te serrait quand... je me souviens quand on... on arrivait

¹ Une fille, rencontrée lors d'une autre recherche, qui s'occupait de sa mère atteinte d'Alzheimer nous a fait part d'une expérience similaire suite aux soins personnels qu'elle lui prodiguait.

pis ça a été de même pour tout le monde qui arrivait là, il te serrait fort fort fort là quand il te voyait parce qu'il avait besoin physiquement d'être.... comme il reconnaissait pas toujours les gens mais il voyait que.... peut-être, je sais pas quoi là, peut-être qu'il le ressentait, il avait besoin pis là il te serrait fort pis il disait : « Ça fait longtemps que je t'ai pas vu pis j'aime ça quand tu viens là. » T'sais c'était assez spécial parce qu'on se touchait pas beaucoup nous autres chez nous là.

Cette appréciation ne vient pas nécessairement du parent dépendant. Elle peut venir également du principal responsable de la prise en charge, comme dans le cas de la mère de Francine, ou d'un autre membre de la famille. Ainsi, Nicole Roy, qui a pris en charge sa belle-mère reçoit de son mari, quoique de façon indirecte, des signes d'appréciation pour ce qu'elle fait pour sa mère et pour lui fort probablement : « Je pense qu'il apprécie beaucoup ce que je fais pour sa mère, il me le dira pas à moi peut-être là, il peut le dire à d'autres. Je le sais justement par d'autres qu'il... qu'il apprécie ce que je fais pour elle. »

Les gratifications tiennent donc dans le rapprochement et l'intimité plus grande qui se développent entre les membres de la famille, au soutien que l'on a reçu ou que l'on prévoit recevoir des autres membres de la famille, au plaisir d'aider et à la satisfaction du devoir accompli. Comme nous avons eu l'occasion de le faire valoir, la prise en charge s'inscrit dans l'histoire des liens familiaux et l'intimité, l'affection éprouvées feront que l'on s'investira davantage dans la prise en charge, en intensité et en durée. Toutefois, comme nous venons de le faire valoir, cette implication fait que l'on est en position pour développer cette intimité et cette affection. Si la prise en charge est ancrée dans les liens familiaux qui la structurent, il faut constater que cette prise en charge est à même de forger ces liens et de les renforcer (ou de les affaiblir), donc de structurer à son tour les liens familiaux.

Si les liens familiaux structurent la prise en charge, il faut reconnaître que le tribut associé à cette prise en charge en est un élément et que, par conséquent, le tribut risque de varier en fonction des liens entre les membres de la famille et, particulièrement, le parent dépendant. Encore une fois, le lien généalogique et le positionnement

dans la prise en charge qui en résulte (à la suite de la règle de statut), de même que le lien affectif modulent les manifestations du tribut familial. Il ressort d'abord que les principaux responsables de la prise en charge nous rapportent davantage de coûts que les autres membres de la famille, sans toutefois exprimer plus (ni moins toutefois) de gratifications. Ils sont plus impliqués dans le soutien instrumental et le « monitoring » constant, la tâche leur est plus lourde. Le lien affectif joue également un rôle important. Les témoignages de gratifications viennent surtout d'aidants qui voyaient dans leur aide une manifestation de l'amour ou de l'affection porté au parent dépendant ou au principal responsable de l'aide. Chez les membres de la famille pour qui l'aide est vue surtout sous un angle d'obligation, les gratifications semblent rares. Alors qu'Anne Bissonnette, Claudette Larivière et Henriette Fournier, dont la relation avec leur conjoint est marquée par une grande affection, nous indiquent à quelque moment de l'entrevue des gratifications, Robert Bordeleau ou Irène Rousseau n'en font pas mention. Il y a un patron similaire chez les enfants, les gratifications sont nombreuses chez Joseph Francoeur, très attaché à sa mère, rares chez Lucie Sévigny et son frère Pierre. Notons que la gratification chez Nicole et Renée Larocque vient du plaisir de côtoyer leur mère et non leur père, qui est le parent dépendant. Du côté des coûts, il ne semble pas y avoir de différences importantes selon la relation affective, si ce n'est deux éléments. Si les membres de la famille qui n'assument pas la principale responsabilité de la prise en charge nous signifient moins de coûts que les premiers responsables, ceux dont la relation avec le parent dépendant est plus distante ou tendue insistent largement sur le caractère difficile du soutien qu'ils offrent ou qu'ils ont offert. Claude Sévigny, dont nous pouvons rappeler la description détaillée des interactions pénibles avec son père, Gisèle Marcotte, de même que Nicole et Renée Larocque, s'expriment longuement sur les difficultés d'interaction avec le parent dépendant et soulignent combien le soutien leur pèse. Le caractère pénible de l'interaction est également important chez les principaux responsables de la prise en charge dont la relation avec le parent dépendant est également difficile, comme Lucie Sévigny ou Robert Bordeleau. S'il faut noter que dans beaucoup des cas cités ici le parent dépendant présente des problèmes de démence, la difficulté n'est pas nécessairement en lien avec

la démence. Si Lucie Sévigny nous fait part des réactions agressives de sa mère démentement, son frère Pierre nous parle surtout de son interaction pénible avec son père irascible, mais non dément. Nicole et Renée Larocque nous parlent davantage du caractère de leur père que de ses comportements irrationnels, qui commencent à se manifester. Gisèle Marcotte nous souligne également le caractère difficile de son père qui ne présente aucune démence.

L'affection se révèle être encore une fois un élément structurant de la prise en charge, de la solidarité envers les parents âgés dépendants. Sans éliminer les coûts de cette prise en charge, l'affection semble permettre aux aidants de voir dans l'aide une forme de retour ou de contre-don. Il y a, comme diraient Godbout et Caillé, un retour immédiat, inclus dans l'acte de donner. Outre ces gratifications immédiates, comme nous l'avons souligné, plusieurs aidants situent leur aide dans une dynamique fort large de don/contre-don telle que présentée par Godbout et Caillé : on retourne l'aide à nos parents et cette aide nous sera retournée à quelque moment par d'autres (ses propres enfants chez la plupart). Cette inscription de l'aide dans une dynamique de don/contre-don constitue en elle-même une forme de gratification, plus hypothétique mais toutefois très proche du sens premier du tribut. Mais comme il faut le rappeler, sans affection la prise en charge semble dénuée de réciprocité. Il ne reste du tribut familial que les coûts, l'échange apparaît dès lors à sens unique, sans contre-partie.

5.4. Analyses complémentaires

Si la répartition des responsabilités entre les différents membres de la famille dans la prise en charge de parents âgés dépendants se rapproche des résultats obtenus par les chercheurs qui ont établi des hiérarchies dans la responsabilisation des membres de la famille (Messerli et coll., 1993; Penrod et coll., 1995; Walker, 1991), en ce qui concerne surtout le soutien instrumental, cette responsabilisation ne semble toutefois pas reposer, selon nous, que sur quelques critères simples et automatiques. Nos

observations, en identifiant plusieurs règles de responsabilisation, nous portent à penser que l'on est en présence, non pas d'une hiérarchie fondée sur le lien généalogique avec le parent dépendant, mais bien d'une hiérarchie de règles de responsabilisation. Nos observations s'inscrivent davantage dans les travaux de quelques autres sociologues qui se sont intéressés à la répartition des responsabilités relatives à l'entraide familiale et à la prise en charge des parents dépendants.

Dans leur étude sur les principes et les critères de répartition des charges dans l'entraide familiale, Kellerhals et ses collègues (1994) identifient deux grands principes, celui de l'égalité, qui indique une prestation égale pour tous les membres occupant la même position généalogique dans la famille, et celui de l'équité, où les contributions sont modulées en fonction des ressources de chacun, qui constituent autant de critères : disponibilité, ressources socio-économiques, identité sexuelle, rang de naissance et aptitudes. Selon eux le principe d'équité prédomine globalement celui d'égalité et, en ce qui concerne l'aide ménagère, les critères de disponibilité, d'aptitude et de statut sont dans l'ordre les plus importants. Malgré le fait que Finch (1989) suggère que l'égalité puisse être un principe important et que Keating et ses collègues (1994) identifient la présence d'un tel principe entre les filles de parents âgés, la majorité des chercheurs identifient et retiennent des critères qui réfèreraient surtout à un principe d'équité. La disponibilité en temps, la présence d'engagements rivaux et la distance géographique constituent des critères qui reviennent dans de nombreux écrits (Clément et coll., 1996; Finch et Mason, 1993; Hareven et Adams, 1994; Matthews et Rosner, 1988; Tennstedt et coll., 1989). Le statut familial représente un autre critère important. Le fait d'être le conjoint, l'unique enfant, l'aîné ou à l'autre extrême, le cadet, le fait d'être célibataire, divorcé ou veuf constituent autant de facteurs augmentant la probabilité d'être visé comme responsable de la prise en charge (Clément et coll., 1996; Hareven et Adams, 1994; Matthews et Rosner, 1988). La santé (Finch et Mason, 1993; Hareven et Adams, 1994) et certaines aptitudes personnelles comme le sang-froid (Kellerhals et coll., 1994; Matthews et Rosner, 1988) seraient également considérées. Plusieurs des critères énoncés ci-haut relèvent

de la structure familiale. D'ailleurs Matthews et Rosner (1988) considèrent que cette structure joue un rôle déterminant dans la structuration de la prise en charge. À la suite de cette énumération, on peut constater que notre règle de statut semble trouver son écho chez d'autres chercheurs. Il est toutefois intéressant de noter que la plupart des autres critères réfèrent essentiellement à ce que nous avons appelé les ressources personnelles qui, si elles soulèvent de nombreuses discussions, ne nous sont pas apparues parmi les plus importantes. D'autres critères de responsabilisation, relevant plutôt de la dynamique familiale, sont identifiés par différents chercheurs.

Ainsi, l'identité familiale, la réputation des différents membres de la famille serait considérée. Globerman (1994) observe dans différentes familles la présence d'enfants dégagés de toute responsabilité : le « choyé », le « bébé ». On ne demande rien à ces enfants, même si cette position soulève quelques frustrations chez les frères et soeurs. Gubrium (1988) et Finch et Mason (1993) identifient les « moutons noirs » : membres de la famille, généralement en rupture avec celle-ci, à qui on n'offrira et à qui on ne demandera aucune aide. À l'opposé, Finch et Mason (1993) relatent l'existence de parents qui ont la réputation d'être fiables, d'avoir le coeur sur la main et sur qui on comptera spontanément pour aider. Notons également que Matthews et Rosner (1988) de même qu'Hareven et Adams (1994) observent que la réaction du conjoint d'un enfant sera considérée dans la responsabilisation de celui-ci, la réticence du premier concourant à justifier une implication moindre du second. Évidemment, la présence de nombreux critères et principes, parfois peu explicites, laissent entrevoir que la responsabilisation ne sera pas toujours évidente et naturelle et qu'elle puisse impliquer des négociations, surtout si le principe d'équité est prépondérant (Kellerhals et coll., 1994).

Clément et ses collègues (1996) de même que Lewis et Meredith (1988) identifient deux modes de désignation de l'aidant. Il y a désignation naturelle et très simple quand le parent dépendant a un conjoint, un enfant unique ou une seule fille, ou dans le cas d'une longue histoire de cohabitation avec un enfant. En absence d'un respon-

sable évident, il y a aura mise en branle d'un processus flou, selon Clément et ses collègues (1996), ou de discussions soulevant souvent des tensions et des conflits, selon Lewis et Meredith (1988). Albert (1990) va encore plus loin. Il constate que souvent, lorsqu'arrive la dépendance, un enfant assume déjà la responsabilité du parent. Il y aura peu de discussion dans les familles alors que le responsable s'autodésigne. Les « discussions » serviront essentiellement à cet aidant à déresponsabiliser les autres membres de la famille en leur donnant des raisons pour ne pas s'impliquer. Nos observations semblent bien confirmer ces processus, surtout lorsque prévaut la règle de statut. En effet, avec cette règle, qui vise particulièrement les conjoints, les enfants uniques ou ceux qui cohabitent avec le parent dépendant, la responsabilisation semblait évidente à tous et ne soulevait aucune remise en question. Finch et Mason (1993), qui se sont intéressées tout particulièrement à la négociation des responsabilités d'entraide familiale, apportent quelques autres considérations importantes.

Selon ces deux chercheuses, s'il y a peu de règles qui gouvernent l'entraide familiale, dont le soutien à offrir aux parents âgés, il y en a plusieurs qui structurent la négociation des responsabilités. Sans reprendre dans leur intégralité les observations qu'elles ont faites, il est intéressant d'en relever certaines qui jettent un éclairage complémentaire sur nos observations. Ainsi, Finch et Mason notent qu'il y a une illégitimité à demander de l'aide à d'autres membres de la famille et que l'on ne doit surtout pas concevoir l'aide de la famille comme un droit. On peut certes donner quelques indications, faire des allusions, mais on doit laisser l'initiative au donateur, qui lui a la responsabilité de se montrer généreux. On reconnaît là certaines de nos constatations alors que nous soulignons que les sujets utilisent les règles surtout pour mesurer leur responsabilité plutôt que celle des autres membres de la famille. Lorsque ceux-ci considèrent que les autres ne font pas leur part, il y a quelques occasions où l'on souligne au membre de la famille l'insuffisance de sa participation, mais généralement on garde le silence devant ce manque de la part des autres. Ce silence s'explique également par le fait que la responsabilité de l'aide aux parents âgés est peu discu-

tée. En effet, si Finch et Mason parlent de négociation des responsabilités familiales, elles notent que dans certains domaines de cette entraide, il y a justement fort peu de discussions sur la désignation des responsables, ce qui serait le cas de l'aide aux parents âgés. Ce qui va dans le sens des observations d'Albert (1990), de Clément et de ses collaborateurs (1996) et des nôtres. Lorsqu'il y a négociations, toujours selon Finch et Mason, celles-ci portent principalement sur les excuses avancées pour ne pas s'impliquer. Ces discussions portent surtout sur des questions de disponibilité et de capacité d'aider, donc de ressources personnelles, selon notre terminologie. Enfin, ces auteures soulignent qu'il n'y a pas de barèmes clairs qui font qu'une raison est jugée valable ou légitime par les autres membres de la famille. Encore là, nous rejoignons ces chercheuses quand nous soulignons comment les règles étaient imprécises, sans gabarits évidents.

Dans l'analyse des critères de désignation des aidants, l'un de ceux-ci est sujet à controverse, soit l'affection. Alors que pour Gubrium (1988) et Matthews et Rosner (1988) la proximité affective et, en corollaire, les conflits constituent des facteurs qui concourent respectivement à responsabiliser ou à déresponsabiliser certains membres de la famille, Clément et ses collègues (1996), à l'instar de Jarrett (1985), de Finch et Mason (1993) et d'autres auteurs, plus nombreux, contestent le rôle de l'affection, n'y voyant pas un critère majeur de désignation des aidants. Notre analyse des règles nous amène plutôt à confirmer les observations des premiers. Comment expliquer cette conclusion divergente de la majorité des chercheurs? Une première explication est de nature conceptuelle. La grande majorité des auteurs a essentiellement porté son attention sur les critères de désignation des aidants principaux. Au début du chapitre, nous avons eu l'occasion de souligner comment cette approche nous apparaissait limitative. En effet, dans notre analyse des entrevues il apparaissait clairement que des aidants principaux définissaient de façon différente leur degré de responsabilité. Les enfants particulièrement, mais parfois certains conjoints, se fixaient des niveaux différents de responsabilité, même s'ils étaient des aidants principaux. Ceci nous a amené à privilégier le concept de responsabilisation qui incluait justement cette nuance. Nous avons

également mis en valeur le fait que, si le statut jouait souvent un rôle important dans la désignation du principal responsable de la prise en charge, l'affection ressentie pour le parent dépendant (ou pour ce premier responsable) contribuait également, lorsque les membres de la famille étaient de statut équivalent, à désigner le premier responsable. Mais elle contribuait surtout à moduler grandement les niveaux de responsabilité des différents membres de la famille. Rappelons que Matthews et Rosner (1988), qui concluent également au rôle de l'affection, s'intéressaient à l'ensemble des membres de la famille et à leur niveau variable d'implication. La seconde explication renvoie au débat plus large, dont nous avons rapidement souligné l'existence, à savoir si la prise en charge des parents dépendants relève d'une dynamique d'obligation (où l'affection ne pourrait constituer un critère important de responsabilisation) ou plutôt d'une dynamique d'affection et de choix (ce qui laisserait alors à cette affection un rôle central dans la responsabilisation).

Jarrett (1985) a été l'un des principaux protagonistes du débat en soulignant que la recherche sociale et psychosociale américaine avait trop mis l'accent sur l'affection dans les relations familiales et avait largement négligé l'autre lien important, celui de l'obligation. Selon lui, plusieurs indices permettent de croire que la prise en charge repose principalement sur l'obligation. Les enfants adultes vont prendre en charge leurs parents âgés et poursuivre l'aide malgré le fait qu'ils ne soient pas nécessairement proches de ceux-ci, que l'aide nuit aux relations entre les parents âgés et leurs enfants, que l'affection n'influence pas les effets de la prise en charge et, enfin, malgré le fait que les enfants adultes soient généralement plus tournés vers leurs propres enfants que vers leurs parents. Walker (1991), tout en reprenant le premier argument de Jarrett, ajoute que l'existence d'une hiérarchie dans la prise en charge illustre bien son caractère normatif. Ce dernier argument sera à son tour repris par Martin (1995). Finley et ses collègues (1988), Lee et Shehan (1989) insistent sur le fait que l'obligation domine dans le fait d'assumer la prise en charge et que cette obligation n'a rien à voir avec l'affection ressentie envers le parent âgé dépendant.

Certains chercheurs précisent que la norme d'obligation est en fait une norme de remboursement de dette que les enfants ont contracté envers leurs parents (Lee et Shehan, 1989; Paquet, 1996a et b; Vézina et Pelletier, 1998; Yamamoto et Wallhagen, 1997). La responsabilité du conjoint serait quant à elle associée à l'obligation maritale selon Paquet (1996b) et Vézina et Pelletier (1998). Horwitz et ses collègues (1996) relient davantage l'obligation familiale à une obligation normative d'aider une personne qui nous a aidé ou qui serait disposée à le faire. En ce sens, cette obligation des membres de la famille trouverait son origine dans une norme sociale plutôt que dans une norme familiale de réciprocité. Pour la plupart de ces auteurs, cette norme d'obligation demeure malgré le fait qu'elle confronte une autre norme, celle de l'indépendance et de l'autonomie entre générations (Finley et coll., 1988; Lee et Shehan, 1989; Martin, 1995).

Plusieurs chercheurs, dont plusieurs se réclamant du féminisme, tout en reconnaissant l'existence d'une norme de responsabilité familiale, considèrent que cette norme est également, sinon d'abord et avant tout, une norme de responsabilité féminine (Aronson, 1991; Baldock et Ungerson, 1991; Paquet, 1995; Walker, 1991). La fréquente présence de sentiments de culpabilité chez les aidantes illustrent bien ce caractère normatif et la puissance de cette norme chez les femmes (Aronson, 1991; Walker, 1991). De façon plus spécifique, les chercheurs ont associé la sur-représentation des femmes dans la prise en charge des personnes âgées (et des enfants, et des malades d'ailleurs) au patriarcat social et familial qui fonde la division sexuelle du travail (Aldous, 1994; Aronson, 1994; Baines et coll., 1991; Walker, 1991), ainsi que la mise en place de processus de socialisation et de création d'identité féminine centrée sur le "care" (Boyd, 1989; Jutras et Veilleux, 1991; Lesemann et Martin, 1993c).

Si elles y trouvent des éléments valables, Finch (1989), Finch et Mason (1993), de même qu'Opie (1994) soulignent que les interprétations normatives fondées sur la division du travail et les processus de socialisation des femmes ne permettent absolu-

ment pas d'expliquer les niveaux d'implication très variables notés chez celles-ci. Opie (1994) ajoute que ces explications ont également pour effet de gommer les convergences que l'on observe entre les femmes et les hommes. Cette critique peut s'appliquer, selon nous, à toute interprétation qui accorde trop de place aux normes dans l'explication de la prise en charge des parents âgés où règne une grande hétérogénéité. Nos propres observations, tout en confirmant la place majeure des femmes, laissent entrevoir une implication moins grande des hommes que ce qui serait attendu et illustrent à la fois une grande diversité entre les femmes et à l'occasion, une certaine convergence entre les hommes et les femmes. Le processus menant à l'implication importante des femmes est plus complexe que ce que laissent entrevoir ces approches plutôt normatives.

À l'opposé de ces approches normatives, dans des publications parues en 1983 et 1989, Cicirelli soutient que l'attachement représente un facteur clé dans la prise en charge des parents dépendants : l'attachement serait le meilleur prédicteur de la quantité d'aide apportée et il constituerait le principal motif rapporté par les aidants pour expliquer leur implication. Blieszner et Shifflett (1989), dans leur étude sur les motifs des aidants, identifient l'affection et le retour aux parents pour les soins reçus comme principale motivation de la prise en charge. L'obligation morale, l'inadéquation des services et la pression sociale ne viendraient que loin derrière comme motivations à s'impliquer dans l'aide. Mullan (1992, voir Crispi et coll., 1997), Crawford et ses collègues (1994) et Crispi et ses collègues (1997) arrivent à des conclusions similaires : l'aide est d'abord motivée par l'attachement et l'affection. Le fait que la prise en charge soit d'abord motivée par l'affection expliquerait pourquoi les aidantes réfèrent généralement à des motifs discrétionnaires plutôt qu'à des motifs associés à l'obligation pour expliquer leur implication dans la prise en charge de leurs mères dépendantes, selon Walker et ses collègues (1989, 1990).

Sans s'inscrire nécessairement dans le débat à savoir si la prise en charge répond d'abord à une logique normative ou affective, plusieurs travaux récents, menés

principalement en France, font ressortir le rôle majeur de l'affection et de l'affinité dans l'entraide familiale, en général, et dans la prise en charge des parents dépendants, en particulier. En 1989, Lesemann et Chaume observaient le rôle majeur de la composante affective et soulignaient combien la solidarité était difficile en cas de distance affective. Bocquet et ses collègues (1996) associent la sur-représentation des filles parmi les aidants à la démographie (les femmes survivent à leurs conjoints) et à la proximité affective particulière qui unit les mères et leurs filles, comme nous l'avons nous même relevé lorsque nous avons abordé la relation mère-fille. Attias-Donfut (1995a, 1997) souligne que les conflits et les mésententes sont de nature à entraver les échanges familiaux et que l'entraide reposerait sur la proximité affective et relationnelle. Hagestad (1995) et Pitrou (1997) soutiennent que les familles sont passées de l'interdépendance économique à l'interdépendance affective, l'entraide serait alors essentiellement fondée sur l'affinité; il y aurait érosion de l'obligation hiérarchique face à l'affection et la négociation. Elles rejoignent ainsi Kellerhals et ses collègues (1994) qui avancent qu'il « est plus probable que la solidarité de parenté s'inscrive dorénavant dans la mouvance de l'affinité, du désir, de l'envie plutôt que dans celle de la norme » (p.111). L'affection aurait donc remplacé l'obligation issue de normes! Cet argument sera repris par plusieurs chercheurs qui parlent davantage de coexistence de l'affection et de l'obligation.

En effet, le débat entre les tenants de la normativité et de l'affectivité a perdu en acuité devant le fait que de plus en plus de chercheurs considèrent que la prise en charge d'un parent âgé est à la fois affaire de normes et d'affection. Un texte relativement récent de Cicirelli (1993) en est révélateur, alors qu'il déclare que l'aide à un parent âgé peut être motivé par l'attachement ou par l'obligation. Plusieurs chercheurs vont retenir le fait que l'aide peut être motivée par l'un ou l'autre (Guberman et coll., 1992; Midlarsky, 1994; Opie, 1994). Dans la même veine, Aldous (1994) avance que la prise en charge serait d'abord motivée par l'affection ou l'attachement et l'obligation aurait surtout un rôle de garde-fou en cas d'absence des premières. Plusieurs chercheurs notent plutôt, comme nous l'avons fait nous-même, que le discours

des aidants est à la fois marqué par les deux, il y a donc occurrence des deux chez les mêmes aidants (Cantor et Hirshorn, 1989; Lesemann et Martin, 1993a et c; Lewis et Meredith, 1988; Pepin, 1995), même si un discours peut primer sur l'autre (Walker et coll., 1989 et 1990). Finch (1989), quant à elle, identifie une ligne de démarcation qui suit le lien généalogique : l'obligation marquerait principalement la relation parents-enfants. Les pratiques d'entraide entre les autres parents seraient plutôt fondées sur l'affection. Enfin, comme nous l'avons indiqué précédemment, plusieurs sociologues avancent l'hypothèse que la régulation normative de l'entraide familiale, fondée sur le statut et l'obligation, serait graduellement remplacée par une régulation fondée sur la proximité affective et le choix individuel (Attias-Donfut 1995b; Pitrou, 1997), ce qui expliquerait que dans les milieux traditionnalistes l'entraide serait surtout fondée sur l'obligation, alors qu'elle serait fondée sur un choix dans les autres milieux (Martin, 1995).

Deux éléments importants de ce débat méritent d'être soulevés. D'abord, en soulignant que la prise en charge des parents dépendants peut être motivée par l'affection ou par l'obligation, et que les deux peuvent même coexister, certains auteurs ont permis de faire avancer le débat. Toutefois, malgré la reconnaissance d'une possible coexistence, il nous semble que l'analyse ne va pas assez loin. On peut remarquer que la quasi-totalité des chercheurs cités jusqu'à maintenant ont une conception essentiellement binaire de la question : l'obligation et l'affection représentent deux forces bien distinctes qui, jusqu'à un certain point, s'opposent ou se situent en complémentarité. Pourtant, Clément et ses collègues (1996) notent combien il est périlleux de vouloir départager l'affection de l'obligation, ce que nos propres analyses confirment. Mais surtout, est-il si évident que l'affection et l'obligation constituent des forces opposées ou distinctes?

D'autre part, il est intéressant de noter que dans ce débat entre l'affection et l'obligation, c'est la structure même de l'échange familial, le statut même de la dette ou du retour des enfants envers les parents qui sont discutés. En effet, nous avons vu

que les partisans de l'approche normative parlaient d'une norme voulant que les enfants doivent rembourser à leurs parents la dette contractée au cours de leur enfance (Lee et Shehan, 1989, Paquet, 1996a et b; Yamamoto et Wallhagen, 1997). À l'opposé, autant Blieszner et Shifflett (1989) que Crawford et ses collègues (1994) voient dans le sentiment de dette des enfants, non pas une norme, mais bien un indicateur de l'affection existant entre les enfants et leurs parents. Ceci renvoie au débat sur la dette dans l'échange familial : si le remboursement est obligatoire et sanctionné, il prend l'allure d'une norme, s'il est libre, il s'inscrirait davantage dans un lien affectif. Ce point renvoie à son tour au débat sur la liberté dans le don, qui est en fait le même débat.

Godbout et Caillé énoncent dans leur ouvrage sur le don une de ses «règles» qui est largement discutée : la liberté du don. À l'instar de Mauss, certains chercheurs parlent de l'obligation de donner, de recevoir et de rendre (Lesemann et Chaume, 1989; Segalen, 1995), donnant à cet échange un caractère normatif et obligatoire. Ce point de vue n'est pas sans rappeler celui des partisans du caractère normatif de la prise en charge des parents âgés, en référant à la norme prescrivant le remboursement de la dette qu'ont les enfants envers leurs parents. Pour Godbout et Caillé, la règle même du don veut qu'il soit nié par le donateur, afin que cette négation empêche l'introduction d'un devoir de réciprocité, pour laisser ainsi au donataire la liberté de donner à son tour. C'est dans la liberté de retour que le nouveau don prend son sens, qu'il agit pour la relation et qu'il nourrit le lien, malgré le risque de rupture. La liberté du retour constitue donc le fondement de la gratuité du don, ce qui implique que le contre-don soit décalé dans le temps. Godbout (1995) revient sur cette notion de liberté du contre-don qui constitue pour lui une caractéristique plus fondamentale du don que la gratuité.

Petit (1995) prend également partie pour la liberté du don, même si le don revêt une dimension normative indéniable. Pour lui, le don est signe d'amour, le bien échangé est d'abord symbolique. Mais pour que le don soit signe d'amour ou d'attachement authentique, il faut que le donateur et le donataire disposent d'un espace de liberté, il

faut qu'il y ait indétermination du retour. Le don se distingue donc de l'échange marchand par l'absence de négociation. Le don obligatoire est davantage signe de soumission que d'affection. Mais le don doit aussi avoir un espace conventionnel, normatif. Le travail d'interprétation du don dont il a été question plus tôt ne peut se faire dans un vide référentiel. Ce jeu de déguisement et d'interprétation du don laisse voir la conventionnalité des valeurs, des signes et des normes sous-jacents. Il y a donc des axes normatifs qui constituent des coordonnées pour jauger des prestations symboliques réciproques. Mais l'existence d'une norme conventionnelle implique le respect et l'irrespect, une distance secrète ou proclamée ou une réversibilité virtuelle ou réelle pour alimenter le jeu de l'être et du paraître, toujours selon Petitat. Clément et ses collaborateurs (1996) fournissent un ancrage empirique aux énoncés de Petitat en relatant la liberté des enfants face à leurs parents, alors que plusieurs sociologues parlent des normes obligatoires (i.e. l'obligation de remboursement de la dette) liant les enfants et les parents comme nous l'avons vu précédemment. Clément et ses collègues soulignent que si les enfants n'ont pas choisi leurs parents comme on choisit un conjoint, ils ont le choix d'interrompre la relation de don. Ainsi, l'aide aux parents peut être sujet de discussion ouverte. Les enfants vont alors réévaluer, interpréter ce qu'ils ont reçu ou manqué, s'ils sont en dette ou non. Ils décident aussi s'ils veulent rompre le cycle ou laisser le remboursement aux autres. Le don donne alors l'impression que l'individu agit seul, qu'il répond à des motivations propres.

Nos observations et l'analyse que nous en avons faite se rapprochent de celle de Clément et de ses collègues et du point de vue soutenu par Godbout et Caillé et par Petitat. Nous avons souligné comment les parents, même s'ils considéraient que leurs enfants étaient en dette envers eux, évitaient de leur stipuler cette dette, évitaient même de demander de l'aide. Les membres de la famille attachent une grande importance au fait que l'aide soit vue comme un choix et qu'elle réponde à une initiative personnelle, et non à une demande qui pourrait dès lors indiquer une notion d'obligation. Nous avons également souligné comment le sentiment de dette était associé au

bilan de la relation que faisaient les membres de la famille, et que ce sentiment variait en fonction de l'affection éprouvée envers l'autre parent, comme le laissent entendre Yamamoto et Wallhagen (1997), pourtant partisans du caractère normatif de la dette, qui constatent le peu de référence à la dette chez les enfants ayant eu une relation difficile avec leurs parents. Nous avons également soutenu que la règle d'affection pouvait être vue comme une règle de retour. Ce faisant, si le donateur évite de stipuler la dette au donataire, le laissant libre de procéder au contre-don, ce dernier, s'il se juge effectivement en dette envers le parent, ce qui n'est pas le cas de tous, se fait un devoir de poursuivre l'échange. Il se stipule l'obligation de rendre. Ce faisant, nos analyses vont plutôt dans le sens d'un lien fort étroit entre l'affection et l'obligation. S'il peut y avoir obligation sans affection, suite à la présence de normes sociales, il ne pourrait y avoir affection sans obligation. Fortin (1987), dans son étude sur les réseaux familiaux, semble se rapprocher de ce point de vue :

En ce sens, établir de nouveaux liens où proximité affective et effective se court-circuitent, n'est-ce pas non seulement se faire des amis, « s'épanouir » personnellement, mais aussi se recréer des obligations? L'identité se pose en s'opposant, dit-on et l'autonomie ne s'acquiert qu'à travers un réseau relationnel. La famille est par définition le premier groupe d'appartenance, le premier lieu de définition de l'identité. On est « obligé » par les relations d'échanges diverses qui se nouent dans les familles. Le dictionnaire ne nous dit-il pas : « obligé : attaché, lié (par un service rendu); voir reconnaissant, redevable ». « Attacher (quelqu'un) par une obligation en rendant service, en faisant plaisir; voir aider, secourir. (p.218)

Plus loin elle ajoute :

Bref, ce qui cimente les relations familiales, les relations de couples et les relations entre les parents et les enfants, ce n'est plus un ensemble de droits et de devoirs, mais beaucoup plus l'amour. On choisit désormais beaucoup plus librement qu'autrefois les gens avec qui l'on vit et le type de relations qu'on entretient avec eux. (p. 219)

Tant que l'on ne reconnaîtra pas cet ancrage de l'obligation dans l'affection, on sera probablement amené à sous-estimer le rôle des rapports affectifs dans la structuration de la prise en charge, en fait à sous-estimer la place de l'affection comme ressource familiale importante.

Reconnaître cet ancrage de l'obligation dans l'affection renvoie à la notion de « relation pure » développée par Giddens (1991). Nous avons déjà souligné dans le chapitre consacré à la problématique de cette recherche que pour Giddens, dans les sociétés de modernité tardive ("late modernity"), les relations entre individus sont de moins en moins fondées sur des conditions économiques et sociales et de plus en plus sur la satisfaction émotive mutuelle. Rappelons que ces relations « pures », organisées réflexivement, ne sont plus dominées par des obligations. L'engagement joue un rôle central dans ces relations et la confiance qui y existe n'est plus fondée sur les obligations, comme les obligations familiales par exemple. Cette confiance se construit essentiellement dans l'intimité dans un double mouvement réciproque de faire confiance à l'autre et de se montrer digne de confiance. On pourrait alors avancer que l'obligation (de se montrer digne de confiance) reposerait sur l'intimité et la réciprocité. Pour Giddens, les relations conjugale et amicale constitueraient les prototypes de la relation « pure », les relations parents-enfants évolueraient vers ce type de relation. Nos observations et notre analyse sont généralement conformes aux propositions de Giddens, sauf sur le dernier point. Il nous semble, en effet, que les relations parents-enfants se rapprocheraient plus du modèle de la « relation pure » que les relations entre conjoints, qui nous sont apparues revêtir un aspect normatif plus marqué que les premières, sans exclure toutefois le rôle important de l'affection dans la structuration de la prise en charge par les conjoints. Le rôle plus important joué par l'affection dans la responsabilisation des enfants soulève une question fondamentale. Cet écart tient-il d'une structuration différente des liens entre conjoints de la structuration des liens entre parents et enfants, ce qui contredirait la proposition de Giddens? Ou plutôt, cet écart ne serait-il pas symptomatique de l'évolution des rapports familiaux, dans lesquels l'affection occuperait une plus grande place, comme le croient Attias-Donfut (1995b), Martin (1995) ou Pitrou (1997), évolution qui caractériserait d'abord les relations familiales des plus jeunes générations? Seules des recherches longitudinales pourront élucider cette question.

Ce débat peut apparaître académique, il est cependant important quand on constate que l'impact de la prise en charge sur les aidants varie selon la motivation ou le sens donné à la prise en charge. Certains chercheurs s'inspirant du paradigme du stress et des stratégies adaptatives et d'autres commencent à percevoir cet impact alors qu'ils constatent que la qualité de la relation antérieure à la prise en charge (Archbold et coll., 1990; Walker et coll., 1992;) ou le fait que la prise en charge soit motivée par l'affection (Cicirelli, 1993; Crispi et coll., 1997; Guberman et coll., 1993) sont associées à un niveau inférieur de détresse chez les aidants. Braithwaite (1996b) pour sa part note plus de détresse chez les aidants les plus attachés au parent dépendant. Nos observations ne laissent pas entrevoir des niveaux différents de coûts associés à la prise en charge selon l'affection, mais plutôt une structure différente de coûts : on ressent moins de surcharge, moins de difficultés à l'interaction, mais possiblement un plus grand sentiment de perte. Williamson et Schulz (1990) observent le même phénomène. Toutefois, selon nous, le principal écart se trouve dans la capacité qu'ont les membres de la famille, dont la relation avec le parent dépendant ou le principal responsable de la prise en charge est marquée par une grande affection, de voir dans la prise en charge des gratifications. Cette prise en charge semble être vécue de façon nettement plus gratifiante. Ce faisant, nous reconnaissons comme Lewis et Meredith (1988) que l'affection constitue un facteur déterminant de l'expérience de la prise en charge par les membres de la famille. La relation entretenue avec le parent dépendant ou le fait de voir dans la prise en charge des gratifications pourraient dès lors constituer des éléments importants de l'évaluation des difficultés vécues par les aidants par les professionnels des services, alors que présentement ce niveau de difficulté est appréhendé, dans une approche techniciste, par le seul niveau d'incapacités du parent dépendant.

Il nous apparaît donc que l'affection joue un rôle important dans la structuration de la prise en charge des parents âgés dépendants. Elle semble constituer une ressource importante, en mesure d'influencer la signification attribuée à la prise en charge (tant en terme de motivation que de tribut familial). Toutefois, on ne saurait

réduire les relations familiales à leur seule dimension affective. Ces relations sont également des relations d'autorité et de pouvoir. Nous avons déjà abordé certains aspects de cette dimension des relations en identifiant certaines limites à la mobilisation familiale. Il nous apparaît important de regarder avec plus d'attention cette dimension. Le prochain chapitre y est consacré.

CHAPITRE 6

AUTORITÉ, CONTRÔLE ET ALLÉGEANCES

"Fatherless now, you must deal with the memory of a father. Often that memory is more potent than the living presence of a father, is an inner voice commanding haranguing, yes-ing and no-ing..." (D. Barthelme, dans Sennett, 1981, p. 15)

Si les familles sont des lieux d'affection, d'entraide et de protection, elles sont également des lieux de pouvoir comme l'ont souligné différents auteurs qui s'intéressent à la famille (Aymard, 1995; Kellerhals et coll., 1984). Ces derniers soulignent que de nombreux chercheurs, qui ont étudié les rapports de pouvoir ou d'autorité dans les familles, l'ont fait en s'inspirant de théories fondées sur l'importance des ressources personnelles dans la répartition du pouvoir dans la famille. Dans la mesure où la maladie peut être définie comme une diminution importante des ressources personnelles, elle pourrait être à même de réduire l'autorité du parent dépendant, comme l'avancent certains (Lee et Shehan, 1989; Toseland et coll., 1995; Yamamoto et Wallhagen, 1997), modifiant ainsi les relations d'autorité dans la famille, d'autant plus que les problèmes de santé affectent d'abord les parents, généralement détenteurs de l'autorité dans la famille (Aldous, 1994). Toutefois, peu d'études empiriques ont porté spécifiquement sur cette dimension de la prise en charge des parents dépendants.

6.1. Autorité et modes de prise de décision

La mère de Josée Dufour est depuis de nombreuses années dépendante de son conjoint pour plusieurs activités de la vie de tous les jours. Elle ne conduit pas, ne se déplace jamais sans son mari, ce dernier voit aux courses et à la préparation des repas. Lorsque le père de Josée, qui est obèse et a des problèmes cardio-vasculaires, com-

mence à avoir des difficultés à se tenir debout et à se déplacer, suite à des problèmes d'articulation aux genoux, le couple a de plus en plus besoin de soutien fonctionnel de la part des enfants. Ultérieurement, le père subit une intervention chirurgicale aux deux genoux et connaît une longue période de réadaptation en milieu hospitalier. Au cours de cette période, la mère de Josée demande de plus en plus d'aide alors que les premiers symptômes d'un cancer du cerveau se manifestent chez elle. Ce soutien se fait sans l'apport de services extérieurs. Ainsi, la mère refuse de recourir à des bénévoles pour se rendre à l'hôpital, visiter son mari en réadaptation. Elle refuse également de recourir aux services d'une popote roulante qui s'adresse aux pauvres, selon elle. Ceci oblige les enfants, Josée surtout, à faire le transport et à préparer des repas. Concernant l'organisation familiale du soutien offert aux parents, Josée nous dit que son père a orchestré l'aide car les enfants ne se sont pas beaucoup parlé entre eux. C'est lui qui distribue les tâches entre les enfants. Josée souligne également qu'elle est la première sur la ligne de feu car elle est la première appelée par son père. Sa soeur aînée collabore, mais dans une mesure moindre, car sa mère apprécie peu cette fille. Josée la mobilise donc moins qu'elle ne voudrait :

Je peux pas... je peux pas vraiment appeler ma soeur pis y demander qu'elle fasse plus qu'elle fait parce qu'elle en fait déjà beaucoup étant donné les circonstances aussi. Pis au fond, si elle en faisait plus... ça faisait pas l'affaire de ma mère, de l'avoir trop dans les jambes t'sais comme ça. Elle aimait pas ça quand elle venait à la maison, bon des choses comme ça, elle passait des commentaires de cet ordre-là pis... Mais à un moment donné, moi, c'est comme... je veux dire même si j'étais d'accord là (rire), on en est pas là, c'est comme on a besoin d'aide alors passons par dessus ces petites choses-là.

Josée considère toutefois à un moment donné qu'elle en fait trop. Pour rééquilibrer le soutien, elle ne fait pas appel directement à son frère Claude et à sa soeur, elle recourt plutôt de façon indirecte à son père, comme l'illustre cet extrait de l'entrevue de Josée (présenté au chapitre précédent) :

Pis jusqu'à un certain point là, quand j'étais sur le bord de péter là, dans le temps de Noël là, c'est que là Claude pis (ma soeur) ils faisaient rien, pis là moi je me disais ben écoute donc là je disais à mon père, t'sais il passait des commentaires comme : « Mais Claude il faut qu'il travaille lui! » Pis là j'avais envie d'y dire : « Pis moi peut-être que j'ai un loyer à payer aussi, peut-être qu'il faut que je travaille moi aussi t'sais comme! » Mais moi, de par le type de

métier que je fais, je le sais pas là, il semblait avoir oublié que je travaillais, t'sais comme que c'était important aussi pour moi t'sais de travailler comme... Pis là, on a eu une espèce de friction à un moment donné là. Pis là ben je suis... j'ai comme j'ai sorti de leur vie pendant deux semaines. De toute façon je savais que tout était correct là, t'sais que je pouvais prendre un petit "break". Pis là peut-être ils ont réalisé aussi que effectivement ça avait été une job à temps plein pis... pis ensuite, bon ben les choses se sont retassées pis là les autres enfants sont venus dans le paysage et tout. Alors je pense bien que... c'est que ils demandaient pas aux autres.

Les parents de Josée semblent donc contrôler les grands paramètres du soutien offert par leurs enfants, même si Josée semble en mesure de l'influencer.

Joseph Francoeur nous rapporte également que sa mère, une femme énergique et décidée, prenait l'essentiel des décisions concernant son état de santé et l'organisation de l'aide :

... elle était une personne de très forte... un caractère très fort, donc c'était elle qui au fond décidait, je veux.. je veux pas me faire opérer pour la hanche et je ne veux pas ça. Mais c'était des décisions qui étaient quand même justifiées. Et moi j'étais d'accord avec elle. Je ne dirais pas qu'on était en désaccord lorsque elle disait quelque chose. Mais c'était une personne qui était capable de prendre ses propres décisions. C'était pas une femme qui n'était... n'avait pas un caractère fort. Elle était très forte de caractère et très... très difficile de lui changer son... son opinion si c'était au niveau de la santé ou quoi que ce soit. Et d'ailleurs c'était... je pense que ses décisions ont été toutes justifiées, qu'il n'y a rien eu qui pouvait nous mettre en désaccord.

Il discute certes avec elle certaines situations et certaines décisions, mais sa mère, comme il le souligne, semble bien conserver le dernier mot.

Ces deux exemples, et d'autres, semblent indiquer que dans plusieurs familles, le parent dépendant jouit d'une grande autorité. Celui-ci semble, en effet, contrôler les principaux paramètres de la prise en charge. Il a, entre autres, un mot important à dire sur les ressources, tant familiales que formelles, qui seront mobilisées ou qui ne le seront pas. Cette autorité et ce contrôle sur les ressources mobilisées ou non s'observent même dans des cas où les parents dépendants sont atteints de déficits cognitifs qui, pourtant, apparaissent comme étant potentiellement de nature à limiter ce

contrôle. Renée Larocque nous dit que l'hébergement de son père atteint de démence de type Alzheimer n'a jamais été envisagé par la famille. Voici l'explication qu'elle en donne :

R. Lui, même quand il a été question de "dealer" avec la maison et tout ça : « Je vas mourir ici. » On a même pas besoin de réfléchir si on va le placer, il a décidé qu'il mourrait là. Mais si j'étais toute seule avec mes soeurs je dirais le problème c'est qu'il meurt pas, il fait juste le dire pis il le fait pas (rire) t'sais c'est une farce entre nous. Mais c'est lui il a décidé qu'il resterait là. Si nous autres, je pense pas qu'aucune de nous autres on serait capables, d'abord l'expression de le placer, il se laisserait pas... il faudrait qu'il soit sans connaissance pis je sais pas qu'est-ce qu'on ferait. Je pense qu'il nous a tellement mis... t'sais grand-papa pis grand-maman sont restés là jusqu'à la fin pis lui il nous l'a assez mis dans la tête que je pense qu'on s'organiserait pour moi, la première, si maman est encore là pis si lui veut rester à la maison, je ferais le tour là, ça j'essaierais de m'organiser quelque chose pour ménager maman encore. Mais le placer, je crois pas.

Q. Okay. Vous en avez jamais parlé avec votre mère?

R. Ah non, il en est pas question. Parler, on revient toujours à dire il a décidé qu'il mourrait là. Pour nous, il a pris la décision.

Dans ce cas, le parent dépendant a déjà eu l'occasion d'exprimer une volonté claire. Sa conjointe et ses enfants semblent se conformer à cette décision et ne pas vouloir la remettre en question, du moins pour le moment, malgré la lourdeur de la situation (rappelons que la mère de Renée Larocque s'occupe également d'une fille ayant une déficience intellectuelle).

Dans l'exemple de la famille Dufour et, dans une moindre mesure, celui de la famille Larocque, il y a de la part du parent dépendant une manifestation relativement nette de la prise de décision par le parent et de l'autorité qui lui assure le contrôle de la prise en charge. Dans les chapitres précédants, nous avons également abordé le cas de la famille Sévigny où le père de Pierre lui stipule clairement qu'il ne veut plus le voir dans la maison. Ce père, très autoritaire, exerce un contrôle très serré sur les ressources qui sont mobilisées et sa fille Lucie a, tout au plus, un pouvoir de suggestion, selon le témoignage de cette dernière et selon celui de son frère Pierre. En fait, cette mobilisation évidente de l'autorité parentale se voit essentiellement dans les quelques familles où il s'agit d'un mode ancien de régulation. En effet, tant les sujets

de la famille Dufour, que ceux des familles Sévigny, Larocque, Caron, Marcotte que Bordeleau, essentiellement des enfants, nous soulignent combien le parent dépendant, généralement le père, mais parfois la mère, était autoritaire, voire violent, et combien il exerce depuis longtemps un pouvoir quasi absolu dans la famille. Renée Larocque nous dit que son père imposait le silence à tous ses enfants et à ses beaux-enfants lorsqu'il voulait parler et qu'il commandait sa mère comme une servante. Gisèle et Jean Marcotte nous parlent de leur père en des termes similaires. Claude Dufour explique ainsi la maladie de sa mère :

« ...maman, sa maladie je pense que ça... c'est d'avoir accumulé le stress de tout, tout ça à la longue. Parce que ma mère épongeait beaucoup. Parce que mon père était excessivement violent pis maman... maman elle épongeait pour nous autres ben souvent. Il y a d'autres fois qu'elle pouvait pas éponger mais on passait au "cash". »

Sa soeur Josée nous dit que son père était très autoritaire et qu'il les battait. Marie-Anne Caron nous dit combien sa mère a toujours été très autoritaire avec elle et qu'elle n'hésitait pas à recourir à la manipulation pour obtenir ce qu'elle voulait d'elle. Sa fille Ginette nous confirme également combien sa grand-mère a toujours manipulé sa mère. L'autorité du parent dépendant ne semble donc pas être une situation nouvelle dans ces familles.

Cette autorité et ce pouvoir sont parfois jugés abusifs par certains enfants ou certains conjoints. Ainsi, Pierre Sévigny critique son père qui semble abuser de son autorité sur sa fille Lucie pour obtenir d'elle ce qu'il désire, sans se soucier de la situation de cette dernière. Pierre constate que son père contrôle le recours aux services et les refuse au détriment de Lucie : « Alors il refuse : « On a pas besoin, on a Lucie. » C'est la façon de penser de mon père. Ma soeur elle aime pas ben ça, elle aimerait ça se reposer des fois ». Cette forme d'autorité, jugée égoïste par Pierre, lui apparaît peu légitime. Elle entraîne également des formes et des stratégies de contestation. Revenons à la famille Larocque alors que Renée nous dit que sa mère critique le caractère difficile de son père devant ses filles. Ces mêmes filles semblent vouloir résister au contrôle paternel :

Il a toujours été au bout de la table à nous faire taire pis à... on l'écoutait. Mais là, c'est parce que je pense qu'avant on l'écoutait, on jouait le jeu pis comme on savait qu'on était des petits enfants pis que lui était supérieur pis on l'écoutait, on était sincère pis on l'écoutait pis on se taisait. Mais ça fait 25 ans qu'on est avec nos conjoints-là pis on a du fun nous autres. Et pis là ben c'est parce que... je dis pas qu'on se rebelle mais on l'écoute plus autant et pis là ben on peut y dire : « Ben papa, voyons donc! » On peut faire une réflexion. Il y a pas beaucoup d'années qu'on est capable de nous autres aussi faire une bonne farce et pis pas être gênées ou pas la dire assez bas pour pas qu'il entende, pour pas qu'il se choque (rire). Mettons qu'il a pas mal toujours eu le contrôle.

Elle nous dit aussi qu'elle, sa mère et ses soeurs se rencontrent parfois à l'extérieur de la maison pour discuter de la situation en l'absence de son père. Toutefois, comme nous l'avons souligné précédemment, ce dernier conserve la main haute sur les principales décisions concernant sa prise en charge.

Comme l'illustrent les exemples de Josée Dufour et de Renée Larocque, la dépendance ne semble donc pas affecter la structure d'autorité familiale, le parent détenteur de pouvoir semble conserver ce pouvoir, tout au moins pour une bonne partie de la durée de la prise en charge. On retrouve la même stabilité, quoique de façon inversée, dans le couple Rousseau. Irène, et sa soeur Pauline, nous disent que la première a toujours mené le couple et que cette situation perdure même si le mari d'Irène semble à l'occasion vouloir utiliser sa maladie pour tenter de se faire servir et pour être plus autoritaire face à son épouse. Toutefois, dans les autres familles étudiées, tant les processus de prise de décision que la répartition de l'autorité semblent plus diffus, moins nets.

Lorsqu'Henriette Fournier se décide à héberger son mari, à cause de ses propres problèmes de santé, elle veut d'abord consulter ses enfants avant de procéder effectivement à l'admission lorsqu'une chambre devient disponible au centre d'hébergement. Voici comment elle nous décrit sa consultation :

Ça fait que là j'ai dit ben j'aimerais en parler avec mes enfants. Quoique je savais que les enfants me laissaient absolument libre pis ça faisait longtemps qu'ils voulaient que ça arrive là. Ils savaient pas comment je pouvais arriver à le faire ici. Mais ça fait rien, je voulais me rassurer. Ça fait que là j'ai appelé

tous les enfants. Ils ont dit : « Maman c'est la meilleure chose qui peut arriver pis t'es libre de le faire, pis ça fait longtemps qu'on te le dit, on sait pas comment t'as fait »./.../ Ça fait que là ils ont dit : « Ben c'est à toi à décider. » Il y a pas un qui m'a forcé à le faire ni d'une façon ni de l'autre. « C'est à toi à décider. »

Sa fille Francine nous signale que cette procédure de consultation et la réaction des enfants lors de cette consultation s'est répétée au moins à quelques occasions :

On... ça a toujours été ses besoins à elle avant qu'est-ce que c'est qu'on pensait aussi. T'sais on disait : « Ben tu fais qu'est-ce que tu penses pis on te suit, c'est toute. » Pis ça, ça a toujours été.. toujours été comme ça même jusqu'à la fin, jusqu'à même toutes les... après la mort là, toute qu'est-ce que c'est que ça implique comme décision là, tout ça, ça s'est fait à partir de qu'est-ce que elle, elle voulait, pis nous autres on fonctionnait autour de ça. /.../ C'était drôle parce qu'elle prenait le téléphone pis elle appelait tout le monde : « Qu'est-ce que t'en penses? Qu'est-ce que t'en penses? Qu'est-ce que t'en penses? » Pis nous autres on y revirait tout le temps : « Mais toi que c'est que tu veux là? » (rire). Tout le monde, tout le monde, t'sais quand elle me répétait qu'est-ce que les autres lui avaient dit, c'était toute ça, on y disait : « Mais toi que c'est que tu veux? Si c'est ça que tu veux on va y aller, on va t'aider. Si c'est pas ça que tu veux, on y va pas. »

Deux éléments importants sont à relever en ce qui concerne ces deux extraits d'entrevues.

Un premier concerne le mode de prise de décision. Nous avons retrouvé dans plusieurs familles ce processus de consultation pour la prise de décisions, surtout en ce qui concerne les décisions majeures relatives à l'orientation de la prise en charge. Ici madame Fournier consulte tous ses enfants avant de procéder à l'hébergement de son mari. Lors de la prise de décision de l'hébergement de madame Bordeleau, il y a une rencontre entre une travailleuse sociale du CLSC, Robert Bordeleau et ses deux fils. Yvette Leduc nous dit que tous les samedis matin, ses deux fils et ses deux belles-filles viennent déjeuner et on profite de l'occasion pour discuter de l'aide à fournir à sa mère. La prise de décision semble ici correspondre à un certain mode consensuel. Dans les exemples cités ici, on semble vouloir en arriver à un consensus élargi de l'ensemble des membres de la famille (tous les enfants chez les Fournier et les Bordeleau par exemple). Ce mode consensuel élargi semble concerner les décisions les plus

critiques. Il est plus fréquent de voir des consultations plus restreintes alors que sont impliqués essentiellement les membres de la famille les plus engagés dans la prise en charge. Ainsi, les décisions chez les Roy semblent être discutées entre Nicole, son mari et Manon, alors que les deux autres enfants semblent être moins impliqués dans ces discussions. Martin Lavallée discute avec sa femme et une seule des soeurs de sa mère quand il a à prendre des décisions. Joseph Francoeur et sa mère discutent des principales décisions à prendre la concernant sans que Michel, le frère de Joseph, ne soit impliqué. Dans quelques familles le parent dépendant n'est pas nécessairement présent lors de ces séances de consultations. Cette exclusion vise parfois à protéger l'identité de ce parent (on parle de sa dépendance) comme chez les Leduc. Cette stratégie est également utilisée lorsque l'on désire amener le parent dépendant à adopter une décision qui n'est pas la sienne au départ, comme chez les Marcotte lorsque les enfants veulent que leurs parents déménagent près d'eux en ville ou comme chez les Fournier et les Sévigny lorsqu'il est question d'héberger le parent dément. Elle est aussi utilisée afin d'amener le principal responsable de la prise en charge à exercer plus d'emprise sur la prise en charge, comme chez les Larocque, ce qui constitue une stratégie pour limiter le contrôle du parent dépendant dans ce cas.

Le deuxième élément concerne l'exercice de l'autorité dans ce processus. Dans l'exemple cité ci-haut, tant Henriette Fournier que sa fille nous laissent entrevoir que l'autorité semble d'abord résider dans les mains du principal responsable de la prise en charge. Ces cas se retrouvent lorsque le parent dépendant est atteint de déficit cognitif important ou lorsque ce premier responsable est le conjoint du parent dépendant. Si dans cet exemple ou dans celui de la famille Bordeleau, les décisions prises par les premiers responsables de la prise en charge ne correspondent pas aux désirs des parents dépendants, il s'agit essentiellement d'exemples de situations extrêmes. Généralement, même dans les situations où le premier responsable de la prise en charge ou le conjoint prend les décisions, celles-ci se conforment aux désirs ou aux souhaits du parent dépendant. Le témoignage de Sylvain Larivière illustre bien ce poids du parent dépendant dans la prise de décision. Alors qu'il nous dit dans un premier temps que sa

mère prend les décisions en ce qui concerne la prise en charge de son beau-père, il souligne rapidement que ces décisions ne sont jamais prises sans que celui-ci donne son accord :

Ben c'est ma mère qui doit les prendre uniquement parce que c'est la conjointe de Ronald, c'est elle et lui-même qui prend les décisions, lui aussi, il est quand même lucide il donne... il donne son accord. C'est eux autres mais il y a une consultation dans le noyau avec Jacqueline (nièce de Ronald) pis Carmen, Mariette (soeurs de Ronald), moi t'sais. Mais c'est logiquement que c'est eux autres à qui la... la décision dernière reste. Il me semble que c'est eux autres qui prennent la décision (rire).

Q. Donc c'est eux autres qui vont prendre la décision.

R. Oui.

Q. Mais généralement ils vont vous en parler avant de la prendre?

R. Oui, c'est ma mère qui en parle le plus évidemment, l'autre il peut pas parler. Mais c'est toujours ma mère qui prend la décision finale avec Ronald, en couple là disons. C'est toujours de même. Pis si il y a des choses qu'il veut pas faire, comme au début il voulait pas y aller avec.. à la place pour le monde qui avait subi des A.C.V. comme lui, il voulait pas y aller. Elle avait discuté avec, il voulait pas y aller, on en a pas parlé. C'est lui qui a commencé pas à en parler mais ma mère comprenait que il voulait peut-être y aller, il faisait des signes pis c'est là qu'ils ont décidé d'y aller. On ferait jamais rien sans son consentement non plus...

On peut constater une situation similaire en revenant au cas d'Henriette Fournier, celle-ci cesse d'envoyer son mari au centre de jour pour personnes atteintes d'Alzheimer lorsqu'il devient clair que son mari ne désire plus y retourner. Même lorsque monsieur Fournier n'est plus en mesure de manifester un choix clairement, Henriette Fournier, après avoir consulté sa fille Francine et ses fils, opte pour la solution que celui-ci aurait préférée selon elle. Ainsi, à la suite de l'hospitalisation de son mari et malgré la recommandation du personnel du centre hospitalier et de certains de ses enfants, elle décide de le ramener à la maison car elle trouve qu'il semble mieux quand il est avec elle. Il peut arriver toutefois que les discussions soient serrées lors de ces séances de consultation, Ainsi, Martin Lavallée nous dit qu'il s'est montré « convaincant » avec sa mère lorsqu'est arrivé le temps de recourir au CLSC pour faire l'entretien ménager chez elle, alors qu'elle aurait préféré que son fils continue à le faire. On prend rarement des décisions qui vont à l'encontre de ce que désire le parent dépendant, qui semble donc conserver un veto sur les décisions. Il faut consta-

ter dans ces cas que l'autorité ne repose pas nécessairement dans les mains de la personne qui prend les décisions. Cette personne occupe une place stratégique certes, mais on peut constater que ses décisions sont souvent conditionnées, orientées par les désirs ou les souhaits du parent dépendant. L'orientation de la prise en charge, la mobilisation des ressources semblent demeurer en bonne partie sous le contrôle du parent dépendant dans plusieurs cas. Si jamais la consultation porte sur la question de l'hébergement qui, on le sait ne correspond pas au désir du parent dépendant, les enfants semblent alors chercher à appuyer la décision prise par leur parent dans une stratégie de protection de ce dernier (cf. chapitre 4).

On peut alors constater que l'autorité du parent dépendant, ou de son conjoint lorsque le premier est incapable de décider, semble s'exercer sans grande manifestation directe et évidente. On voit assez peu le parent dépendant utiliser son autorité envers son conjoint et envers ses enfants. Lorsque le principal responsable de la prise en charge est le conjoint du parent dépendant, on voit également assez rarement celui-ci utiliser son autorité pour mobiliser ses enfants ou orienter la prise en charge. En fait, dans la majorité des familles on semble utiliser l'autorité parentale avec parcimonie. Manon Roy nous dit que lorsque son père s'absente pour la fin de semaine, il ne lui demande même pas de voir à sa grand-mère, il ne fait que lui mentionner que Nicole et lui prévoient partir. Manon comprend très bien et lui dit qu'elle verra à sa grand-mère. Maurice Maheu, lorsqu'il demande à sa fille Danielle de garder sa mère, insiste sur le fait qu'il ne veut pas qu'elle se sente obligée. Marie-Anne Caron n'intervient pas auprès de ses fils dont elle juge la participation à la prise en charge trop timide. Dans la plupart des cas, les membres de la famille répondent aux demandes sans que celles-ci ne leur soient imposées.

Ce maintien des rapports d'autorité joue un rôle déterminant dans la structuration de l'aide des enfants. Ceux-ci, surtout lorsque le conjoint du parent dépendant est présent, n'interviendront que rarement à l'encontre des désirs des parents, leur niveau d'implication, leurs stratégies semblent se conformer à ces désirs. On peut malgré tout

observer des cas de transgression de cette autorité. Nous en avons déjà souligné quelques uns : le recours à l'hébergement par Robert et François Bordeleau ainsi que par Marie-Anne Caron, alors que les deux parents dépendants manifestaient ouvertement leur désaccord face à l'hébergement, la « grève » de Josée Dufour. Toutefois, ces transgressions, peu nombreuses, sont généralement justifiées par leurs auteurs par une volonté de protéger le parent dépendant ou le principal responsable de la prise en charge. Ainsi, lorsque Danielle Maheu apprend que le centre hospitalier veut donner congé à sa mère qui a fait un A.C.V., sans lui donner de services de réadaptation, elle décide d'accompagner son père au rendez-vous avec la travailleuse sociale sous prétexte qu'il pleut. Une fois la rencontre débutée, elle prend le contrôle de la situation et soutient qu'il est hors de question que sa mère revienne à la maison sans réadaptation : la tâche serait trop lourde pour son père. Elle nous dit avoir procédé ainsi car elle ne croyait pas que son père aurait eu le courage d'affronter le système hospitalier. Quand François Bordeleau constate que son père est à bout, il prend à toute fin pratique le contrôle de la prise en charge : il fait appel à une travailleuse sociale du CLSC, discute de la situation de son père avec elle. Celle-ci et François amènent Robert Bordeleau à embaucher une aide domestique et éventuellement à procéder à l'hébergement de sa femme. La plupart des démarches de François auprès de la travailleuse sociale sont faites à l'insu de son père. Donc, même lorsqu'il transgresse l'autorité parentale, il essaie de le faire dans la plus grande discrétion. En fait, il tente de camoufler cette transgression.

6.2. Autorité parentale et multiples allégeances

Différents éléments du fonctionnement familial et de la structuration de la prise en charge contribuent à renforcer ou à limiter l'autorité du parent dépendant ou, éventuellement, celle du principal responsable de la prise en charge. D'abord, comme le parent dépendant est souvent le père ou la mère des membres de la famille impliqués dans la prise en charge, un principe de respect de l'autorité parentale vient ren-

forcer l'autorité de celui-ci (ou de son conjoint). Ainsi, Jean Marcotte nous dit, parlant de ses parents, « ...j'ai pas de décision à prendre pour eux autres... ». Nicole Larocque exprime encore plus clairement ce principe de respect de l'autorité parentale :

Q. On se sent limité aussi parce que c'est... comme je disais, quand on était des enfants c'est eux autres qui s'occupaient de nous, là on s'occupe d'eux mais on peut pas prendre les décisions pour eux autres. Quand j'étais petite si ma mère me disait : « Ben tu vas mettre telle robe aujourd'hui! » Je la mettais. Mais si je lui dis : « Mets ça! ». Elle est pas obligée de le faire. On en... j'en prends la responsabilité mais... mais je peux pas... je peux pas tout faire.

Q. Hum... hum... Tu peux surtout pas décider pour eux autres.

R. Non. Pis ils sont pas obligés non plus d'accepter mes... mes suggestions.

Elle peut s'occuper de ses parents ou de sa belle-mère, mais elle ne peut décider pour eux. Clairement ici les parents conservent le contrôle sur la situation. Il est à noter que l'on retrouve encore la référence à l'enfance. On s'occupe de son parent comme on s'occupe d'un enfant, avec cependant une différence fondamentale, le rapport d'autorité n'est pas le même. Le parent dépendant n'est donc pas ravalé au rang d'enfant. Il faut cependant souligner que peu de sujets ont spécifiquement rapporté le fait que l'on doive obéissance à son père ou à sa mère. Toutefois, le respect des décisions prises par les parents, les nombreuses formulations du type « mes parents ont décidé... », « mon père ne voulait pas... » concourraient à soutenir le fait que l'on ne contredirait pas facilement cette autorité parentale.

Si le respect de l'autorité parentale peut contribuer à renforcer l'autorité du parent dépendant, l'importance accordée au fait que l'engagement soit le résultat d'un choix contribuerait quant à lui à limiter cette autorité. Nous avons vu dans le chapitre précédent l'importance de ce principe du choix et comment ce principe s'accordait à la stratégie du silence et à la résignation des membres de la famille face à l'implication jugée insuffisante d'autres membres. Ce principe pourrait aussi contribuer à expliquer l'hésitation à recourir à l'autorité comme mode de mobilisation familiale et d'orientation de l'aide à un parent dépendant, comme nous l'avons noté dans la section précédente de ce chapitre.

Il nous est également apparu dans notre lecture des entrevues que les sujets interviewés devaient concilier leurs engagements envers plusieurs membres de leur famille, tant nucléaire qu'étendue. Si on doit voir ou contribuer à la satisfaction des besoins du parent dépendant dont on se sent responsable, on a parfois des responsabilités à assumer face au conjoint de ce parent, à son propre conjoint, à ses enfants et envers soi-même également. Les besoins de chacun doivent être hiérarchisés, priorisés, afin de donner non seulement une direction à l'action dans la prise en charge, mais aussi d'orienter certaines dimensions de sa vie qui influencent, justement, la capacité de s'impliquer dans cette prise en charge. Ainsi les sujets nous sont apparus confrontés à des réseaux complexes d'allégeances familiales. Plus l'allégeance à un parent est importante, plus ce parent occupe une place centrale dans les décisions d'un membre de la famille, plus grande est la possibilité qu'a le premier de mobiliser et d'orienter l'action de ce membre de la famille. Les différentes allégeances contribueraient tour à tour à renforcer ou à limiter l'autorité du parent dépendant. Comme elles se contrediraient également, obligeant ainsi les membres de la famille à les concilier, elles ne sont pas sans soulever des dilemmes importants pour les différents sujets interviewés.

6.2.1. Allégeance au parent malade

Peu après que l'épouse de Maurice Maheu ait fait un A.C.V., il devient rapidement évident qu'elle demeurera avec des séquelles importantes : sa mobilité est réduite, son élocution est moins claire et elle semble avoir de grandes difficultés à contrôler ses émotions, elle est facilement criarde. Selon le témoignage de sa fille, pour Maurice Maheu sa femme devient un sujet d'engagement majeur : « Pis là il avait le trémollo papa, pis jamais, jamais je l'ai vu avec... comme ça de même, le trémollo dans la gorge serrée. Il dit à moi, il dit : « Inquiète-toi pas », il dit, « ta mère », il dit, « elle manquera de rien », il dit, « je vas m'en occuper moi-même. » ». Maurice Maheu avait pour habitude de partir fréquemment plusieurs jours pour aller à la pêche avec un frère. Il avait des amis avec lesquels il jouait au billard et il faisait plusieurs

sorties seul. Comme ces absences, que son épouse acceptait d'emblée, inquiète grandement cette dernière, il les abandonne pour la plupart. Afin de reprendre certaines de ces activités, il tente d'envoyer son épouse à un centre de jour, mais celle-ci ne veut pas y aller. Tant Maurice que sa fille Danielle se plient à ce refus selon le témoignage de cette dernière :

Mais il aurait fallu la forcer plus, lui dire : « Écoute ». Mais au début j'étais pas capable de le faire parce que ça me faisait vraiment de la peine de la voir comme ça pis je me disais : « Ben peut-être pour le peu qu'il lui reste à vivre c'est aussi ben de... d'y donner là ce qu'il y a de mieux t'sais. » Pis papa il s'est dit la même affaire. Il dit : « Aïe pour le peu qu'il lui reste à vivre », il dit, « je vas tu commencer à la faire brailler à tous les jours? Ou ben non à tous les mercredis si elle veut pas y aller pis elle fait une crise à toutes les fois pour pas prendre l'autobus. » Il dit : « Je vas tu la faire brailler? ». J'ai dit : « Oui c'est vrai, papa, t'as raison dans le fond. Mais, », j'ai dit, « toi par exemple tu fais rien là. »

Comme madame Maheu est malade et qu'elle ne vivra plus que quelques années, ils n'osent pas lui imposer des solutions qu'elle ne désire pas, quitte à ce que Maurice doive abandonner des activités qui lui sont importantes. En fait, comme il nous le présente, son épouse devient sa préoccupation majeure à qui il dédie sa vie : « Ah non, je m'en occupe, *je m'en occuperai tout le temps. Ma vie est finie* comme ça là. Moi c'est ça là, pis je l'accepte ». Maurice ne conserve finalement de ses activités que les parties de pêche le samedi avec son frère, alors que ses deux filles gardent leur mère chez elles à tour de rôle, ce que cette dernière accepte généralement bien.

L'entrevue d'Henriette Fournier est marquée à plusieurs reprises par la priorité qu'elle accorde aux besoins de son conjoint dépendant sur les siens. Alors que son mari présente d'importants symptômes d'Alzheimer depuis quelques années et que celui-ci est hospitalisé pour une infection, certains de ses enfants et le personnel hospitalier insistent pour qu'elle laisse son mari au centre hospitalier et procède à une demande d'hébergement. Malgré sa grande fatigue, elle sort temporairement son mari de l'hôpital à deux occasions, avant de le sortir définitivement, car tel était son désir :

Je savais qu'il était... il disait qu'il était bien quand j'étais là. Je me disais : « Si c'est avec moi que t'es bien tu vas rester avec moi. » C'est pour ça que je

voulais pas le laisser à l'hôpital. Je me disais, il faisait rien que me dire : « Ah quand t'es là je suis bien. »

Pour elle, laisser son mari à l'hôpital était presque de l'égoïsme, car il faut d'abord penser à son mari malade : « J'ai dit, en réalité là j'ai dit : « C'est pas moi qu'il faut... c'est pas à moi qu'il faut que je pense, c'est à lui. C'est lui qui a besoin d'aide, je l'essaye pis je vas être capable. » Pis je l'ai fait et pis je l'ai jamais regretté ». Pour elle d'ailleurs, ses moments d'impatience sont vus comme des manifestations d'égoïsme, comme un manque de loyauté envers son époux :

Parfois je me traitais d'égoïste par exemple, surtout quand je délégais mes... mes pouvoirs ou ben non que je me... parce que j'ai été impatiente pis ça je l'admets là, je l'ai été impatiente parce que je disais : « Je suis plus capable de continuer, je suis plus capable », je le disais, « je suis plus capable, aide-moi, aide-moi à t'aider ». Il me disait toujours : « Aide-moi! » Je disais : « Oui mais aide-moi à t'aider! » J'aurais voulu qu'il comprenne comme moi. C'est ça que je me... je me reproche aujourd'hui parce que je me dis je savais qu'il était malade pis j'étais pas... j'étais pire que lui, j'étais plus malade que lui pensant que lui aurait compris ce que... ce que je voulais, t'sais pis il le comprenait pas, mais j'aurais voulu ça t'sais dans ma tête-là.

D'ailleurs Henriette Frenette s'offusque lorsque des personnes lui disent de penser à elle, c'est son mari qui est malade, c'est à lui qu'il faut penser. Pour marquer sa grande loyauté, son allégeance à son mari, elle utilise l'image du bébé (cet extrait de l'entrevue citée au chapitre 4 illustre le caractère polysémique de la métaphore du bébé) :

Je l'aimais, c'était comme mon bébé là. Moi c'était comme mon bébé là, là je le protégeais comme si c'était mon enfant. Vous avez un enfant qui est handicapé à la maison là, je comprends les femmes qui veulent pas placer leurs enfants qui sont handicapés. C'était comme ça moi là. C'était comme si j'ai un enfant qui est malade pis *vous mettez toutes vos... tout ce que vous pouvez sur lui, toute votre énergie là-dessus*. Je le protégeais. J'étais comme sa mère là moi.

Présentons un troisième exemple, celui d'un fils cette fois. Joseph Francoeur est un fils célibataire qui a presque toujours habité avec sa mère. Il a une « amie intime ». Toutefois, la relation entre lui et cette amie est largement influencée par l'état de santé de leurs parents de part et d'autre, selon ce que nous en dit Joseph. Cette

amie, fille unique, dont le père et la mère ont tour à tour été malades, s'est consacrée aux soins de ses parents. À la mort de sa mère, c'est Joseph qui doit soutenir la sienne. Il ne voit pas comment il ne pourrait pas accorder la priorité à sa mère et lui consacrer beaucoup d'énergie, ce que son amie accepte d'emblée. En fait, ce n'est qu'à la mort de la mère de Joseph que la relation s'intensifie :

Et aussi le fait que j'aime... j'avais ma mère ça m'a toujours peut-être éloigné. Si je n'avais pas la conviction que cette compagne aurait accepté ma mère parce que je pouvais pas concevoir de laisser ma mère pour me marier, c'était arrivé à ce point-là, que je pouvais pas concevoir le fait de me marier et de laisser ma mère. C'était... c'était devenu une impossibilité. À mon niveau à moi, c'est-à-dire parce que je sais que ma mère elle aurait été très malheureuse et là je pouvais pas alors. Si je n'avais pas la conviction qu'une personne allait vraiment... c'est très difficile avec l'âge et tout ça de penser qu'une autre personne, ça peut arriver. Enfin pour résumer, c'est que mon amie actuellement et c'est une personne qui a eu la même expérience que moi, elle a vécu elle aussi près de ses parents, elle a été une fille unique, elle s'est pas mariée, son père est décédé en 81 de... de Parkinson, elle a été très utile à son père. Après ça, depuis 81 jusqu'en 91, dix ans, elle a vécu avec sa mère, ensemble et lui a offert le service comme moi, mais plus parce que sa mère les dernières années a eu l'Alzheimer, alors ça a été beaucoup plus dur pour elle. Mais elle aussi était dans la même situation que moi. On se connaît depuis plus de dix ans et on se comprenait très bien. Elle savait que moi je m'occupais de ma mère les dernières années. Moi je voyais qu'elle s'occupait de sa mère et qu'il y avait ce problème mental qui était terrible parce qu'elle adorait sa mère, elle avait une communication extraordinaire avec son père et sa mère, et de voir la santé de sa mère baisser surtout au niveau mental c'était une expérience terrible. Et quand sa mère est décédée en 91 on était des amis plus intimes évidemment, mais elle comprenait très bien que ma mère était une priorité et que je devais toujours m'occuper d'elle. Et dans son esprit c'était clair et dans mon esprit c'était clair. Et maintenant, depuis que ma mère est décédée, on a une amitié qui est beaucoup plus sérieuse et sincère et on est très intime à ce moment-là. Mais alors on est en paix avec nous-mêmes, tant elle que moi et on a vécu des vies parallèles, jamais elle s'est mariée, jamais je me suis marié et on a compris qu'est-ce que ça veut dire le rapport de parents.

Ces trois exemples illustrent la puissance de l'allégeance que portent certains aidants à leurs parents dépendants. Particulièrement dans les exemples de Joseph Francoeur et de Maurice Maheu, le parent dépendant et le soutien qu'il requiert deviennent centraux dans la vie de ces deux hommes. Leur vie, leurs projets et leurs

relations sont organisés en fonction de ce soutien à offrir. Henriette Fournier, quant à elle, utilise l'image du bébé pour exprimer la force de cette allégeance et pour nous dire que toutes ses énergies portent sur son conjoint atteint de démence. Nous avons retenu ces trois exemples pour illustrer la netteté et la puissance de l'allégeance que certains aidants portent au parent dépendant. Cette allégeance n'est pas toujours aussi marquée, il est certains cas où cette allégeance au parent dépendant est dominée par d'autres allégeances familiales. Il faut, en effet, souligner que ces trois aidants, principaux responsables de la prise en charge, n'ont que peu d'allégeances familiales concurrentes. Henriette Fournier nous dit d'ailleurs que le fait que ses enfants soient adultes et le fait qu'elle n'ait pas de travail lui permettent de consacrer toutes ses énergies à son mari. On observe également que Joseph Francoeur refuse de se créer d'autres allégeances qui pourraient concurrencer l'allégeance qu'il porte à sa mère.

Dans ces trois exemples on peut constater que les besoins du parent dépendant semblent avoir priorité sur ceux de l'aidant. Les pratiques de soutien semblent nettement orientées vers et par ce parent. On ne retient que les solutions et les services qui sont acceptées par le parent dépendant. La puissance de cette allégeance peut concourir à expliquer le faible recours manifeste à l'autorité par le parent dépendant. L'allégeance semble instaurer un processus d'auto-discipline chez les membres de la famille, qui cherchent ainsi à répondre aux besoins et aux souhaits du parent dépendant. D'ailleurs, comme en témoigne Henriette Fournier, le manquement à cette allégeance, dans son cas les manifestations d'impatience, sont vues comme des manifestations d'égoïsme, sanctionnées par la culpabilité. Si cette allégeance semble donner de l'autorité au parent dépendant dans le couple, il faut aussi noter qu'elle renforce l'autorité parentale pour donner un poids déterminant au parent dans l'organisation de la prise en charge, car ce sont souvent les parents qui sont malades. La maladie peut alors être vue ici comme pouvant renforcer l'autorité du parent malade. La maladie pourrait être considérée comme une ressource pour celui-ci. La maladie, la mort prochaine semblent accorder une grande légitimité à ses besoins et à ses attentes. D'ailleurs, il faut voir comment deux parents malades semblent utiliser leur maladie

comme moyen de contrôle des aidants, pour diriger leurs stratégies et leurs pratiques d'aide. Ainsi, Pauline Rousseau nous dit que sa soeur Irène a toujours pris les décisions dans le couple. Elle note toutefois que depuis sa maladie, son beau-frère semble utiliser celle-ci pour se faire servir par sa femme. Marie-Anne Caron, quant à elle, nous dit que sa mère utilise sa maladie et le fait qu'elle soit hébergée pour maintenir son contrôle sur elle. Gabrielle, la fille de Marie-Anne, nous confirme ce que sa mère nous a dit, tout en ajoutant que sa grand-mère a toujours ainsi manipulé sa fille Marie-Anne.

6.2.2. Allégeance au principal responsable de la prise en charge

Danielle Maheu garde chez elle sa mère un samedi sur deux afin de permettre à son père d'aller à la pêche avec son frère. Francine Fournier va chez ses parents à toutes les semaines afin de garder son père, alors que sa mère poursuit son travail bénévole auprès de deux organismes. Voici comment elles nous présentent respectivement cette pratique de soutien :

Oui, le samedi parce que papa va à la pêche. Alors pour lui donner une chance de se reposer, de se changer complètement les idées. Mais il part vers trois heures pis on la (sa mère) garde jusqu'à onze heures le soir, on donne à souper pis toute ça. Des fois ça... ça incommodait un peu mon mari, il trouvait que ça revenait souvent à mon tour. Mais comme je lui ai dit, j'ai dit : « Écoute ça dure si peu longtemps la pêche. », j'ai dit, « avant il partait des fins de semaine, maman restait toute seule. », j'ai dit, « là papa part plus les fins des semaines alors... » Pis il l'a réalisé à un moment donné parce que lui-même, mon père, à un moment donné tu voyais qu'il filait pas pis Luc il dit : « Ah », il dit, « ton père », il dit, « j'aime pas ça, je l'ai pas trouvé bien. » Ça fait que j'ai dit : « Luc », j'ai dit, « il est fatigué, il est épuisé », j'ai dit, « il faudrait la sortir pendant un mois de temps, t'sais pour y donner une chance là de de se reposer, dormir comme il faut des bonnes nuits pis tout ça. » Il dit : « Oui », il dit, « c'est vrai », il dit, « t'as pas mal raison ». Ça fait que là maintenant il dit plus rien. [Danielle Maheu]

Ça fait que si je savais que elle avait... elle voulait sortir pis que comme ses réunions de CCP entre autres là, ses comités de pastorale je savais que ça pouvait du.. c'était le soir, ça fait que le soir c'est toujours pire là pour une personne qui est seule, qui est handicapée. Ben je disais : « Ben je vas aller passer la soirée avec lui. » Mais elle dit : « C'est pas obligé. » « Ben maman tant qu'à

me faire appeler pis qu'il soit sur le gros nerf pis que toi tu partes inquiète je vas y aller moi, le passer ici ou ben non le passer chez nous, t'sais il y a rien là », j'ai dit, « ça fait longtemps que je l'ai pas vu, je vas aller passer la soirée avec ». Ça fait que ça se faisait naturellement comme ça au début. /.../ Le mercredi moi j'ai des heures coupées ça fait qu'il y a des fois que si je finis à deux heures, je finissais à deux heures je partais pis j'allais le retrouver parce qu'elle avait son vestiaire, elle s'occupe d'un vestiaire... Ben un bazar là le mercredi, ça fait que j'allais, ça fait que là pis je profitais même... comme j'ai fait aujourd'hui, je profitais de l'occasion pour souper avec eux autres aussi. Ça fait que elle avait... le temps que j'étais avec lui ben elle t'sais il me posait les questions à moi là, il les posait plus à elle, ça fait que ça la distrait aussi encore là pis c'était agréable pour moi parce que je les voyais tous les deux. Ça fait que c'était comme ça, c'était comme naturel. [Francine Fournier]

On peut noter dans ces deux extraits que Danielle Maheu offre essentiellement un répit à son père. Même si elle amène sa mère chez elle, le soutien est orienté clairement vers son père, tant pour elle que pour Luc, son mari. Elle ne nous dit pas si sa mère apprécie vraiment ses séjours chez elle, elle ne nous dit pas que cela est une sortie pour sa mère et qu'elle est contente de voir sa mère chez elle, alors que certains de ces aspects du gardiennage sont présents dans le discours de Francine Fournier. Elle garde son père tant pour le sécuriser lui que sa mère et cela lui permet de voir ses deux parents.

En fait, tout au cours de son entrevue, Danielle Maheu nous parle de son père, de l'importance qu'il se protège et de l'aide qu'elle et sa soeur apportent à son père. Comme l'illustre également ce passage, son allégeance semble d'abord aller à son père, elle cherche d'abord à protéger son père des difficultés que lui apporte la prise en charge de son épouse :

T'sais tu viens là t'es... t'es stressée, tu dis aïe, parce que moi je pensais à la qualité de vie de mon père. T'sais okay c'est ben beau là, elle est malade, elle est impotente d'une certaine façon, mais je veux dire on peut pas hypothéquer non plus papa là. T'sais je veux dire il y a quand même des choses à vivre, il est quand même en pleine forme. Mais je veux dire il est... si il est capable d'avoir un petit peu de bon temps lui avec là malgré tout ça.

Chez certains membres des familles rencontrés, l'allégeance semble donc orientée davantage vers le premier responsable de la prise en charge du parent dépendant,

surtout lorsque celui-ci est le conjoint de ce dernier. Il en est ainsi pour Renée Larocque qui nous dit qu'elle tente de protéger sa mère de son père et que, tant elle que ses soeurs aident « toutes maman, on soulage toutes maman de... la tâche qu'elle a de supporter papa ». Nicole Larocque, quant à elle, nous dit qu' « on est plus porté à prendre pour ma mère là parce que on sait qu'il est haïssable ». Pauline Rousseau nous dit vouloir protéger sa soeur dans la prise en charge de son mari. Ces membres de la famille semblent alors chercher surtout à protéger le premier responsable de la prise en charge. Ils le conseillent, tentent de lui mettre des limites, lui parlent de l'importance de se protéger. Ce faisant, ces membres de la famille ont tendance à se mobiliser autour des besoins du premier responsable de la prise en charge et à être moins attentifs aux besoins ou aux attentes du parent dépendant. En mettant des limites au premier, ces membres de la famille, par leur allégeance, font contrepoids à l'autorité du parent dépendant. Comme cette allégeance au premier responsable de la prise en charge se retrouve surtout chez des enfants et qu'elle est orientée soit vers leur père ou leur mère, elle ne contribue pas, au contraire, à limiter l'autorité parentale.

Notons enfin que le soutien offert par Francine Fournier, quant à lui, semble autant orienté vers son père que vers sa mère. Il semble y avoir dans son cas une double allégeance au père et à la mère, ou plutôt un équilibre entre l'allégeance au parent dépendant et l'allégeance au premier responsable de la prise en charge. Cette impression d'équilibre se retrouve également chez les soeurs Larocque en ce qui concerne leur mère et leur soeur atteinte de déficience intellectuelle.

6.2.3. Allégeance aux descendants et au conjoint

Nous avons souligné plus haut qu'Henriette Fournier nous expliquait sa grande allégeance envers son conjoint par l'absence d'allégeances rivales. Voici, en fait ce qu'elle déclare lors de l'entretien :

C'est sûr que moi là j'avais pas d'autres personnes à m'occuper là. Je dis pas que si j'avais eu une famille, si c'était ma mère ou mon père, ce serait différent parce que j'aurais mon mari à voir et mes enfants, là on hésite je pense bien entre le.... J'aurais pas été si loin dans ça. Non, c'est sûr. Avec mon conjoint j'ai pu aller plus loin justement parce que j'avais de la disponibilité pour le faire aussi.

Elle nous dit ici que si elle avait été plus jeune, elle aurait dû penser à son mari et à ses enfants et qu'elle n'aurait pas pu s'engager autant auprès de ses propres parents qu'auprès de son mari. En fait, elle nous dit qu'elle aurait eu à tenir compte de deux autres allégeances : une allégeance envers ses enfants (ou les descendants) et une envers son conjoint.

L'allégeance aux descendants amène les membres de la famille à considérer comme importants, voire prioritaires, les besoins des enfants de la famille. Cette allégeance contribue fortement à réduire l'autorité du parent dépendant et même l'autorité parentale. Elle limite la capacité qu'ont les parents, tant le parent dépendant que son conjoint, à mobiliser leurs enfants. Cette limite s'exerce de deux façons. D'une part, elle limite la légitimité des attentes que l'on peut avoir envers ses enfants et les demandes qu'on peut leur faire, comme l'illustre cet extrait de l'entrevue de Claudette Larivière, où elle nous dit comment elle a réagi face à son fils Sylvain qui évitait de s'absenter pour demeurer disponible :

« ...je (Sylvain) vas tu te laisser toute seule? » « Mais il faut pas! » Après toute il a une blonde lui là, t'sais c'est pas... Pis elle aussi là. Comme là astheure j'y dit : « Ben les fins de semaine, ben là aïe vas-y au camp, vas-y avec tes chums là, c'est ben beau venir nous voir mais aïe ça... » Ils sont jeunes eux autres pour venir s'assir en avant de nous autres là, de temps en temps ils peuvent venir mais pas tout le temps pis tu peux pas empêcher le monde de vivre là. C'est ça. Ça fait que là des fois j'y dis : « Va voir tes chums, va voir tes amis, ou tu viens nous voir, tu m'appelles, c'est correct, mais pas... pas viens t'assir à la maison pis bouge pas là, aïe. » Pas à l'âge qu'ils ont mon Dieu.

Claudette ne veut pas trop déranger la vie de son fils qui a le droit de profiter de sa jeunesse. Ce souci de ne pas perturber la vie de ses enfants se retrouve également chez Yvette Leduc. Henriette Fournier cache des événements à ses enfants pour ne pas les inquiéter et refuse souvent leur aide. Marie-Anne Caron ne veut pas non plus déranger

ses enfants qui ont leurs propres enfants et leur travail. D'autre part, cette allégeance aux descendants limite la capacité qu'ont les enfants à prioriser les besoins de leurs parents aux dépens de ceux de leurs propres enfants. Ces enfants ne veulent pas non plus pénaliser leur conjoint. Martin Lavallée nous dit que pour aider sa mère pendant une certaine période, il a dû s'absenter souvent et que sans, négliger ses enfants, il ne les voyait pas souvent. Comme ils vieillissent et que leurs besoins augmentent, il ne peut poursuivre ainsi :

Pis là je suis plus là. Maintenant les enfants grandissent, ma plus vieille va à l'école, mais ça m'enlève encore plus de temps. J'ai plus le temps, comme dans les débuts là, quand ma fille était bébé là, ma femme allait pas... elle travaillait pas, elle étudiait pas, elle s'occupait de la petite là jusqu'à... jusqu'à l'âge d'un an et demi, deux ans toute seule là. Pis on a jamais pris de vacances, là j'ai vraiment plus de temps. Je travaille à deux jobs pour la famille.

Plus loin dans l'entretien, Martin ajoute :

Mais des fois ça peut... oui, des fois ça peut.. on peut avoir des frictions, là admettons on a... écoute, si... vois-tu ma femme là pendant une semaine si je la vois une heure dans la semaine là c'est sûr qu'à un moment donné là ma bonne femme va me faire des plaintes là t'sais, on se voit plus, je voyais plus mes enfants de plus en plus là. Ça, depuis que j'ai les services là mettons que c'est super ça.

En fait, afin d'éviter des conflits potentiels avec sa conjointe et pour consacrer plus de temps à ses enfants, il recourt aux services à domicile du CLSC malgré la réticence de sa mère qui, tout en comprenant la situation, aurait préféré que son fils poursuive son engagement antérieur. Francine Fournier, tout en aidant beaucoup ses parents, connaît des moments d'hésitation, car elle veut voir comment se débrouille son mari et ses « petits bouts ».

Ce souci des besoins des enfants, voire la priorité qu'on leur accorde, ne sont pas que le fait des parents de ces enfants. Ainsi, Joseph Francoeur, tout en jugeant l'engagement de son frère insuffisant, ne s'attend pas à ce qu'il offre autant de soutien que lui car son frère doit s'occuper de sa famille. Jean Marcotte également estime qu'il doit davantage s'occuper de ses parents car ses deux soeurs doivent penser à leurs jeunes enfants. Cette allégeance aux descendants semble sous-tendre la règle des

ressources personnelles : les membres de la famille avec des enfants sont ainsi moins responsabilisés.

Certains sujets interviewés abordent également l'importance de protéger leur vie de couple, de ne pas négliger leur conjoint. Ainsi, Pauline Rousseau nous dit qu'elle a pris un certain recul face à sa soeur Irène car il faut « que je pense à moi pis mon couple, bon, parce que mon mari en avait par dessus la tête ». Dans cet extrait de l'entrevue de Renée Larocque, cité au chapitre 5, celle-ci nous explique qu'elle tente d'aller aider sa mère sans trop « négliger » son mari :

R. Une fois de temps en temps pendant la semaine ben je fais le tour par le pont (...), pis là je m'en retourne chez nous, mais là, culpabilité de si j'en donne chez moi ben je vas en ôter, j'ai un conjoint aussi qui prend beaucoup de place ça fait que... ça fait que j'essaye de "timer" mon affaire. Là, il est à la maison tout le temps ça fait qu'il a plus d'activité qui va le tenir à l'extérieur de la maison. Avant je réussissais à programmer mes sorties. Si lui il me dit : « Ah je vas avoir telle affaire, telle affaire », c'est parfait, en douce j'allais chez maman. Mais là j'ai moins l'occasion, mais...

Q. Vous avez un peu de problème à ce niveau-là pour aller chez vos parents avec votre conjoint?

R. Non, c'est parce que il veut tout avoir. T'sais si il est capable d'avoir 150%, pourquoi pas.

Dans cet exemple, l'allégeance au conjoint ne semble pas revêtir un aspect volontaire. Cette allégeance au conjoint semble quelque peu résulter d'un rappel de cette allégeance par le conjoint. Renée Larocque nous dit un peu plus loin dans son entrevue que son mari trouve qu'elle consacre trop de temps à ses parents et qu'elle le néglige. Le conjoint de Danielle Maheu lui tient un peu le même discours. Gisèle Marcotte nous dit également que son mari lui demande beaucoup, qu'il est très possessif et qu'elle ne doit pas l'oublier. Cette allégeance rappelée, signifiée, n'est pas sans soulever certaines tensions chez l'autre conjoint. Comme les maris ne sont pas dépendants, ce rappel apparaît peu légitime et est interprété par les trois femmes comme étant de l'égoïsme et de la possession.

6.2.4. L'allégeance personnelle

Alors que nous avons observé dans toutes les entrevues des manifestations d'une allégeance au parent dépendant ou au principal responsable de la prise en charge, nous pouvons également observer dans pratiquement chacune d'entre elle des manifestations d'une allégeance à soi. Cette allégeance personnelle fait que le sujet va voir à satisfaire et même à faire prévaloir ses besoins sur ceux du parent dépendant et ceux du principal responsable de la prise en charge, s'il y a lieu. Nous avons vu dans l'exemple de Josée Dufour au début de ce chapitre qu'elle fait la « grève » afin de mobiliser son frère et sa soeur en recourant à l'autorité paternelle. Josée jugeait alors que les responsabilités étaient mal partagées, que sa vie professionnelle et sociale était trop affectée par l'aide qu'elle apportait. Elle décide alors de voir à ses besoins et de rétablir l'équilibre. Tout au moins pendant cet épisode, son allégeance à soi prime sur les autres allégeances. Dans l'exemple des trois gendres que nous venons de présenter, la signification de l'allégeance au conjoint par ceux-ci n'est qu'une manifestation d'allégeance personnelle : leurs besoins priment sur ceux des beaux-parents et même de leur épouse. Cette allégeance personnelle se manifeste souvent sous la forme d'un discours axé sur la protection de soi :

Depuis cette année je le vois, je me suis dit aussi : « Moi il faut que je pense à moi aussi là-dedans, ça si je prends trop ça au sérieux là ça va m'attaquer moi aussi. » Comprends-tu. Il faut que je pense à moi. C'est beau aider, j'essaye de donner, mais il y a eu un temps qu'ici là c'était trop pour moi, ça fait que j'ai retardé ça un peu, et pis j'ai... les mots me viennent pas, je les... je les invite moins souvent là. [Pauline Rousseau]

C'est à ce besoin de protection que Marie-Anne Caron recourt pour expliquer le fait qu'elle consent à l'hébergement de sa mère malgré le fait que ce n'est pas le choix de celle-ci :

R. T'sais la seule chose que maman elle a une force de caractère très forte. Pis moi ben je me dis la garder ça aurait peut-être pas fait longtemps.

Q. La garder chez vous?

R. Oui. Parce que elle a le caractère plus fort que moi pis moi je suis une personne plutôt soumise, ça fait que donc il y a des choses que... qui auraient pas faites parce que ça aurait affecté ma santé. Parce que il fallait toujours que je fasse à son goût à elle.

Ce besoin de protection est lui-même souvent dirigé vers la santé, comme ici. Souvenons-nous qu'au chapitre 4, la santé était la principale ressource personnelle invoquée pour justifier une implication moindre.

Les liens avec cette règle de responsabilisation ne s'arrêtent pas là. Nous avons souligné dans ce chapitre que cette règle était soulevée par les enfants et surtout les parents plus éloignés. Encore une fois cette allégeance personnelle semble plus marquée chez les parents les plus éloignés d'abord, les enfants ensuite. L'exemple de Pauline Rousseau, la soeur d'Irène Rousseau qui prend en charge son mari, est typique à cet effet. D'autre part, si Robert Bordeleau et Henriette Fournier invoquent leur santé pour justifier l'hébergement de leur conjoint, ce qui indique qu'ils priorisent leurs besoins sur les désirs de leur conjoint, ils le font alors qu'ils sont complètement épuisés et que, dans le cas d'Henriette Fournier, une hospitalisation est même prévue. Marthe Lavallée va également justifier son retrait par sa santé. Dans son cas toutefois, cette protection a un net aspect préventif : elle n'est pas épuisée, mais elle commence à être fatiguée et elle veut éviter de tomber malade. Le plus grand recours par les parents plus éloignés, ici la fratrie, et dans une mesure moindre par les enfants, à une règle de responsabilisation fondée sur les ressources personnelles ne pourrait être qu'une manifestation d'une allégeance moins grande au parent dépendant ou au principal responsable de la prise en charge et d'une allégeance personnelle plus marquée.

6.2.5. Multiplicité des allégeances : conflits, changements et dilemmes

Nous avons vu jusqu'à maintenant comment les membres de la famille pouvaient avoir différentes allégeances et qu'à l'occasion ces allégeances pouvaient s'opposer, se contredire. Différents aspects de cette multiplicité méritent que l'on s'y attarde. Pour ce faire, revenons à l'exemple de la famille Fournier et surtout à celui de Francine, particulièrement riche sur ce plan.

Lorsqu'un médecin pose un diagnostic de démence de type Alzheimer en ce qui concerne monsieur Fournier, tant Henriette, son épouse, que ses enfants se mobilisent pour le soutenir. Henriette Fournier prend en charge son époux et lui consacre de plus en plus de temps et d'énergie. Comme nous l'avons souligné dans la section sur l'allégeance au parent dépendant, son mari devient pour elle une préoccupation majeure, il devient comme son bébé et elle s'offusque lorsqu'on lui conseille de penser à elle plutôt qu'à son mari. Cette femme, très active à l'extérieur de la maison, en vient à ne conserver que deux activités comme bénévole alors que son mari peut de moins en moins demeurer seul, car les absences de sa femme l'inquiètent beaucoup. Les enfants assument alors une surveillance téléphonique qui se transforme en gardiennage actif. Pour poursuivre ses activités, Henriette demande du répit, d'autant plus qu'elle commence à être fatiguée et à avoir des problèmes de santé. Après un certain temps, monsieur Fournier est admis à un centre de jour pour personnes atteintes de démence. Comme il ne semble pas apprécier ce service, sa fille Francine va observer son père au centre de jour. Pour elle, le service est clairement inadapté, pourtant elle hésite à en parler à sa mère :

Quand je suis revenue de delà, ma mère elle me dit : « Pis? » « Ben », j'ai dit, « moi je trouve que il a peut-être raison, c'est pas adapté. » J'ai dit : « Les autres sont... sont plus... sont peut-être rendus plus loin ou si ils sont pas plus loin ils se prêtent bien à ces activités-là, *mais papa ça... ça y va pas ça.* » *Mais ma mère... mais t'sais t'oses pas trop le dire non plus parce que c'était sa seule porte de sortie là elle là.* Mais moi ça me faisait mal au coeur. Là, je savais, là elle avait dit : « Ah je pense que je le retournerai pas. » Mais là, à un moment donné elle passe là c'est mardi, elle passe mercredi, jeudi, vendredi, samedi, dimanche. Samedi, dimanche c'était moins pire parce qu'on... on allait souvent. Mais lundi, là quand arrivait le lundi soir pis là elle se disait : « Ah mon Dieu je suis fatiguée, ah je pense qu'il va y aller demain. » Là, elle m'appelait pis elle me dit : « Je vas l'envoyer, je vas l'essayer encore une autre fois. » Ah moi je me disais, là je... j'allais travailler pis je me disais : « Tabernouche, ça a pas d'allure, c'est pas adapté pour lui, ça avait pas de sens. »

Ici Francine Fournier vit un dilemme entre deux allégeances. Le bien de son père et celui de sa mère sont en contradiction, elle ne peut trancher entre les deux, elle voit bien que ce service aide sa mère tout en étant inadapté à son père. Ce dilemme est

résolu par sa mère. Après une autre tentative, Henriette ne renvoie plus son mari au centre de jour, l'allégeance à son mari ayant préséance sur l'allégeance personnelle.

L'état de monsieur Fournier continue de se détériorer. Il ne se reconnaît plus dans sa maison, ne sait plus où est la toilette et doit être surveillé, car il peut faire ses besoins à n'importe quel endroit. Il a besoin d'aide pour s'habiller, pour aller au lit ou pour s'en lever. La santé d'Henriette se détériore également. Au mois de mai, monsieur Fournier tombe malade et doit être hospitalisé. À l'hôpital, il est complètement désorienté. Le personnel recommande à madame Fournier d'y laisser son mari et de procéder à une demande d'hébergement. Se pose alors la question du retour ou non de monsieur Fournier à domicile. Tant Francine que ses frères sont à nouveau devant un dilemme :

Mes frères, eux autres, ils pensaient probablement la même affaire, que ça devait les écoeurer parce que je sais que Richard et Luc ils revenaient de l'hôpital pis ils braillaient. Ah je l'ai su par après là. Mais d'un autre côté ils savaient aussi la surcharge que ça donnait à ma mère. Moi, je savais la surcharge que ça donnait à ma mère mais je savais comment est-ce que c'est que... parce que moi je le sentais moi aussi là que c'était écoeurant de laisser ton père là (rire), que ça devait être écoeurant de laisser ton mari là aussi.

Moi, je... j'y disais pas : « Laisse-le là »; je disais pas : « Amène-le », mais en-dedans... en-dedans de moi-même je me disais : « Christie si j'étais capable moi je le sortirais de delà ». Moi, je me disais : « Si j'étais riche là, il serait même pas dans un hôpital. » Pis il serait pas mort non plus dans un centre. Je l'aurais amené chez nous, on aurait organisé la maison je sais pas comment mais ah ça m'a écoeurée ben raide de... de voir là que t'sais tu sois obligée de placer ton... ton père là pour... en tout cas. Maudite argent. Mais il faut être ben ben riche pour être capable de faire ça parce qu'il faudrait que je laisse mon emploi. Il faudrait que j'organise ma maison, il faudrait que... un paquet d'affaires que ça a pas d'allure là t'sais. C'est quasiment inimaginable. Ça fait que c'est ça. Mais c'est... on la laissait quand même libre. Pis là, cette fois-là, elle avait décidé de le ramener à la maison. Mais à partir du moment où elle avait décidé de le sortir de la maison, ben là tout le monde s'est organisé pour que ça marche. Elle, elle avait dit : « Je veux lui donner l'été ». Pis c'est ça, on s'était... on se relevait là,...

On retrouve dans le premier passage le dilemme entre l'allégeance au parent dépendant et l'allégeance au premier responsable de la prise en charge chez les frères de Fran-

cine. Dans le deuxième passage, Francine évoque ici un dilemme entre son allégeance envers son père et son allégeance personnelle. Tout en refusant de voir son père à l'hôpital, elle se refuse à assumer les coûts qu'impliquerait le fait de prendre son père chez elle. Elle n'est pas prête à laisser son travail et à effectuer les modifications à son domicile. Ces coûts affecteraient également sa propre famille. Francine d'ailleurs éprouve un certain malaise envers son mari et ses « petits bouts » qui ne la voient pas beaucoup depuis quelques mois, alors qu'elle est de plus en plus présente auprès de ses parents. Heureusement pour elle, autant son mari que ses enfants l'encouragent à aider ses parents. Encore une fois le dilemme est résolu par Henriette qui décide de ramener son mari à la maison, au moins pour l'été. Toutefois, tant Luc que Richard recommandent à leur mère de procéder à l'hébergement de leur père.

À la fin de l'été, Henriette n'en peut plus, sa propre santé se détériore, son médecin veut l'hospitaliser pour une cystocèle. Henriette se résout cette fois à demander l'hébergement. À ce moment, même Francine approuve l'hébergement (même si elle laisse sa mère libre de procéder ou non) :

Ben ça l'a écoeurée d'être obligée d'en venir à ça mais il fallait... il fallait y venir. Pis moi, autant j'étais pas... j'étais pas d'accord à ce qu'il reste à l'hôpital en juin, autant à cette époque... à ce moment-là je me disais là ça a plus d'allure, ça a plus d'allure.

En fait, ce recours à l'hébergement, qui ne répond ni au désir, ni aux intérêts de monsieur Fournier, marque le changement d'allégeance dominante dans cette famille. Henriette décide de protéger sa santé alors que les enfants cherchent d'abord à protéger leur mère.

La multiplicité des allégeances et, parfois, leur caractère contradictoire, amènent les membres de la famille à des exercices de conciliation parfois difficiles, comme dans le cas de Renée Larocque qui tente d'aller voir ses parents sans enlever de temps à son mari. Mais dans cet exemple de la famille Fournier le caractère contradictoire des allégeances place les membres de la famille devant des dilemmes quasi insolubles, alors que l'on doit choisir entre deux parents, ou entre son bien-être et

celui de son parent. On retrouve ce dilemme chez Nicole et Francine Larocque lorsqu'elles se demandent ce qu'elles feront quand leur mère ne sera plus en mesure de s'occuper de leur soeur déficiente intellectuelle. Dans les deux cas, les conjoints ne sont pas disposés à prendre en charge cette belle-soeur. Renée semble disposée à envisager la séparation si sa soeur a besoin de venir chez elle.

Outre le fait que le dilemme en soi apparaît difficile, la culpabilité marque ceux qui doivent choisir entre l'allégeance au parent dépendant et l'allégeance personnelle. Nous avons vu au moment où nous avons abordé la question de l'hébergement (cf. chapitre 4) qu'Henriette Larocque et sa fille Francine, qui toutes deux ont trouvé cette expérience extrêmement douloureuse (pire que la mort pour Francine), se distinguaient sur un point. Alors que le témoignage d'Henriette Fournier était marqué par la culpabilité, il n'en était rien chez Francine. On retrouve le même patron chez les Bordeleau et les Caron. Dans ces trois cas, l'hébergement correspond pour les premiers responsables de la prise en charge à la préséance de l'allégeance personnelle sur l'allégeance au parent dépendant, alors que pour les enfants c'est l'allégeance à l'autre parent qui prend le dessus sur l'allégeance au parent dépendant. Nous retrouvons dans quelques entrevues des témoignages de culpabilité lorsque le sujet fait primer l'allégeance à soi sur l'allégeance au parent dépendant. Ainsi, Gisèle Marcotte, se sent coupable de ne pas toujours être disponible pour ses parents : « C'est ça aider nos parents, c'est être là quand ils en ont... ben pas quand ils en ont besoin, c'est... même je me sens coupable de pas toujours être capable de faire... je voudrais en faire beaucoup ». Elle se sent également coupable d'avoir laissé à son frère Jean la responsabilité première de cette prise en charge à la suite de sa dépression. Il en est de même pour Claude Dufour lorsqu'il ne va pas voir sa mère à l'hôpital :

...j'ai passé deux jours là, jeudi, vendredi... non, non, vendredi et samedi que j'ai pas été à l'hôpital là parce que j'avais des choses à faire ici pis en même temps je voulais passer un peu de temps avec ma famille, mais je me sentais coupable parce que j'avais pas été la voir.

Prioriser ses besoins, faire prévaloir son allégeance personnelle constitue une manifestation d'égoïsme pour plusieurs sujets. Expliquer son manque d'allégeance par son

allégeance à ses enfants, comme le fait ici Claude Dufour, est moins culpabilisant : on priorise les besoins d'un autre membre de la famille, également dépendant. Il faut toutefois reconnaître qu'avoir de jeunes enfants augmente les difficultés de conciliation et que, dans l'ensemble, on reconnaît l'importance de ne pas nuire aux enfants dans son engagement. Même lorsqu'un parent âgé est dépendant, il faut d'abord voir aux besoins des enfants. Toutefois, rendre aux parents sans négliger ses enfants soulève un problème de conciliation entre deux domaines de responsabilité familiale dont les frontières sont loin d'être évidentes.

L'exemple de la famille Fournier nous montre également que les allégeances ne sont pas fixes pour toute la durée de la prise en charge. Les allégeances peuvent fluctuer au gré de celle-ci. Le tribut assumé par le premier responsable de la prise en charge semble être un élément marquant de ce changement. Nous avons vu dans le cas de cette famille que les enfants d'Henriette Fournier cherchent essentiellement à la protéger, quitte à héberger leur père, lorsqu'elle commence à avoir des problèmes de santé sérieux. Jusque-là, ces enfants étaient préoccupés plutôt par l'état de leur père et visaient à le maintenir chez lui avec sa conjointe. Il en est de même pour François Bordeleau.

Ce changement d'allégeance marque la limite de l'autorité du parent dépendant et indique le moment où la maladie résulte en une perte d'autorité pour ce parent : les principales stratégies de soutien visent alors principalement à protéger le principal responsable de la prise en charge et à répondre à ses besoins. Ce changement implique que les membres de la famille soient informés de la situation. On peut alors apprécier encore une fois le rôle central du « monitoring » dans la structuration de la prise en charge. Il permet de suivre la situation, il oriente les allégeances et permet de définir le moment où l'on transgresse l'autorité du parent dépendant, voire l'autorité parentale. En effet, une situation suffisamment détériorée semble asseoir la légitimité de la transgression de l'autorité de ce parent, voire la transgression de l'autorité paternelle, comme dans le cas de François Bordeleau :

Je lui posais la question : « Comment ça va? » « Ah! ça va bien! » Jusqu'à ce que bon, les signes soient très évidents que ça va pas bien. Et là, c'est à ce moment-là que j'ai été en mesure d'intervenir de façon plus directe, soit via le CLSC, via l'aide à la maison pis éventuellement la maison d'hébergement.

C'est à partir du moment où il se rend compte que son père ne va pas que François se permet de prendre en bonne partie le contrôle de la prise en charge. Comme nous l'avons souligné précédemment, ces exemples de transgression sont plutôt rares et dans ce cas, comme dans d'autres, cette transgression est justifiée par le bien du premier responsable de la prise en charge selon le fils en question.

L'utilisation du cas de la famille Fournier pour illustrer la multiplicité des allégeances, les conflits entre ces allégeances et les changements qui les caractérisent, est reliée au fait que les relations entre les membres de cette famille nous sont apparues généralement marquées par une grande proximité affective, tant entre les conjoints qu'entre les enfants et leurs parents. Il y a eu relativement peu de conflits dans cette famille, si ce n'est des tensions entre le père et son fils aîné. Cette histoire de relations marquée par l'affection expliquerait l'allégeance des enfants à leur père et à leur mère, respectivement le parent dépendant et la première responsable de la prise en charge. La mère quant à elle manifeste une forte allégeance à son conjoint et à ses enfants : elle ne veut pas déranger leur vie, les sollicite peu et préfère recourir aux services pour avoir des périodes de relâche.

Le lien qui existerait entre le rapport affectif et l'allégeance nous semble bien illustré par cet extrait de l'entrevue de Nicole Roy, où elle nous explique que l'affection qu'elle éprouve pour sa belle-mère l'empêche de refuser ses demandes, qu'elle tente de satisfaire le plus rapidement possible :

R. Refuser, je suis pas capable. Si elle me demande quelque chose je le fais.

Q. Pourquoi vous pouvez pas refuser?

R. Ah *je me sens pas capable (rire)*. Je l'aime beaucoup pis... je sais pas, je vas... je vas m'organiser même si... si c'est pas peut-être la journée qu'elle veut, je vas lui dire : « Ben je vas y aller demain », mais généralement c'est... si elle me demande quelque chose la journée même, je vas le faire la journée

même t'sais. Je sais pas, je l'aime bien pis elle est pas... elle est pas haïssable là.

Ce lien entre les rapports affectifs et l'allégeance s'observe chez d'autres sujets. Nous avons eu l'occasion précédemment de montrer comment l'allégeance de Danielle Maheu va d'abord à son père, principal responsable de la prise en charge, plutôt qu'à sa mère. En cours d'entrevue, elle nous dit que sa mère a toujours été autoritaire, plutôt froide et qu'elle a eu des problèmes avec l'alcool. Tant Renée Larocque que Gabrielle Caron cherchent essentiellement à protéger leur mère, qu'elles affectionnent, dans la prise en charge d'un parent dépendant plutôt qu'à soutenir ce dernier, comme en font foi ces deux extraits d'entrevues :

Je... je le sais pas... je le sais pas si je l'aime. Je le vois trop... il y a trop de distance. Je fais pas... il y a des fois je vas faire quelque chose pour papa là, l'aider, le çï, le ça, soit pour que maman ait pas besoin de le faire, pour il fait pitié mais de la pitié là c'est pas... je suis pas débordante d'amour filial là, c'est... c'est effrayant là, je... je trouve ça ben malheureux mais c'est fait de même pis je suis assez "straight" pour pas me faire accroire que c'est autrement. Il est là, on va en prendre soin, mais quand il y sera plus maman va être ben libérée. C'est ben de valeur mais c'est comme ça. [Renée Larocque]

Alors aujourd'hui je me sens comme responsable de lui (sa mère) remettre tout ça. Et parce que je l'aime aussi beaucoup. Je trouve que ma mère a été toujours ben présente à moi, que ce soit à tout point de vue là, elle a toujours été là quand j'ai eu besoin. Pis elle est encore là, pis elle est là pour... pour mes enfants qui sont ses petits-enfants à elle pis ça je trouve ça... Le rôle que ma mère elle joue comme grand-mère, elle je l'aime son rôle, je trouve ça beau ce qu'elle fait, je l'admire pis c'est là-dessus que je prendrais exemple en plus de prendre exemple sur d'autres là grands-mamans. Mais pas sur celui de ma grand-mère. [Gabrielle Caron]

Nous retrouvons dans quelques familles ou chez quelques membres de familles la multiplicité d'allégeances, potentiellement conflictuelles, qui semble caractériser la famille Fournier. Il en est ainsi chez les Leduc, chez les Bordeleau ou chez les Larivière, où les enfants manifestent une forte allégeance au parent dépendant et au premier responsable de la prise en charge qui lui, particulièrement chez les Larivière, manifeste une forte allégeance aux enfants. D'autres familles ou d'autres sujets, toutefois, voient ces allégeances moins partagées comme chez les trois filles (Danielle

Maheu, Renée Larocque et Gabrielle Caron) auxquelles nous avons référé. Rappelons également l'exemple de Pierre Sévigny qui cherche d'abord à protéger sa soeur, à laquelle il est très attaché, avant de soutenir ses parents. Il favorise l'hébergement de sa mère car cela allégerait la tâche de sa soeur.

L'orientation et la puissance de l'allégeance dépendrait donc généralement des liens affectifs existant entre les différents membres de la famille. Comme nous l'avons laissé entrevoir lors de la présentation de la règle de responsabilisation fondée sur l'affection, l'allégeance semble d'abord orientée vers le parent avec lequel le lien affectif est le plus fort et elle semble être d'autant plus forte que le lien affectif est profond. Comme l'histoire affective marquerait la lecture des besoins du parent dépendant (et de son conjoint s'il y a lieu), comme elle concourrait à davantage responsabiliser ou à déresponsabiliser certains membres de la famille, cette histoire influencerait les allégeances familiales au-delà de la maladie. L'histoire affective contribuerait donc à accentuer ou à affaiblir l'autorité du parent dépendant. Elle contribuerait à asseoir l'autorité du parent objet de l'affection. Il est intéressant de noter que dans les familles où un parent est très autoritaire, dans le sens qu'il recourt ouvertement à son autorité pour réguler les comportements des membres de la famille, celui-ci n'est pas souvent l'objet de l'affection des sujets rencontrés. Nous pensons particulièrement aux Pierre Sévigny, Gabrielle Caron, Nicole et Renée Larocque, Gisèle Marcotte et Claude Dufour dont l'affection et l'allégeance vont à un autre parent. L'affection pourrait alors constituer un contrepoids à l'autorité du premier parent. Si l'affection et l'autorité constituent deux dimensions des relations familiales, ces deux dimensions n'apparaissent pas totalement indépendantes, loin de là.

6.3. Analyses complémentaires

Les rapports d'autorité et de pouvoir n'ont reçu jusqu'à maintenant que peu d'attention de la part des chercheurs qui s'intéressent à la prise en charge des person-

nes âgées dépendantes. Il n'en est pas tout à fait de même pour les multiples allégeances qui confrontent les aidants et qui semblent, selon nous, sous-tendre les rapports de pouvoir en question. En ce qui concerne la multiplicité des allégeances dans la famille et les conflits possibles entre ces allégeances, les chercheurs les ont essentiellement abordés sous l'angle de la surcharge et des conflits de rôles comme prédicteurs du fardeau et de la détresse chez les aidants informels (Cantor, 1983; Mui, 1992; Tennstedt et coll., 1992; etc.), sans qu'ils en soient arrivés à des conclusions évidentes, selon Malonebeach et Zarit (1991). Seuls quelques chercheurs ont abordé les conflits entre allégeances et les dilemmes que ces conflits soulèvent (sans toutefois recourir au concept d'allégeance). Ces quelques chercheurs, travaillant généralement dans une approche herméneutique, s'intéressent plus particulièrement aux dimensions éthiques de la prise en charge d'un parent âgé dépendant.

Hasselkus (1991) souligne que les aidants informels sont souvent pris dans un dilemme soulevé par un principe de bienfaisance, en cherchant à concilier le bien-être du parent dépendant et la protection de leur santé. Un autre principe éthique, celui de la justice, ferait qu'ils donnent généralement priorité aux besoins du parent dépendant sur les leurs. King (1993) aborde également la difficile conciliation des besoins du parent dépendant et de ceux de l'aidant. Ce dernier aurait tendance au départ à privilégier les besoins du parent sur les siens, pour ensuite passer à une étape où il prioriserait ses besoins. L'équilibre entre les besoins des deux est difficile à trouver et est parfois précaire. Nous retrouvons là certaines des observations que nous avons faites. L'allégeance au parent dépendant fait que les besoins de ce dernier sont généralement priorités. Lorsque la prise en charge devient délétère, on assisterait alors, chez le principal responsable de la prise en charge, au renversement de l'allégeance dominante : l'allégeance personnelle deviendrait plus puissante. Ces deux études, centrées sur les dyades composées du parent dépendant et du premier responsable de la prise en charge, ne sont pas en mesure toutefois d'appréhender la complexité des réseaux d'allégeances qu'implique la famille et que permettent d'entrevoir les études portant sur la surcharge et les conflits de rôles. Cette complexité est également entrevue par

Ganzer et England (1994) qui, dans leur analyse d'un cas de prise en charge, illustrent comment un homme est coincé entre son allégeance à sa femme atteinte de démence, les difficultés qu'impliquent pour lui la prise en charge et l'inquiétude et le fardeau qu'il génère chez son fils. Si la dimension familiale des allégeances a généralement échappé à ces quelques rares chercheurs, elle apparaît plus clairement chez d'autres chercheurs qui se sont surtout intéressés aux solidarités familiales.

Parmi ceux-ci, les travaux de Finch (1989) et de Finch et Mason (1993) sont particulièrement pertinents. Dans leurs écrits sur les responsabilités familiales et leur négociation, les deux auteures identifient certaines lignes de conduite qui marquent les relations familiales d'entraide. S'il y a chez les enfants obligation de soutenir leurs parents en difficulté, surtout lorsqu'arrive la dépendance, il y a, d'autre part, obligation aux parents de ne pas abuser de leurs enfants et, donc, de faire des demandes raisonnables. De plus, les enfants ne doivent pas négliger leurs propres enfants afin d'aider leurs parents, la priorité va à ces premiers, même si le fait d'avoir des enfants apparaît à l'occasion comme facteur de responsabilisation. Nous retrouvons là essentiellement la manifestation de ce que nous avons appelé l'allégeance aux descendants qui limite la capacité des parents de mobiliser les enfants et qui limite la capacité des enfants adultes, qui ont eux-mêmes de jeunes enfants, de répondre aux besoins de leurs parents. Notons enfin qu'Attias-Donfut (1997) observe que les liens d'entraide dans la famille sont généralement descendants, même lorsqu'il y a présence de parents âgés. Ces différents auteurs ne font toutefois que peu ou pas le lien entre ces responsabilités, ces allégeances multiples et rivales, d'une part, et les rapports d'autorité dans la prise en charge, soit la capacité de mobiliser et d'orienter l'action des membres de la famille, d'autre part.

Si plusieurs écrits abordent la question de l'autorité et du pouvoir dans la prise en charge, il faut constater que le sujet est abordé généralement de façon expéditive, sans grande démonstration empirique. Ainsi, lorsque les questions de pouvoir et d'autorité sont abordées, les chercheurs s'intéressent surtout à l'impact de la dépen-

dance sur le pouvoir du parent âgé atteint. En fait, la maladie et l'incapacité sont synonymes, pour la plupart des chercheurs, d'une perte de pouvoir (Aldous, 1994; Clément et coll., 1996; Lee et Shehan, 1989; Toseland et coll., 1995; Yamamoto et Wallhagen, 1997). Présentant une variante de cette approche, Finch et Mason (1993) et Martin (1992) soutiennent que le fait d'aider donne au donateur un droit d'ingérence dans la vie du donataire et un contrôle sur ce dernier. Cette vision réfère implicitement, sinon explicitement, aux théories de l'influence des ressources personnelles sur la distribution du pouvoir dans la famille (Kellerhals et coll., 1984), alors que la maladie équivaut à une perte de ressource pour le parent dépendant. La plupart de ces écrits ne font que mentionner cette perte de pouvoir sans soutenir cette assertion par des analyses empiriques. Lorsque les chercheurs, parfois les mêmes, poussent un peu plus loin l'analyse, les conclusions apparaissent déjà plus nuancées.

Ainsi, Clément et ses collègues (1996) parlent d'une possible perte de pouvoir pour le parent dépendant; Yamamoto et Wallhagen (1997), tout en parlant de perte de pouvoir, notent que les filles hésitent à décider pour leurs parents. Cette observation est corroborée par quelques chercheuses ayant travaillé dans une approche herméneutique (Abel, 1990a; Bata et Power, 1995; Rutman, 1996). Ces observations se rapprochent nettement des nôtres, alors que nous avons souligné que les principales orientations de la prise en charge semblaient davantage sous l'emprise de l'autorité du parent dépendant, alors que les membres de la famille chercheraient surtout à répondre aux désirs et aux attentes de celui-ci. Le renversement de cette autorité du parent dépendant ne s'observerait que lorsque le tribut assumé par le premier responsable de la prise en charge serait trop élevé.

Quelques autres études, principalement inspirées par le féminisme, soutiennent également le point de vue que les aidantes informelles auraient peu d'emprise sur la prise en charge. Les rapports de pouvoir désavantageux pour les femmes dans la famille expliqueraient d'abord le fait qu'elles assument le rôle d'aidante. Ainsi, Guberman et ses collègues (1992) soutiennent que plusieurs femmes sont aidantes parce

qu'elles ont été désignées par les parents dépendants, parce que ceux-ci refusent les services et l'hébergement ou parce que leurs maris l'exigent. Cette imposition de la prise en charge aux femmes est particulièrement frappant dans le cas des brus, qui se le font imposer par leurs conjoints (Clément et coll., 1996; Globerman, 1995; Guberman et Maheu, 1995). Globerman fait cependant remarquer qu'en assumant cette prise en charge, les brus permettent à leur mari de régler son problème de responsabilité morale et d'éviter la culpabilité, ce qui leur confère un pouvoir nouveau dans la relation maritale. Sans avoir rencontré des cas de désignation autoritaire des aidants dans la famille, nous avons pu observer que le recours aux services reposerait souvent dans les mains des parents dépendants, que certains enfants seraient exclus de la prise en charge et que certaines filles verraient leur implication réduite pour ne pas déplaire à leurs conjoints.

Nos observations sur l'autorité importante des parents dépendants notée dans plusieurs familles questionne la théorie des ressources personnelles, ou tout au moins l'interprétation qui en est faite en regard de la maladie. En effet, dans plusieurs des familles rencontrées, la maladie ne semble pas représenter une perte de ressources pour les parents dépendants, mais bien, au contraire, constituer une ressource en soi. On pourrait voir dans la maladie une ressource dite normative (Kellerhals et coll., 1984), qui serait fondée sur une norme de responsabilité sociale (Gergen et coll., 1992). La maladie semble en effet donner un poids immense, une légitimité difficilement contestable aux désirs et aux attentes du parent dépendant chez plusieurs des sujets rencontrés. Cette analyse de l'autorité et du pouvoir à partir des ressources personnelles soulève toutefois deux considérations qui nous paraissent essentielles. Il faut d'abord éviter de voir les ressources comme objectives, elles sont sujettes à interprétation. Ensuite, le fait de définir l'autorité comme étant la capacité de mobiliser des ressources et le pouvoir d'orienter l'action des acteurs, implique que l'autorité ne peut être fonction que des seules ressources personnelles des individus. Cette approche, tout en étant utile, est incomplète. L'autorité, telle que définie ici, implique nécessairement un rapport, elle implique minimalement la présence de deux acteurs en inter-

action. Cet aspect de la nature interactionnelle de l'autorité n'a pas échappé Sennett (1981).

Sennett (1981) critique la théorie du pouvoir fondé sur les ressources. Il reconnaît que dans la société capitaliste, le patron dispose d'une autorité que lui confère le contrôle des moyens de production. Dans les sociétés technocratiques étatiques, les connaissances, l'expertise et la capacité de coordination sont sources d'autorité. Pour Sennett cependant, cette situation ne se reflète pas nécessairement dans la famille. L'autorité parentale est généralement acceptée car elle est fondée sur la mutualité, sur l'influence réciproque, sur la tolérance à l'erreur de la part du parent. Elle est acceptée parce qu'elle encourage la croissance et vise l'indépendance du sujet. Cette composante de "care and nurturance" de l'autorité parentale est à la base de sa légitimité. Cette autorité est reconnue par les enfants et cette reconnaissance et soumission peut même aller au delà de la mort du parent. Sennett laisse entendre qu'il y aurait dans la famille soumission volontaire à l'autorité et que celle-ci s'exercerait sans grandes manifestations. Il prend à cet effet l'exemple du chef d'orchestre Pierre Monteux qui est suivi des musiciens malgré une grande économie de gestes. Toutefois, il reconnaît également que l'autorité parentale n'a pas toujours les caractéristiques qui fonderaient sa légitimité.

L'autorité trouverait donc sa légitimité dans le rapport établi entre les parents concernés. Comme le laissent voir les exemples présentés par Sennett dans son ouvrage, ce rapport a aussi une histoire, il n'est ni immédiat, ni momentané. Ce rapport entre parents et son histoire servirait aussi d'assise à l'interprétation des ressources des différents acteurs. Nous avons dit que la maladie pouvait constituer une ressource en donnant une légitimité aux besoins et aux demandes des parents dépendants. Nous avons souligné, toutefois, au chapitre 4 que pour certains sujets les besoins et les demandes des parents dépendants n'émanaient pas de la maladie, mais plutôt de leur personnalité difficile. La maladie ne constituait alors pas une légitimation à ces demandes qui apparaissaient souvent abusives.

Ces considérations sur l'autorité jettent un éclairage intéressant sur certaines des observations que nous avons faites. On peut en effet voir dans les familles de cette étude une double dynamique au plan de l'autorité. Une dynamique d'autorité se rapproche de celle décrite par Sennett. Il y a peu de manifestations directes d'autorité de la part du parent dépendant ou du principal responsable de la prise en charge. Ceux-ci font surtout des demandes discrètes et évitent de trop demander, ne voulant pas déranger leurs enfants, respectant ainsi leur autonomie. Les enfants (et les autres membres de la famille) répondent spontanément à ces besoins ou ces attentes, qui rarement sont vues comme illégitimes. Même lorsque le parent refuse des services qui allégeraient la tâche des aidants, ce refus est rarement dénoncé. Cette dynamique semble fondée généralement sur une histoire de rapports marqués par l'affection et l'entraide. L'autre dynamique se caractérise plutôt par l'autorité manifeste d'un parent, parfois la mère, plus généralement le père. L'histoire relationnelle fondant cette dynamique est plutôt marquée par les tensions, les conflits et les relations distantes, particulièrement avec le parent dépositaire de l'autorité. Cette autorité du parent s'exerce parfois par le recours à la manipulation ou aux sévices. Celui-ci utilise ouvertement son autorité pour orienter les actions des membres de la famille. Si l'autorité s'exerce, celle-ci semble soulever des résistances, des contestations. À plusieurs occasions les demandes, les requêtes de ces parents apparaissent abusives et sont dénoncées. Cette autorité n'apparaît pas légitime aux yeux des membres de la famille. Comment expliquer que cette autorité s'exerce envers des conjoints et des enfants pourtant adultes? Serait-elle fondée alors essentiellement sur une norme de respect de l'autorité parentale et, s'il y a lieu, une norme de responsabilité sociale qui s'exerceraient nonobstant la nature des relations établies?

On semble retrouver encore ici la démarcation notée dans les chapitres précédents selon les relations affectives établies entre les membres de la famille. D'une part, on retrouve des sujets dont l'engagement dans la prise en charge se fait sous le sceau de l'affection, tout en étant marqué par une forte allégeance au parent dépendant ou au principal responsable de la prise en charge. On se soumet alors volontairement à

l'autorité de celui-ci, ce qui permet encore une fois de concilier autorité et choix, comme l'affection permettait de concilier choix et obligation. Cette conciliation est facilitée par le fait que le parent ne recourt pas de façon manifeste à l'autorité que lui confère son statut de parent et, lorsque c'est le cas, de malade. D'autre part, on retrouve des sujets dont l'action dans la prise en charge s'inscrit d'abord dans une logique normative incluant le respect de l'autorité parentale, alors que le parent n'hésite que peu à diriger et à rappeler l'obligation. On peut retrouver ces deux dynamiques dans les mêmes familles, qui apparaissent dès lors plutôt hétérogènes. Ce faisant, ces deux dynamiques ne sont plus totalement distinctes : on les retrouve parfois chez les mêmes sujets. On ferait alors face à deux dynamiques possibles dont l'importance relative dépendrait d'abord des rapports affectifs établis entre les membres de la famille, principalement entre les parents et les enfants. Le rapport affectif apparaît encore une fois comme une force structurante de la prise en charge des parents âgés dépendants.

CONCLUSION

Comme toute conclusion traditionnelle d'une thèse, nous présenterons d'abord les faits marquants de cette thèse, en quoi ceux-ci coucourent à l'avancement des connaissances et quelles questions ils soulèvent. Ensuite, compte tenu du caractère appliqué du programme où cette thèse est présentée et de notre dernière question de recherche, nous présenterons les applications sur le plan des politiques et des services que nous pouvons tirer de nos analyses et de nos conclusions. Nous aimerions toutefois, avant de présenter ces faits marquants et ces éléments d'application, rappeler au lecteur le questionnement initial ayant mené à cette recherche et les deux principales innovations ou, plutôt, les deux originalités au plan des méthodes adoptées dans cette recherche par rapport à l'ensemble des études menées dans le champ de la prise en charge informelle des personnes âgées dépendantes. Ces originalités ont largement marqué tant le matériau recueilli, donc les observations qui ont été faites, les analyses que nous avons réalisées que les conclusions auxquelles nous arrivons.

Nous avons souligné en introduction et dans les deux premiers chapitres de cette thèse le quasi-monopole qu'exerce le paradigme du stress et des stratégies adaptatives sur la recherche consacrée à la prise en charge informelle des personnes âgées dépendantes, principalement en Amérique du Nord. Suite à notre expérience personnelle et à des contacts informels, plusieurs malaises avec ce paradigme, qui orientait pourtant nos propres recherches, de même que certaines intuitions personnelles se sont précisés. Certains travaux portant sur la microsociologie de la famille, sur l'échange familial, de même que des travaux herméneutiques sur l'aide informelle nous ont permis de confirmer et de préciser nos réserves face à ce paradigme, d'en susciter de nouvelles et d'orienter notre questionnement. Il nous était dès lors clair que ce paradigme véhicule dans un premier temps une vision largement objectivante de la prise en charge. Cette approche objectivante se manifeste d'abord par une vision nettement professionnelle du soutien au parent dépendant, en réduisant essentiellement ce soutien

à un ensemble de tâches bien délimitées visant à compenser des incapacités fonctionnelles. Ce paradigme accorde également peu de place au sens que l'aidant attribue à cette prise en charge, si ce n'est l'appréciation du caractère plus ou moins stressant de la situation. L'approche de la prise en charge dans ce paradigme apparaît également largement individuelle et décontextualisée. Peu de place est accordée, somme toute, au contexte biographique, familial et social de la prise en charge. Celle-ci est, dès lors, définie comme une prestation à sens unique, isolée de l'ensemble de l'échange familial, échange qui a une dimension biographique et systémique indéniable.

Notre recherche visait donc au départ à dégager une vision de la prise en charge qui éviterait certains des écueils de ce paradigme dominant. Notre point de départ était de considérer la prise en charge comme étant d'abord une interaction entre plusieurs personnes intimes, qui étaient en relation depuis de nombreuses années. La prise en charge ne pouvait dès lors être isolée de ce contexte relationnel qui s'est établi au cours des années dans la famille. Au contraire, les relations structureraient la prise en charge, lui donneraient son sens. En recourant à la théorie de la structuration de Giddens et aux concepts sensibilisants de règles (qui incluent les significations et les normes) et de ressources (tangibles ou d'autorité), nous nous sommes alors intéressé à cette structuration familiale de la prise en charge des parents âgés dépendants, en mettant l'accent sur le caractère largement subjectif de cette structuration. Cette façon d'aborder la prise en charge impliquait le recours à des méthodes de recherche qui se démarquaient de celles utilisées habituellement dans la plupart des recherches sur la prise en charge.

Nous avons d'abord réalisé des entretiens avec deux membres de chaque famille et nous avons mis l'accent dans cette recherche sur les relations familiales entourant la prise en charge des parents âgés dépendants. Il y a eu décentration par rapport à la seule aide offerte au parent âgé dépendant ou à la seule relation entre l'aidant principal et le parent dépendant. Cette décentration de même que le fait de rencontrer deux sujets par famille ont permis, entre autres, de jeter un premier regard sur les

« abstinents », ces membres de la famille qui ne s'impliquent que peu ou pas dans la prise en charge et qui sont, à notre connaissance, complètement oubliés par la recherche sur le soutien informel. Nous avons également abordé les entretiens avec les sujets sans définition préalable de ce que nous entendions par aide ou soutien aux parents âgés dépendants. Ceci nous permettait de nous éloigner des conceptions professionnelles de la dépendance et de l'aide largement répandues dans la recherche sur la prise en charge des personnes dépendantes, conceptions que l'on retrouve même dans la recherche sociale portant sur ce domaine (Clément et Lavoie, 1998).

Cette absence de recours à une définition préétablie des besoins des parents dépendants et du soutien qui leur est offert nous a permis, à l'instar des quelques rares chercheurs ayant utilisé des approches herméneutiques, dont nous nous sommes largement inspirés d'ailleurs, de percevoir ce que nous avons appelé une définition profane des besoins et du soutien. Si cette définition fait une large place aux besoins fonctionnels et au soutien de type instrumental, il nous est apparu que ces besoins et ce soutien ne constituent qu'un des trois types de besoins et de soutien que nous avons élaborés. Ce type n'est pas apparu comme le plus important pour plusieurs des sujets interviewés. Nous avons alors souligné l'importance des besoins de protection, tant de la santé que de l'identité des parents dépendants, de même que l'importance de deux grands types de soutien, soit le « monitoring » protecteur et le soutien au maintien de l'identité. Ce dernier type inclut la protection de l'image de soi, le maintien de l'intégration sociale et familiale ainsi que le maintien de la trame biographique.

Avec ce dernier type de soutien, nous avons noté que le fait de camoufler son aide au parent dépendant ou à son conjoint, que le maintien d'une certaine réciprocité comptent parmi les stratégies de soutien en contribuant au maintien de l'image de soi. S'empêcher d'intervenir, ne pas faire ce que le parent peut faire contribuent à cette protection et à ce soutien de l'identité du parent et comptent ainsi dans ce que l'on fait pour lui. Ces quelques éléments soulignent combien la construction professionnalisante et objectivante du soutien, qui domine le champ de la recherche sur le soutien infor-

mel, ne permet que très partiellement de rendre compte de ce que l'on fait pour un parent âgé dépendant ou son conjoint. Cette construction ne fait que présenter une vision tronquée du travail effectué par les membres de la famille. Cette construction est d'autant plus limitée que plusieurs sujets interviewés semblent nettement accorder la priorité aux besoins de protection de l'identité de leur parent dépendant sur les autres types de besoin, soit les besoins associés à la fonctionnalité et le besoin de protection physique.

Parler de priorisation des besoins laisse entendre que ceux-ci ne sont pas toujours conciliables. Nous avons, en effet, soutenu que les différents besoins et les soutiens offerts sont parfois contradictoires. Ainsi, faire le ménage, garder, mettre des couches consacrent tous l'état de dépendance du parent et lui renvoie une image de personne diminuée. Enlever le permis de conduire, empêcher de cuisiner ou de bricoler, placer dans un environnement sécuritaire ont le même effet. Fournir un soutien instrumental, assurer la protection physique du parent dépendant concourent à la redéfinition d'une image de soi guère réjouissante. Placer dans un environnement sécuritaire marque la coupure de la famille, de son entourage habituel, bref il marque la rupture de la trame biographique et du lien habituel, c'est comme signer l'arrêt de mort du parent pour plusieurs des sujets. Cette définition profane des besoins, qui se caractérise par sa dimension holistique et conflictuelle, nous a amené à faire deux observations importantes. D'abord, ces besoins contradictoires obligent parfois les membres de la famille à de difficiles et douloureuses conciliations. Cet aspect du travail de soutien a largement échappé à la très grande majorité des chercheurs du domaine, tant la vision du soutien offert est unidimensionnelle. De plus, la contradiction, ou tout au moins la difficile conciliation, entre les besoins de soutien identitaire, d'une part, et les besoins de protection et instrumentaux, d'autre part, nous ont permis de rappeler un facteur, rapidement souligné par Bowers (1987), qui contribue à la réticence des personnes dépendantes et des membres de leur famille à recourir à certains services qui leur sont disponibles. Le recours aux services, particulièrement l'hébergement, semble pour plusieurs sujets contredire les besoins de protection de

l'identité du parent dépendant et de son conjoint, s'il y a lieu. Nous reviendrons sur cet aspect ultérieurement.

Cette mise en lumière des définitions profanes des besoins et du soutien, de la nature parfois conflictuelle de ces besoins, des douloureux dilemmes et des inévitables conciliations, s'éloigne résolument de la vision professionnelle de la dépendance et du soutien. Elle permet déjà de constater que ce soutien s'inscrit dans la relation, dans la connaissance intime du parent dépendant et qu'il est conditionné par cette relation et cette connaissance. La dimension socio-affective du soutien, sa nature également intangible soulignent la complexité de bien saisir l'importance et l'organisation de ce soutien, ce qui a largement échappé aux instruments standardisés utilisés jusqu'à maintenant dans la recherche. Une autre dimension du soutien offert par la famille et de son organisation a également échappé aux chercheurs, suite à l'utilisation de ces instruments.

En effet, les instruments utilisés se confinent généralement à décrire le soutien instrumental reçu par le parent dépendant selon les différents prestataires de la famille. On y inclut parfois le soutien moral, catégorie globale peu spécifiée. Ces instruments sont généralement destinés à l'aidant principal. Nous avons déjà souligné que certains aidants, particulièrement certains enfants, avaient comme stratégie de camoufler le soutien à leurs parents. On peut donc penser que certains conjoints ne sont pas en mesure de rapporter avec précision le soutien reçu. Les entretiens réalisés nous ont également permis de constater que pour plusieurs membres de la famille, le soutien s'inscrivait dans les relations familiales usuelles. Pour plusieurs conjointes, mais aussi des conjoints, une part du soutien, comme plusieurs tâches ménagères, marquent davantage la continuité que la rupture. L'important « monitoring » fait par les enfants et les autres membres de la famille s'effectue par le biais de coups de téléphone et de visites aux parents, qui se font plus fréquents lorsqu'arrive la maladie. Les visites deviennent l'occasion de fournir de multiples coups de pouce. On s'occupe du parent dépendant, on amène le repas alors qu'autrefois c'était la mère (généralement) qui

tenait à recevoir. Le soutien est alors complètement immergé dans la relation habituelle et devient, par le fait même, peu visible.

L'organisation du soutien, les flux d'échange associés à la prise en charge nous sont apparus nettement plus complexes que ne le laisse entrevoir l'ensemble des études sur la prise en charge des personnes âgées. Il y a un caractère systémique au soutien qui a échappé, selon nous, à la grande majorité des chercheurs. Ce soutien n'est pas nécessairement orienté vers le parent dépendant. Plusieurs enfants ou d'autres membres de la famille nous ont longuement entretenu des besoins du conjoint du parent dépendant, de leur mère ou de leur soeur qui assumait la principale responsabilité de la prise en charge. Le soutien fonctionnel, le « monitoring » protecteur ou la protection de l'identité pouvaient aussi bien être destinés à cet aidant, qu'au parent dépendant, qu'aux deux simultanément. Combien d'enfants nous ont dit : « nos parents ont besoin de... ». Nos entretiens nous ont également permis la mise en lumière d'une structure de travail de soutien en cascade. Alors que principal responsable de la prise en charge soutient soit son conjoint, soit son père, sa mère ou un autre parent, il peut se voir déchargé de certaines tâches ou responsabilités par des enfants, qui eux-mêmes peuvent voir leur conjoint ou leurs propres enfants assumer certaines responsabilités qui étaient les leurs auparavant. Ce soutien important reçu par les aidants impliqués auprès du parent dépendant est généralement passé inaperçu dans les recherches, car il ne concerne pas du tout le soutien offert directement à ce dernier. Ces observations nous éloignent ainsi de l'image de la dyade « aidant principal/aidé » isolée, généralement tenue pour admise. Nous avons plutôt trouvé dans la plupart des familles étudiées au moins quelques acteurs impliqués. Il est difficile évidemment de conclure sur l'organisation familiale de la prise en charge et de rejeter d'emblée ce qui serait un « mythe » de la dyade abandonnée, compte tenu du nombre restreint de cas à l'étude. Il nous semble cependant que nous entrouvons là une porte, que nous soumettons une hypothèse et une façon de revoir l'organisation familiale du soutien aux parents dépendants en le définissant plus largement et en l'inscrivant dans l'ensemble des échanges de services et de soutiens qui constituent l'entraide familiale.

La décentration par rapport à la seule relation entre l'aidant principal et le parent dépendant, l'intérêt porté, entre autres, aux niveaux variables d'engagement ou de désengagement de plusieurs membres de la famille ainsi qu'aux explications qui en sont données, ont permis à cette étude de mettre en lumière, comme aucune autre à notre connaissance, le rôle structurant de la relation affective établie au cours des années entre les différents membres de la famille.

L'importance de la relation affective a certes été entrevue par plusieurs chercheurs. Ainsi, dans le cadre du paradigme du stress et des stratégies adaptatives, certains chercheurs ont tenté d'établir un lien entre le niveau de fardeau et de détresse de l'aidant et le degré d'affection ou d'attachement manifesté par l'aidant envers le parent dépendant. Nos observations ne laissent pas nécessairement entrevoir une détresse moindre chez les membres de la famille éprouvant une forte affection pour le parent dépendant. Nous avons plutôt noté que l'affection ressentie influençait la structure du tribut associé à la prise en charge. Lorsque la relation était caractérisée par l'affection, l'interaction avec le parent dépendant serait moins difficile, mais on éprouverait un plus grand sentiment de perte, de deuil. La principale différence ne résiderait toutefois pas là.

Lorsque l'affection est présente, l'aidant serait à même de voir dans son implication plusieurs gratifications, contrairement à celui qui évalue négativement sa relation avec le parent dépendant. Parmi les gratifications nous avons identifié le plaisir d'être avec le parent dépendant, une intimité souvent nouvelle avec celui-ci. Nous avons également souligné le plaisir, la fierté associés à l'aide et, surtout chez les enfants, la satisfaction du remboursement au parent qui nous a aidé, qui nous a aimé. Cette implication dans le soutien semble également s'inscrire dans un échange de longue durée avec la certitude d'un retour à venir pour l'aide fournie au parent dépendant. Nous retrouvons là plusieurs des principales caractéristiques de l'échange fondé sur le don tel que décrit par Godbout et Caillé (1992) : le plaisir associé au don, le contre-don différé dans le temps, l'échange non-dyadique et le don au service du lien

qu'il approfondit. L'affection permet alors d'inscrire l'aide à son parent dans un échange fondé sur le don et le contre-don, de voir dans le soutien, non pas le déséquilibre et la fin de la réciprocité, mais bien au contraire l'occasion de rétablir une certaine équité. Si Godbout et Caillé avancent que le don des parents aux enfants est le plus important qui soit, il ne faut pas oublier que le contre-don, lorsque la dépendance arrive, peut également être extrêmement important. Certains vont jusqu'à donner leur santé, leurs projets à leur parent dépendant. Voilà un aspect du don peu élaboré par plusieurs chercheurs qui s'y intéressent. Si, d'une part, les chercheurs intéressés à la prise en charge des parents âgés dépendants ont largement, sinon presque exclusivement, souligné les coûts relatifs à la prise en charge, les auteurs qui s'intéressent au don n'en présentent parfois que les gains.

La présence, souvent simultanée, de coûts et de gratifications, le rapport qui lie les deux, nous ont amené à proposer la métaphore du tribut, préférable surtout aux concepts de fardeau ou de détresse trop unidirectionnels selon nous. On retrouverait ainsi chez les membres de la famille certaines des gratifications inhérentes au tribut (intimité et rapprochement, plaisir de donner, satisfaction de rendre, assurance d'un retour), alors que pour ceux dont la relation avec le parent dépendant est marquée par la distance, la tension et les conflits, le soutien semble surtout constituer une prestation sans contrepartie, une exaction. Notons que cet effet de l'affection sur les gratifications plutôt que sur les coûts associés à l'engagement dans la prise en charge n'a été relevé par aucune recherche à notre connaissance. Faut-il rappeler cependant que la très grande majorité des recherches et des chercheurs qui les ont menées se sont essentiellement intéressés aux coûts assumés par les aidants et très peu aux gratifications reçues? La portée de la relation affective entre les membres de la famille comme élément structurant de la prise en charge nous est toutefois apparue nettement plus importante et plus étendue que la seule influence du tribut ressenti par les membres de la famille. Nous avons en effet tenté de faire ressortir combien la relation affective semble importante dans la contextualisation, dans l'interprétation de l'espace normatif de la prise en charge familiale

Plusieurs chercheurs des sciences sociales ont largement insisté sur le caractère normatif de la prise en charge familiale des personnes âgées dépendantes. Plusieurs voient dans cette prise en charge l'effet d'une norme de responsabilité familiale (Jarrett, 1985; Martin, 1995). D'autres y voient plutôt une norme de remboursement de dette que les enfants ont contractée envers leurs parents (Lee et Shehan, 1989, Paquet, 1996a et b; Yamamoto et Wallhagen, 1997), alors que la responsabilité du conjoint serait, quant à elle, associée à l'obligation maritale (Paquet, 1996b). D'autres y voient plutôt une obligation normative d'aider une personne qui nous a aidé ou qui serait disposée à le faire, donc une norme sociale plutôt qu'une norme familiale de réciprocité (Horwitz et coll., 1996). Certains voient dans l'engagement prioritaire des femmes une autre illustration du caractère normatif de cette prise en charge (Ungerson, 1983; Martin, 1995; Walker, 1991). Dans cette recherche, sans vraiment nous prononcer sur l'existence d'une norme de responsabilité familiale, nous avons eu l'occasion de présenter certains aspects normatifs de la prise en charge. Ainsi, l'engagement des conjoints nous apparaît plus normatif, plus inconditionnel, que celui des autres membres de la famille. L'hébergement apparaît comme un véritable tabou. On semble peu contrarier l'autorité parentale. Pourtant, nous avons surtout cherché à nous distancier de ces interprétations normatives, non pas pour les réfuter, mais pour les nuancer. Si les normes apparaissent présentes et agissantes, nos observations nous amènent plutôt à voir des acteurs familiaux qui interprètent les normes, dans lesquelles nous voyons, à l'instar de plusieurs auteurs (Wolfe, 1989; Giddens, 1991; Finch et Mason, 1993), des standards sujets à contextualisation. Le rapport affectif serait, quant à lui, un puissant filtre à travers lequel les normes seraient interprétées.

Ainsi, nous avons souligné l'influence qu'exercerait le lien affectif sur la lecture des besoins du parent dépendant et du principal responsable de la prise en charge, colorant ainsi fortement le domaine de la responsabilité familiale. Lorsque la relation est vue par le sujet comme marquée par l'affection, on peut noter chez lui un accent particulier sur les besoins de protection et de maintien de l'identité, influençant ainsi directement ses stratégies de prise en charge.

Nous avons également souligné qu'avec le statut familial, la proximité affective avec le parent dépendant ou le principal responsable de la prise en charge constituerait un important facteur de responsabilisation (rappelons rapidement que ce concept nous est apparu préférable à celui de désignation, car ce dernier reflète la vision binaire trop courante dans notre champ de recherche, en distinguant les « aidants » des « non-aidants », ce qui ne permet pas de tenir compte des niveaux variables d'engagement que nous avons observés). Plus on est proche du parent, plus on est responsabilisé et, surtout, plus on se sent responsable. À l'inverse, en l'absence de proximité affective, on se sentirait et on serait peu responsabilisé, voire complètement déchargé de toute responsabilité. Dans certains cas, l'obligation de soutenir son parent ne tiendrait que dans la mesure où le parent en question, de même que le premier responsable de la prise en charge, le mériteraient. Ce rôle de l'affection dans la responsabilisation a été fortement discuté et remis en question. Plusieurs associent l'implication à des facteurs normatifs et à des considérations logistiques, telles la proximité résidentielle. Nous avons pu constater le faible niveau d'implication de certains membres de la famille, dont ceux qui habitaient à une grande distance géographique du parent dépendant, observation faite par de nombreux chercheurs. Toutefois, en s'intéressant à l'ensemble des membres de la famille, aux motifs de non-implication ou de faible implication de certains d'entre eux, ce que très peu de recherches ont fait jusqu'à maintenant, l'éloignement affectif de ces membres peu impliqués de la famille nous est apparu un facteur plus important que les considérations relatives aux ressources personnelles. Nous avons d'ailleurs souligné que la distance géographique ou résidentielle ne ferait souvent (quoique pas toujours) que traduire la distance affective, comme l'a souligné Attias-Donfut (1997).

Le rapport affectif contribuerait également à expliquer la surreprésentation des femmes dans la prise en charge. Jusqu'à maintenant, les interprétations normatives, fondées sur l'internalisation de normes liées au genre lors des processus de socialisation, celles fondées sur le pouvoir patriarcal, ont prédominé. Sans les rejeter, loin de là, le fait de constater la place du rapport affectif permettrait de nuancer ces analyses,

de les contextualiser et permettrait d'expliquer certaines « anomalies », c'est-à-dire l'implication plus importante de certains hommes par rapport aux femmes de la famille. L'implication plus forte des femmes dans les relations familiales, leur plus grande capacité à établir des rapports intimes, elles-mêmes fort probablement liées aux processus de socialisation (et à une norme sociale), constitueraient un mécanisme important menant à leur responsabilisation importante, sans négliger pour autant le rôle de certaines ressources personnelles associées au genre, comme la plus faible implication dans le marché du travail et l'expérience acquise avec les enfants.

Le lien affectif influencerait également les principales allégeances des membres de la famille. Nous avons utilisé ce concept pour illustrer que les besoins du parent dépendant, du principal responsable de la prise en charge, ou de tout autre membre de la famille seront plus ou moins priorisés en fonction, entre autres, du lien affectif établi. Ce faisant, ce lien concourt alors à renforcer ou à restreindre le contrôle sur la prise en charge et l'autorité du parent dépendant. Il renforcerait ou atténuerait les normes de respect de l'autorité parentale et de responsabilité sociale.

En accordant une place majeure au rôle du lien affectif dans la structuration de la prise en charge, nous sommes revenus sur l'antinomie affection-obligation. On a longtemps tenté d'établir dans quelle mesure l'implication de membres de la famille dans la prise en charge des parents dépendants était associée soit à une obligation, soit à un choix fondé sur l'affection. Même si le débat a perdu en acuité, les chercheurs qui se sont intéressés aux motifs ou aux facteurs d'implication de la famille ont toujours eu tendance à distinguer ces deux forces, à les opposer, même si elles pouvaient coexister chez les mêmes individus. Plus que de la coexistence, nos entrevues et l'analyse que nous en avons faite nous ont plutôt amené à proposer que l'obligation, présente chez presque tous les sujets, pourrait être fondée sur l'affection chez plusieurs d'entre eux. Si l'obligation peut exister sans affection, l'affection serait à même de créer l'obligation. Ce faisant, il devient possible de concilier le sentiment d'obligation et la liberté du contre-don, qui caractériserait l'échange fondé sur le don,

qui lui-même caractériserait l'échange familial. L'obligation de la dette serait une obligation auto-stipulée, alors largement ressentie comme un choix.

En reconnaissant le rôle majeur du rapport affectif, nous nous sommes inscrit dans la réflexion de Giddens (1991) sur les relations intimes dans la haute modernité ("late modernity") qui auraient tendance à évoluer vers un mode de « relation pure » ("pure relationship"), où la confiance en l'autre de même que son engagement envers lui s'inscriraient bien plus dans le développement réflexif de l'intimité, de la réciprocité et de la satisfaction mutuelle, que dans les obligations normatives, dont les obligations fondées sur le statut familial. Giddens note toutefois, que la « relation pure » caractériserait d'abord les relations entre conjoints, alors que les relations entre les enfants adultes et leurs parents auraient tendance à s'en rapprocher. Nos propres observations, quant à ce dernier point, vont plutôt dans le sens contraire. Nous avons souligné que le rôle du lien affectif sur la définition du niveau de responsabilité et des allégeances semble plus marqué chez les enfants et les autres membres de la famille que chez les conjoints, où l'engagement nous apparaît davantage fondé sur le statut de conjoint, sur l'indissolubilité du mariage et la nécessaire solidarité. Cette observation semble appuyer l'hypothèse de Lawton et ses collègues (1991) selon qui l'implication des conjoints s'inscrirait dans l'engagement marital, ce qui lui conférerait un caractère davantage normatif et plus central, alors que chez les enfants l'aide serait davantage élective. L'observation de cet écart entre conjoints et enfants soulève toutefois une question fondamentale : cet écart est-il relié à la position dans la structure familiale ou indique-t-il un changement entre cohortes?

Comme on pourrait le penser, à la suite des propos de Giddens, qui avance l'hypothèse d'une redéfinition dans un contexte de « haute modernité » de l'engagement dans les relations intimes, il s'agirait d'un changement entre cohortes qui ferait en sorte que le lien affectif jouerait une place de plus en plus grande dans les relations et l'entraide familiales. L'obligation de soutien entre les membres de la famille serait alors de plus en plus fonction de l'évaluation qui est faite de la relation comme le

soutiennent Clément et ses collègues (1996). Mais on peut également se demander si ces rapports familiaux ne seraient pas eux-mêmes en voie de devenir essentiellement des rapports affectifs, ce qui modifierait le domaine même de la responsabilité familiale? Certaines de nos observations le laissent croire.

Nous avons vu que les enfants dans l'ensemble ainsi que certains parents, parmi les plus jeunes, semblaient avoir une attitude plus ouverte face aux services, faire plus volontiers appel au secteur formel, tant gouvernemental que privé, pour voir à certains besoins fonctionnels des parents dépendants, semblant vouloir miser surtout sur le soutien à l'identité des parents dépendants. Les sorties au restaurant, les appels téléphoniques, les visites y semblaient davantage le lot de la famille, que l'entretien ménager, les repas ou les courses. Ces sujets semblaient faire une dissociation entre l'aide fonctionnelle et le soutien au maintien de l'identité du parent, distinction que ne semblaient pas faire les parents âgés qui voyaient dans l'aide instrumentale une occasion de contact, ce qui conférait au soutien de la famille une plus-value appréciée. Cette plus-value contribuerait à expliquer la réticence envers les services de la part de certains parents dépendants. En semblant vouloir se concentrer sur le soutien au maintien de l'identité des parents affectés par la maladie, les plus jeunes sujets ne laisseraient-ils pas entrevoir une définition des relations familiales qui en feraient d'abord des relations affectives de telle sorte que la dépendance fonctionnelle serait de moins en moins perçue comme une responsabilité familiale, mais plutôt comme une responsabilité dévolue à l'État (avec ou sans recours au secteur privé et communautaire)?

Une réponse affirmative soulève alors la question de la disponibilité future des enfants à assumer une importante part du soutien instrumental requis par les parents âgés dépendants. Cette réponse soulève également et surtout la question de la volonté des personnes âgées elles-mêmes à se fier sur leurs enfants pour ce soutien. Nous avons souligné la réticence de plusieurs parents à demander de l'aide à leurs enfants. Dans le même sens, Phillipson (1997) rapportait récemment que des études britanni-

ques révélaiient qu'une majorité importante de la population âgée préférerait recourir aux services plutôt qu'à la famille pour les soins qu'elle requiert.

Le développement de l'État tout au cours de ce siècle a fait que celui-ci s'est graduellement impliqué, à des rythmes et à des degrés d'intensité fort variables faut-il dire, dans des domaines traditionnellement reconnus comme du ressort de la famille (Schultheis, 1995). Les années de scolarité se sont grandement allongées aux deux extrémités, les services de garde à l'enfance se sont développés. Comme Brubaker et Brubaker (1989) l'ont souligné, l'État a également pris en charge certaines dépendances associées à l'âge. Ainsi, avec le développement des régimes de retraite, la dépendance financière des personnes âgées a été prise en charge par l'État, au point que l'on assiste à une inversion des flux d'échanges monétaires entre les générations composant la famille (les plus vieux soutenant les plus jeunes). Tant les retraités que les familles ne semblent plus vouloir que les enfants assument la prise en charge de cette dépendance. Nous n'avons qu'à penser aux résistances que soulèvent encore les tentatives de réduire les régimes de pensions au Canada. Assistons-nous à un mouvement similaire en ce qui concerne la dépendance physique ou fonctionnelle, alors que tant les personnes âgées que leur famille chercheraient de plus en plus à maintenir, via les services de l'État (ou les services privés ou communautaires), leur autonomie respective?

Nous serions alors face à un mouvement contradictoire entre l'État et les familles : d'une part, un État qui tente de se décharger de la responsabilité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes sur la famille pour des raisons budgétaires et, d'autre part, des familles qui redéfiniraient leurs relations sur une base d'autonomie personnelle sur le plan fonctionnel, ce qui impliquerait un plus grand soutien de l'État et de ses agences quand la dépendance arrive. L'offre se réduirait alors que la demande serait appelée à croître de façon importante.

Face à ce mouvement, les classes favorisées peuvent se tourner vers le secteur privé, ce qu'elles semblent déjà faire devant l'insuffisance (non seulement quantitative,

nous y reviendrons) des services gouvernementaux, si l'on se fie aux familles les plus aisées de cette étude. Il n'en est pas de même pour les classes moins favorisées qui ne peuvent assumer de tels services. Serons-nous alors de plus en plus confrontés à une solidarité imposée, obligée? Déjà Walker et ses collègues (1992) ont souligné le fait qu'une prise en charge associée à une obligation plutôt qu'à un choix contribue à augmenter la détresse des aidantes, ce qui accentuerait le désavantage des familles défavorisées.

Toutes ces questions demeurent à l'étape des hypothèses pour nous. Comme nous l'avons souligné, ce qui nous apparaît être une redéfinition des relations familiales, se manifesterait d'abord chez les enfants et les conjoints les plus jeunes. Cette indépendance fonctionnelle face aux autres membres de la famille, cette volonté de préserver le caractère affectif des relations avec ces derniers, sont-elles le résultat d'une redéfinition en profondeur des relations familiales ou plutôt un « luxe » de jeunesse et de santé, qui aura tôt fait de se muer en familialisme lorsqu'arrive l'âge et la dépendance? L'évolution future de ces relations familiales, la place qu'y occupent les sentiments de responsabilité face aux parents dépendants, la redéfinition possible des domaines de l'entraide, les stratégies de l'État face à ces mouvements devraient constituer des préoccupations importantes pour les chercheurs de différents domaines.

Ce questionnement nous amène à la dimension appliquée de cette thèse. La redéfinition possible des relations familiales, de même que la place de la relation affective dans le sentiment de responsabilité envers les parents âgés dépendants, questionnent le rôle de plus en plus important que l'État semble vouloir réserver aux familles ou aux « proches » dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Le maintien de certaines normes de solidarité familiale, surtout entre les conjoints, la force de l'allégeance résultant d'une relation marquée par l'affection, la responsabilisation première des personnes les plus proches sur le plan affectif ainsi que le fait que ces proches risquent de voir davantage de gratifications dans la prise en charge que les autres membres de la famille, semblent tous militer en faveur d'un potentiel important

de soutien de la part de la famille. Plusieurs observations que nous avons faites toutefois amènent à conclure également à la fragilité de certaines familles et à leur potentiel restreint. Malgré la force de l'engagement envers les parents dépendants, la prise en charge ne repose souvent que sur quelques épaules. Dans certaines familles le nombre de personnes pouvant s'impliquer activement dans la prise en charge est plutôt restreint. Si l'engagement est très fort de la part des conjoints, il apparaît déjà plus fragile de la part des enfants. Chez ceux-ci l'obligation semble définie en rapport au lien affectif et au sentiment de dette qui s'est développé au cours de la relation. Il faut constater que chez certains enfants ce lien n'existe pas ou que faiblement, d'où la faiblesse de leur allégeance envers les parents et de leur niveau de participation au soutien offert. Lorsque la personne dépendante est seule ou n'a qu'un conjoint, elle doit composer avec un engagement nettement moins solide de la part de la fratrie ou des autres parents. L'engagement de ces derniers est nettement fonction des rapports affectifs entretenus avec le parent dépendant de même que de leurs ressources personnelles, ce qui dénoterait justement, selon nous, une allégeance plus fragile. L'histoire relationnelle de la famille pourrait donc réduire la capacité de soutien. La multiplicité des allégeances de certains membres de la famille, surtout les enfants adultes, l'importance de l'allégeance aux descendants sont également de nature à restreindre tant l'offre de soutien de la famille que la demande qui lui est faite. Le fait que la prise en charge repose toujours principalement sur les femmes réduit également le potentiel, d'autant plus que certaines d'entre elles sont apparues aux prises avec des conjoints « possessifs », qui rappelaient à ces femmes leur trop grande allégeance à leurs parents. Enfin, il ne faut pas oublier le lourd tribut assumé par les membres les plus engagés dans la prise en charge. Toutes ces observations, sans parler de la possible redéfinition des relations familiales et du domaine de la responsabilité familiale, semblent donc plaider en faveur d'un potentiel de prise en charge plus restreint que ne le laisserait entrevoir les politiques gouvernementales. L'enjeu majeur que constitue les dépenses consacrées à la santé dans les compressions budgétaires actuelles, de même que la volonté du gouvernement fédéral de consacrer plus de crédits aux services à domicile, feraient-ils écho à ce potentiel des familles plus fragile qu'on ne le voudrait,

de même qu'à la volonté, tant des personnes âgées que de leurs familles, de préserver leur autonomie respective?

Si la redéfinition des rapports familiaux et des domaines de responsabilité familiale sont à même d'exercer une pression accrue sur les services gouvernementaux, communautaires et privés, encore faut-il rappeler la réticence de plusieurs personnes âgées dépendantes vivant à domicile à recevoir des services chez elles. Cette réticence des parents âgés, comme nous l'avons souligné, s'expliquerait par la plus-value associée au soutien reçu par une personne intime, qui répondrait ainsi à la fois aux besoins fonctionnels et aux besoins identitaires, ainsi qu'au refus de l'intrusion de l'étranger dans la sphère intime. Les membres de la famille, particulièrement soucieux des besoins reliés à l'identité et par allégeance au parent dépendant à qui l'on veut accorder une belle vieillesse malgré la maladie, vont généralement participer, peu importe leur âge, à cette réticence et ne recourir aux services qu'en dernière instance. On pourrait certes, comme le font de nombreux intervenants que nous avons rencontrés, questionner la rationalité des familles « qui ne demandent souvent des services que lorsqu'il est trop tard ». Ces observations questionnent davantage, selon nous, la logique professionnelle et technocratique dominant l'organisation des services aux personnes âgées à domicile.

Cette organisation des services est marquée par une logique instrumentale, où la prise en charge se résume essentiellement à un ensemble de tâches associées à la fonctionnalité du parent dépendant (Rosenthal, 1997; Lavoie et coll., 1998). Ces tâches sont décomposables et selon une logique de la fragmentation et de la spécialisation, ces tâches sont assumées par des intervenants, voire des organismes différents, chacun ayant un éventail de services restreint dont la dispensation tombe sous sa juridiction. Le récent développement de l'économie sociale, malgré la générosité qui le sous-tend, risque d'accentuer cette tendance alors que l'on multiplie les organisations impliquées, que l'on précise les missions et les responsabilités, malgré certaines résistances à cette fragmentation de la part d'organismes communautaires. Les uns se

limitent aux soins personnels, les autres n'offrent que l'entretien ménager, que le gardiennage ou que le transport. L'organisation des services s'éloigne ainsi de plus en plus du modèle adopté par les familles qui en ont les moyens, soit l'embauche d'une seule personne, souvent une non-professionnelle, dont la présence intensive lui permet d'établir un lien intime avec le parent dépendant. Les différents membres de la famille se situent plutôt dans une logique d'affection, alors que l'on évalue les services principalement sur les contacts personnels établis entre les intervenants et le parent dépendant. Il ne s'agit pas ici d'opposer la froideur institutionnelle et la chaleur familiale. Nous avons observé des cas où les intervenants ont su créer cette intimité et cette confiance. Les contraintes y sont cependant nombreuses et l'évolution actuelle risque justement de les accroître, ainsi que la réticence à recourir aux services gouvernementaux et communautaires, même chez les plus jeunes, qui nous ont semblé *a priori* plus ouverts à leur utilisation. Cette multiplication est également à même de rendre le travail de conciliation des services formels plus complexe et à en complexifier l'accès. Aronson (1994) voit dans ces difficultés d'accès une des stratégies de désengagement de l'État.

L'approche largement instrumentale de la prise en charge qui caractérise l'offre de services des agences formelles fait qu'elles ignorent ou sous-estiment certains besoins de soutien provenant de la famille. Le « monitoring » protecteur implique que les membres de la famille cherchent à obtenir de nombreuses informations de la part des intervenants et des professionnels sur les problèmes de santé du parent dépendant. Nous avons également fait ressortir les nombreux dilemmes auxquels sont confrontés les membres de la famille au cours de la prise en charge et les difficiles conciliations que ces dilemmes impliquent. Cette observation n'est pas sans rappeler l'important travail de conciliation qui échoit aux aidants, tel que rapporté par Corbin et Strauss (1988) et par Guberman et Maheu (1994). En insistant sur les dilemmes créés par des besoins contradictoires, sur les dilemmes soulevés par les allégeances multiples et conflictuelles et sur la multiplicité des règles de responsabilisation, nous avons élargi le domaine des conciliations qu'auraient à faire les membres de la famille dans la prise

en charge d'un parent. Ces dilemmes et ce travail de conciliation soulèvent l'importance des besoins d'informations et de conseils qu'ont ces aidants. Ces besoins ne sont trop souvent qu'abordés par le biais d'interventions de groupe qui ne sauraient satisfaire tous les besoins des aidants. Les quelques témoignages de grande appréciation des services formels dans cette recherche ont été rencontrés chez des sujets qui avaient profité, ou dont un parent avait profité, de conseils judicieux de la part d'un intervenant de confiance.

Cette recherche, enfin, soulève des questions concernant certaines interventions de soutien auprès des aidants, interventions qui ignorent la dimension familiale de la prise en charge et les dynamiques qui la sous-tendent. Nous pensons ici aux interventions de groupe où l'on semble considérer l'aidant comme le principal maître d'oeuvre de la prise en charge : on l'incite à mobiliser sa famille, à utiliser les services formels, voire à négocier avec le parent dépendant (voir Arcand et Brissette (1994) comme typique à cet effet). Ce faisant, c'est ignorer la nature polymorphe des besoins du parent dépendant et du soutien offert par la famille. C'est ignorer le jeu des allégeances familiales et l'histoire des relations familiales qui font que l'on mobilise ou non certains membres de la famille, qui font que ceux-ci se sentent plus ou moins interpellés par la situation de dépendance d'un parent. C'est ignorer également les rapports d'autorité dans la famille, qui font que souvent les principales décisions relatives à la prise en charge sont d'abord prises par le parent dépendant. Si elles sont prises par un autre membre de la famille, elles le seront généralement en fonction de ce que le parent dépendant désire. L'autorité de ce dernier n'est souvent remise en question que lorsque le principal responsable de la prise en charge est à bout. Cette ignorance des dynamiques familiales structurant la prise en charge pourrait contribuer à expliquer l'absence d'effets tangibles observés en ce qui concerne ces interventions de groupe (Lavoie, 1995; Knight et coll., 1993).

Ces différentes observations relatives aux politiques et aux mesures de soutien aux aidants informels du secteur gouvernemental soulignent, selon nous, une préoccu-

pation inadéquate des dimensions familiales de la prise en charge et des forces qui la structurent. Les politiques gouvernementales et les programmes de services à domicile ne font que très peu de cas des « proches » qui s'impliquent dans la prise en charge, du contexte dans lequel cette implication se fait et des répercussions de cet engagement sur les proches (Lavoie et coll., 1998). Il faut voir la place marginale qu'occupe le réseau familial dans l'évaluation des clients potentiels des services à domicile des Centres locaux de services communautaires, alors que l'outil d'évaluation développé par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre ne leur accorde que quelques lignes sur un instrument de vingt pages (Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1994). Il est à espérer que tant les chercheurs que les organismes formels de soutien aux personnes dépendantes accorderont de plus en plus de place aux forces qui structurent la prise en charge familiale des parents dépendants. Ces forces demeurent à être identifiées et leur action comprise, d'autant plus qu'elles semblent indiquer des changements majeurs à venir dans la définition des responsabilités familiales dans cette prise en charge. Cette recherche ne prétend être qu'un des jalons à une meilleure connaissance de cette structuration familiale de la prise en charge des parents âgés dépendants.

BIBLIOGRAPHIE

- Abel, E.K. (1986). Adult Daughters and Care for the Elderly. *Feminist Studies*, 12(3), 479-497.
- Abel, E.K. (1990a). Daughters Caring for Elderly Parents. Dans Gubrium, J.F., & Sankar, A. (Eds.) *The Home Care Experience: Ethnography and Policy* (pp. 189-206). Newbury Park: Sage Publications.
- Abel, E.K. (1990b). Informal Care for the Disabled Elderly: A Critique of Recent Literature. *Research on Aging*, 12(2), 139-157.
- Albert, S.M. (1990). The Dependent Elderly, Home Health Care, and Strategies of Household Adaptation. Dans Gubrium, J.F., & Sankar, A. (Eds.), *The Home Care Experience: Ethnography and Policy* (pp. 19-36). Newbury Park: Sage Publications.
- Alcock, J.E., Garment D.W., & Sadava S.W. (1988). *A Textbook of Social Psychology* (pp. 567-568). Toronto: Prentice Hall Canada.
- Aldous, J. (1994). Someone to Watch Over Me: Family Responsibilities and Their Realization Across Family Lives. Dans Kahana, E., Biegel, D.E., & Wykle, M.L (Eds), *Family Caregiving Across the Lifespan* (pp. 42-68). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Allan, G. (1988). Kinship, Responsibility and Care for Elderly People. *Ageing and Society*, 8, 249-268.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L.I., & Schuler, R.H. (1993). Stress, Role Captivity, and the Cessation of Caregiving. *Journal of health and Social Behavior*, 34, 54-70.
- Arcand, M., & Brissette, L. (1994). *Prévenir l'épuisement en relation d'aide. Démarche, formation et animation*. Boucherville: Gaëtan Morin éditeur.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and Preparedness as Predictors of Caregiver Role Strain. *Research in Nursing & Health*, 13, 375-384.
- Aronson, J. (1991). Dutiful Daughters and Undemanding Mothers: Constraining Images of Giving and Receiving Care in Middle and Later Life. Dans Baines, C.T., Evans, P.M., & Neysmith, S.M. (Eds.), *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare* (pp. 138-168). Toronto: McClelland & Stewart Inc.

- Aronson, J. (1994). Women's Sense of Responsibility for the Care of Old People: "But Who Else Is Going to Do it?". Dans Marshall, V., & McPherson, B. (Eds.), *Aging Canadian Perspective* (pp. 175-194). Peterborough: Broadview Press/Journal of Canadian Studies.
- Attias-Donfut, C. (1995a). Le double circuit des transmissions. Dans Attias-Donfut, C. (éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 41-81). Paris: Nathan.
- Attias-Donfut, C. (1995b). Introduction. Transferts publics et transferts privés entre générations. Dans Attias-Donfut, C. (éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, famille, État* (pp. 5-23). Paris: Nathan.
- Attias-Donfut, C. (1997). Les cycles d'échanges entre trois générations. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38(automne), 113-122.
- Aymard, M. (1995). Les familles, encore et toujours. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 145-154). Paris: Nathan.
- Baines, C.T., Evans, P.M., & Neysmith, S.M. (1991). Caring: Its Impact on the Lives of Women. Dans C.T. Baines, P.M. Evans & S.M. Neysmith (Eds.), *Women's Caring. Feminist Perspectives on Social Welfare* (pp. 11-35). Toronto: McClelland & Stewart Inc.
- Baldock, J., & Ungerson, C. (1991). What d'ya Want if You Don' Want Money? Dans: McLean, M., & Groves, G (Eds.), *Women's Issues in Social Policy*. Londres: Routledge.
- Barer, B. M., & Johnson, C.L. (1990). A Critique of the Caregiving Literature. *The Gerontologist*, 30, 26-29.
- Barrera, M. (1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.
- Barusch, A.S. (1988). Problem and Coping Strategies of Elderly Spouse Caregivers. *The Gerontologist*, 28, 677-685.
- Barusch, A.S., & Spaid, W. M. (1989). Gender Differences in Caregiving: Why Do Wives Report Greater Burden. *The Gerontologist*, 29, 667-676.
- Bata, E.J., & Power, P.W. (1995). Facilitating Health Care Decisions Within Aging Families. Dans Smith, G.C., Tobin, S.S., Robertson-Tchabo, E.A., & Power, P.P.(Eds.), *Strengthening Aging Families: Diversity, Practice and Policy* (pp. 143-157). London: Sage Publications.

- Bawin-Legros, B., Gauthier, A., & Stassen, J. (1995). Les limites de l'entraide intergénérationnelle. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 117-130). Paris: Nathan.
- Bawin-Legros, B., Sommer, M. (1987). Famille/Familles: Difficiles et mouvantes typologies. *Revue internationale d'action communautaire*, 18(58), 47-55.
- Bawin-Legros, B. (1988). *Familles, mariage, divorce: une sociologie des comportements familiaux contemporains*. Liège: Pierre Mardaga Éditeur.
- Berger, P., & Kellner, H. (1964). Le mariage et la construction de la réalité. Contribution à l'étude microsociologique du problème de la connaissance. *Diogenes*, 46, 3-32.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité*. Paris: Méridiens Klincksieck.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris: Nathan.
- Biegel, D. E., & Blum, A. (1990). Introduction. In Biegel, David E., Blum, Arthur (Éds.), *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy* (pp. 9-24). Newbury Park: Sage.
- Bledin, K.D., MacCarthy, B., Kuipers, L., & Woods, R.T. (1990). Daughters of People with Dementia Expressed Emotion, Strain and Coping. *British Journal of Psychiatry*, 157, 221-227.
- Blieszner, R., & Shifflett, P.A. (1989). Affection, Communication, and Commitment in Adult-Child Caregiving for Parents with Alzheimer's Disease. Dans J.A., Mancini (Ed.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 231-243). Lexington: Lexington Books.
- Blieszner, R., & Shifflett, P.A. (1990). The Effects of Alzheimer's Disease on Close Relationships Between Patients and Caregivers. *Family Relations*, 39, 57-62.
- Bloch, F., Buisson, M., & Mermet, J. (1991). Filiations, obligations familiales, continuité et discontinuité conjugale. Dans Bawin-Legros, B., & Kellerhals, J (Éds.), *Relations intergénérationnelles. Parenté, transmission, mémoire. Actes du colloque de Liège 17-18 mai 1990* (pp. 83-91). Liège: AISLF/ASBLF.
- Bocquet, H., Berthier, F., & Pous, J. (1996). Rôle et charge des aidants des personnes âgées dépendantes: une approche épidémiologique. Dans Henrard, J.-C., Clément, S., & Derriennic, F. (Éds.), *Vieillesse, santé, société* (pp. 143-162). Paris: Les éditions INSERM.

- Borden, W., & Berlin, S. (1990). Gender, Coping, and Psychological Well-Being in Spouses of Older Adults with Chronic Dementia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60, 603-611.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J., & Mortimer, J. (1990). Predictors of Depression in Caregivers of Dementia Patients: Boundary Ambiguity and Mastery. *Family Process*, 29, 245-254.
- Bowers, B. J. (1987). Intergenerational Caregiving: Adult Caregivers and Their Aging Parents. *Advanced Nursing Science*, 9, 20-31.
- Boyd, C.J. (1989). Mothers and Daughters: A Discussion of Theory and Research. *Journal of Marriage and the Family*, 51(2), 291-301.
- Braithwaite, V. (1996a). Between Stressors and Outcomes: Can We Simplify Caregiving Process Variables? *The Gerontologist*, 36(1), 42-53.
- Braithwaite, V. (1996b). Understanding Stress in Informal Caregiving. Is Burden a Problem of the Individual or of Society? *Research on Aging*, 18(2), 139-174.
- Brody, E. M. (1985). Parent Care as a Normative Family Stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Brubaker, T.H., & Brubaker, E. (1989). Toward a Theory of Family Caregiving: Dependencies, Responsibility, and Use of Services. Dans Mancini, J.A. (Ed.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 245-257). Lexington: Lexington Books.
- Buisson, M., & Bloch, F. (1992). Prendre soin de ses petits-enfants, c'est donner, recevoir et rendre. *Revue internationale d'action communautaire*, 28(68), 15-27.
- Cantor, M.H., & Hirshorn, B. (1989). Intergenerational Transfers Within the Family Context - Motivating Factors and Their Implications for Caregiving. Dans Grau, L., & Susser, I. (Eds.), *Women in the Later Years: Health, Social and Cultural Perspectives* (pp. 39-51). New York: Haworth Press.
- Cantor, M. H. (1983). Strain Among Caregivers: A Study of Experience in the United States. *The Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Cardia-Vonèche, L., Von Allmen, M., & Bastard, B. (1987). Fonctionnement familial et rapports à la santé: essai d'analyse typologique. *Revue internationale d'action communautaire*, 18(58), 67-77.
- Chang, C.F., & White-Means, S.I. (1991). The Men Who Care: An Analysis of Male Primary Caregivers Who Care for Frail Elderly at Home. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 343-358.

- Chesla, C., Martinson, I., & Muswaswes, M. (1994). Continuities and Discontinuities in Family Members Relationships with Alzheimer's Patients. *Family Relations*, 43, 3-9.
- Chiriboga, D. A., Weiler, P. G., & Neilsen, K. (1990). The Stress of Caregivers. Dans Biegel, David E., Blum, Arthur (Éds.), *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy* (pp. 121-138). Newbury Park: Sage.
- Cicirelli, V.G. (1983). Adult Children's Attachment and Helping Behavior to Elderly Parents: A Path Model. *Journal of Marriage and the Family*, 45(November), 815-824
- Cicirelli, V.G. (1989). Helping Relationships in Later Life: A Reexamination. Dans J.A. Mancini (Ed.), *Aging Parents and Adult Children*, (pp. 167-179). Lexington: Lexington Books.
- Cicirelli, V.G. (1993). Attachment and Obligation as Daughters' Motives for Caregiving Behavior and Subsequent Effect on Subjective Burden. *Psychology and Aging*, 8(2), 144-155.
- Clark, N.M., & Rakowski, W. (1983). Family Caregivers of Older Adults: Improving Helping Skills. *The Gerontologist*, 23, 637-642.
- Clément, S., Grand, A., & Grand-Filaire, A. (1996). Aide aux personnes vieillissantes. Dans Henrard, J.-C., Clément, S., & Derriennic, F (Éds.), *Viellissement, santé, société* (pp. 163-189). Paris: Les éditions INSERM.
- Clément, S., & Lavoie, J.P. (1998). *Les aidants informels de personnes âgées résidant dans leur milieu de vie naturel*, Séminaire d'été franco-québécois en matière de santé et de vieillissement. Paris, juillet.
- Connidis, I.A. (1997). Liens familiaux et vieillissement au Canada: constantes et changements des trois dernières décennies. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38(automne), 133-143.
- Corbin, J.M., & Strauss, A. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Corbin, J.M., & Strauss, A. (1990). Making Arrangements: The Key to Home Care. Dans: J.F., Gubrium, & A., Sankar (Eds.), *The Home Care Experience: Ethnography and Policy* (pp. 59-74). Newbury Park: Sage Publications.
- Corin, E.E. (1987). *Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Québec: Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, Synthèse critique 10.

- Corin, E.E., Sherif, T., & Bergeron, L. (1983). *Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées*. Québec: Université Laval, Laboratoire de gérontologie sociale.
- Corin, E.E., Tremblay, J., Sherif, T., & Bergeron, L. (1984). Entre les services professionnels et les réseaux sociaux: les stratégies d'existence des personnes âgées. *Sociologie et sociétés*, XVI(2), 89-104.
- Crawford, L.M., Bond, J.B., & Balshaw, R.F. (1994). Factors Affecting Sons' and Daughters' Caregiving to Older Parents. *La revue canadienne du vieillissement*, 13(4), 454-469.
- Crispi, E.L., Schiaffino, K., & Berman, W.H. (1997). The Contribution of Attachment to Burden in Adult Children of Institutionalized Parents With Dementia. *The Gerontologist*, 37(1), 52-60.
- Demers, A., & Lavoie, J.P. (1996). Effect of Support Groups on Family Caregivers to the Frail Elderly. *La Revue canadienne du vieillissement*, 15(1), 129-144.
- Demers, A., Lavoie, J.P., & Drapeau, A. (1992). L'aide apportée par des tiers et les réactions des aidantes naturelles à la prise en charge de personnes âgées en perte d'autonomie. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 205-226.
- Demers, A., & Lavoie, J.P. (1992). *Rôles sociaux, soutien social et répercussions psychologiques sur les aidant(e)s de personnes âgées*. Protocole de recherche non diffusé, Grasp, Université de Montréal, Unité de santé publique, Centre hospitalier de Verdun.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (1994) Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. Dans Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S., (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-18). Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage Publications.
- Derrida, J. (1991). *Donner le temps, T.1. La fausse monnaie*. Paris: Galilée.
- Derrida, J. (1992). Donner la mort. Dans Rabaté, J. M., & Wetzal, M. (Éds.), *L'éthique du don, Jacques Derrida et la pensée du don* (pp. 11-108). Paris: Métailié-Transition.
- Doty, P. (1986). Family Care of the Elderly: The Role of Public Policy. *The Milbank Quarterly*, 64(1), 34-75.
- Dura, J., & Kiecolt-Glaser, J. (1990). Sample Bias in Caregiving Research. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 200-204.
- Ell, K. (1996). Social Networks, Social Support and Coping With Serious Illness: The Family Connection. *Social Science and Medicine*, 42, 173-183.

- Enright, R.B. (1991). Time Spent Caregiving and Help Received by Spouses and Adult Children of Brain-Impaired Adults. *The Gerontologist*, 31(3), 372-383.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caring for Elderly Persons With Dementia. Stress/Adaptation and Existentialism. *The Gerontologist*, 37(2), 250-256.
- Fengler, A.P., & Goodrich, N. (1979). Wives of Elderly Disabled Men: The Hidden Patients. *The Gerontologist*, 19, 175-183.
- Finch, J. (1989). *Family Obligations and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating Family Responsibilities*. London et New-York: Tavistock/Routledge.
- Finley, N.J. (1989). Theories of Family Labor as Applied to Gender Differences in Caregiving for Elderly Parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 79-86.
- Finley, N.J., Roberts, M.D., & Banahan, B.F. (1988). Motivators and Inhibitors of Attitudes of Filial Obligation Toward Aging Parents. *The Gerontologist*, 28(1), 73-78.
- Firestone, W.A. (1990). Accommodation: Toward a Paradigm - Praxis Dialectic. Dans Guba, E. G. (Éd.), *The Paradigm Dialog* (pp. 105-124). Newbury Park: Sage.
- Fortin, A. (1987). *Histoires de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Gallagher, D. E. (1985). Intervention Strategies to Assist Caregivers of Frail Elders: Current Research Status and Future Research Directions. Dans Lawton, M.P., & Maddox, G.L., (Éds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 249-282.
- Gallop, R., McKeever, P., Mohide, E.A., & Wells, D. (1991?). *Family Care and Chronic Illness: The Caregiving Experience*. A Review of the Literature. Toronto: University of Toronto.
- Ganzer, C., & England, S.E. (1994). Alzheimer's Care and Service Utilization: Generating Practice Concepts from Empirical Findings and Narratives. *Health and Social Work*, 19(3), 174-181.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalité*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation.
- Geertz, C. (1983). *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New-York: Basic Books Inc.

- Gelfand, D.W., Olsen, J.K., & Block, M.R. (1978). Two Generations of Elderly in the Changing American Family: Implications for Family Services (pp. 395-403). *Family Coordinator*.
- George, L.K. (1996). Missing Links: The Case for a Social Psychology of the Life Course. *The Gerontologist*, 36(2), 248-255
- George, L.K., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gergen, K. J., Gergen, M.M., & Jutras, S. (1992). *Psychologie sociale* (2^e éd.), Laval: Éditions Études Vivantes.
- Gibeau, J. L., & Anastas J. W. (1989). Breadwinners and Caregivers: Interviews with Working Women. *Journal of Gerontological Social Work*, 14, 19-40.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity - Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Given, C.W., Collins, C.E., & Givens, B.A. (1988). Sources of Stress Among Families Caring for Relatives With Alzheimer's Disease. *Nursing Clinics of North America*, 23, 69-82.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New-York: Aldine de Gruyter.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: The Sociology Press.
- Globerman, J. (1994). Balancing Tensions in Families with Alzheimer's Disease: The Self and the Family. *Journal of Aging Studies*, 8(2), 211-232.
- Globerman, J. (1995). *Illuminating the Motivation to Care: The Case of Daughters-in-Law and Sons-in-Law in the Care of relatives with Alzheimer's Disease*. Vancouver: 24^e Réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie.
- Godbout, J.T. (1995). Les «bonnes raisons» de donner. *Anthropologie et Sociétés*, 19(1-2), 45-56.
- Godbout, J.T., & Caillé, A. (1992). *L'esprit du don*. Paris: Éditions La Découverte.
- Gottlieb, B.H. (1989). A Contextual Perspective on Stress in Family Care of the Elderly. *Canadian Psychology*, 30, 596-607.

- Gottlieb, B.H., Kelloway, K.E., & Fraboni, M. (1994). Aspects of Eldercare That Place Employees at Risk. *The Gerontologist*, 34(6), 815-821.
- Gottlieb, B. (1992). Le soutien social: un processus relationnel et non une commodité. *La Revue canadienne du vieillissement*, 11(2), 311-315.
- Graham, H. (1983). Caring: A Labour of Love. Dans Finch, J., & Groves, D.(Eds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (pp. 13-30). London: Routledge & Kegan Paul.
- Granger, D., & Lefebvre, C. (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels*. Montréal: Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Groves, D., & Finch, J. (1983). Natural Selection: Perspectives on Entitlement to the Invalid Care Allowance. Dans Finch, J., & Groves, D, *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (pp. 148-166). London: Routledge & Kegan Paul.
- Guba, E. C. (1990). The Alternative Paradigm Dialog. In Guba, E. C. (Éd.), *The Paradigm Dialog* (pp. 17-30). Newbury Park: Sage.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1994). Au-delà des soins: un travail de conciliation. *Service social*, 43(1), 87-103.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1995). *Daughter-in-Laws as Caregivers*. 24^e Réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie. Vancouver, octobre.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne*. Montréal: Les éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., Connidis, I., Martin-Matthews, A., & Neysmith, S. (1996). *Is Family Caregiving the Only or the Best Alternative to Institutional Care. Symposium*. 25^{ème} Réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie. Québec, octobre.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1992). Women as Family Caregivers: Why Do They Care? *The Gerontologist*, 32(5), 607-617.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Les Éditions du remue-ménage.

- Gubrium, J.F. (1988). Family Responsibility and Caregiving in the Qualitative Analysis of the Alzheimer's Disease Experience. *Journal of Marriage and the Family*, 50(February), 197-207.
- Hagestad, G.O. (1995). La négociation de l'aide: jeux croisés entre familles, sexes et politique sociale. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, Éta* (pp. 157-168). Paris: Nathan.
- Hareven, T.K., & Adams, K. (1994). Génération intermédiaire et aide aux parents âgés dans une communauté américaine. *Gérontologie et Société*, 68, 83-97.
- Hasselkus, B.R. (1988). Meaning in Family Caregiving: Perspectives on Caregiver/Professional Relationships. *The Gerontologist*, 28(5), 686-691.
- Hasselkus, B.R. (1991). Ethical Dilemmas in Family Caregiving for the Elderly: Implications for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 206-212.
- Hasselkus, B.R. (1993). Death in Very Old Age: A Personal Journey of Caregiving. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 717-723.
- Hawranik, P. (1985). Caring for Aging Parents: Divided Allegiances. *Journal of Gerontological Nursing*, 11, 19-22.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF) - Description and Validation of an Instrument for the Measurement of Handicaps. *Age and Ageing*, 17, 239-302.
- Hinrichsen, G. A. (1991). Adjustment of Caregivers to Depressed Older Adults. *Psychology and Aging*, 6, 631-639.
- Hooker, K., Frazier, L.D., & Monahan, D.J. (1994). Personality and Coping Among Caregivers of Spouses With Dementia. *The Gerontologist*, 34(3), 386-392.
- Horowitz, A. (1985). Sons and Daughters as Caregivers to Older Parents: Differences in Role Performance and Consequences. *The Gerontologist*, 25(6), 612-617.
- Horwitz, A.V., Reinhard, S.C., & Howell-White, S. (1996). Caregiving as Reciprocal Exchange in Families With Seriously Mentally Ill Members. *Journal of Health and Social Behavior*, 37, 149-162.
- Huberman, M.A., & Miles M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles et Montréal: De Boeck Université et Éditions du nouveau pédagogique.

- Jarrett, W.H. (1985). Caregiving within Kinship Systems: Is Affection Really Necessary? *The Gerontologist*, 25(1), 5-10.
- Jenicek, M., & Cl  roux, R. (1982). *  pid  miologie - principes, techniques et applications*. St-Hyacinthe: Edisem.
- Jenkins, T. S., Parham, I.A., & Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's Disease: Caregivers Perceptions of Burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4, 40-57.
- Jobert, B. (1988). Action publique et solidarit   civile : le cas du maintien    domicile des personnes   g  es. *Revue internationale d'action communautaire*, 19(59), 89-93.
- Jutras, S., & Lavoie, J. P. (1991). *L'  tat de sant   des coresidents de personnes   g  es en perte d'autonomie*. Qu  bec: Gouvernement du Qu  bec, Minist  re de la Sant   et des Services sociaux.
- Jutras, S., & Lavoie, J.P. (1995). Living With an Impaired Elderly Person: The Informal Caregiver's Physical and Mental Health. *Journal of Aging and Health*, 7(1), 46-73.
- Jutras, S., & Veilleux, F. (1991). Gender Roles and Care Giving to the Elderly: An Empirical Study. *Sex Roles*, 25, 1-18.
- Kahana, E., Biegel, D.E., & Wykle, M.L. (1994a). Introduction. In E. Kahana, D.E. Biegel, & M.L. Wykle (Eds.), *Family Caregiving Across the Lifespan*. (pp. xiii-xxvi). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kahana, E., Kahana, B., Johnson, J.R., Hammond, R.J., & Kercher, K. (1994b). Developmental Challenges and Family Caregiving Bridging Concepts and Research. Dans E., Kahana, D.E., Biegel, & M.L., Wykle (Eds.), *Family Caregiving Across the Lifespan* (pp. 3-41). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kahana, E., Young, R. (1990). Clarifying the Caregiving Paradigm: Challenger for the Future. Dans Biegel, David E., & Blum, A., *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy* (pp. 76-97). Newbury Park: Sage.
- Kashner, M. T., Magaziner, J., & Pruitt, S. (1990). Family Size and Caregiving of Aged Patients with Hip Fractures. Dans Biegel, D. E., & Blum, A. (Eds.), *Aging and Caregiving: Theory, Research and Policy* (pp. 184-302). Newbury Park: Sage.
- Katz, S., Ford, R.W., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W. (1963). Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL, a Standardized Measure of Biological and Psychological Function. *Journal of the American Medical Association*, 186, 914-919.

- Keating, N., Kerr, K., Warren, S., Grace, M., & Wertenberg, D. (1994). Who's the Family in Family Caregiving? *La Revue canadienne du vieillissement*, 13(2), 268-287.
- Keefe, J.M., & Fancey, P.J. (1997). *Work and Eldercare: Examining Reciprocity in Family Caregiving*. Halifax, Nova Scotia: Centre on Aging.
- Keith, J. (1992). Care-Taking in Cultural Context: Anthropological Queries. Dans Kendig, H., Ahiko, H., & Coppard, L. C. (Éds.), *Family Support for the Elderly: The International Experience* (pp. 15-30). Oxford: Oxford Medical Publications.
- Kellerhals, J. (1987). Les types d'interactions dans la famille. *L'Année sociologique*, 37, 153-179.
- Kellerhals, J. (1990). Images de la solidarité familiale. Dans Gilliaud, P., & Lévy, M. (Éds.), *Familles et solidarité dans une société en mutation* (pp. 183-192). Lausanne, Réalités sociales.
- Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., von Allmen, M., & Hagmann, H. (1994). Proximité affective et entraide entre générations: la «génération-pivot» et ses pères et mères. *Gérontologie et Société*, 68, 98-112.
- Kellerhals, J., Coenen-Huther, J., von Allmen, M., & Hagmann, H. (1995). Les formes du réseau de soutien dans la parenté. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État*. (pp. 131-143). Paris: Nathan.
- Kellerhals, J., Perrin, J.F., Steinhauer-Cresson, G., Vonèche, L., & Wirth, G. (1982). *Mariages au Quotidien - Inégalités sociales, tensions culturelles et organisation familiale*. Lausanne: Éditions Pierre-Marcel Favre.
- Kellerhals, J., & Roussel, L. (1987). Les sociologues face aux mutations de la famille: quelques tendances des recherches 1965-1985. *L'Année sociologique*, 37, 15-43.
- Kellerhals, J., Troutot, P. Y., & Lazega, E. (1984). *Microsociologie de la famille*. Paris: Presses Universitaires de France, Collection Que sais-je?
- Killeen, M. (1990). The Influence of Stress and Coping on Family Caregivers' Perceptions of Health. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 197-211.
- King, T. (1993). The Experiences of Midlife Daughters Who Are Caregivers for Their Mothers. *Health Care for Women International*, 14, 419-426.
- Knight, B.G., Litzky, S.M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research. *The Gerontologist*, 33(2), 240-248.

- Kramer, B.J. (1997a). Differential Predictors of Strain and Gain Among Husbands Caring for Wives With Dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kramer, B.J. (1997b). Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.
- Krause, N. A., Herzog, R., & Baker, E. (1992). Providing Support to Others and Well-Being in Later Life. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 47, 300-311.
- Kuhn, T. S. (1970). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris: Flammarion.
- Lalive d'Epinau, C., Christe, E., Coenen-Huther, J., Hagmann, H.M., Jeanneret, O., Junod, J. P., Kellerhals, J., Raymond, L., Schellhorn, J.P., Wirth, G., & de Wurstenberger, B. B. (1983). *Vieillesse - Situations, itinéraires et modes de vie des personnes âgées aujourd'hui*. Saint-Saphorin: Editions Georgi.
- Lalive d'Epinau, C. (1991). *Viellir ou la vie à inventer*. Paris: Éditions L'Harmattan.
- Lauzon, S. (1988). La santé des soignants naturels de malades déments vivant dans la communauté. *Le Gérontophile*, 10, 21-23.
- Lavoie, J.P. (1995). Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? *La Revue canadienne du vieillissement*, 14(3), 580-603.
- Lavoie, J.P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N., & Belley, H. (1998). *Les relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Université de Montréal et Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal.
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A Two-Factor Model of Caregiving Appraisal and Psychological Well-Being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-186.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lee, G.R., & Shehan, C.L. (1989). Elderly Parents and Their Children: Normative Influences. Dans Mancini, J.A. (Éd.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 117-133). Lexington: Lexington Books.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993a). Au centre des débats, l'articulation entre solidarités familiales et solidarités publiques., Dans Lesemann, F., & Martin, C. (Éds.), *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales* (pp. 207-215). Paris: La documentation Française.

- Lesemann, F., & Martin, C. (1993b). Introduction. Solidarités familiales et politiques sociales. Dans Lesemann, F., & Martin, C. (Éds.), *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales* (pp. 13-25). Paris: La documentation Française.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993c). La part des familles. Les conditions d'une comparaison internationale. Dans Lesemann, F., & Martin, C. (Éds.), *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales* (pp. 197-205). Paris: La documentation Française.
- Lesemann, F., & Namiash, D. (1993). Logiques hospitalières et pratiques familiales de soins (Québec). Dans Lesemann, F., & Martin, C. (Éds.), *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales* (pp. 155-170). Paris: La documentation Française.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-providence La part de l'Etat*. Montréal: Editions Saint-Martin.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). Daughters Caring for Mothers: The Experience of Caring and its Implications for Professional Helpers. *Ageing and Society*, 8, 1-21.
- Lieberman, M.A., & Fischer, L. (1995). The Impact of Chronic Illness on the Health and Well-Being of Family Members. *The Gerontologist*, 35, 94-102.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London and New Delhi: Sage Publications.
- Long, C. M. (1991). Family Care of the Elderly: Stress, Appraisal and Coping. *Journal of Applied Gerontology*, 10, 311-327.
- Maheu, P., & Guberman, N. (1992). Familles, personnes adultes dépendantes et aide «naturelle» : entre le mythe et la réalité. *Revue internationale d'action communautaire*, 28(68)(Automne), 51-62.
- Malonebeach, W.E., & Zarit, S.H. (1991). Current Research Issues in Caregiving to the Elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 32(2), 102-114.
- Mancini, J.A. (1989). Family Gerontology and the Study of Parent-Child Relationships. Dans Mancini, J.A. (Éd.), *Aging Parents and Adult Children* (pp.3-13). Lexington: Lexington Books.
- Marcus, L., Jaeger, V. (1984). The Elderly as Family Caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 3(1), 33-43.

- Martin, C. (1992). Support et affection: logiques d'échange et solidarités familiales après la désunion. *Revue internationale d'action communautaire*, 27(67), 89-99.
- Martin, C. (1995). Vieillissement, dépendance et solidarité en Europe. Redécouverte des solidarités informelles et enjeu normatif. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 223-242). Paris: Nathan.
- Masterman, M. (1970). The Nature of a Paradigm. Dans Lakatos, I., & Musgrave, A. (Éds.), *Criticism and the Growth of Knowledge* (pp. 59-89). Cambridge: Cambridge University Press.
- Matthews, S.H. (1992). Placing Filial Behavior in the Context of the Family. Dans Bauer, B., Pringle, D., Marshall, V., Wigdor, B., & Rosenthal, C. (Éds.), *Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research* (pp. 55-62). Toronto: University of Toronto Press.
- Matthews, S.H., & Rosner, T.T. (1988). Shared Filial Responsibility: The Family as the Primary Caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50(February), 185-195.
- Matthews, S.H., & Sprey, J. (1989). Older Family Systems: Intra- and Intergenerational Relations. Dans Mancini, J.A. (Éd.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 63-77). Lexington: Lexington Books.
- McCutcheon, G. (1990). Ruminations on Methodology: Of Truth and Significance. Dans Guba, Egon C. (Éd.), *The Paradigm Dialog* (pp. 277-285). Newbury Park: Sage.
- McKinlay, J.B., Crawford, S.L., & Tennstedt, S.L. (1995). The Everyday Impacts of Providing Informal Care to Dependent Elders and Their Consequences for the Care Recipients. *Journal of Aging and Health*, 7(4), 497-528.
- Messeri, P., Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). Choosing Optimal Support Groups: A Review and Reformulation. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 122-137.
- Midlarsky, E. (1994). Altruism Through the Life Course. Dans Kahana, E., Biegel, D.E., & Wykle, M.L. (Éds.), *Family Caregiving Across the Lifespan* (pp. 69-95). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Miller, B., & Cafasso, L. (1992). Gender differences in Caregiving: Fact or Artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.
- Miller, B., & Lawton, M.P. (1997). Introduction: Finding Balance in Caregiving Research. *The Gerontologist*, 37(2), 216-217.

- Moen, P., Robison, J., & Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and Women's Well-Being: A Life Course Approach. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(September), 259-273.
- Montgomery, R. (1992). Examining Respite: Its Promise and Limits. Dans M.G., Ory, & A.P., Duncker (Éds.), *In-Home Care for Older People: Health and Supportive Services*. (pp. 75-96). Newbury Park: Sage Publications.
- Montgomery, R.J.V., & Kamo, Y. (1989). Parent Care by Sons and Daughters. Dans Mancini, J.A. (Ed.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 213-230). Lexington: Lexington Books.
- Morycz, R. K. (1985). Caregiving Strain and the Desire to Institutionalize Family Members with Alzheimer's Disease. *Research on Aging*, 7, 329-361.
- Mui, A.C. (1995). Perceived Health and Functional Status Among Spouse Caregivers of Frail Older Persons. *Journal of Aging and Health*, 7(2), 283-300.
- Mui, A. (1992). Caregiver Strain Among Black and White Daughter Caregivers: A Role Theory Perspective. *The Gerontologist*, 32, 203-212.
- Neundorfer, M.M. (1991). Coping and Health Outcomes in Spouse Caregivers of Persons with Dementia. *Nursing Research*, 40(5), 260-265.
- Noelker L.S., Wallace, R.W. (1985). The Organization of Family Care for the Impaired Elderly. *Journal of Family Issues*, 6, 23-44.
- Oliver, J. (1983). The Caring Wife. Dans Finch, J., & Groves, D. (Éds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (pp. 72-88). London: Routledge & Kegan Paul.
- Opie, A. (1994). The Instability of the Caring Body: Gender and Caregivers of Confused Older People. *Qualitative Health Research*, 4(1), 31-50.
- Orona, C.J. (1990). Temporality and Identity Loss Due to Alzheimer's Disease. *Social Science and Medicine*, 30(11), 1247-1256.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention? *Revue canadienne de service social*, 12(1), 45-71.
- Paquet, M. (1996a). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. *Ruptures*, 3(2), 209-223.

- Paquet, M. (1996b). La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *La Revue canadienne du vieillissement*, 15(3), 442-462
- 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.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods (2nd ed.)*. Newbury Park, London and New Delhi: Sage Publications.
- Pearlin, L.I., & Skaff, M.M. (1996). Stress and the Life Course: A Paradigmatic Alliance. *The Gerontologist*, 36(2), 239-247.
- Pearlin, L. I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearson, J., Sumer, V., & Nellett, C. (1988). Elderly Psychiatric Patient Status and Caregiver Perceptions as Predictors of Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 28, 79-83.
- Penrod, J.D., Kane, R.A., Kane, R.L., & Finch, M.D. (1995). Who Cares? The Size, Scope, and Composition of the Caregiver Support System. *The Gerontologist* 35(4):489-497.
- Pepin, J.I. (1995). *Adult Children's Understanding of their Parent-Caring Experiences*. Thèse de doctorat, University of Rochester.
- Petitot, A. (1995). Le don: espace imaginaire normatif et secret des acteurs. *Anthropologie et Sociétés*, 19(1-2), 17-44.
- Phillipson, C. (1997). La prise en charge des parents âgés en Grande-Bretagne: perspectives sociologiques. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38(automne), 165-173.
- Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille: qui soutient l'autre? *Liens social et Politiques-RIAC*, 38(automne), 145-158.
- Pitrou, A. (1991). Solidarité publique, solidarité privée. Dans Singly, F. de (Éd.), *La famille: l'état des savoirs* (pp. 294-300). Paris: Éditions La Découverte.
- Pitrou, A. (1992). *Les solidarités familiales - Vivre sans famille?* Toulouse: Éditions Privat.
- Porter, E.J. (1995). A Phenomenological Alternative to the "ADL Research Tradition". *Journal of Aging and Health*, 7(1), 24-45.

- Poulshock, S.W., & Deimling, G.T. (1984). Families Caring for Elders in Residence: Issues in the Measurement of Burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- Pruchno, R.A., Peters, N.D., & Burant, C.J. (1995). Mental Health of Coresident Family Caregivers: Examination of a Two-Factor Model. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 50B(5), 247-256.
- Reed, B. R., Stone, A. A., & Neale, J. M. (1990). Effects of Caring for a Demented Relative on Elders' Life Events and Appraisals. *The Gerontologist*, 30, 200-205.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1994). *Évaluation de l'autonomie multiclientèle. Programme de services à domicile*. Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.
- Renaut, S., & Rozenkier, A. (1995). Les familles à l'épreuve de la dépendance. Dans Attias-Donfut, C (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 181-208). Paris: Nathan.
- Rosenthal, C.J. (1997). Le soutien des familles canadiennes à leurs membres vieillissants: changements de contexte. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38(automne), 123-131.
- Rosenthal, C.J., Matthews, S.H., & Marshall, V.W. (1989). Is Parent Care Normative? The Experiences of a Sample of Middle-Aged Women. *Research on Aging*, 11(2), 244-260.
- Roussel, L. (1980). Mariages et divorces. Contribution à une analyse systématique des modèles matrimoniaux. *Population*, 6(01), 1025-1040.
- Rutman, D. (1996). Caregiving as Women's Work: Women's Experiences of Powerfulness and Powerlessness as Caregivers. *Qualitative Health Research*, 6(1), 90-111.
- Saint-Exupéry, A. de (1946). *Le Petit Prince*. Paris: Éditions Gallimard.
- Scharlach, A.E. (1994). Caregiving and Employment: Competing or Complementary Roles? *The Gerontologist*, 34(3), 378-385.
- Scharlach, A. E., & Boyd, S. L. (1989). Caregiving and Employment: Results of an Employee Survey. *The Gerontologist*, 29, 382-387.
- Scharlach, A.,E., Sobel, E. L., & Roberts, R. E. L. (1991). Employment and Caregiver Strain: An Integrative Model. *The Gerontologist*, 31, 778-787.
- Schultheis, F. (1995). Trois modèles de solidarité dans les systèmes de protection sociale occidentaux. Dans C. Attias-Donfut (Ed.), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État* (pp 269-278). Paris: Nathan.

- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R. (1990). Theoretical Perspectives on Caregiving - Concepts, Variables, and Methods. Dans Biegel, D. E., Blum, A. (Éds.), *Aging and Caregiving: Theory, Research, and Policy* (pp. 27-52). Newbury Park: Sage.
- Schulz, R., & Williamson, G. M. (1991). A 2-Year Longitudinal Study of Depression Among Alzheimer's Caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569-578.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 181-191.
- Schutz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien*. Paris : Méridiens Klincksieck.
- Segalen, M. (1995). Continuités et discontinuités familiales: approche socio-historique du lien intergénérationnel. Dans Attias-Donfut, C. (Éd.), *Les solidarités entre générations - Vieillesse, familles, État* (pp. 27-40). Paris: Nathan.
- Seltzer, M.M., & Li, L.W. (1996). The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. *The Gerontologist*, 36(5), 614-626.
- Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's Caregiving Families: Its Dimensions and Consequences. *The Gerontologist*, 32(5), 648-655.
- Sennett, R. (1981). *Authority*. New York: Vintage Books.
- Shanas, E. (1979). The Family as a Social Support System in Old Age. *The Gerontologist*, 19, 169-174.
- Sheehan, N.W., & Nuttall, P. (1988). Conflict, Emotion, and Personal Strain Among Family Caregivers. *Family Relations*, 37, 92-98.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London, Thousand Oaks and New Delhi: Sage Publications.
- Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). A Task-Specific Typology of Intergenerational Family Structure in Later Life. *The Gerontologist*, 33, 258-264.
- Skaff, M. M., & Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *The Gerontologist*, 32, 656-664.

- Sokolovsky, J. (1990). Bringing Culture Back Home: Aging, Ethnicity, and Family Support. Dans Sokolovsky, J. (Éd.), *The Cultural Context of Aging - Worldwide Perspectives* (pp. 201-211). New-York: Bergin and Garvey Publishers.
- Soldo, B. J., & Myllyluoma, J. (1983). Caregivers Who Live With Dependent Elderly. *The Gerontologist*, 23, 605-611.
- Speare, A.J., & Avery, R. (1993). Who Helps Whom in Older Parent-Child Families. *Journal of Gerontology*, 48(2), 564-573.
- Stephens, M.A., Norris, V.K., Kinney, J.M., Ritchie, S.W., & Grotz, R.C. (1988). Stressful Situations in Caregiving: Relations Between Caregiver Coping and Well-Being. *Psychology and Aging*, 3(2), 208-209.
- Stoller, E. P., & Pugliesi, K. L. (1989a). Other Roles of Caregivers: Competing Responsibilities or Supportive Resources. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44, S231-S238.
- Stoller, E.P., & Pugliesi, K.L. (1989b). The Transition to the Caregiving Role. A Panel Study of Helpers of Elderly People. *Research on Aging*, 11(3), 312-330.
- Stommel, M., Given, C.W., & Given, B. (1990). Depression as an Overriding Variable Explaining Caregiver Burdens. *Journal of Aging and Health*, 2(1), 81-102.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park, London and New Delhi: Sage Publications.
- Stryckman J., Paré-Morin, L. (1985). *Stratégies du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels*. Québec: DSC Hôpital Saint-Sacrement.
- Tennstedt, S.L., McKinlay, J.B., & Sullivan, L.M. (1989). Informal Care for Frail Elders: The Role of Secondary Caregivers. *The Gerontologist*, 29(5), 677-683.
- Tennstedt, S. G., Cafferata, L., & Sullivan, L. (1992). Depression Among Caregivers of Impaired Elders. *Journal of Aging and Health*, 4, 58-76.
- Tilquin, C., Sicotte, C., Tousignant, F., Gagnon, G., Lebeau, A., D'Amour, D., Paradis, M., Fournier, J., & Lambert, P. (1981). *CTMSP81 - L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire*. Montréal: Équipe de Recherche Opérationnelle en Santé et Institut National de Systématique Appliquée (I.N.S.A.).
- Toseland, R.W., Smith, G.C., & McCallion, P. (1995). Supporting the Family in Elder Care. Dans Toseland, R.,W., Smith, G.,C., & McCallion, P. (Eds.), *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy* (pp. 3-24). London: International Educational and Professional Publisher.

- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989). Longitudinal Impact of Interhousehold Caregiving on Adult Children's Mental Health. *Psychology and Aging*, 4(4), 393-401.
- Ungerson, C. (1983). Why Do Women Care? Dans Finch, J., & Groves, D (Éds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (pp. 31-49). London: Routledge & Kegan Paul
- Vézina, A., & Pelletier, D. (1998). *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*. Québec: Centre de recherche sur les services communautaires, Faculté des sciences sociales, Université Laval.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L., & Maiuro, R.D. (1991). Predictors of Burden in Spouse Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392-402.
- Walker, A. (1983). Care for elderly people: a conflict between women and the state. Dans Finch, J., & Groves, D. (Éds.), *A Labour of Love: Women, Work and Caring* (pp. 106-128). London: Routledge & Kegan Paul.
- Walker, A. (1991). The Relationship Between the Family and the State in the Care of Older People. *La revue canadienne du vieillissement*, 10(2), 94-112.
- Walker, A.J., & Allen, K.R. (1991). Relationships Between Caregiving Daughters and Their Elderly Mothers. *The Gerontologist*, 31(3), 389-396.
- Walker, A.J., Pratt, C.C., Shin, H., & Jones, L.L. (1989). Why Daughters Care: Perspectives of Mothers and Daughters in a Caregiving Situation. Dans Mancini, J.A (Éd.), *Aging Parents and Adult Children* (pp. 199-212). Lexington: Lexington Books.
- Walker, A.J., Pratt, C.C., Shin, H., & Jones, L.L. (1990). Motives for Parental Caregiving and Relationship Quality. *Family Relations*, 39(January), 51-56.
- Walker, A. J., Martin, S. K., & Jones, L. L. (1992). The Benefits and Costs of Caregiving and Care Receiving for Daughters and Mothers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S130-S139.
- Wallhagen, M. I. (1992-1993). Perceived Control and Adaptation in Elder Caregivers: Development of an Explanatory Model. *International Journal of Aging and Human Development*, 36, 219-237.
- Whitlatch, C.J., Feinberg, L.F., & Sebesta, D.S. (1997). Depression and Health in Family Caregivers Adaptation Over Time. *Journal of Aging and Health*, 9(2), 222-243.

- Wilkin, D. (1990). Dependency. Dans Peace, S. M. (Éd.), *Researching Social Gerontology - Concepts, Methods and Issues* (pp. 19-31). London: Sage.
- Williamson, G. M., & Schulz, R. (1990). Relationship Orientation, Quality of Prior Relationship, and Distress Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Psychology and Aging, 5*, 502-509.
- Wolfe, A. (1989). *Whose Keeper? Social Science and Moral Obligation*. Berkeley: University of California Press.
- Yamamoto, N., & Wallhagen, M.I. (1997). The Continuation of Family Caregiving in Japan. *Journal of Health and Social Behavior, 38*(juin), 164-176.
- Yin, R.K. (1989). *Case Study Research. Design and Methods (Revised Edition)*. Newbury Park , London and New Delhi: Sage Publications.
- Young, R.F., & Kahana, E. (1995). The Context of Caregiving and Well-Being Outcomes Among African and Caucasian Americans. *The Gerontologist, 35*(2), 225-232.
- Zarit, S.H. (1992). Concepts and Measures in Family Caregiving Research. Dans Bauer, B., Pringle, D., Marshall, V., Wigdor, B., & Rosenthal, C. (Eds) *Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research* (pp.1-19). Toronto: University of Toronto, Faculty of Nursing and Centre for Studies of Aging.
- Zarit, S.H., Orr N., & Zarit J. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. New-York: University Press.
- Zarit, S. H. (1989). Do We Need Another "Stress and Caregiving" Study? *The Gerontologist, 29* (2), 147-148.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Todd, P.A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist, 26*, 260-266.

ANNEXE 1

LETTRES DE CONSENTEMENT

GRILLE D'ENTREVUE

LISTE DES CODES

EXEMPLE DE MATRICE

Montréal, le 1995

LETTRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE SUR LES FAMILLES DE PERSONNES ÂGÉES NÉCESSITANT DE L'AIDE

Par la présente lettre je consens à participer à la recherche de l'Université de Montréal portant sur les familles de personnes âgées vivant à domicile et ayant besoin de soins ou d'aide pour des activités de tous les jours. Je m'engage à répondre aux questions au meilleur de ma connaissance. Il est cependant entendu que je peux refuser de répondre à toute question et que je peux mettre fin à l'entrevue si je ne désire plus poursuivre ma participation à cette recherche.

Il est d'autre part entendu que les chercheurs s'engagent à assurer la confidentialité des informations données lors de cette entrevue. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces informations. L'enregistrement de cette entrevue et le texte de la transcription seront conservés sous clé et rendus anonymes. Aussitôt la recherche terminée, l'enregistrement de l'entrevue sera détruit.

Les chercheurs s'engagent également à assumer les frais encourus suite à ma participation à cette recherche (frais de transport et de gardiennage) si l'entrevue ne se déroule pas à mon domicile. Enfin, je reconnais avoir reçu une compensation de 20 \$ pour ma participation à cette recherche.

En foi de quoi, nous signons

Participant à l'étude

Deena White
Université de Montréal

Jean-Pierre Lavoie
Université de Montréal
Direction de sante publique de Montréal



Université de Montréal

Montréal, le 1995

**LETTRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE SUR
LES FAMILLES DE PERSONNES ÂGÉES NÉCESSITANT DE L'AID**

Par la présente lettre je consens à participer à la recherche de l'Université de Montréal portant sur les familles de personnes âgées vivant à domicile et ayant besoin de soins ou d'aide pour des activités de tous les jours. Je m'engage à répondre aux questions au meilleur de ma connaissance. Il est cependant entendu que je peux refuser de répondre à toute question et que je peux mettre fin à l'entrevue si je ne désire plus poursuivre ma participation à cette recherche.

Il est d'autre part entendu que les chercheurs s'engagent à assurer la confidentialité des informations données lors de cette entrevue. Aucune information ne sera donnée au personnel de l'Hôpital de jour Champlain. Il est également entendu que ma participation ou non à l'étude de même que les informations que je donnerai n'influenceront en rien les services que mon conjoint ou mon parent reçoit. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces informations. L'enregistrement de cette entrevue et le texte de la transcription seront conservés sous clé et rendus anonymes. Aussitôt la recherche terminée, l'enregistrement de l'entrevue sera détruit.

Les chercheurs s'engagent également à assumer les frais encourus sur ma participation à cette recherche (frais de transport et de gardiennage). L'entrevue ne se déroule pas à mon domicile. Enfin, je reconnais avoir reçu une compensation de 20 \$ pour ma participation à cette recherche.

En foi de quoi, nous signons

Participant à l'étude

Jean-Pierre Lavoie
Université de Montréal
Direction de santé publique de Montréal

GRILLE D'ENTREVUE SUR LES PRATIQUES FAMILIALES DE SOUTIEN AUX PERSONNES ÂGÉES
--

NOM : _____

ÂGE : _____

PROFESSION : _____

Personne de référence :

1. DESCRIPTION DE LA FAMILLE (remplir la grille en page annexée) :

Avant de débiter, nous aimerions établir un rapide portrait de votre famille.

- 1.1 Pouvez-vous me donner le nom et l'âge de votre père et de votre mère s'ils sont toujours vivants? (Inclure les beaux-parents si l'aidé en est un)
- 1.2 Pouvez-vous me donner le nom et l'âge de votre conjoint(e) et de vos enfants?
- 1.3 Pouvez-vous me donner le nom et l'âge des conjoints et des enfants de vos enfants?
- 1.4 Pouvez-vous me donner le nom et l'âge de vos frères et de vos soeurs? Sont-ils (elles) marié(e)s? Ont-ils(elles) des enfants? Combien? (Si l'aidé est un beau-parent, cette question devra plutôt porter sur les beaux-frères et belles-soeurs)
- 1.5 Ya-t-il d'autres personnes de votre famille ou non avec lesquelles vous avez des contacts et qui vous sont importantes? Pouvez-vous me donner leur nom, leur âge ainsi que le lien de parenté (s'il y a lieu) qui vous unit?

2. FAMILLE AVANT LES PROBLÈMES DE L'AIDÉ :

- 2.1 Pourriez-vous me décrire les relations dans votre famille avant que votre _____ commence à avoir des problèmes pour faire ce qu'il faisait auparavant?
- 2.2 À quelle occasion et à quelle fréquence se faisaient les rencontres?
- 2.3 Y en avait-il qui s'entendaient particulièrement bien dans votre famille? particulièrement mal?
- 2.4 Quand quelqu'un avait un problème ou besoin d'aide, comment les membres de votre famille réagissaient-ils? Demandait-il (elle) de l'aide? À qui? Pourquoi lui (elle, eux)? Comment réagissai(en)t -il (elle, ils, elles)? (Note : si le sujet a de la difficulté, on peut référer à une situation précise qui s'est produite)

3. RÉCIT DE MALADIE :

- 3.1 Dans l'Enquête Santé Québec, vous disiez aider votre _____. J'aimerais que vous me racontiez ce qui s'est passé dans votre famille depuis les premiers moments où vous avez constaté que votre _____ commençait à avoir besoin d'aide pour faire ce qu'il faisait auparavant? En d'autres mots, (1) comment a évolué la situation de votre _____ au cours de ce temps? (2) qui a fait quoi? (3) pourquoi les tâches se sont-elles réparties ainsi? (4) comment cela a affecté ou changé les relations entre les membres de votre famille?

4. QUESTIONS PARTICULIÈRES À COUVRIR EN COURS D'ENTREVUE :

Note :

Il faut tenter dans la mesure du possible de couvrir ces dimensions en cours de récit lorsque ces thèmes sont abordés par les répondants. Sinon, les couvrir en fin d'entrevue.

4.1 Désignation de l'aidant principal, répartition des tâches :

.Est-ce qu'il y a quelqu'un dans la famille qui fournit le **gros de l'aide** que nécessite votre _____?

Si oui :

.Qui? Comment cette personne en est-elle arrivée à s'occuper davantage de _____? Qu'est-ce qui a motivé cette situation ou ce choix?

.Quelle a été la réaction des autres membres de la famille, y compris celle de votre _____? Qu'est-ce qui explique que les autres ont pris moins de place? Comment participent-ils?

Si non :

.Comment se répartissent les tâches reliées à l'aide? Comment expliquez-vous cette répartition?

.Cette répartition des tâches a-t-elle évolué au cours des années?

4.2 Relations entre les membres de la famille :

.Comment ont évolué au cours de cette période les relations entre les différents membres de votre famille? Entre vous et les autres? Entre les membres de votre famille, vous incluant, et votre _____?

4.3 *Prise de décision et rapports d'autorité :*

. Comment se prennent les **principales décisions** concernant votre _____ ?
 Qui participe(nt)? Qui décide(nt)?

4.4 *Recours aux services :*

. Votre famille a-t-elle utilisé ou demandé à différents moments des services du CLSC, de l'aide à domicile, d'autres établissements de santé, d'organismes bénévoles ou privés?

. Si oui :

. Comment avez-vous connu ces services?

. En quelles circonstances s'est faite la demande? En quelles circonstances les avez-vous reçus?

. Comment s'est prise la décision? Qui l'a prise? Comment ont réagi les membres de votre famille et votre _____? Pourquoi?

. Comment ont-été les contacts, les relations avec les personnes venant de ces organismes? Comment jugez-vous leur action?

. Si non :

. Comment expliquez-vous le fait qu'il n'y ait pas eu de demande de service ou d'aide?

. Y avait-il des réticences dans la famille? De la part de qui? Pourquoi?

. Votre famille a-t-elle envisagé à placer votre _____ en institution?
 Comment expliquez-vous cette décision?

5. QUESTIONS GLOBALES DE SYNTHÈSE :

5.1 En quelques mots, les premiers qui vous viennent à l'esprit, aider votre _____ qu'est-ce que ça signifie pour vous? Ces sentiments sont-ils partagés par votre famille?

5.2 On appelle souvent «aidant naturel» une personne qui aide un membre de sa famille souffrant de limitations, pourriez-vous rapidement me dire pour vous ce qu'est un bon «aidant naturel»? Les autres membres de votre famille partagent-ils cette opinion? Si non, qu'elle serait leur opinion?

5.3 Suite à cette entrevue, y a-t-il des choses importantes concernant votre _____, votre famille ou vous-même qui n'ont pas été abordées et que vous désirez ajouter?

FICHE DE LA FAMILLE

Père

Conjoint

Enfants

.conjoint

.enfants

Mère

Frères, soeurs

.état matrimonial

.nbre d'enfants

Autres personnes

.âge

.lien

**RELATION ENTRE LES THÈMES ET QUESTIONS DE L'ENTREVUE
ET LE CADRE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE¹**

Thème ou question	Pratiques	Signifi- cations	Normes	Ressources tangibles	Ressource autorité
Description de la famille (1)				√	
Famille avant les problèmes (2)	√	√		√	
Récit de maladie (3)	√	√	√	√	√
Désignation de l'aidant principal, répartition des tâches (4.1)	√	√	√	√	√
Évolution des rela- tions familiales (4.2)		√		√	(√)
Prise de décision et autorité (4.3)					√
Recours aux services (4.4)	√	√	√	√	(√)
Significations de l'aide (5.1)		√			
Définition du « bon aidant » (5.2)		(√)	√		

¹ Entre parenthèses, on retrouve les dimensions qui peuvent être touchées, quoique de façon moins importante.

LISTE DES CODES UTILISÉS

1. RESSOURCES FAMILIALES

- 1.1. Composition familiale
 - 1.1.1. Conjoint
 - 1.1.2. Fils, fille
 - 1.1.3. Petit enfant
 - 1.1.3.1. Moins de 15 ans
 - 1.1.3.2. Plus de 15 ans
 - 1.1.4. Gendre, bru
 - 1.1.5. Frère, soeur
 - 1.1.6. Beau-frère, belle-soeur
 - 1.1.7. Cousin, cousine
 - 1.1.8. Petit-petit-enfant, génération 4
 - 1.1.9. Conjoint de petit-enfant, génération 3
 - 1.1.10. Aidé-1
 - 1.1.11. Aidé-2
 - 1.1.12. Neveu, nièce
 - 1.1.13. Autres membres de famille
- 1.2. Relations familiales
 - 1.2.1. Histoire
 - 1.2.1.1. Proximité
 - 1.2.1.2. Harmonie
 - 1.2.1.3. Tension
 - 1.2.1.4. Distance
 - 1.2.1.5. Pouvoir
 - 1.2.1.5.1. Autorité
 - 1.2.1.5.2. Abus
 - 1.2.2. Évolution
 - 1.2.2.1. Rapprochement: plus de proximité, d'affection
 - 1.2.2.2. Éloignement: plus de tension et de distance
 - 1.2.2.3. Statuquo: les relations sont restées les mêmes
 - 1.2.3. Fréquentation
 - 1.2.3.1. Fréquentation régulière, centralité familiale
 - 1.2.3.2. Fréquentation occasionnelle
- 1.3. Histoire d'entraide
 - 1.3.1. Solidarité
 - 1.3.2. Individualisme

- 1.4. Éléments physiques
 - 1.4.1. Distance géographique
 - 1.4.1.1. Près
 - 1.4.1.2. Loin
 - 1.4.2. Temps
 - 1.4.2.1. Disponibilité
 - 1.4.2.2. Indisponibilité, occupé
- 1.5. Finances
 - 1.5.1. Opportunité
 - 1.5.2. Contrainte
- 1.6. Ressources personnelles
 - 1.6.1. Habilité, compétence
 - 1.6.2. Autorité
 - 1.6.3. Impuissance
 - 1.6.4. Incompétence, incapacité
 - 1.6.5. Problèmes de santé, épuisement physique ou morale
- 1.7. Contraintes architecturales

3. RÈGLES FAMILIALES

- 3.1. **Entraide (genèse des règles d'attribution)**
 - 3.1.1. Statut
 - 3.1.2. Affection
 - 3.1.3. Égalité
 - 3.1.4. Genre
 - 3.1.5. Ressources personnelles: capacité, proximité géographique, disponibilité
 - 3.1.6. Retour
 - 3.1.7. Choix
 - 3.1.8. Réciprocité
 - 3.1.9. Altruisme

- 3.2. **Autorité dans l'aide**
 - 3.2.1. Respect parental
 - 3.2.2. Transgression du respect (parental et de l'aidant)
 - 3.2.3. Respect de l'aidant (respect des décisions)
 - 3.2.4. Respect de l'intimité (couple aidant\aidé)

- 3.3. **Allégeance**
 - 3.3.1. Cible
 - 3.3.1.1. Aidé
 - 3.3.1.2. Aidant
 - 3.3.1.3. Dyade
 - 3.3.1.4. Personnel
 - 3.3.1.5. Nucléaire (sa propre famille)
 - 3.3.1.6. Descendant(s)
 - 3.3.2. Changement d'allégeance dominante

- 3.4. **Unidirectionnalité descendante (ne demande pas d'aide)**

- 3.5. **Sanction (face au non-respect)**
 - 3.5.1. Culpabilité
 - 3.5.2. Silence
 - 3.5.3. Dénonciation

- 3.6. **Prise de décision**
 - 3.6.1. Autoritaire-individuelle
 - 3.6.2. Consensuel-restreint
 - 3.6.3. Consensuel-élargi

- 3.7. **Centralité familiale**

4. PROBLÈMES DE SANTÉ

4.1. Physique

4.2. Cognitif

4.3. Mental

5. DÉFINITION DES BESOINS

5.1. Instrumental

5.2. Affectif

5.3. De valorisation (image de soi, bien-être)

5.4. De bien-être

7. STRATÉGIES

7.1. Tactiques

7.1.1. Intervention

7.1.1.1. Dispensation (tel que déjà définie)

7.1.1.2. Diminution des pratiques

7.1.1.3. Intervention sur demande

7.1.2. Mobilisation

7.1.2.1. Famille

7.1.2.2. Services

7.1.3. Non-mobilisation

7.1.3.1. Famille

7.1.3.2. Services

7.1.4. Non-intervention

7.1.4.1. Non intervention

7.1.4.2. Arrêt temporaire

7.1.5. Rejet

7.1.5.1. Famille

7.1.5.2. Services

7.1.5.3. Cohabitation

7.1.6. Négation

7.2. Pratiques

7.2.1. Soins de santé

- 7.2.2. Soutien psychologique
 - 7.2.2.1. Contacter: téléphoner, visiter, socialiser
 - 7.2.2.2. Réconforter, encourager, comprendre, rassurer
 - 7.2.2.3. Stimuler
 - 7.2.2.4. Raisonner, dédramatiser
 - 7.2.2.5. Conseiller, suggérer, valider
 - 7.2.2.6. Projection image, estime de soi
- 7.2.3. Protection physique (surveillance constante)
- 7.2.4. Monitoring
- 7.2.5. Information
- 7.2.6. AVQ
- 7.2.7. AVD
- 7.2.8. Répit
- 7.2.9. Hébergement

8. ATTRIBUTS

- 8.1. Appui
- 8.2. Menace
- 8.3. Étranger
- 8.4. Deuil
- 8.5. Trahison
- 8.6. Inadapté
- 8.7. Honte
- 8.8. Insuffisant
- 8.9. Dévalorisation

9. RESSOURCES EXTRA FAMILIALES

- 9.1. Extra domicile
 - 9.1.1. Professionnelle
 - 9.1.2. CHSCD, CHSLD, CAR
 - 9.1.3. CJ, HJ
 - 9.1.4. CLSC, OSBL

- 9.2. Intra domicile
 - 9.2.1. Professionnelle
 - 9.2.2. MAD
 - 9.2.3. Aide privée
- 9.3. Hébergement
 - 9.3.1. CAH, CHSLD
 - 9.3.2. Résidence privée
- 9.4. Amis
- 9.5. Voisins

10. TRIBUT**(codes temporaires)**

- 10.1. Inquiétude
- 10.2. Surcharge (tâche lourde, rôles multiples, etc)
- 10.3. Interaction avec l'aidé (déprime, bêtises, agressivité, manque de rétroaction, gratitude, etc)
- 10.4. Captivité (abandon de soi, perte de contrôle, deuil de ses projets)
- 10.5. Santé (dépression, épuisée, détresse, frustration, dépression, impatience)
- 10.6. Deuil, perte (de l'aidé, perte liée à la maladie), honte
- 10.7. Peine (face au deuil que vit l'aidé)
- 10.8. Gratifications
 - 10.8.1. Soutien, cohésion familiale
 - 10.8.2. Rapprochement, intimité
 - 10.8.3. Plaisir d'aider, sentiment du devoir accompli

Définition des besoins

Cas	Membre famille		RELATIONS AFFECTIVES			BESOINS					
			Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Instrumentaux	Sécurité Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Francoeur	A	F			proximité			++	++		
	Eft	H	proximité				+	+	+		++
	Eft	1H-1F	proximité		distance			+	+		
	P-E	1F-1H	proximité								
Lavallée	A	F			proximité			++	++	++	
	Eft	H	proximité			+-	+	++	++	+	
	Eft	F	distance		distance						
	Bru	F	affection		proximité						
	Ftr	F	proximité		proximité		++	+			
	Ftr	1F-3H	distance		distance						

Légende : Membre de la famille :

A=aidé(e)

Cjt=conjoint(e)

Eft=enfant

B-E=beaux-enfants(famille recomposée)

P-E=petit-enfant

Ftr=fratrie

Gdr=gendre

Cjt-P-E=conjoint de petit-enfant

B-F=belle-famille

Nic=nièce

F=femme

H=homme

Aidant(e) principal(e)=caractère gras

Cas	Membre famille		RELATIONS AFFECTIVES			BESOINS					
			Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Instrumentaux	Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Leduc	A	F			proximité			+	++		
	Eft	F	proximité			+ -	+ -	++	++		+
	Gdr	H	proximité		proximité		+	+	+		
	Eft	2H	affection								
	P-E	1H	proximité		proximité		+	++	+		+
	Cjt-P-E	F	proximité		affection			++			
Maheu	A	F			harm/dist				++		
	Cjt	H	harm/dist			++			+		++
	Eft	F	distance		affection	++		+	+		+
	Eft	F	distance		affection						
	Eft	F	distance		tension						
	Gdr	H									
	B-F	3H			1 affection						
	Ftr	2F									

Cas	RELATIONS AFFECTIVES				BESOINS						
	Membre famille		Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Intrumentaux	Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Rousseau	A	H			affection			+	+		
	Cjt	F	aff/tension			++			+		
	B-F	F	affection		proximité	+ -		++	+		+
	Nic	3F	affection		proximité			+			
	B-F	3F-6H	3 aff/6 dist		3 aff/ 6 dist						
	Ftr	2F-1H	distance		distance						
Bissonnette	A	H			proximité			++	+		
	Cjt	F	proximité			+		++	++	++	+
	B-E	2F-2H	affection		1 prox/3aff	+ -	+	++	++		+ -
	Cjt-B-E	H			proximité	+ -					
	Eft	F	aff/conflit		conflit						
	Ftr	H									

<i>Cas</i>	<i>RELATIONS AFFECTIVES</i>				<i>BESOINS</i>						
	<i>Membre famille</i>		<i>Relation aidé-1</i>	<i>Relation aidé-2</i>	<i>Relation aidant</i>	<i>Instrumentaux</i>	<i>Sécurité Protection</i>	<i>Intégration familiale et sociale</i>	<i>Image de soi</i>	<i>Trame biographique</i>	<i>Bien finir</i>
Roy	A	F			proximité			++	++		
	Bru	F	proximité			+-	+-	++	+	++	+-
	Eft	H	affection		affection	+	+-			++	
	P-E	2F-1H	2 prox / 1 aff		2 prox/1 aff		+-	++	+	+	+-
	Cjt-P-E	1H	proximité		proximité						
Fournier	A	H			proximité			++			
	Cjt	F	proximité			+		++	+	++	+
	E	F	proximité		proximité	+-		++	+		+
	E	SH	5 prox/1 dis		4prox/2aff						
	Bru/gdr	6	harmonie		harmonie						
	Ftr	1H-2F	H-aff.								

Cas	Membre famille		RELATIONS AFFECTIVES			BESOINS					
			Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Instrumentaux	Sécurité Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Larivière	A	H			proximité		+-	++	++		+
	Cjt	F	proximité				+	++	++		
	B-E	H	affection		proximité			++	++	+	
	B-E	H	distance		affection						
	Nic	3F	proximité		proximité						
	B-F	1F-3H			1 aff/3dist		+	+			
Bordeleau	A	F			tension						
	Cjt	H	tension			++	+				
	Eft	H	proximité		proximité	+		++	+		+-
	Eft	H	tension		distance						
	Ftr,B-F	2F	tension		proximité	+		+			
	Ftr,B-F	2F	1 tension		dist/tension						

Cas	Membre famille		RELATIONS AFFECTIVES			BESOINS					
			Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Instrumentaux	Sécurité Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Caron	A	F			affection	+			++		
	Eft	F	affection				+	++			++
	Gdr	H			proximité						+
	P-E	2F	1 har/1dist		proximité		+	+			+
	P-E	2H	distance		affection						
	B-E	1F-1H	distance		proximité						
Dufour	A-1	H		affection	affection				++		
	A-2	F	affection		distance				++		
	Eft	F	affection	distance		++		++	+	+	+
	Eft	H	tension	proximité	tension	+		++(2)			+(2)
	Eft	F	tension	tension	distance						
	Ftr	H-F(A2)		distance							
	Gdr	H			proximité						

<i>Cas</i>	<i>Membre famille</i>		<i>RELATIONS AFFECTIVES</i>			<i>BESOINS</i>					
			<i>Relation aidé-1</i>	<i>Relation aidé-2</i>	<i>Relation aidant</i>	<i>Instrumentaux</i>	<i>Sécurité Protection</i>	<i>Intégration familiale et sociale</i>	<i>Image de soi</i>	<i>Trame biographique</i>	<i>Bien finir</i>
Marcotte	A-1	H		tension					++		
	A-2	F	tension		proximité			+	++		
	Eft	H	affection	proximité			+	+	+(2)		+
	Eft	F	tension	proximité				+	+		+
	Eft	2F	dis/tension	dis/affec	affection						
	Bru	F		distance	proximité						
Larocque	A-1	H		tension	affection				++		
	A-2	Fille	tension	tension	proximité						
	Cjt	F	tension	proximité			+ -	++(2)	++	+	+
	Eft	3F	aff/tension	proximité	proximité	+	+	++(2)	+		+
	Gdr	3H	tension	affection	affection						
	Ftr.B-F										

Cas	Membre famille		RELATIONS AFFECTIVES			BESOINS					
			Relation aidé-1	Relation aidé-2	Relation aidant	Instrumentaux	Sécurité Protection	Intégration familiale et sociale	Image de soi	Trame biographique	Bien finir
Sévigny	A-1	F		affection	affection						
	A-2	H	affection		dis/tension				++		
	Eft	F	affection	dis/tens		++	+ -	+ -			
	Eft	H	affection	dist/tens	affection	++					
	Eft	H	distance	distance	distance	++					
	P-E	1F-2G	distance	distance	proximité						

ANNEXE 2

PRÉSENTATION DES 15 FAMILLES À L'ÉTUDE

La famille Francoeur

Joseph et Michel Francoeur ont été interviewés. Au moment des entrevues, leur mère est décédée depuis près d'un an. Madame Francoeur est décédée à l'âge de 88 ans. Elle souffrait de plusieurs problèmes physiques qui réduisaient grandement sa mobilité (chaise roulante) tels l'arthrite, principalement à une hanche, une insuffisance rénale, des problèmes de tension artérielle et de l'angine de poitrine. Joseph est célibataire et habite avec sa mère depuis près de trente ans au moment du décès de celle-ci. Michel est marié, a deux enfants, et habite en banlieue. Outre ses deux fils, madame Francoeur a une fille qui habite depuis longtemps en Europe. Cette dernière a de graves problèmes de santé.

Le quasi-totalité du soutien requis par madame Francoeur est offert par Joseph, de l'aveu même des deux frères. Joseph s'occupe des rendez-vous médicaux de sa mère, il l'amène faire ses courses, la conseille sur les soins et les services à recevoir. Lorsque l'état de sa mère s'aggrave, il l'aide à se déplacer dans la maison, l'appelle fréquemment car il a toujours peur qu'elle chute. Michel et sa famille apparaissent très peu impliqués dans la prise en charge. Comme depuis toujours, sa mère va passer ses dimanches chez ce fils, sans que cette pratique ne change. Michel vient à quelques reprises garder sa mère en l'absence de son frère. Par le fait même, Michel est exclu des décisions, lesquelles se prennent entre Joseph et sa mère, même si cette dernière occupe un poids déterminant dans les décisions qui la concernent. Une amie de Joseph lui procure du soutien moral. Enfin, quelques cousins visitent occasionnellement la mère de Joseph.

Tant Joseph que Michel conviennent que la responsabilité première de la prise en charge revient d'abord à Joseph étant donné qu'il vit avec sa mère depuis longtemps. Joseph nous dit que lui et sa mère forment « comme un ménage ». Il demande donc peu de soutien à son frère, d'autant plus que celui-ci a une famille à s'occuper. Ceci n'empêche pas Joseph d'être insatisfait de la prestation de son frère : il aurait

souhaité plus de visites de la part de son frère, surtout que ses enfants procurent beaucoup de joie et de plaisir à sa mère.

On recourt peu aux services. Il y a un médecin qui vient à domicile. Une infirmière est demandée du CLSC. Le contact ayant été froid, Joseph et sa mère décident de se passer du CLSC. Joseph embauche toutefois, dès les premiers signes de problème, une femme de ménage, en raison de deux jours par semaine au départ. Joseph est très satisfait du grand dévouement manifesté par cette femme et dit que la relation entre cette femme et sa mère faisait penser à une relation de mère à fille. Joseph continue à embaucher cette femme, même après la mort de sa mère, il se considère en dette envers elle. Joseph refuse d'envisager le placement de sa mère en centre d'hébergement d'abord parce que celle-ci refuserait. Il voit l'hébergement comme le rejet de sa mère et il ne veut pas lui faire de peine. De plus, pour lui, la famille devrait justement permettre d'éviter le recours aux institutions.

Joseph manifeste une grande loyauté envers sa mère. Pour lui la prise en charge était entrevue depuis longtemps. Son grand attachement à sa mère l'empêche de l'abandonner alors qu'elle aura de plus en plus besoin de lui. Joseph explique ainsi son refus d'intensifier sa relation avec une amie intime qui vient elle-même en aide à ses parents dépendants. Son soutien s'inscrit dans son grand attachement à sa mère et voit dans ce soutien un retour pour les soins reçus de sa part. Il nous dit éprouver une grande satisfaction et un plaisir à aider sa mère, que cette aide lui apparaît toute naturelle et que jamais cette aide n'a constitué pour lui un fardeau. Il trouve dans cette aide une grande source de valorisation, de réalisation et se sent utile. Il nous dit désirer avant tout que sa mère ait une vieillesse agréable et qu'elle sauvegarde sa dignité malgré les incapacités qui la frappent. Michel, quant à lui, a peu à dire concernant le sens qu'il donne au soutien qu'il a offert. Il nous souligne à nouveau qu'il a peu participé, la responsabilité revenant à son frère.

La famille Lavallée

Martin Lavallée et sa tante Marthe, la soeur de sa mère, ont été interviewés. La mère de Martin est âgée de 63 ans seulement au moment des entrevues, pourtant son bilan de santé est des plus lourd. Elle souffre d'arthrite depuis l'âge de vingt ans, ce qui lui cause particulièrement des problèmes à une hanche et aux mains. Elle a fait un ACV cinq ans plus tôt, lequel a entraîné une hémiplégie gauche que partiellement résorbée. De plus, elle connaît de graves difficultés respiratoires qui nécessitent l'inhalation de ventolin et l'utilisation d'un masque à oxygène. Enfin, au cours des cinq dernières années, les maladies infectieuses se font plus fréquentes et madame Lavallée doit être hospitalisée plusieurs fois par année.

Madame Lavallée est séparée de son époux depuis une vingtaine d'années et n'entretient plus aucun contact avec lui. Elle a également une fille, née hors mariage, avec laquelle la relation est pratiquement inexistante. Son fils Martin, qui ne connaît que depuis peu l'existence de cette soeur, a, quant à lui, toujours entretenu une bonne relation avec sa mère. Martin est marié et a deux jeunes enfants. Madame Lavallée a également cinq frères et soeurs. Deux de ses frères sont gravement malades, elle n'a pas de contact avec le troisième. Elle voit plus souvent ses deux soeurs, particulièrement Marthe.

Madame Lavallée nécessite du soutien sur le plan fonctionnel depuis plusieurs années, toutefois son ACV accentue ce besoin. Elle ne peut plus faire son ménage, ni faire ses courses. Elle ne peut se déplacer seule à l'extérieure. Le soutien requis est d'abord offert par son fils Martin. Celui-ci fait le ménage chez sa mère, fait ses courses ou l'amène les faire, l'accompagne aux rendez-vous médicaux, gère les finances de sa mère et la sort régulièrement pour la divertir. La femme de Martin le relaie à l'occasion, car Martin trouve qu'il ne voit pas suffisamment ses enfants. Elle le conseille également. Des trois frères et des deux soeurs, Marthe est celle qui visite le plus souvent sa soeur, elle l'appelle à tous les jours. La fréquence des visites de Marthe

diminue toutefois au cours des dernières années. Une autre soeur vient à l'occasion. Les trois frères sont très peu présents.

C'est à la suite de l'ACV de sa mère que Martin a recours aux services de maintien à domicile du CLSC. Les services s'intensifient au fur et à mesure que l'épuisement de Martin s'accroît. Marthe nous dit que Martin l'appelle souvent en pleurs. Martin mobilise aussi les services de bénévoles pour les rendez-vous médicaux, quand le médecin ne peut venir à domicile. Les services du CLSC sont plus ou moins appréciés par madame Lavallée, mais Martin dit qu'ils n'ont pas le choix, qu'il ne peut tout faire seul. Quant à lui, ces services lui permettent de passer plus de temps avec sa famille et de faire plus de sorties avec sa mère. Madame Lavallée fréquente temporairement un centre de jour, mais on interrompt le service car madame Lavallée, qui a alors tout juste 60 ans, trouve difficile de se retrouver avec des gens qui ont généralement plus de 80 ans. De plus, Martin nous dit que sa mère n'est pas une personne très sociable. Finalement, l'hébergement est vu comme stratégie de dernier recours. Bien que les frères et les soeurs de madame Lavallée conseillent l'hébergement à la suite de l'ACV, Martin trouve que sa mère est trop jeune (60 ans) pour l'hébergement et qu'elle « est mieux dans ses affaires ». Il est par ailleurs très préoccupé de trouver un endroit convenable et sécuritaire. Si la conjointe de Martin et sa tante Marthe conseillent Martin, les décisions sont prises conjointement par lui et sa mère. Aucune démarche n'est faite de sa part sans en avoir préalablement avisé sa mère.

Tant pour Martin que pour Marthe, il est normal qu'il soit le premier sur la ligne de feu étant donné qu'il est son fils unique. Martin voit l'aide à sa mère comme un retour normal et y trouve une source de valorisation, bien qu'au départ, l'aide était davantage vécue comme un fardeau étant donné qu'il a deux jeunes enfants et deux emplois, sa femme étant alors aux études. Aussi, il n'hésite pas à déléguer des tâches à des organismes pour alléger sa charge. Marthe explique son soutien par le fait que dans sa famille on s'est toujours entraidé, « on se tient »; elle qualifie son aide de natu-

relle étant donné son lien familial : «c'est ma soeur». Elle explique sa plus grande participation par sa proximité géographique. Pour elle, les problèmes de santé, le manque de disponibilité et la distance géographique expliquent la faible participation de ses frères et de sa soeur. Elle justifie également la baisse de son implication par ses divers problèmes de santé physiques et son épuisement moral. Martin, quant à lui, aurait souhaité plus de présence de la part de la fratrie et conséquemment, il se sent frustré d'assumer seul l'ensemble des responsabilités.

La famille Dufour

Josée et Claude Dufour ont été interviewés dans cette famille. Au moment des entrevues, les deux parents de Josée et Claude présentent des problèmes de santé. D'abord, leur père souffre de problèmes cardiaques depuis 1975 et compte à ce jour 5 pontages coronariens. Plus récemment, à cause de son obésité, il voit sa mobilité très réduite à la suite de problèmes aux genoux; une mobilité néanmoins partiellement retrouvée avec l'installation de prothèses aux deux genoux. Pour ce qui est de leur mère, les problèmes de santé sont plus récents et nombreux : cancers du sein, des os et du cerveau qui provoquent de la confusion et des pertes de mémoires. Leur mère n'est définitivement plus fonctionnelle à la maison, quoiqu'elle semble toujours avoir été dépendante de son mari pour ses déplacements à l'extérieur et pour la préparation des repas. Madame Dufour est hospitalisée au moment des entrevues, son cancer est en phase terminale. Josée et Claude sont tous deux mariés et ont chacun un enfant. Josée habite en ville comme ses parents, alors que Claude habite dans une banlieue passablement éloignée. Ils ont une soeur aînée qui a deux enfants et qui est divorcée. Cette soeur, qui a longtemps habité dans une autre province canadienne, fait partie d'une secte religieuse et semble entretenir des liens plus distants avec la famille.

Le soutien offert par les enfants concerne d'abord l'entretien des deux maisons de leurs parents (entretien ménager, réparations, coupe de bois), de plus, ils font des courses et préparent quelques repas, car leur père est incapable d'effectuer ces tâches. La soeur aînée s'occupe de l'entretien ménager, Claude de l'entretien des maisons, alors que Josée fait l'ensemble des courses et des repas. Lorsque monsieur Dufour est hospitalisé pour son opération aux genoux et pour sa réadaptation, son épouse éprouve de plus en plus de difficultés à se nourrir et commence à être confuse. L'attention se portera de plus en plus vers elle alors que leur père recouvre une partie de sa mobilité. Josée est souvent sollicitée par son père pour qu'elle veille sur sa mère. Elle doit faire des visites d'urgence, l'accompagner à ses rendez-vous médicaux et à l'hôpital pour qu'elle visite son mari. Lorsque Josée considère que la répartition devient trop in-

égale, Claude et sa soeur contribuant peu à ce moment-là, elle coupe temporairement les contacts avec ses parents afin que son père sollicite davantage son frère et sa soeur, ce qu'il fait. Enfin, une soeur de madame Dufour, infirmière de profession, prend en charge les visites médicales au moment de sa retraite.

Le père de Josée et de Claude prend seul les décisions le concernant ainsi que sa femme, Josée lui donnant des conseils cependant. La prise en charge est donc orchestrée par ce père, qualifié de colérique et d'autoritaire tant par Josée que par Claude. Les deux parlent d'ailleurs d'un passé familial marqué par les relations tendues et la violence du père. Si le soutien est assumé par les trois enfants et que l'on cherche un certain équilibre dans les prestations, en fonction des compétences et des possibilités de chacun, Josée, qui se dit plus proche de son père que les deux autres enfants, se sent nettement plus sollicitée, même manipulée. Elle reproche à son frère et sa soeur leur implication insuffisante. À la suite de sa « grève », les prestations s'équilibrent, quoique la participation de la fille aînée demeure moindre car ses parents se méfient d'elle.

Les services extérieurs sont très peu mobilisés. Pour les parents de Josée et de Claude, ces services génèrent un sentiment de honte, les services publics étant pour les pauvres, et une grande insécurité liée au fait de transiger avec des étrangers. Quant au père, il juge « qu'on est jamais mieux servi que par soi-même ». Malgré ces réticences, le père et Josée songent à engager une aide familiale privée dans un éventuel retour à la maison de la mère. Seuls une soeur de madame Dufour, infirmière, et son fils, médecin, sont mobilisés.

Josée dit aider ses parents par amour. Elle souligne aussi qu'il y a obligation de soutenir les personnes âgées et de protéger leur dignité. L'aide constitue pour elle à la fois un fardeau qui perturbe sa vie professionnelle, sociale et familiale et une expérience de vie privilégiée, qui la confronte à la mort. Elle souligne que l'aide apportée à sa mère la rapproche d'elle et que, malgré les tensions qui marquent la prise en

charge, elle y voit un rapprochement avec son frère, sa soeur et son père, dont elle apprécie le courage. Claude, quant à lui, ne partage pas cette vision. Il ne voit pas de rapprochement et parle des relations tendues entre lui et Josée, de même que du manque d'affection de sa mère envers Josée, ce qui la frustre grandement. Il voit dans son aide un retour à sa mère qui a protégé ses enfants de leur père. Il veut donner beaucoup d'affection à sa mère qui s'accroche à lui. Il se dit déchiré par ce comportement.

La famille Marcotte

Dans cette famille Jean et Gisèle Marcotte ont été interviewés, ils sont frère et soeur. Leurs deux parents présentent des incapacités. Le père, âgé de 81 ans, a subi un anévrisme cérébral quatre ans avant les entrevues, ce qui a accentué son caractère très autoritaire, abusif, voire violent. Il a une mobilité réduite, il ne peut réaliser seul de nombreuses activités de la vie domestique (petites réparations, courses, ménage). Sa conjointe, outre des problèmes d'arthrite aux genoux, qui limitent sa mobilité, souffre de dépression. Elle a perdu toute motivation et est complètement amorphe. Elle ne peut (veut) plus préparer de repas. Cette dépression est attribuée au surmenage et au caractère du père par Gisèle. La relation de couple est très tendue. Jean et Gisèle sont mariés. Jean a une fille âgée de 20 ans. Gisèle a quatre enfants, dont trois adultes et une fille âgée d'une dizaine d'années. Outre Jean et Gisèle, il y a deux autres soeurs. La plus jeune est mariée et a deux jeunes enfants. La dernière soeur habite dans une autre province canadienne et vient voir ses parents une fois par année.

La prise en charge est d'abord assumée par Gisèle et ce depuis de nombreuses années. Elle fait l'entretien ménager chez ses parents, elle les invite afin de remonter le moral de sa mère, prépare des repas. À cause de ses propres problèmes de santé (dépression) et devant la dégradation de la situation de ses parents, elle limite grandement son implication. Au cours de la dernière année, son frère, assume le gros du soutien. Il voit à la relocalisation de ses parents en ville afin de faciliter la surveillance et l'aide. Il aide aux travaux domestiques, fait les courses avec ses parents, va conduire son père à ses rendez-vous médicaux et tente régulièrement de le raisonner. L'entretien ménager est depuis les derniers mois assumé par la fille de Jean, ce qui permet aux enfants de suivre la situation chez leurs parents. Les enfants multiplient les contacts afin de suivre l'état de leurs parents. Les brus et les gendres ne semblent pas s'impliquer dans la prise en charge, sinon en donnant des conseils à leurs conjoints respectifs.

Les relations familiales sont marquées de nombreux conflits et de multiples tensions. Deux des quatre filles sont en conflit avec leur père, sans parler du conflit entre les parents. L'aide s'organise malgré tout autour des relations affectives et des ressources de ses membres. Ainsi, Gisèle réduit son implication à la suite de ses problèmes de santé et une de ses soeurs s'implique moins car elle habite dans une autre province. Jean est l'enfant qui a la meilleure relation avec le père, il est le seul à pouvoir lui parler et à le raisonner. Signe de ces tensions, Gisèle dit qu'elle serait prête à cohabiter avec sa mère, mais pas avec son père. Toujours selon Gisèle, sa mère ne cohabiterait pas avec son fils Jean à cause de la distance qui existe entre elle et sa bru. Elle visite d'ailleurs rarement son fils. Les brus et les gendres, qui semblent avoir peu d'affinités pour leurs beaux-parents, s'impliquent peu. Toutefois, les relations sont bonnes entre le frère et les soeurs, qui se consultent beaucoup pour toute prise de décision concernant les parents. Malgré le fait que les enfants se consultent beaucoup, prennent quelques initiatives, les parents, le père surtout, conservent un droit de veto clair sur les décisions qui les concernent.

Les parents ne reçoivent aucun service de l'extérieur. Ils rejettent tous les services offerts préférant le recours à la famille. Ainsi, aussitôt que la fille de Jean devient disponible pour effectuer l'entretien ménager, les parents interrompent le service fourni par une agence référée par le CLSC. Les services sont vus comme menaçants par les parents. Après avoir envisagé de déménager en résidence privée, ce qui représentait pour certains enfants un environnement sécurisant, les parents, particulièrement le père, refusent. Cette réticence des parents envers les services est partagée par Gisèle et Jean : ils jugent préférable que l'aide soit offerte par la famille.

Jean et Gisèle trouvent déplorable la relation entre leurs parents et voudraient que leurs parents connaissent de belles dernières années. Ils insistent beaucoup sur les besoins affectifs et de valorisation de leurs parents. Gisèle vise surtout à protéger sa mère contre son père irascible. Tant par Jean que par Gisèle le soutien est vu comme un retour aux parents, comme une manifestation de l'amour, malgré les conflits qui y

existent. Les deux parlent également d'une notion de devoir filial. Si Gisèle décrit son implication comme un fardeau énorme qui a contribué à sa dépression, Jean y voit davantage une occasion de développer un contact plus intime avec son père de même qu'une occasion de se rapprocher de ses soeurs.

La famille Leduc

Dans la famille Leduc, Yvette et son fils Marc ont été interviewés. Au moment des entrevues, la mère d'Yvette est âgée de 89 ans. Malgré son âge, la mère d'Yvette ne présente que peu de problèmes de santé. Elle a de légers problèmes cardiaques. Elle a connu au cours des derniers mois divers problèmes aigus de santé tels l'anémie et une pneumonie. Lors de son hospitalisation pour sa pneumonie, elle a fait une chute et s'est fracturée la main. Ces problèmes ont laissé la famille inquiète. Veuve depuis plus de 25, la mère d'Yvette habite chez sa fille depuis le décès de son mari. Cette dame a également deux autres fils, récemment remariés. Quant à Yvette, elle vit avec son mari et a deux fils. Marc est marié et a un enfant. Son frère, également marié, en a deux. La famille Leduc se démarque par sa grande proximité géographique et affective. Outre le fait que la mère d'Yvette habite chez elle depuis plus de 25 ans, les deux fils d'Yvette sont voisins et habitent de l'autre côté de la rue. Il y a une longue histoire d'entraide familiale. L'épouse de Marc garde les enfants de son beau-frère le jour. D'autre part, Marc témoigne de la solide affection que son frère et lui, de même que leurs conjointes, portent à sa grand-mère.

Le soutien consiste surtout en une surveillance soutenue de la mère d'Yvette, particulièrement lors du bain. On ne la laisse jamais seule à la maison plus de quelques heures. La famille l'accompagne dans ses rendez-vous et surveille la prise des médicaments. On s'assure également que la mère d'Yvette fasse des sorties culturelles, qu'elle socialise avec des gens plus jeunes, car elle ne fait pas ses 89 ans, et qu'elle voit ses arrière-petits-enfants. Le soutien est d'abord assumé par Yvette. Selon elle, cette implication s'est faite « naturellement », sans question, compte tenu de la longue histoire de cohabitation. Les frères d'Yvette sont peu impliqués, ils sortent à l'occasion leur mère ou peuvent l'amener chez eux une fin de semaine quand elle s'absente. Yvette leur demande peu d'aide car elle trouve cela compliqué et parce que ses frères sont occupés. Pour les rendez-vous médicaux et la surveillance, elle mobilise davantage son époux, qui s'est toujours bien entendu avec sa belle-mère, et aussi sa bru qui

habite de l'autre côté de la rue. La proximité de cette dernière, sa disponibilité et le fait qu'elle est portée à aider les gens explique son implication selon Marc. Lorsque la mère d'Yvette a eu besoin d'aide pour le bain récemment, l'épouse de Marc a été impliquée de préférence aux frères ou aux fils d'Yvette car elle est une femme.

Cette famille ne recourt qu'aux services hospitaliers et à ceux de médecins. Yvette conserve un mauvais souvenir de son contact avec le CLSC, qu'elle juge plutôt inefficace. L'hébergement est exclu, il est vu comme un abandon. Il ne serait envisagé par Yvette et Marc que dans la mesure où la mère d'Yvette ne devienne complètement confuse et que ses incapacités cognitives ne compromettent sa sécurité. Yvette s'est toutefois organisé avec sa femme de ménage, qui est à son emploi depuis longtemps et qui a une bonne relation avec sa mère, pour qu'elle augmente son temps de présence chez elle si jamais l'état de sa mère le requérait.

Autant Yvette que Marc soulignent le caractère fort de la mère d'Yvette. Ils disent qu'eux-mêmes ont ce caractère fort. Les informations relatives à la mère d'Yvette et les décisions prises la concernant sont discutées lors de rencontres familiales. Toutefois, si Yvette sait se montrer persuasive face à sa mère, cette dernière conserve un droit de veto sur toute décision la concernant.

Si Yvette dit que son implication s'explique par la longue histoire de cohabitation avec sa mère, le soutien est d'abord vu comme un retour des soins et de l'affection reçus de sa mère. Marc, quant à lui, édicte de façon éloquente le devoir de s'occuper de ses parents, le devoir du retour, comme on s'occupe de ses enfants. Il dit qu'à son tour il recevra l'aide de ses enfants. Il est important de donner l'exemple, de poursuivre la « culture » familiale sur ce point. Il dit déjà commencer à envisager la prise en charge de ses parents. Si Yvette dit que parfois elle trouve la responsabilité un peu lourde, tant elle que son fils voient peu de difficultés dans la prise en charge.

La famille Maheu

Maurice Maheu et sa fille Danielle ont été interviewés. L'épouse de Maurice Maheu est âgée 69 ans au moment des entrevues. Il y a quatre ans, elle a fait un ACV qui engendra plusieurs complications : paralysie temporaire, crises d'épilepsie nombreuses, période de confusion, problèmes d'incontinence, atrophie musculaire et troubles du langage. Sa mobilité étant grandement réduite, elle doit utiliser une canne ou une chaise roulante pour ses déplacements. Elle est aussi plus agressive depuis l'ACV et n'hésite pas à critiquer et à manifester son insatisfaction envers son conjoint et sa famille. Maurice a trois filles, toutes mariées. La plus vieille habite dans une autre province canadienne. Danielle a deux enfants adolescents. Elle habite à quelques rues de chez ses parents. Sa soeur cadette n'a pas d'enfants. Cette dernière vient s'installer près de ses parents afin d'être plus en mesure de donner un coup de pouce.

La prise en charge est d'abord assumée par Maurice, alors âgé de 70 ans. Il prend en charge la maison, voit à l'entretien ménager, prépare les repas, fait les courses, voit à l'hygiène de sa femme incontinente. Dès l'apparition des premiers problèmes de santé, il mobilise sa fille Danielle. Celle-ci fournit une importante partie du soutien. Elle téléphone régulièrement à son père, le conseille sur les services, transige avec les hôpitaux pour obtenir des services de réadaptation pour sa mère, donne quelques soins personnels à sa mère, incite ses parents à voir leurs amis et offre du répit à son père. Lorsque sa soeur déménage tout près, elles se partagent le répit et les sorties avec leur mère. Danielle réduit graduellement son niveau d'intervention afin de préserver l'autonomie de ses parents. Sa soeur aînée, qui habite à l'extérieur, vient une fois par année pour deux semaines où elle relaie ses soeurs. Les gendres semblent plutôt absents du décor, si ce n'est d'accepter que leur épouse garde leur mère un samedi sur deux, ce que le mari de Danielle semble faire de mauvaise grâce, contrairement à son beau-frère.

La famille a recours à quelques services extra-familiaux. Toutefois, contrairement à Danielle qui voit en ceux-ci un appui non-négligeable, tant Maurice que sa femme rejettent les services de maintien à domicile, de gardiennage ou encore de la popote roulante parce qu'ils sont respectivement associés à une présence étrangère ou tout simplement à cause de l'insatisfaction face au service reçu. L'utilisation du centre de jour, apprécié par Maurice et Danielle, est interrompue à la suite du refus de madame Maheu d'y retourner. Danielle respecte les décisions de ses parents quant aux refus de certains services. Enfin, tant pour Maurice que pour Danielle, l'hébergement apparaît comme une ressource de dernier recours.

Maurice et sa femme ont mené des vies parallèles partageant peu d'activités communes. Il associe son implication à son statut de conjoint et à la solidarité entre époux. Il croit que sa femme aurait agit comme lui. Il voit désormais sa vie comme finie et se consacrera à son épouse, il s'en occupera toujours. Malgré le fait qu'il doive interrompre de nombreuses activités personnelles, malgré le fardeau que la prise en charge lui impose, il retire une certaine fierté de son engagement : il évite l'hébergement qu'il ne peut concevoir après 48 ans de vie commune.

Danielle nous indique que sa mère a toujours été froide et autoritaire avec ses enfants. Elle aurait connu des problèmes d'alcool. La relation entre la soeur aînée et la mère semble particulièrement distante. La relation avec leur père semble meilleure, Danielle se dit proche de lui depuis l'enfance. Malgré le climat affectif trouble qui caractérise les relations familiales, l'amour pour ses parents et le retour motivent sa grande implication, ceux-ci ayant toujours pris soin de leurs enfants. Ce motif du retour et de la dette revient chez Danielle lorsque son conjoint, qui observe l'iniquité de l'aide, lui reproche de négliger sa propre famille. Elle lui rappelle les soins qu'elle a apportés à la mère de son conjoint et finit par obtenir son soutien. Danielle semble également avoir toujours joué un rôle d'aidante dans la famille. Elle s'est occupée de sa soeur cadette et de la maison alors qu'elle était adolescente et que sa mère a connu une longue maladie. Aussi est-ce elle qui coordonne le soutien offert par ses soeurs.

Notons enfin que cette famille a une tradition de prise en charge de personnes âgées. Les Maheu se sont occupés de leurs parents et ont pris chez eux deux oncles âgés. Aussi, Maurice s'attend-il à ce que ses filles soient présentes en retour de sa grande générosité et de celle de sa femme. De même, Danielle s'attend à ce que ses enfants l'aident quand elle sera vieille ou malade.

La famille Rousseau

Irène Rousseau et sa soeur Pauline ont été interviewées dans cette famille. Le mari d'Irène, âgé de 76 ans, présente de nombreux de problèmes de santé : diabète, arthrite, surdité partielle, incontinence, épisodes de confusion et pertes de mémoire. De plus, il a subi des opérations pour le foie, la prostate, les genoux (installation de prothèses) et le coeur (batterie). Il s'est aussi fracturé trois côtes et le crâne à la suite de chutes; ses séjours à l'hôpital sont donc fréquents. Irène et son mari n'ont pas d'enfants. Irène, l'aînée de sa famille, a neuf frères et soeurs. Elle est très proche de sa soeur Pauline, de 13 ans sa cadette. Le mari d'Irène a encore deux soeurs et un frère avec lesquels il n'entretient aucun contact.

Le soutien est essentiellement assuré par Irène. Elle voit à l'entretien ménager, aux courses, aux repas, elle gère les finances, s'occupe de l'auto, surveille son mari lors du bain, etc. Elle surveille sa glycémie et voit à ce qu'il suive sa diète. Elle s'assure que l'environnement physique soit adapté. Irène insiste dans son entrevue essentiellement sur les besoins instrumentaux de son mari. Parmi les frères et soeurs d'Irène, c'est principalement sa soeur Pauline et son mari qui la soutiennent, en lui dispensant un important soutien moral (appels téléphoniques, visites, sorties), du répit lors de ces sorties, en effectuant certains travaux manuels. Pauline, qui appelle sa soeur tous les jours, lui fournit de multiples conseils. Elle prend toutefois une certaine distance depuis quelques mois, elle trouve que la situation agit sur son moral et qu'elle doit aussi penser à elle et à son mari. Les trois filles de Pauline appellent régulièrement leur tante Irène et une de ces filles est mobilisée en cas d'urgence étant donné sa proximité géographique. D'autres membres de la famille fournissent soit un soutien moral, soit du répit très occasionnel; ils s'informent de l'état de santé d'Irène auprès de Pauline. Des voisins fournissent également une aide ponctuelle (entretien de la voiture, déneigement)

Irène et son mari ne recourent pas aux services. Pour ce qui est des services à domicile, il est hors de question que des étrangers s'immiscent dans leurs « affaires »; aussi Irène préfère se débrouiller seule. Les services d'ambulanciers sont toutefois utilisés en cas d'urgence. Bien que Pauline et son conjoint voient l'hébergement comme un moyen de protéger la santé d'Irène, il est hors de question pour elle de procéder à l'hébergement de son mari, ce qui signifierait son abandon et éventuellement sa mort. Par ailleurs, le refus de l'hébergement est respecté par sa famille, Irène faisant preuve d'une grande autorité dans les prises de décision. Aussi, dans le couple il semble que se soit elle qui « porte les culottes », qui prend l'ensemble des décisions.

Irène et son mari ont une relation marquée d'une certaine ambiguïté. Si elle dit que son mari est un bon gars, qu'elle a de l'affection pour lui, elle lui reproche de lui avoir caché son impuissance avant leur mariage. Irène trouve que son mari fait pitié et se dévoue pleinement pour lui. Son aide s'inscrit dans une obligation reliée à son statut d'épouse : « c'est mon mari ». Elle y voit également de la réciprocité, son mari ayant toujours pris soin d'elle dans le passé. Elle croit aussi que son conjoint aurait fait la même chose pour elle. Sa soeur Pauline lui rappelle à plusieurs occasions ce devoir de réciprocité : elle doit faire ce que son mari aurait fait pour elle, ni plus, ni moins. La prise en charge est vécue comme un fardeau par Irène (« j'ai mon voyage »), elle provoque beaucoup d'inquiétude et même des idées suicidaires chez elle.

Mises à part quelques tensions, le climat familial est harmonieux entre Irène et ses frères et soeurs. Bien que les réunions familiales soient relativement fréquentes et que cette famille ait une tradition d'entraide, selon Pauline, Irène ne reçoit une aide constante que de cette dernière. Pauline parle de la relation particulièrement soutenue qui existe entre elle et sa soeur. Irène serait une véritable grand-mère pour ses deux filles. Pauline ne peut envisager de laisser tomber sa soeur et elle ferait tout pour elle. Toutefois, elle réduit son engagement afin de se protéger. Pauline explique la faible implication du reste de la fratrie par la distance géographique et les quelques tensions familiales qui existent.

La famille Bissonnette

Anne Bissonnette et sa fille Monique ont été interviewées. Le mari d'Anne, âgé de 76 ans, est atteint de diabète et présente un taux élevé de cholestérol. Il a fait un AVC un an avant les entrevues. Cet ACV a entraîné plusieurs complications telles que des troubles du langage, des tremblements, de l'incontinence et une perte de mobilité, d'où l'utilisation d'une canne ou d'une marchette à l'intérieur et d'une chaise roulante lors des déplacements à l'extérieur. Les sorties sont dès lors difficiles, ce qui en limite le nombre. Anne et son mari en sont à leur deuxième mariage chacun. Ils ne sont mariés que depuis trois ans. Son mari a une fille du précédent mariage. Anne a quatre enfants, deux filles et deux fils. Trois d'entre eux sont encore mariés alors que Monique est divorcée. Ils ont tous des enfants. La soeur de Monique est atteinte de sclérose en plaques.

À la suite de son ACV, le mari d'Anne séjourne à l'hôpital. Devant son refus de manger et recevoir certains soins, Anne est très inquiète et craint que son conjoint n'y meurt. Elle le ramène alors à la maison où, selon elle, il se porte beaucoup mieux, car il est auprès d'elle et jouit d'une meilleure qualité de vie. Aussi Anne assume-t-elle la presque totalité du soutien requis par la prise en charge. Elle se charge des travaux ménagers, de la lessive, des courses, elle prépare les repas, aide son mari à l'utilisation des toilettes, le nourrit quand cela est nécessaire et le surveille lors du bain. La fille du mari d'Anne vient faire de brèves visites aux deux ou trois semaines. Anne et cette fille ont une relation très tendue, elle n'accepte les visites de cette fille que pour ne pas faire de peine à son mari. Les deux filles et un des fils d'Anne, l'autre étant plus distant de la famille, sont plus présents. Ils accompagnent le couple lors des examens médicaux, le visitent à tour de rôle, font des sorties avec Anne et son mari. Monique, qui a déjà cohabité avec sa mère, amène sa mère et son mari séjourner chez elle des fins de semaine. Un gendre, « le préféré » d'Anne, ayant une petite camionnette équipée pour recevoir une chaise roulante et ayant pris sa retraite pour s'occuper de sa femme, offre régulièrement le service de transport, fait de nombreuses sorties et

s'occupe des papiers légaux du couple. Enfin, des neveux et nièces téléphonent régulièrement.

Si Anne s'assure que son mari reçoive les soins de santé nécessaires et consulte les ressources professionnelles requises, elle refuse les services de répit et de soutien à domicile offerts par le CLSC, considérant qu'elle est capable de s'organiser seule. Néanmoins, son mari fréquente un centre de jour irrégulièrement, c'est-à-dire quand il en a envie. Recourir à l'hébergement est vu par Anne comme le meilleur moyen de tuer son mari. Anne ne mobilise pas non plus l'aide de la famille, mais accepte toutefois le soutien apporté par ses enfants. Monique souligne que sa mère est farouchement indépendante et qu'elle refuse de répondre aux questions de ses enfants sur sa situation. Ceci limite l'implication des enfants qui ne veulent pas s'ingérer dans la vie du couple. Anne et son mari prennent eux-mêmes leurs décisions en fonction des désirs et des besoins de ce dernier.

Anne nous dit que sa situation génère à l'occasion de l'inquiétude, de l'insécurité, des contraintes et des moments d'impatience. Elle voit cette situation comme «une épreuve envoyée par Dieu» et que sa foi l'aide. En même temps, elle souligne qu'elle s'est déjà occupée de sa mère et de son premier mari et qu'elle est bien avec son mari. Par ailleurs, elle dit aider son époux d'abord par amour. Si elle ne l'aimait pas, elle l'aurait « placé ». Mais elle ne s'en occupe pas pour rien, elle espère qu'un jour quelqu'un prendra soin d'elle.

Exception faite d'un frère plus distant, Monique dit que les relations dans sa famille se caractérisent par l'affection entre ses membres, des relations harmonieuses et la solidarité. Ils n'hésitent pas à s'entraider et elle reconnaît l'importante contribution de son beau-frère. Elle dit aider sa mère par amour et qu'elle apprécie beaucoup la gentillesse de son beau-père envers sa mère. Elle souligne toutefois qu'elle ne considère pas vraiment aider ses parents, car la maladie de son beau-père n'a rien changé aux relations qu'elle entretient avec les deux, sa mère voulant se débrouiller seule.

La famille Roy

Nicole et sa belle-fille Manon ont été interviewées. La belle-mère de Nicole est âgée de 89 ans et souffre de diabète depuis plusieurs années. Des problèmes cardiovasculaires se sont ajoutés. Madame Roy voit sa mobilité réduite, elle ne peut se tenir debout longtemps. Elle a des absences de mémoire et des pertes d'équilibre qui ont provoqué des chutes. Madame Roy a un fils unique. Ce fils, le mari de Nicole, a trois enfants, 2 filles et un garçon, issus d'un premier mariage. Manon, une des filles, a un époux et deux enfants, dont un est investigué pour hyperactivité. Le frère de Manon et sa soeur sont également mariés. Son frère a un jeune bébé.

Le soutien est au départ assumé en grande partie par Nicole. Elle fait les courses de sa belle-mère, son entretien ménager, l'accompagne à ses rendez-vous médicaux. Son mari est à ce moment-là peu impliqué dans la dispensation directe du soutien à sa mère. Nicole explique sa grande implication par le fait que son travail (secrétaire dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée) lui donne une souplesse d'horaire et une bonne connaissance du réseau de la santé. Elle dit également que son mari l'aide en assumant certaines tâches à la maison, tâches qu'il considèrerait comme du domaine féminin. Son mari s'impliquera davantage, autant dans les tâches domestiques chez lui que dans l'aide à sa mère, lorsque Nicole commencera elle-même à présenter des problèmes de santé. Nicole juge toujours qu'elle demeure la première responsable de sa belle-mère. Le soutien des petits-enfants est plutôt épisodique. Manon appelle sa grand-mère tous les jours, lui prépare à l'occasion des plats et offre du répit à son père et à Nicole. Son frère visite occasionnellement sa grand-mère. Sa soeur semble très peu impliquée. Une voisine exerce une certaine surveillance.

Nicole et son conjoint demandent peu d'aide aux enfants, ceux-ci ayant « leur vie à vivre ». Toutefois, Nicole reproche aux enfants le fait qu'ils se fient sur eux (elle et son conjoint) et qu'ils pourraient visiter davantage leur grand-mère. Ces attentes

sont davantage manifestées envers Manon qui a toujours été plus proche de ses grands-parents. Manon, quant à elle, regrette son implication faible, malgré des contacts téléphoniques quotidiens avec sa grand-mère. Elle explique cette plus faible implication par les problèmes financiers, de transport et de disponibilité qu'elle et son mari connaissent. La détérioration de la santé de sa grand-mère contribue à cette moins grande implication car il devient difficile de l'amener à la maison (2^{ème} étage). Elle se dit pourtant prête à cohabiter avec sa grand-mère, si besoin est. Manon connaît des tensions avec son frère qui, selon elle, n'en fait pas assez, d'autant plus qu'il est disponible, étant en chômage, et qu'il demeure près de sa grand-mère. Tant Nicole que Manon manifestent peu d'attentes envers la cadette, on dit qu'elle est peu disponible et qu'elle demeure loin.

Il y a très peu de services d'impliqués, Madame Roy étant réticente à les utiliser. Elle n'aime pas voir des étrangers dans sa maison et, de toute façon, ils ne font pas le ménage ou ne préparent pas la nourriture adéquatement. L'hébergement est rejeté catégoriquement par tous, madame Roy y serait trop malheureuse et ce serait le meilleur moyen de la tuer. Le refus des services est accepté, tant par Nicole que par Manon, qui disent qu'il est préférable que l'aide vienne de la famille. Les principales décisions concernant madame Roy se discutent surtout entre Nicole et son mari, de même qu'avec Manon. Aucune décision n'est prise sans consulter madame Roy ou à l'encontre de ce qu'elle désire.

Autant Nicole que Manon disent être motivées par l'amour. Nicole souligne la gentillesse de madame Roy et qualifie la relation avec sa belle-mère d'une quasi relation mère-fille. Pour Manon, l'aide correspond à un retour pour ce que sa grand-mère a fait pour elle. Tant Nicole que son mari, que Manon disent rechercher davantage la qualité de vie de madame Roy que sa sécurité. Les besoins de madame Roy sont d'abord définis comme un besoin d'être entourée par des êtres chers. Le soutien apparaît quand même comme un fardeau pour Nicole, compte tenu de sa santé qui se détériore et compte tenu que ses propres parents, âgés, ont eux-mêmes besoin de son

soutien. Même si elle trouve ça malheureux, Nicole dit qu'elle sera soulagée quand sa belle-mère partira. Manon trouve également la situation lourde avec ses problèmes financiers et ses deux jeunes enfants.

La famille Larocque

Nicole et Renée Larocque, deux soeurs, ont été interviewées dans cette famille. Leur père, âgé de 80 ans, souffre de divers problèmes de santé depuis plusieurs années. D'abord, à cause d'un ACV, il a perdu l'usage partiel d'une jambe. Puis, il fut opéré à deux reprises pour un cancer à l'oesophage. Une importante perte de poids a accompagné ce cancer. Enfin, leur père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Les manifestations de confusion se sont multipliées dans l'année précédant les entrevues. De plus, des problèmes de surdit  rendent la communication de plus en plus ardue avec lui. Il a tendance à s'isoler et cherche à cacher ses problèmes de santé à sa famille, ainsi qu'à maintenir ses activités malgré ses pertes cognitives. De plus, une fille âgée de 39 ans, présentant une déficience intellectuelle, habite toujours chez ses parents. Elle a occasionnellement des comportements dysfonctionnels. La mère de Nicole et de Renée habite avec son mari et sa fille. Outre cette fille, le couple Larocque a trois autres filles, toutes mariées, avec des enfants ou des beaux-enfants, dans les cas de Nicole et Renée, d'âge adulte.

Le soutien à monsieur Larocque et à sa fille est assumé d'abord par sa conjointe. Elle voit comme toujours aux tâches ménagères. Elle doit également maintenant faire les courses et surveiller de plus près son mari, qui a quelques comportements dangereux. Nicole, qui habite la plus proche, rend régulièrement visite à ses parents afin de suivre l'évolution de la situation. Cette surveillance est facilitée par sa soeur handicapée qui n'hésite pas à raconter ce qui se passe au domicile familial. Les trois filles, outre des coups de main occasionnels, prodiguent à leur mère conseils et encouragements. Elles privilégient surtout des visites et des sorties fréquentes avec leur mère qui apprécie ces visites et ces sorties. Elles lui changent les idées. Outre des visites occasionnelles, les gendres semblent complètement absents du décor. Le mari de Renée lui signale même qu'il trouve qu'elle accorde trop de temps à ses parents.

Si madame Larocque n'hésite pas à mobiliser ses filles, elle ne recourt que peu aux services formels, la famille n'ayant tout simplement pas pensé à les utiliser. Seule une infirmière vient régulièrement offrir des soins de santé à son mari et une ménagère privée l'aide occasionnellement pour l'entretien ménager. Il est hors de question que madame Larocque procède à l'hébergement, qui signifierait l'abandon de son conjoint. Pour ses filles, celui-ci apparaît comme un moyen de protéger leur mère. Mais l'hébergement n'a pas vraiment été envisagé. Monsieur Larocque a dit qu'il voulait mourir chez lui, il a pris la décision pour la famille, selon Renée.

Monsieur Larocque est de nature très autoritaire et il a été très dur avec sa femme et ses enfants. Selon Renée, il a toujours traité sa mère comme une servante. Les relations avec sa conjointe et ses quatre filles sont très tendues. Renée nous dit qu'elle déteste son père, alors que Nicole évite d'arrêter chez ses parents quand sa mère n'y est pas. Depuis ses problèmes de santé, il a tendance à être plus agressif, haïssable et à « rendre son entourage malheureux ». Les maris de Nicole et de Renée trouvent le contact avec leur beau-père de plus en plus pénible et veulent de moins en moins aller chez lui. À l'opposé, les relations entre madame Larocque et ses filles sont marquées par une grande proximité affective et beaucoup de complicité.

On connaît peu les motivations de madame Larocque à assumer cette prise en charge malgré la relation difficile, d'autant plus qu'elle a déjà voulu divorcer de son mari. Nicole et Renée n'osent aborder ce sujet avec elle. Elles notent que leur mère est dévouée à son conjoint, qu'elle veut en prendre soin, qu'elle tient malgré tout à lui offrir du confort et assumer son aide jusqu'au bout. Quant à Nicole et Renée, elles disent d'abord vouloir protéger leur mère (d'ailleurs, les deux refusent que nous interroguions leur mère par crainte de l'impact de l'entrevue sur elle) et leur soeur, tout en voulant maintenir l'autonomie du couple parental le plus longtemps possible. Si jamais la situation se détériorerait, elles seraient prêtes à cohabiter avec leur mère et leur soeur, mais pas avec leur père. L'amour pour leur mère constitue leur première motivation. Pour Nicole, l'aide s'inscrit aussi dans un remboursement à ses parents.

La famille Fournier

Dans cette famille, Henriette Fournier et sa fille Francine ont été interviewées. Le mari d'Henriette, âgé de 72 ans, a des problèmes cardio-vasculaires (pontages en 1987). À la même époque les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer font leur apparition. Sa situation se dégrade rapidement dans la dernière année précédant les entrevues. Apparaissent alors l'incontinence, la fabulation, l'anxiété. Au cours de l'été, il est complètement désorienté, ne reconnaît plus personne. Il doit être constamment surveillé et nourri. Monsieur Fournier est hébergé peu avant l'entrevue d'Henriette et décède peu après, la semaine avant l'entrevue de Francine. Henriette a six enfants, cinq fils et une fille. Ils sont tous mariés et ont tous au moins un enfant. Deux des fils habitent sur la même rue que leurs parents, aucun enfant n'habite très loin.

Le soutien à monsieur Fournier est d'abord offert par sa conjointe Henriette. Celle-ci insiste d'abord pour cacher la maladie à son mari. Elle le sécurise dans ses crises d'angoisse et le raisonne dans ses moments de fabulation. Elle le sort pour lui changer les idées. Elle assume à partir du début de la dernière année une surveillance continuelle (son mari fait ses « besoins » partout dans la maison), l'aide pour son hygiène, l'habille et doit enfin le nourrir. Henriette reçoit de l'aide de ses six enfants, particulièrement de sa fille et de ses deux fils qui demeurent tout proche. L'aide des enfants prend différentes formes : suivi de la situation lors de visites hebdomadaires, conseils, encouragements, validation lors des consultations effectuées par leur mère, contacts avec certains services, gardiennage, aide lors de l'hébergement du père. L'aide est donnée sans que la mère n'en fasse la demande. Celle-ci ne veut pas déranger ses enfants qui ont de lourdes responsabilités (travail, jeunes enfants). L'aide des enfants s'accroît au fur et à mesure que la situation s'alourdit : les visites deviennent plus fréquentes, le répit se fait plus intensif. Francine est particulièrement présente le dernier été que monsieur Fournier est à la maison. Cette place plus importante est expliquée par sa plus grande intimité avec sa mère et par sa disponibilité au cours de

l'été critique (elle travaille en milieu scolaire). L'implication des deux frères les plus jeunes est facilitée par leur proximité géographique.

Henriette demande peu de services au départ : elle veut se débrouiller seule avec son mari le plus longtemps possible. Elle participe toutefois à un traitement expérimental, suit des rencontres de la Société d'Alzheimer (un fils y participe, un autre est aussi en contact avec la Société.). Elle recourt au centre de jour, mais ce service est rapidement interrompu quand il est clair que monsieur Fournier n'apprécie pas. Elle refuse de laisser son mari à l'hôpital lors d'un séjour au printemps de la dernière année, malgré les conseils du personnel. Lors de l'été suivant, elle reçoit trois demi-journées de répit du CLSC et d'un organisme communautaire. Si Henriette est satisfaite des services reçus, sa fille Francine est, quant à elle, très critique. Elle voit les services comme inadaptés, uniformisants et pas à l'écoute des besoins, tant ceux de son père que ceux de sa famille. Ces critiques s'adressent à l'ensemble des services reçus. Henriette finit par procéder à l'hébergement de son mari au début de l'automne alors qu'elle est épuisée et que l'on prévoit l'hospitaliser pour une cystocèle. Le recours à l'hébergement est vraiment vécu comme une solution de dernier recours. Il est vécu comme un deuil, pire que la mort pour Francine, et s'accompagne d'un sentiment de trahison et d'échec chez Henriette.

Selon Francine, elle et ses frères tentent d'équilibrer l'aide à leurs parents et leurs autres responsabilités, tout en respectant l'intimité et l'autonomie de ces derniers. Il est clair dans ce contexte que les décisions sont prises par leurs parents : même si la mère consulte ses enfants, c'est elle qui décide et les enfants se solidarisent de ses décisions.

Henriette manifeste un grand amour pour son conjoint. Pour elle, l'amour constitue sa première motivation, elle fait un don de soi, elle veut poursuivre sa relation. L'aide lui est un choix, une manifestation de son amour. De plus, elle croit que son mari en aurait fait autant, ou presque, pour elle. Malgré l'anxiété, la fatigue et ses

problèmes de santé, Henriette est contente d'avoir soutenu son mari. Elle regrette, et se sent même coupable, de ne pas avoir pu continuer plus longtemps.

Pour Francine, l'aide est définie comme un remboursement à un père si généreux. L'aide est vue également comme un choix, même si elle dit qu'elle ne pouvait pas ne pas aider. Francine refuse d'ailleurs de juger l'implication moindre de deux de ses frères : aider ça ne se force pas! Pour elle, qui insiste sur la présence soutenante, l'aide est manifestation d'amour. Malgré l'épuisement et la tristesse, Francine dit que la situation a constitué un facteur de plus grande intimité et de rapprochement avec ses parents et les autres membres de la famille. Elle trouve que ses frères qui se seraient moins impliqués sont perdants.

La famille occupe une place importante dans les valeurs d'Henriette et de Francine. Les deux nous présentent leur famille comme un clan. L'aide offerte s'inscrit dans une tradition familiale d'entraide et de solidarité, même si les contacts ne sont pas nécessairement très intimes.

La famille Larivière

Claudette et son fils Sylvain ont été interviewés. Le conjoint de Claudette, âgé de 57 ans, a fait un ACV environ un an avant les entrevues. Au lendemain de l'ACV, il est paralysé d'un côté, il ne peut plus parler et il a des pertes de mémoire. Grâce à un séjour au centre de réadaptation, il retrouve l'usage partiel de ses jambes, mais il demeure paralysé du bras droit et aphasique. Durant son séjour à l'hôpital, il fait une chute et se fracture trois côtes et la main, d'où la nécessité de traitements hebdomadaires d'ergothérapie. Le mari de Claudette connaît des périodes d'agressivité et de déprime et se décourage devant la lenteur de ses progrès. Claudette et son conjoint en sont chacun à leur deuxième union de fait. Elle a deux fils issus de sa première union. Les deux ont une conjointe, le frère de Sylvain a trois enfants. Claudette entretient des relations plutôt distantes avec sa fratrie, à l'exception d'un frère qui cohabite avec leurs parents malades. Pour sa part, le conjoint de Claudette n'a pas d'enfant. La majorité de ses frères et soeurs habite dans une autre province. Il a toutefois deux soeurs et une nièce qu'il fréquente régulièrement et auxquelles il est très attaché. Une des soeurs est voisine du couple.

Le soutien est d'abord assumé par Claudette. Elle prend complètement en charge les tâches domestiques qui étaient partagées auparavant. Elle fait les courses et gère les finances. Elle supervise son conjoint lors du bain. Elle le surveille continuellement car ses oublis provoquent deux débuts d'incendie (sans gravité). Elle l'encourage dans ses traitements et tente de préserver leur vie sociale. Plusieurs membres de la famille contribuent au soutien. D'abord Sylvain, qui accorde une grande importance aux besoins affectifs et qui se soucie de la dignité de son beau-père, visite ce dernier fréquemment, cherchant avant tout à lui remonter le moral. Il encourage sa mère à laisser le plus d'autonomie possible à son beau-père. Il accompagne souvent ses parents aux rendez-vous médicaux. Puis, la soeur, voisine du couple, passe du temps avec celui-ci. Elle prépare parfois les repas et surveille son frère lorsque Claudette doit s'absenter. L'autre soeur et sa fille, très proches sur le plan affectif de son frère

(oncle), lui accordent beaucoup de temps. Elles offrent entre autres du réconfort à Claudette, font des sorties avec le couple et les invitent parfois à leur domicile afin d'y passer quelques jours. Quelques amis visitent le couple. Quant au second fils de Claudette, dont la relation avec son beau-père est plutôt ambivalente, il cesse ses visites à la suite d'une dispute avec sa mère qui lui reprochait son manque d'attention envers son beau-père et son égoïsme. Le frère de Claudette, s'occupant de ses deux parents malades, ne contribue pas à la prise en charge du mari de celle-ci.

On recourt très peu aux services formels pour les soins au conjoint de Claudette devant son refus. Ce dernier refusait même de consulter le médecin et d'aller à l'hôpital quand il a fait son ACV. De plus la belle-soeur de Claudette s'oppose à la mobilisation des services du CLSC qui vont placer son frère en institution et amener « du trouble ». De plus, elle croit que Claudette devrait être capable de se débrouiller seule avec l'aide de la famille. Claudette, quant à elle, épuisée et déprimée, participe à un groupe psycho-éducatif pour aidants et va chercher du soutien moral auprès d'un intervenant d'un centre communautaire où elle a travaillé comme bénévole. Malgré la résistance de son mari, Claudette finit par le convaincre de fréquenter un centre de jour pour personnes aphasiques. Par ailleurs, il est hors de question pour la famille de procéder à l'hébergement qui signifierait l'abandon, voire même la mort, du conjoint de Claudette.

Claudette a connu des problèmes d'alcool et a déjà fait une dépression. Malgré une santé fragile, alors que la dépression la guette à nouveau, Claudette sacrifie ses activités personnelles afin de passer plus de temps auprès de son conjoint. Ce n'est que lorsque celui-ci retrouve une partie de sa motricité qu'elle s'offre du répit. Malgré les inquiétudes, la fatigue et le découragement, Claudette se dévoue pour son conjoint par amour et en retour à ce qu'il a fait pour elle dans le passé, à la suite de ses problèmes personnels. Les progrès de son conjoint et le plaisir de l'aider sont aussi sources de motivation pour elle. Quant à Sylvain, la grande affection qu'il manifeste pour son beau-père et l'importance de préserver le noyau familial expliquent sa grande implica-

tion. Son aide s'inscrit dans un retour à son beau-père qui a toujours été bon pour lui et prend aussi l'allure d'un rapprochement affectif entre lui et ses parents. Malgré la non-implication du frère de Sylvain, personne n'intervient préférant que l'aide soit volontaire.

Cette famille se caractérise par une histoire d'entraide et de solidarité. La famille occupe une place centrale : on discute souvent ensemble de la situation et des avenues possibles concernant le conjoint de Claudette, même si les décisions finales reviennent au couple et sont respectées par la famille. On privilégie nettement les ressources familiales, on hésite à mobiliser les services extérieurs. De plus, on accorde une grande importance aux besoins affectifs dans les soins apportés.

La famille Sévigny

Dans cette famille, Lucie et Pierre, ont été interviewés. Leur mère et leur père présentent tous les deux des problèmes de santé. D'abord, les problèmes de leur mère, âgée de 82 ans, ont débuté il y a quatre ans. À la suite d'un séjour hospitalier, pour une fracture à l'épaule, elle revient à domicile complètement inerte, voire même dépressive. En plus d'une importante perte de poids, des symptômes de démence se manifestent : confusion, pertes de mémoire, incontinence et agressivité. Il est dorénavant difficile d'avoir le moindre contact avec elle. Quant à leur père, âgé de 83 ans, il présente divers problèmes de santé : glaucome, diabète et artériosclérose. Il est peu mobile et ne se tient que difficilement debout. Il est toutefois en mesure de faire quelques repas et de surveiller son épouse. L'état de santé de celle-ci engendre chez lui de la fatigue et des moments d'impatience. Pierre est célibataire. Lucie est divorcée et a trois enfants d'âge adulte. Leur frère cadet est marié et a un enfant mineur.

Les enfants prennent un certain temps avant de s'apercevoir des problèmes de santé de leurs parents étant donné les relations plutôt distantes que les enfants entretiennent avec ceux-ci. Lorsque Lucie, qui vient de perdre son emploi de concierge à la suite de son divorce, s'en rend compte, elle déménage tout près (le logement au plancher supérieur) de ses parents afin d'en prendre soin. Ainsi, le soutien est au départ entièrement assumé par elle. Elle visite quotidiennement ses parents, fait le ménage et la lessive, elle prépare plusieurs repas et fait la plupart des courses. Elle administre certains médicaments, donne le bain durant un certain temps à sa mère, tente de raisonner sa mère démente et son père colérique, assume le contact avec les services. Cependant, découragée et fatiguée d'endurer le caractère désagréable de son père et l'agressivité de sa mère, elle demande l'aide de son frère Pierre, avec lequel elle a une grande proximité affective et qui est en année sabbatique pour s'occuper d'un ami mourant. Pierre remplace sa soeur deux jours par semaine dans le but premier de donner du répit à sa soeur. Il lui offre aussi du soutien moral. Le père, un homme autoritaire et colérique, refuse l'aide de Pierre avec lequel les relations sont plutôt

tendues, surtout depuis que Pierre a changé de religion et qu'il a converti Lucie. Il désire n'avoir que les services de sa fille. Lucie se retourne alors vers son autre frère qui, soulevant son manque de disponibilité, ne fera qu'administrer des gouttes oculaires à son père, soir et matin.

Lucie n'hésite pas à mobiliser les services qui sont pour elle une source de répit, malgré certaines réticences de ses parents. Elle recourt aux services de soutien à domicile pour certaines tâches domestiques et pour le bain à sa mère et certains soins de santé. Son père, désirant sauvegarder sa dignité, refuse les services d'un infirmier et toute forme d'aide pour des activités qu'il se croit capable d'effectuer. Quotidiennes au départ, les visites du CLSC vont en diminuant jusqu'à se limiter à une fois par semaine. L'insécurité engendrée par tant d'étrangers à domicile justifie le rejet des services par les parents, au grand désespoir de Lucie. Lors de travaux dans la maison, le père a recours à l'hébergement temporaire pour sa femme. Cependant, le séjour est écourté dû au sentiment d'abandon que cette pratique génère chez elle. Par la suite, il est hors de question pour le père de procéder à toute forme d'hébergement pour sa femme. Il craint d'ailleurs les impacts financiers d'une tel service. Lucie et Pierre quant à eux voient d'un oeil favorable le placement en institution de leur mère. Enfin Lucie cherche du soutien moral auprès d'un groupe psycho-éducatif.

Cette famille présente une longue histoire de relations plutôt distantes. Les frères et soeurs, de même que les parents, se fréquentaient peu, d'autant plus que Lucie a habité plusieurs années dans une autre ville de la province. La relation entre Pierre et son père est quant à elle conflictuelle. Pierre insiste d'ailleurs sur le caractère misanthrope de son père. Ce dernier lui préférerait nettement son frère. De plus, le père est très autoritaire. D'ailleurs, aucune décision concernant la prise en charge n'est prise sans lui : il dispose d'un droit de veto manifeste. Seuls Pierre et Lucie se sont rapprochés au cours des dernières années.

Parce qu'il s'agit de «ses parents», Lucie se fait un devoir de les aider. Elle explique sa grande implication par sa proximité géographique et sa disponibilité, mais elle souligne également que ses frères ne seraient pas capables de faire ce qu'elle fait pour ses parents, ce que Pierre confirme. Cette tâche revient à une femme. Tant pour Lucie que pour Pierre, la reconnaissance aux parents et des motifs religieux sont au coeur de leurs motivations. Pierre nous dit également qu'en aidant ses parents, il voulait surtout alléger la tâche de sa soeur. Lucie reproche à son autre frère son manque de présence auprès de leurs parents. Celui-ci aiderait surtout par intérêt, alors qu'il bénéficie de dons importants en argent de son père. Enfin, pour le père c'est normal pour les enfants de s'occuper de leurs parents âgés, c'est une obligation.

La famille Bordeleau

Dans cette famille, Robert et son fils François ont été interviewés. L'épouse de Robert, âgée de 70 ans, présente des symptômes de la maladie d'Alzheimer depuis environ 7 ans au moment des entrevues. Outre de l'incontinence, de la désorientation et une perte importante de poids au cours des derniers dix-huit mois, elle présente de nombreux problèmes de comportement : elle est agressive et paranoïaque. Il semble, selon Robert et François, qu'elle ait toujours eu un caractère difficile : elle critique souvent et se brouille avec de nombreuses personnes de son entourage. Au moment des entrevues, l'épouse de Robert est hébergée depuis quatre mois. Elle fait un ACV peu après son hébergement, ce qui limite sa motricité et rend son élocution difficile. Outre son fils François, célibataire, Robert a un autre fils qui est marié et qui a deux enfants. Robert a deux soeurs, dont une qu'il fréquente régulièrement. Son épouse s'est brouillée avec ses deux soeurs, Robert entretient toutefois un bon contact avec l'une d'entre elle, qui habite dans une autre ville de la province.

L'aide quotidienne est principalement donnée par Robert. Il voit à l'entretien de la maison et du chalet, prépare les repas, fait les courses, gère les finances. Il lui donne le bain et la lave souvent étant donné l'incontinence. Il doit surveiller continuellement sa femme confuse, d'autant plus qu'elle fume. Il s'assure que la maison soit sécuritaire. Il reçoit un soutien ponctuel d'une belle-soeur, qui vient faire des séjours de deux semaines et qui lui fait des repas, fait le ménage et surveille sa soeur. La soeur de Robert, quant à elle, l'invite fréquemment chez elle, fait des sorties avec son frère et lui soutient le moral. Son fils François, qui demeure au dessus, offre du répit, tout en suivant la situation lors de brèves visites quasi-quotidiennes. Il effectue certaines démarches auprès d'organismes de service. Dans la dernière année, François prend la situation en main alors qu'il constate l'état dégradé de son père, qui demande peu d'aide, qui se confie peu (la maladie est une honte pour lui) et qui a de la difficulté à prendre des décisions. Devant l'impuissance de son père à mobiliser des ressources, il fait des démarches auprès du CLSC, il embauche d'une aide-infirmière, il

amorce le processus d'hébergement et, enfin, procède à l'hébergement. Le frère de François est à peu près totalement absent du décor, se bornant à visiter très occasionnellement sa mère en institution.

La famille recourt donc à de nombreux services externes et ne présente aucune réticence face à ces ressources. Madame Bordeleau fréquente pendant plusieurs mois un centre de jour. L'aide du CLSC vient essentiellement d'une travailleuse sociale qui conseille et soutient Robert Bordeleau et son fils. Elle jouit d'un ascendant très important sur Robert qui la consulte pour chaque décision importante à prendre. François, tout en louant la qualité du service offert, regrette l'absence de soutien concret du CLSC. Il souligne toutefois que lui et son père sont en mesure de s'organiser, qu'ils ont les ressources financières requises et que le CLSC n'a effectivement pas à se substituer à la famille. Il est cependant mécontent de l'aide-infirmière, qui aurait tenté de créer une relation de dépendance affective chez sa mère pour des raisons personnelles, manifestant ainsi un manque de loyauté.

Les relations semblent toujours avoir été difficiles dans cette famille. Robert et sa conjointe ont eu une relation difficile, souvent conflictuelle. Son épouse a eu une longue relation extraconjugale. Le frère de François a toujours été éloigné de sa famille. François, quant à lui, a toujours été proche de sa mère et a eu une relation très distante avec son père, qui s'est peu occupé de l'éducation de ses fils. Il y a eu toutefois un rapprochement entre Robert et François un an avant le début des problèmes de madame Bordeleau. Celle-ci s'est également brouillée avec ses deux soeurs, les deux soeurs de son conjoint et l'épouse de son fils. Il y a également des tensions entre les deux frères. Robert ne connaît pas les causes des tensions qui existent dans sa famille et se dit impuissant face à elles.

La relation trouble dans le couple fait que Robert est incapable de dire pourquoi il a tant aidé sa conjointe. Il répète qu'il lui semblait que les choses devaient se passer comme ça. Il se sent incompetent dans ce rôle qui lui apparaît être essentielle-

ment un fardeau. Il parle de la situation comme d'un enfer qu'il doit endurer. Il se sent toutefois très coupable d'avoir placé sa femme en institution. François associe l'engagement de son père à son sens des responsabilités, qu'il a toujours eu, et possiblement au fait que son père aurait aimé davantage sa femme qu'il ne le pensait. François croit d'ailleurs que sa mère aurait hébergé son père plus rapidement que lui ne l'a fait. François, quant à lui, explique son implication par ce sens des responsabilités qu'il partage et par son sentiment de dette envers ses parents. De plus, il voit son emploi de policier comme une véritable ressource personnelle. Il a développé un sens du devoir, une capacité d'agir dans des situations difficiles, une bonne connaissance des ressources, tout en recevant du soutien de ses confrères et consoeurs. Quant à l'implication de son frère, qui est très près de sa belle-famille, François croit que celui-ci ferait plus pour sa belle-mère. Il ne manifeste que très peu d'attente par rapport à son frère : il est loin de la famille, il n'est pas à l'aise avec la maladie, il nuirait plus qu'autre chose. Enfin, François voit dans la maladie un deuil. Il n'y a plus de réciprocité entre lui et sa mère. Pour lui, elle est déjà morte.

La famille Caron

Dans cette famille, Marie-Anne et sa fille Gabrielle ont été interviewées. La mère de Gabrielle, âgée de 83 ans, manifeste principalement des problèmes de démence vasculaire. Les premiers signes de pertes de mémoire et de confusion apparaissent quatre ans avant les entrevues. Elle perd graduellement et significativement ses capacités cognitives. Elle oublie de manger, elle ne sait plus comment faire fonctionner certains appareils électro-ménagers, et a un cycle du sommeil complètement perturbé. Elle appelle sa fille à toute heure du jour et de la nuit et ce, plusieurs fois par jour. De plus, elle a des pertes de conscience qui provoquent des chutes. Madame Caron doit être hospitalisée où elle est, durant un certain temps, dans le coma. Marie-Anne, suivant les conseils du médecin de sa mère et d'une travailleuse sociale procède alors à l'hébergement de sa mère, quatre mois avant les entrevues. Marie-Anne est fille unique, quoiqu'elle ait deux demi-frères et une demi-soeur issus du premier mariage de son père. Sa mère et son père s'étant divorcés alors qu'elle était enfant, elle a peu vécu avec ses demi-frères et sa demi-soeur. Les contacts se sont rétablis plus tard et elle les fréquente régulièrement. Marie-Anne est mariée. Elle a deux filles et deux garçons issus d'un premier mariage. Ses quatre enfants sont tous mariés et ont deux ou trois enfants chacun.

Tant que madame Caron a été à la maison, elle pouvait se débrouiller avec peu d'aide, sinon une supervision de la part de Marie-Anne, qui l'accompagnait à ses rendez-vous et qui faisait quand même l'entretien ménager et la lessive de sa mère. À partir du moment où sa mère est hébergée, Marie-Anne lui rend des visites quasi-quotidiennes, fait sa lessive, lui prépare certains plats que sa mère juge meilleurs qu'au centre d'hébergement, lui fait faire des sorties, voit à certains soins d'hygiène corporelle et suit l'état de santé de sa mère. L'époux de Marie-Anne est très présent. Il va toujours avec sa femme visiter sa belle-mère. Il va faire les courses pour celle-ci si Marie-Anne ne peut y aller. Marie-Anne note toutefois que son mari, très silencieux, ne lui donne pas grand appui moral. Il en est de même de ses fils qu'elle dit très

indifférents face à la situation de leur grand-mère. Malgré cela, Marie-Anne ne les mobilise pas, soulignant leurs responsabilités familiales et professionnelles et préférant que ceux-ci s'impliquent par choix. Elle demande néanmoins occasionnellement de l'aide lorsque la situation l'impose. Elle reçoit du soutien moral, des encouragements et des conseils surtout de ses deux filles. Gabrielle, qui n'habite pas très loin du centre d'hébergement, visite occasionnellement sa grand-mère et la coiffe. Un demi-frère de Marie-Anne lui accorde également du répit en visitant sa belle-mère lorsqu'elle ne peut y aller.

Il n'y a pas eu de services formels impliqués tant que madame Caron a été à domicile. Si Marie-Anne aurait aimé en avoir, sa mère les refusait obstinément. C'est lors de l'hospitalisation de sa mère et à la suite des conseils reçus d'une travailleuse sociale et du médecin que Marie-Anne recourt à l'hébergement. Celle-ci y procède même si sa mère voulait plutôt aller vivre chez sa fille. Marie-Anne le fait pour se protéger car elle se dit incapable de dire non à sa mère. Elle vit toutefois avec beaucoup de culpabilité cet hébergement, qu'elle associe à de l'abandon, d'autant plus que sa mère lui manifeste parfois son mécontentement. Pour Gabrielle, l'hébergement constitue plutôt un moyen de protection pour sa mère. Marie-Anne participe aux rencontres d'un groupe psycho-éducatif afin de réduire son sentiment de culpabilité.

Madame Caron, une femme autoritaire, manipulatrice et froide selon Marie-Anne et Gabrielle, exige beaucoup de sa fille unique qui lui résiste difficilement et qui se sent responsable de sa mère. Malgré l'hébergement et ses pertes cognitives, madame Caron continue d'avoir de l'emprise sur Marie-Anne et préfère, voire même exige, que l'aide soit offerte par celle-ci. L'affection que Marie-Anne porte à l'endroit de sa mère, qui s'est occupée d'elle alors que son père alcoolique l'abandonnait, motive son implication qui s'inscrit aussi comme un remboursement à celle-ci.

Si Marie-Anne dit avoir une bonne relation avec ses quatre enfants, elle nous dit se sentir nettement plus proche de ses filles, particulièrement Gabrielle. Cette

dernière voit surtout chez sa grand-mère un besoin de recevoir des visites, d'être accompagnée. Elle lui rend donc visite. Toutefois, son aide est d'abord orientée vers sa mère dans le but d'alléger son fardeau et de la protéger des demandes abusives de sa grand-mère, qu'elle apprécie peu. Gabrielle limite son implication car sa grand-mère semble peu apprécier ses visites et car elle a pour son dire qu'elle n'est que la petite-fille. Gabrielle dit aider par amour envers sa mère et retire une certaine valorisation à aider une personne âgée. Elle n'hésite pas à reprocher à l'un de ses frères son implication insuffisante envers sa grand-mère qui est sa marraine et qui a été très généreuse avec lui dans le passé.