

ÉTUDE

Conseil du statut de la femme

# Les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie

Décembre 2020



Québec 

La présente publication a été produite par le Conseil du statut de la femme. Elle est consultable à l'adresse suivante: <https://www.csf.gouv.qc.ca/publications>.

M<sup>e</sup> Louise Cordeau, C.Q., assume la présidence du Conseil, appuyée par dix autres membres représentatives de divers milieux de la société québécoise.

#### **Coordination**

Mélanie Julien

#### **Rédaction**

Sarah Jacob-Wagner

Mélanie Julien

#### **Recherche et analyse**

Sarah Jacob-Wagner

avec la collaboration de

Joëlle Steben-Chabot

Hélène Charron

#### **Mise en page**

Pro-Actif

#### **Révision linguistique**

Bla bla rédaction

#### **Révision bibliographique**

Julie Limoges

#### **Remerciements**

Le Conseil tient à exprimer sa reconnaissance à l'égard de toutes les personnes qui ont collaboré à la réalisation de la présente étude, en particulier celles qui ont accepté de témoigner de leurs réalités.

#### **Date de parution**

Décembre 2020

Toute demande de reproduction totale ou partielle doit être faite au Service de la gestion du droit d'auteur du gouvernement du Québec à l'adresse suivante: [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca)

#### **Comment citer ce document**

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2020). *Les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec, Conseil du statut de la femme, 68 pages.

#### **Éditeur**

Conseil du statut de la femme

800, place D'Youville, 3<sup>e</sup> étage, Québec (Québec) G1R 6E2

Téléphone: 418 643-4326 | Sans frais: 1 800 463-2851

Site Web: [www.csf.gouv.qc.ca](http://www.csf.gouv.qc.ca) | Courriel: [publication@csf.gouv.qc.ca](mailto:publication@csf.gouv.qc.ca)

#### **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

ISBN: ISBN 978-2-550-88303-6 (version PDF)

© Gouvernement du Québec

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>6</b>
<b>1 Les repères théoriques et les objectifs poursuivis</b>	<b>7</b>
1.1 Qu'est-ce que le <i>care</i> ?	7
1.2 Le <i>care</i> comme éthique et comme travail	8
1.3 Le <i>care</i> : un travail invisible, mais non moins essentiel	9
1.4 Les objectifs de la recherche	10
<b>2 Les personnes âgées comme destinataires de <i>care</i></b>	<b>13</b>
2.1 L'autonomie au centre des discours	13
2.2 Les besoins et les préférences des personnes âgées	16
2.3 En somme	21
<b>3 La proche aidance: un travail de <i>care</i></b>	<b>22</b>
3.1 Le partage des responsabilités au sein de la famille	22
3.2 La difficulté à s'identifier comme personne proche aidante	27
3.3 Le degré d'engagement des personnes proches aidantes	28
3.4 Les sentiments de responsabilité et de culpabilité	30
3.5 Une attention portée aux besoins particuliers et aux préférences des personnes âgées	32
3.6 Le regard des personnes proches aidantes sur les services formels	34
3.7 En somme	36
<b>4 Le travail de <i>care</i> réalisé par le personnel soignant</b>	<b>37</b>
4.1 Un travail exigeant, mais peu reconnu	37
4.2 L'importance de la relation humaine	41
4.3 La prise en compte des besoins particuliers de la personne âgée	43
4.4 En somme	45
<b>5 Le bénévolat auprès de personnes âgées</b>	<b>46</b>
5.1 Des similitudes et des différences avec la proche aidance	46
5.2 Des similitudes et des différences avec le travail réalisé par le personnel soignant	48
5.3 En somme	48
<b>6 Quelques enjeux transversaux</b>	<b>49</b>
6.1 L'accès aux ressources et le manque de personnel	49
6.2 Entre personnalisation et uniformisation des services	51
6.3 L'efficacité des ressources et le <i>care</i>	53
<b>Conclusion</b>	<b>54</b>
<b>Annexe: Méthodologie de l'étude empirique</b>	<b>56</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>62</b>

## Liste des tableaux

<b>Tableau 1</b>	Les phases du <i>care</i> selon Joan Tronto	8
<b>Tableau 2</b>	Les dimensions couvertes auprès de chaque catégorie de personnes interrogées	56
<b>Tableau 3</b>	Profil des 6 aînées interrogées	58
<b>Tableau 4</b>	Profil des 10 personnes proches aidantes interrogées	59
<b>Tableau 5</b>	Profil des 16 membres du personnel interrogés	60
<b>Tableau 6</b>	Profil des 5 bénévoles interrogés	61

## Liste des sigles et des acronymes

<b>ASSS</b>	Auxiliaire aux services de santé et sociaux
<b>CHSLD</b>	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
<b>CIUSSS</b>	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
<b>CLSC</b>	Centre local de services communautaires
<b>COOP</b>	Coopérative
<b>CSF</b>	Conseil du statut de la femme
<b>CSSS</b>	Centre de santé et de services sociaux
<b>DEP</b>	Diplôme d'études professionnelles
<b>EÉSAD</b>	Entreprise d'économie sociale en aide à domicile
<b>INSPQ</b>	Institut national de santé publique du Québec
<b>MFA</b>	Ministère de la Famille
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>PAB</b>	Préposé(e) aux bénéficiaires
<b>RPA</b>	Résidence privée pour aînés
<b>RTF</b>	Ressource de type familial
<b>SAPA</b>	Soutien à l'autonomie des personnes âgées

## Introduction

Il est connu que les femmes ont une espérance de vie plus élevée que les hommes (INSPQ, page consultée le 29 novembre 2020) et qu'elles sont plus nombreuses à travailler dans le réseau de la santé et des services sociaux (MSSS, page consultée le 30 novembre 2020, 2014) ainsi qu'à s'investir comme proches aidantes (CSF, 2018a). Plusieurs indices suggèrent aussi qu'elles s'engagent en grand nombre dans un bénévolat du type « relation d'aide » auprès de personnes âgées (CSF, 2020). Par conséquent, les choix de la société québécoise en matière d'organisation des soins et des services destinés aux personnes âgées et à leurs proches ont des répercussions majeures sur la vie des femmes, qu'elles soient âgées, proches aidantes, travailleuses de la santé et des services sociaux ou bénévoles.

Au cours des dernières décennies, le champ de recherche sur le *care*, entendu au sens de « prendre soin », s'est considérablement développé en éthique et en sciences sociales. Il présente l'intérêt « d'envisager conjointement les différentes formes du travail accompli, principalement par les femmes, pour répondre aux besoins des autres, qu'il soit rémunéré ou non » (Dussuet, 2017, p. 108). Bon nombre de recherches dans ce domaine se penchent non seulement sur les réalités des personnes qui donnent des soins, mais aussi sur celles des personnes qui les reçoivent.

Aux fins de la préparation de l'avis du Conseil du statut de la femme (le Conseil) intitulé *Prendre soin : perspectives sur le vieillissement* et paru en 2020, une recension des écrits et une étude empirique ont été réalisées au sujet du *care*. Cette démarche, qui s'est déroulée avant la pandémie de la COVID-19, avait pour objectif de **cerner les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que soulève l'organisation des soins et des services aux personnes âgées en perte d'autonomie**. Bien que les principaux résultats aient été investis dans l'avis du Conseil, le présent document vise à en présenter toute la richesse. Il permet ainsi de :

- camper des repères théoriques qui découlent des travaux sur le *care*;
- rendre compte des résultats de l'étude empirique<sup>1</sup> menée au Conseil auprès de 37 personnes, soit 6 personnes âgées, 10 personnes proches aidantes, 16 personnes occupant diverses fonctions dans le réseau de la santé et des services sociaux et 5 bénévoles, étant entendu que ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives<sup>2</sup>;
- mettre en parallèle ces résultats avec ceux qui se dégagent des recherches menées sur le sujet.

Le document est divisé en six chapitres. Le premier présente les repères théoriques sur lesquels s'appuie la démarche de recherche du Conseil et précise les objectifs de celle-ci. Les quatre chapitres qui suivent sont consacrés aux besoins et aux points de vue des personnes âgées (chapitre 2), à la proche aidance (chapitre 3), aux services d'assistance personnelle (chapitre 4) et au bénévolat (chapitre 5). Enfin, le chapitre 6 explore différents enjeux transversaux.

---

1 La méthodologie de cette étude empirique est présentée en annexe.

2 Par exemple, certaines personnes âgées interrogées ont déjà agi comme proches aidantes.

# 1 Les repères théoriques et les objectifs poursuivis

Le concept de *care* tel qu'on le connaît aujourd'hui a pris naissance dans le champ de la psychologie morale (Paperman, 2015a). Les travaux sur le sujet se sont multipliés depuis les années 1980, si bien qu'il serait impossible de rendre compte de toute leur richesse dans le cadre du présent document. Plus modestement sont présentés dans la section qui s'amorce les repères théoriques ayant servi d'assise à la réflexion du Conseil sur les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que pose l'organisation des soins et des services offerts aux personnes âgées et à leurs proches.

## 1.1 Qu'est-ce que le *care*?

Dans le domaine des sciences de la santé, une distinction classique est généralement établie entre le *cure* et le *care*, deux termes anglais pouvant se traduire en français par «soigner». Contrairement au *cure*, le *care* correspond aux activités liées au «prendre soin» qui ne sont pas à visée curative ou thérapeutique et qui font appel à la sollicitude de la personne qui s'y consacre (Eyland et Jean, 2016). En sciences sociales et dans le domaine de l'éthique, la définition la plus connue du concept de *care* est celle proposée par la politologue Joan Tronto et sa collègue Berenice Fisher :

«Au niveau le plus général, nous suggérons que le *care* soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend notre corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie» (Tronto, 2009, p. 13).

Cette définition comprend la notion classique du *care* en sciences de la santé, mais elle est nettement plus large, puisqu'elle inclut par exemple les tâches relatives à la lessive ou au ramassage des ordures. Elle peut aussi embrasser des activités des domaines de l'éducation, des loisirs ou de la protection de l'environnement. Tronto admet que sa définition est difficile à employer, en raison de son caractère très général. À ses yeux, elle est toutefois utile pour mettre en évidence l'omniprésence des activités liées au *care* dans la vie de tout un chacun (Tronto, 2009).

Dans les faits, le *care* peut être défini comme **un ensemble d'activités «qui consistent à apporter une réponse concrète aux besoins des autres – travail domestique, de soin, d'éducation, de soutien ou d'assistance, entre autres»** (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 11). Il «[engage] aussi bien des dimensions cognitives et affectives – nécessaires au fait de se préoccuper, d'avoir un souci de l'autre –, que des dimensions matérielles (présence ou action du corps, utilisation d'outils, etc.)» (Gonin, Grenier et Lapierre, 2013, p. 90). Dans le cas des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, les dimensions matérielles renvoient par exemple à la préparation des repas ou à l'aide à se nourrir et aux soins d'hygiène.

Tronto (2009, 2008) distingue quatre phases dans le *care*: la reconnaissance du besoin, sa prise en charge, le «prendre soin» ainsi que la réception du soin. Pour atteindre un *care* idéal, ces quatre phases devraient, selon elle, former un processus bien intégré, ce qui est difficile en pratique, vu les tensions qui peuvent survenir au sein de chacune ou entre elles<sup>3</sup> (Tronto, 2009, 2008). À l'instar de Tronto, plusieurs chercheuses qui s'intéressent au sujet invitent à tenir compte de la perception du destinataire du *care*.

3 Par exemple, des tensions peuvent naître du fait que les ressources sont limitées ou que les activités associées à chaque phase sont sous la responsabilité de personnes différentes.

**Tableau 1**  
**Les phases du *care* selon Joan Tronto**

Phase	Description
La reconnaissance du besoin ( <i>caring about</i> )	Reconnaître qu'un besoin existe
La prise en charge ( <i>caring for</i> )	Penser à la manière dont le besoin peut être satisfait
Le « prendre soin » ( <i>care-giving</i> )	Réaliser les tâches concrètes nécessaires à la satisfaction du besoin
La réception du soin ( <i>care-receiving</i> )	Vérifier que la tentative de combler le besoin a fonctionné

Certes, il n'existe pas une théorie sur le *care*, mais bien un ensemble de théories ou de réflexions sur le sujet. Les sous-sections qui suivent en fournissent un aperçu, de manière à exposer différentes acceptions de la notion de *care* qui ont retenu l'attention dans le cadre de la réflexion du Conseil sur les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Selon la classification de Bourgault et Perreault, la perspective retenue est celle développée dans une « seconde génération » de travaux en éthique et en sciences sociales sur le *care*, lesquels ont permis « [de] "politiser le *care*" (Joan Tronto), [de] le dé-sentimentaliser (Patricia Paperman) et [de] le "dé-genrer" (Sandra Laugier) » (Bourgault et Perreault, 2015, p. 15).

## 1.2 Le *care* comme éthique et comme travail

Le *care* est l'objet d'analyses à la fois comme éthique (ou morale) et comme travail. Les recherches de la philosophe Carol Gilligan ont ouvert la voie aux réflexions sur **le *care* comme éthique**. Cette éthique renvoie à une « conception de la morale [qui] se définit par un souci fondamental du bien-être d'autrui, et centre le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains » (Paperman, 2010, p. 53)<sup>4</sup>. Elle consiste à se demander : « Comment faire au mieux pour maintenir les relations avec les autres, proches ou moins proches, prendre soin de ceux et celles qui requièrent une attention particulière du fait d'une situation de dépendance, préserver un monde humain ? » (Paperman, 2015a, p. 41). Si certaines interprétations de l'œuvre de Gilligan ont établi un lien entre l'éthique du *care* et une prétendue nature féminine, il est aussi possible de faire une lecture non « essentialiste » de ses travaux (Perreault, 2015). Dans cette perspective, c'est en raison de leur socialisation et des activités qu'elles réalisent traditionnellement (ex. : soins aux enfants) que les femmes seraient plus nombreuses à adopter ce type de raisonnement.

Le *care* peut aussi être entendu comme **un travail ou un ensemble de pratiques**. Il renvoie alors à des tâches (ex. : changer une couche, faire la vaisselle) et à des aptitudes relationnelles ou émotionnelles (ex. : adapter son comportement pour qu'une personne âgée ayant des troubles cognitifs accepte de recevoir des soins d'hygiène). Par ailleurs, le travail de *care* génère une importante charge mentale<sup>5</sup> chez celles et ceux qui s'en acquittent. Comme mentionné précédemment, plusieurs emplois peuvent impliquer du travail de *care*, y compris en dehors du domaine de la santé.

4 Une personne qui adopte une éthique du *care* ne s'appuie toutefois pas uniquement sur des principes généraux pour poser un jugement moral, elle ajuste aussi son analyse en fonction du contexte propre à la situation donnée (Paperman, 2013).

5 Proposé par la sociologue Monique Haicault, le concept de charge mentale soulève « [l']enjeu [qui] consiste à organiser, donc faire tenir ensemble, les successions de charge de travail, de les imbriquer, de les superposer, ou, au contraire, de les désimbriquer, de fabriquer des continuités » (Haicault, 1984, p. 272).



Des liens peuvent être établis entre ces deux sens attribués à la notion de *care*. Par exemple, selon certaines recherches, c'est parce que les prestataires de soins adoptent une « éthique du *care* » qu'ils parviennent à accomplir leur travail malgré des conditions parfois difficiles : « [...] les personnes dispensatrices de *care* ont tendance à supporter l'injustice qui leur est faite (par l'exploitation de leur travail) parce qu'elles considèrent que les besoins qu'elles comblent pèsent davantage dans la balance morale que leurs propres besoins ou droits comme travailleuses » (Charron, 2015, p. 242).

Dans le cadre des travaux du Conseil, le *care* désigne principalement les tâches effectuées par les personnes proches aidantes ou bénévoles de même que par les personnes employées pour réaliser des soins d'assistance personnelle et certaines activités de la vie quotidienne, comme la cuisine et l'entretien ménager.

### 1.3 Le *care*: un travail invisible, mais non moins essentiel

Par définition, la satisfaction des besoins essentiels à la survie humaine passe par le *care*. Une personne adulte peut réaliser elle-même une grande partie du travail de *care* qu'elle requiert, mais elle doit aussi presque toujours s'appuyer sur du travail déployé par d'autres. Le *care* ne s'adresse donc pas uniquement aux personnes considérées comme fragiles ou vulnérables. Comme le souligne Tronto,

« nous sommes tous, à des degrés divers au cours de notre vie, tout comme au quotidien, destinataires de l'attention des autres. Chacun de nous commence sa vie dans un état de complète dépendance et beaucoup d'entre nous feront à nouveau, d'une manière ou d'une autre, l'expérience de la dépendance au cours de leur vie; et nous ne cessons de prendre soin de nous-mêmes » (2009, p. 15).

Les travaux sur le *care* mettent ainsi en lumière la vulnérabilité<sup>6</sup> commune à tous les êtres humains et leur interdépendance. Dans cette perspective, plusieurs recherches établissent une distinction entre le « *care* nécessaire » et le « service personnel » (Waerness, cité dans Tronto, 2009; Bubeck, 1995). Dans le premier cas, un individu n'a pas la capacité d'effectuer lui-même une tâche; il dépend alors d'une autre personne, rémunérée ou non. C'est par exemple le fait des enfants, de personnes en situation de handicap et, comme dans le cadre des travaux entrepris au Conseil, de personnes âgées en perte d'autonomie. Dans le deuxième cas, l'individu a la capacité de réaliser la tâche, mais il choisit de la déléguer à autrui.

Certains travaux sur le sujet se montrent critiques à l'égard de la répartition du travail de *care* au sein de la société, dans la mesure où elle comporte des inégalités :

« [...] le *care* – sa distribution – reflète le pouvoir des groupes sociaux. Il se voit dans la capacité d'un groupe à obliger d'autres à endosser le travail de *caregiving*, à reporter le travail sur d'autres : les hommes sur les femmes, les classes supérieures sur les classes inférieures, les hommes libres sur les esclaves, etc. Le travail de *care* en lui-même est exigeant et inflexible et tout dans ce travail n'est pas productif. Les personnes qui l'assument en reconnaissent la valeur intrinsèque mais celle-ci ne s'ajuste pas à une société qui valorise l'innovation et l'accumulation de la richesse » (Tronto, 2009, p. 46).

---

6 L'ouvrage phare de Tronto s'intitule d'ailleurs *Un monde vulnérable*.

De fait, le travail de *care* est souvent dévalorisé. Il est d'ailleurs plus facile de percevoir son absence que sa présence: lorsque le travail de *care* est bien exécuté, son existence et sa complexité tendent à disparaître. C'est le cas, par exemple, des tâches ménagères que l'on perçoit lorsqu'elles n'ont pas été réalisées, mais que l'on oublie si quelqu'un s'en est préalablement chargé. Non seulement le travail de *care* est peu remarqué par les personnes à qui il est destiné, mais il peut aussi être invisible aux personnes qui l'exécutent:

« Le paradoxe est le suivant: plus les personnes qui font le travail de *care* en ont l'expérience, moins elles sont en mesure de discerner, pour elles-mêmes comme pour les autres, la complexité de ce travail qui, réellement, n'apparaît que quand il n'est pas fait ou mal fait. On s'habitue très vite au confort que procure le travail de *care*, on s'habitue aux maisons ordonnées, aux frigos remplis, aux plats mijotés, au privilège d'être servi sans avoir à y penser. Le *care* idéal, dans le registre de nos fantasmes, c'est celui, enchanté, dont bénéficient la Belle et la Bête dans le film de Cocteau [...] un *care* sans visage et qui ne demande rien en retour, fondu en éléments esthétiques du décor » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 19).

Or, les recherches menées sur le travail de *care* mettent à l'avant-plan son caractère essentiel au bon fonctionnement de la vie en société (Bourgault et Perreault, 2015).

## 1.4 Les objectifs de la recherche

La présente étude a pour but de nourrir la réflexion du Conseil sur les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes soulevés par l'organisation des soins et des services destinés aux personnes âgées et à leurs proches. À cette fin, trois objectifs particuliers ont guidé la réalisation de la recherche.

### 1) Analyser l'organisation des soins et des services destinés aux personnes âgées et à leurs proches sous l'angle du *care*

Dans le contexte du vieillissement de la population au Québec, les travaux sur le *care* soulèvent plusieurs questions fondamentales, dont les suivantes: pourquoi les activités liées au *care* continuent-elles d'être dévalorisées, alors qu'elles sont si essentielles au fonctionnement de la société? Pourquoi certains adultes considérés comme « indépendants » se sentent responsables d'accomplir du travail de *care*, alors que d'autres parviennent à se dégager de pareilles responsabilités?

Le premier objectif de la recherche consiste à mobiliser les réflexions développées dans le champ du *care* pour analyser certains enjeux liés à l'organisation des soins et des services destinés aux personnes âgées et à leurs proches, sur la base des points de vue de personnes qui réalisent du travail de *care* ou qui en bénéficient.

## 2) Cerner les éléments qui favorisent un *care* répondant aux besoins des personnes qui en bénéficient

Selon la philosophe Eva Feder Kittay, un travail de *care* bien fait ne se réduit pas à sa dimension technique, mais implique une attitude attentionnée (*caring*):

« Compris comme travail, c'est la tâche consistant à prendre soin de soi et des autres quand nous sommes en situation de besoin. On se rend surtout compte de son importance en son absence et on en a plus particulièrement besoin quand on ne peut pas l'offrir en retour. Comme attitude, le *caring* dénote un lien positif, affectif, et un investissement dans le bien-être de l'autre. Le travail de *care* peut être accompli sans l'attitude appropriée. Toutefois, sans une attitude de *care*, la disponibilité à l'autre, essentielle pour comprendre ce dont il a besoin, n'est pas possible. Cela veut dire que le travail qui n'est pas accompagné par l'attitude de *care* ne peut pas être du bon *care* » (Kittay, 2002, cité dans Pattaroni, 2005, p. 178).

Autrement dit, un travail de *care* qui ne serait pas réalisé de manière personnalisée et chaleureuse ne serait pas du « bon » *care*. Selon Pascale Molinier (2013), un travail de *care* mal fait n'est tout simplement pas du *care*. Toutefois, comme elle le met en évidence, il est impossible de définir ce qu'est le « bon » *care* dans l'absolu, grâce à des critères pointus, car il varie en fonction des particularités et des préférences des destinataires. Il dépend aussi largement des conditions dans lesquelles il est réalisé.

Dans cette perspective, le second objectif de la recherche consiste à définir les éléments qui favorisent le « bon » *care* selon différentes personnes impliquées dans des relations de soins.

## 3) Explorer la manière dont les femmes et les hommes appréhendent le *care*

Encore aujourd'hui, les femmes sont responsables d'une majorité du travail de *care*, que ce soit à titre de mère<sup>7</sup>, de proche aidante<sup>8</sup> ou de travailleuse (ex. : comme infirmière, préposée aux bénéficiaires ou éducatrice à l'enfance)<sup>9</sup>. La sous-valorisation de ce travail au sein de la société québécoise a donc des conséquences économiques majeures pour les femmes. Par exemple, les conditions de travail des emplois du *care* sont moins avantageuses que celles offertes dans les secteurs d'activité traditionnellement masculins, les femmes sont souvent appelées, comme aidantes, à pallier les insuffisances du réseau de la santé et des services sociaux et cette proche aide réduit la disponibilité pour le travail rémunéré.

---

7 À titre indicatif, parmi les parents d'enfants de 4 ans ou moins en 2015, les mères ont consacré quotidiennement aux activités domestiques près d'une heure et demie de plus que les pères, donc environ une dizaine d'heures par semaine (CSF, 2018b, p. 37).

8 Comme le révèlent les données de l'Enquête sociale générale de 2012, si presque autant de femmes que d'hommes aident un ou une proche, la proportion de femmes s'accroît à mesure qu'augmente le temps qui y est consacré. Les femmes sont ainsi surreprésentées parmi les personnes proches aidantes qui s'investissent de 4 à 9 heures ou 10 heures ou plus par semaine (CSF, 2018a).

9 Dans le réseau de la santé et des services sociaux, les femmes représentent 8 ou 9 personnes sur 10 dans plusieurs fonctions qui comportent une dimension de *care* comme chez les travailleuses engagées dans le cadre de l'allocation directe/chèque emploi-service (93 %), les auxiliaires aux services de santé et sociaux (83 %) et les préposées aux bénéficiaires (81 %) (CSF, 2020).

Or, les études sur le *care* infirment l'idée selon laquelle les femmes sont naturellement douées pour effectuer ce type de travail. D'ailleurs, « [des] féministes ont souvent pris pour cible les approches qui semblaient avoir établi un lien entre le genre et le *care*, leur reprochant de glisser vers une forme d'essentialisme » (Hamrouni, 2012, p. 234). Si un lien existe entre les femmes et le *care*, il passe par la socialisation, c'est-à-dire le « processus surdéterminant par lequel l'individu prend conscience et apprend tout au long de sa vie les différents éléments de la culture de son sexe, s'adaptant, plus ou moins [...], aux comportements dits "féminins" ou "masculins" et intériorisant les stéréotypes sexuels qui les reflètent » (CSF, 2010, p. 42). Bref, c'est en réalisant du travail de *care* qu'une personne est susceptible de développer la capacité à déceler les besoins d'autrui et à y répondre de manière attentionnée (*caring*): « [...] on ne naît pas *caring*, on le devient. Et on le devient par le travail. D'ailleurs, on ne naît pas non plus ingénieur-e ou sénateur-trice, mais cela, tout le monde s'en doute » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009, p. 15).

Ces chercheuses invitent ainsi à mettre en évidence les mécanismes de socialisation qui sont à l'œuvre dans le développement de la disposition au travail de *care*, notamment tout un ensemble de normes qui rendent les femmes responsables du bien-être de leurs proches. Elles remettent ainsi en question l'idée de la « vocation » au *care* qui surgirait de façon innée et naturelle.

Dans cette optique, le troisième objectif de la recherche consiste à explorer, à partir des entretiens réalisés, comment les femmes et les hommes appréhendent l'exercice du *care*.

## 2 Les personnes âgées comme destinataires de *care*

Le présent chapitre examine les besoins des personnes âgées à la lumière des notions d'autonomie, de vulnérabilité et d'interdépendance, qui sont au cœur des travaux sur le *care* (section 2.1). Il aborde également le type de soutien (formel ou informel) souhaité par les personnes âgées et leurs besoins particuliers (section 2.2).

### 2.1 L'autonomie au centre des discours

Les âgées rencontrées dans le cadre de l'étude du Conseil ont toutes souligné l'importance qu'elles accordaient à leur autonomie, fortement associée à leur liberté. Par exemple, elles sont heureuses d'avoir la possibilité de faire les choses à leur rythme, sans que personne «pousse derrière» (Berthe, âgée). La centralité de l'autonomie dans leurs discours rejoint les conclusions de travaux en sciences sociales selon lesquels l'autonomie revêt une valeur fondamentale au sein des sociétés occidentales :

«[...] dans une société très axée sur "le faire", où l'autonomie est fortement valorisée et en contrepartie la dépendance fortement dépréciée, l'adhésion des âgés à une valeur aussi populaire n'est pas surprenante (Clément *et al.*, 2005). En fait, elle pourrait même témoigner, dans certains cas, d'un désir de rester intégré dans cette société qui met à l'écart ceux qui s'éloignent de son idéal d'autonomie» (Bourgeois-Guérin *et al.*, 2008, p. 246).

La préservation de parcelles d'autonomie est par ailleurs encouragée chez les personnes qui subissent d'importantes pertes d'autonomie, y compris par le personnel de soins. Par exemple, une préposée aux bénéficiaires (PAB) explique son approche pour maintenir une certaine autonomie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ainsi favoriser leur sentiment de contrôle et leur bien-être :

«C'est pas parce que tu [as] la maladie d'Alzheimer que t'es plus capable de manger. On essaye, malgré tout, de préserver l'autonomie le plus longtemps possible. Ça fait que jamais tu vas me voir pogner la cuillère d'un monsieur parce que le monsieur a renversé des patates sur lui, là. C'est pas grave qu'il renverse des patates. Je vais les ramasser, les patates, c'est pas grave. Ce qui est important, c'est que son mouvement continue, parce que tant que son mouvement va continuer, là, c'est de l'autonomie. La plus petite brèche d'autonomie, on va aller la chercher, puis on va essayer de la garder le plus longtemps possible, parce que ça garde une espèce de confort aux gens, de sentiment d'avoir un contrôle sur ce qui t'arrive» (Nadia, préposée aux bénéficiaires).

La norme de l'autonomie au sein de la société a toutefois pour corollaire de connoter négativement les pertes d'autonomie qui surviennent souvent avec le vieillissement. En effet, une certaine « honte [est] associée au fait d'avoir besoin d'aide ou de soins, au-delà des difficultés liées à la perte de capacités. Or, la souffrance de ces personnes, sur le plan identitaire, peut être (partiellement) reliée au fait que ces pertes correspondent à une déviance vis-à-vis de la norme d'autonomie, qui se traduit ultimement dans l'idéal du *self-made man* » (Gonin, Grenier et Lapierre, 2013, p. 97).

Par ailleurs, le concept d'autonomie est conçu positivement s'il implique de respecter la capacité d'agir des personnes âgées, ou négativement s'il nuit à la solidarité sociale :

« La norme d'autonomie devient alors une injonction à se montrer "responsable", voire à "se débrouiller" seul, bien plus qu'un principe de respect de l'agentivité, des choix, désirs et préférences de l'autre. Il y a là un risque de renforcer l'isolement de groupes sociaux dont l'inclusion est d'ores et déjà fragile » (Gonin, Grenier et Lapierre, 2013, p. 98).

Certaines personnes rencontrées ont d'ailleurs soulevé l'idée que la préservation de l'autonomie « à tout prix » a parfois ses limites, comme cette proche aidante qui travaille dans un centre hospitalier :

« [...] parce que je le vis dans mon travail, là, on veut beaucoup les amener à être autonomes. [...] on veut amener des personnes qui sont en perte d'autonomie à être de plus en plus... d'être autonomes puis de penser à leurs rendez-vous, puis juste leur dire, puis pas de l'écrire sur un papier et tout ça, en croyant que ça va fonctionner. Mais c'est dommage, mais on doit s'adapter [...] à la personne. [...] puis moi, je l'ai vécu aussi avec mon père, [quand] je suis allée à certains examens [...] ils parlaient à mon père comme s'ils croyaient qu'il allait répondre à toutes les questions, puis mon père était mêlé, il comprenait même pas, il aurait pu répondre n'importe quoi. [...] je trouve qu'il manque de sensibilisation face à ça » (Audrey, proche aidante de son père).

### **2.1.1 Les travaux sur le *care*: un regard nuancé sur l'autonomie**

Que disent les travaux sur le *care* au sujet de l'autonomie ? Les spécialistes du domaine rejettent l'idée selon laquelle certaines personnes sont autonomes, et d'autres non. Leurs travaux mettent plutôt en relief le fait que l'interdépendance caractérise la vie en société. En effet, rares sont les individus qui peuvent affirmer vivre en autarcie complète et qui ne dépendent de personne. Par exemple, plusieurs individus considérés comme autonomes ont recours à des services de traiteur, de nettoyeur ou d'entretien ménager pour alléger leur quotidien. La chercheuse Pascale Molinier, réfléchissant à la place des personnes âgées dans la société française, estime que le fait de leur apposer l'étiquette de « vulnérables » contribue à nourrir l'illusion que certaines personnes sont « invulnérables » :

« En tant que société, notre réticence à reconnaître notre propre vulnérabilité nous invite à identifier certains groupes comme étant particulièrement vulnérables, pour que nous puissions continuer dans le mythe de notre propre autonomie invulnérable. Dans une société où la vulnérabilité est perçue comme une faiblesse, ceux qui ont besoin de plus de *care* sont perçus comme plus vulnérables » (Molinier, 2013, p. 67).

Ainsi les théories du *care* suggèrent-elles que la vulnérabilité constitue un trait commun à tous les êtres humains: « Cette re-visibilisation du *care* nous conduirait à placer au fondement de notre conception de la coopération sociale notre commune vulnérabilité, cette vulnérabilité qui fait en même temps notre commune humanité » (Hamrouni, 2012, p. 252).

Mettre en lumière le travail de *care* nécessaire à la vie humaine montre que tous et toutes en ont besoin et que chaque membre de la société s'appuie, à des degrés divers, sur autrui. Sans nier l'importance de l'autonomie, les écrits sur le *care* proposent de recadrer la réflexion à ce sujet:

« Lorsque bien comprise, la notion d'autonomie n'est donc pas en contradiction avec les notions de dépendance et d'interdépendance qui caractérisent les relations humaines. Bien au contraire, les relations humaines et les réseaux auxquels nous sommes intégrés et au sein desquels nous évoluons se présentent comme des conditions de possibilité de l'autonomie: l'être humain ne peut développer sa capacité d'autonomie sans la présence, l'affection, le soutien des autres » (Hamrouni, 2012, p. 232-233).

### 2.1.2 L'autonomie, un concept relatif

Les propos des aînées rencontrées mettent en évidence le caractère relatif de la notion d'autonomie, puisqu'elles affirment toutes avoir apporté des ajustements à leur vie afin de maintenir leur autonomie<sup>10</sup>. D'abord, elles mentionnent avoir adapté leurs activités en raison d'une baisse d'énergie ou de nouvelles limitations physiques. Elles diminuent le rythme auquel elles réalisent des corvées ménagères ou abandonnent les tâches jugées trop exigeantes ou risquées (ex.: monter sur un escabeau). Certaines signalent avoir modifié leur environnement, par exemple en faisant poser des barres d'appui dans le bain ou en changeant l'aménagement de l'espace, comme l'explique cette participante:

« Cette année, pour m'adapter, parce que je suis plus capable de pelleter par-dessus la rampe, bien, la rampe, je lui ai arraché deux dents. J'ai pris l'arrache-clou, puis je lui ai arraché deux dents, tiens, toi! Ça fait que quand l'ouvrier va venir, je vais lui expliquer qu'est-ce que j'ai décidé comme petite ferrure qu'il va devoir me poser, et il va y avoir des dents rétractables maintenant à ma rampe » (Lucille, aînée).

---

10 Cette idée fait écho au « modèle social du handicap », qui invite à penser celui-ci non comme une donnée biologique, mais comme le résultat de processus sociaux. En bref, « le modèle social dénaturalise le handicap qui relèvera alors de l'organisation de la société et de la construction sociale plutôt que de la biologie et de l'individu » (Masson, 2013, p. 113). Il ne s'agit pas de nier « la matérialité des corps », c'est-à-dire que des pertes réelles peuvent être vécues sur le plan physique. C'est surtout la signification accordée à ces pertes qui est interrogée: « Il s'agit plutôt de dire que les sociétés interprètent les corps et leur attribuent des significations en fonction de discours et de normes socialement construites, ce qui entraîne des conséquences pour les personnes qui dévient de la norme tout comme pour celles qui y correspondent » (Masson, 2013, p. 113).

## 2.2 Les besoins et les préférences des personnes âgées

Les écrits sur le *care* insistent sur l'importance de tenir compte du point de vue des personnes à qui sont destinés les soins. Deux questions ont retenu l'attention dans le cadre de l'étude du Conseil :

- Les personnes âgées qui présentent des pertes d'autonomie préfèrent-elles être soutenues par des membres de leur entourage (c'est-à-dire bénéficier d'une aide informelle) ou recourir à des services formels ?
- Quels défis pose la prise en compte des besoins particuliers de la personne âgée ?

Les témoignages recueillis fournissent des éléments de réponse à ces deux questions.

### 2.2.1 Le recours à l'aide informelle ou au soutien formel

Demeurer chez soi correspond au souhait d'un grand nombre de personnes âgées qui ne présentent pas de lourde perte d'autonomie (Dubé, 2017). Le « vivre chez soi » implique par ailleurs que les pertes d'autonomie soient compensées par de l'aide informelle, apportée par les personnes proches aidantes, ou par des services formels, offerts par du personnel soignant ou des bénévoles. Des études indiquent que les préférences des personnes âgées quant au type de soutien reçu ne sont pas uniformes et varient considérablement en fonction des politiques en vigueur, de la culture et des normes sociales relatives au soutien aux personnes âgées, de l'accessibilité des services, de l'âge de l'individu, de son sexe, de son état de santé et de ses besoins concrets en matière d'assistance (Mair, Quiñones et Pasha, 2016; Pinquart, Sörensen et Song, 2018).

Une enquête menée au Québec auprès de 19 personnes âgées en perte d'autonomie montre que la majorité d'entre elles préfèrent recourir à des services formels plutôt qu'à de l'aide informelle (Bourgeois-Guérin *et al.*, 2008). Cinq des six âgées rencontrées dans le cadre de l'étude du Conseil affirment aussi cette préférence, dans l'éventualité où elles vivraient des pertes d'autonomie importantes. Comment expliquer les préférences pour l'un ou l'autre type de soutien ?

Une équipe de chercheurs québécois distingue deux modèles d'aide adoptés par les familles, soit le modèle « familialiste » et le modèle « autonomiste ». Le premier se caractérise par une vision qui met l'accent sur l'interdépendance des membres d'une même famille où les actions de solidarité peuvent être motivées par une volonté de s'entraider et un sentiment « d'obligation » :

« Les relations familiales sont marquées par une importante entraide, parfois marquées du sceau de l'obligation. Les relations ont une dimension instrumentale marquée. L'identité semble d'abord s'ancrer dans le "nous" familial (familles fusionnelles). Ce modèle est souvent caractérisé par une fermeture au monde extérieur perçu comme menaçant » (Clément et Lavoie, 2001, p. 111).



Par opposition, le second modèle met à l'avant-scène des valeurs individualistes, comme la liberté, l'indépendance et l'autonomie :

«[...] le "je" domine sur le "nous" familial dans l'identité des membres. Les relations sont davantage orientées vers l'échange affectif et le loisir. Les relations sont établies avec les parents avec qui l'on a des affinités, elles sont choisies. Pour ses besoins instrumentaux, on recourra d'emblée aux services extérieurs, privés ou publics» (Clément et Lavoie, 2001, p. 111).

Dans ce modèle autonomiste, la famille demeure importante, mais ce sont surtout les dimensions affectives et de loisir qui sont valorisées. L'autonomie et la liberté de la personne aînée sont considérées comme centrales, mais celles des autres membres de sa famille le sont tout autant. Selon Bourgeois-Guérin et ses collaborateurs (2008), le modèle autonomiste est désormais plus présent au Québec, au détriment du modèle familialiste, qui correspondrait davantage à un modèle traditionnel. La grille d'analyse de ces chercheurs se révèle utile pour examiner les discours des participantes à l'étude du Conseil. Dans leur témoignage, les cinq participantes affirment préférer le recours aux services formels, ce qui correspond au modèle autonomiste. En plus de miser sur leur autonomie et leur désir de la conserver le plus longtemps possible, elles insistent sur le fait qu'il est important que leurs enfants, généralement sur le marché du travail, puissent « vivre leur vie », comme en rend compte cette participante :

« Moi, je suis une privilégiée de la vie, j'ai encore toute ma tête, puis je me débrouille, puis je suis assez brillante que si je viens que j'encombre, je veux pas rester chez nous. Puis j'irai pas écœurer mes enfants, là. Il faut qu'ils vivent leur vie, là. Moi, j'ai eu la vie la plus belle en amoureuse avec mon mari puis les enfants, [...]. Ils ont leur vie, puis ça travaille des deux côtés » (Berthe, aînée).

Les participantes ont aussi le désir de préserver « le bon côté » des relations familiales, comme les sorties et les repas. Elles ne veulent pas être une source d'inquiétude pour leurs proches. L'une d'elles en témoigne en ces termes : « Je veux pas être là pour les accaparer. [...] comme aller manger ensemble, c'est agréable, puis [...] sortir, aller à un spectacle ensemble, c'est agréable, mais [...] pas de dire "[...] eille, maman va peut-être avoir besoin, non » (Thérèse, aînée). Une autre femme évoque ne pas vouloir « être une charge » pour son fils unique, soutenant qu'il ne serait « pas capable de [la] voir malade » (Pierrette, aînée). Elle exprime ainsi son souhait de préserver son fils d'une souffrance associée au fait de la voir souffrir ou perdre certaines capacités. Elle précise néanmoins qu'elle est à l'aise de lui demander d'aller faire des courses, mais qu'elle préfère avoir recours aux services payants de la résidence pour pelleter la neige et laver les fenêtres, par exemple :

« Ici, la directrice, elle va dire "les personnes qui veulent faire déblayer, tout ça, c'est 10\$". Moi, mon fils, il travaille très fort. Pas manuellement, mais... 10 piastres, c'est pas cher. Ça évite... puis après, ça, bien, ça encourage la personne qui fait ça. Moi, ça me plaît de même. Tu veux faire laver tes vitres, bien, tu payes. [...] Puis t'es pas obligé d'attendre » (Pierrette, aînée).

Ce témoignage met en évidence qu'il est possible de préférer l'aide des proches pour certaines tâches et le recours à des services externes pour d'autres, selon le rapport coût-avantage. L'adhésion au modèle autonomiste se traduit aussi par le fait que les participantes ne désirent pas aller vivre chez leur enfant. Une aînée rapporte d'ailleurs avoir refusé une telle offre de son fils et de sa bru.

En outre, le modèle emprunté, familialiste ou autonomiste, peut également varier selon le membre de la famille. Par exemple, une participante se montre réticente à ce que son fils prenne soin d'elle, mais elle se sent à l'aise si c'est sa petite-fille qui le fait. Une autre tend à adopter une logique autonomiste avec son fils et une logique familialiste avec ses sœurs et frères, expliquant avoir grandi dans une famille où la solidarité était une valeur importante, ce qui l'a notamment conduite à héberger son beau-frère: « Moi, là, mon beau-frère, là, qui a perdu la carte, je l'ai gardé une partie de l'été, parce qu'on voulait pas [le placer]. [...] On est encore huit filles, là. On a dit "on va le prendre chacune une journée" [...] On a été bien drillées, oui » (Berthe, aînée).

Comme cette participante, d'autres ont aussi agi comme proches aidantes à un moment ou à un autre de leur vie, une expérience susceptible d'avoir nourri leur crainte d'être un jour une charge pour un membre de leur entourage. Dans cette perspective, une proche aidante rencontrée, qui s'est engagée intensément auprès des membres de sa famille, souligne qu'elle ne voudrait pas que sa fille fasse les mêmes sacrifices.

Une certaine insouciance dans l'entourage de certaines personnes âgées est aussi rapportée lorsqu'aucune vulnérabilité particulière n'est perceptible. Une participante évoque ainsi l'image de la « mère forte » qu'elle a toujours incarnée aux yeux de ses enfants. Selon elle, cette perception fait en sorte que ceux-ci n'ont pas tendance à se préoccuper de son état ou à lui offrir leur aide.

Une seule participante a affirmé préférer recourir à sa famille lorsqu'elle a besoin d'aide ou lorsqu'elle subira des pertes d'autonomie importantes. Son discours correspond, de manière générale, à la logique du modèle familialiste. Veuve et mère de huit enfants (sept filles et un fils), cette femme estime que ses enfants lui rendent ce qu'elle leur a offert tout au long de leur vie:

« Parce que moi, si j'avais pas pris [soin] d'eux, ils auraient dit "maman, bien, pourquoi tu demandes de prendre soin de toi si toi, tu prends pas soin de nous autres, t'as pas pris soin de nous?" Non, c'est le contraire. J'ai pris beaucoup soin, puis quand j'ai quelque chose "maman, tu nous le dis, hein? Tu nous caches rien, hein?" J'ai dit "non, non, maman vous cache rien" » (Bernadette, aînée).

Elle explique aussi ne pas souhaiter la présence de personnes inconnues chez elle: « [...] moi, faire rentrer des étrangers chez nous, là, j'ai jamais été forte sur ça » (Bernadette, aînée). Son fils étant éloigné géographiquement, ce sont ses filles qui lui fournissent de l'aide. L'une d'elles lui offre plus de soutien que les autres (ce qu'elle justifie par le fait que cette dernière travaille de soir et qu'elle n'a pas d'enfant), mais les six autres l'aide ponctuellement, par exemple en lui apportant des plats cuisinés.

Les témoignages des proches aidantes rencontrées dans le cadre de la présente étude contrastent avec ceux de la majorité des aînées en ce qui a trait à la préférence quant au recours à l'aide formelle ou informelle. En effet, plusieurs aidantes ont évoqué les réticences de leurs proches à recevoir des soins formels et leurs préférences pour ceux de l'entourage. Selon la grille d'analyse présentée précédemment, les aidantes rencontrées et leurs proches semblent adhérer davantage à la logique du modèle familialiste. Une aidante explique l'importance que sa belle-mère accorde aux services rendus par ses proches par le fait que la famille est une valeur centrale pour elle :

«C'est une mère, hein, elle a eu ses enfants, elle s'est identifiée comme une mère, puis c'était celle qui écoutait ses enfants, qui les soutenait, etc., elle s'est beaucoup donné ce rôle-là. Elle, là, la famille, c'est une valeur extrêmement importante. Ça fait que quand elle me voit ou qu'elle voit mon conjoint, ah là, ses yeux s'illuminent, elle a quelqu'un qu'elle connaît, ou elle s'est liée aussi beaucoup à sa petite-fille, la fille de mon beau-frère, qui va la voir aussi des fois. [...] Ça fait qu'elle-même, ma belle-mère, je suis pas sûre qu'elle accepterait qu'une personne étrangère [viene l'aider]» (Aline, proche aidante de sa belle-mère).

Il reste, néanmoins, que cette aînée demeure en résidence privée pour aînés (RPA) : elle a donc accès à certains services formels. Ce sont plutôt les tâches réalisées par ses proches (ex. : gestion du courrier, suivi des rendez-vous, accompagnement, lavage, transport, achats divers) qui ne pourraient pas être déléguées à d'autres personnes, selon le témoignage de l'aidante. Une autre participante, qui a apporté du soutien à plusieurs proches de manière intensive, évoque les résistances de sa mère devant les démarches nécessaires à l'obtention de services de soutien à domicile ou de certains services de répit offerts aux proches aidants. Selon cette participante, sa mère, comme ses sœurs, refusait de séjourner dans des ressources destinées à donner du répit aux personnes proches aidantes, car elle n'était pas à l'aise de dormir ailleurs que chez elle.

«Parce que là, tu as des résistances. Moi, là, des fois, je faisais des démarches [pour obtenir des services], puis ma mère était pas d'accord. Parce qu'eux autres, ils se voient pas vieillir» (Nancy, proche aidante de sa mère et de ses sœurs).

Il en était de même pour les soins d'hygiène, vu la rotation du personnel : «Maman, elle commençait à être tannée de voir du monde passer, je t'en passe un papier qu'elle aurait aimé mieux pas en avoir. Mais pas en avoir, c'est que nous autres, on n'a jamais de lousse non plus» (Nancy, proche aidante de sa mère et de ses sœurs).

Une insatisfaction à l'égard des services reçus peut donc expliquer pourquoi certaines personnes aînées ou proches aidantes tendent à éviter de solliciter ceux-ci, tandis que les aînées rencontrées, n'ayant pas encore eu besoin d'y recourir, s'y montrent *a priori* ouvertes. Sans avoir des pertes d'autonomie marquées au moment de l'entretien, plusieurs participantes ont affirmé connaître les services offerts par leur centre local de services communautaires (CLSC) et souhaiter y recourir au besoin :

«Je sais que si on veut avoir... si on n'est plus capables, vraiment, qu'on devient impotents, invalides, là, on pourrait peut-être avoir... je sais qu'on pourrait s'adresser à des places comme le CLSC [qui] viendrait à domicile faire à manger, des affaires de même» (Marthe, aînée).

«Je préfère avoir... savoir que ça existe, et puis l'utiliser que de toujours demander à mon fils. Parce que je me trouve autonome» (Thérèse, aînée).

Ces participantes semblent donc considérer que les services du réseau public pourraient répondre à leurs besoins futurs, ce qui leur éviterait de demander l'aide de leurs proches. Deux aînées rencontrées se sont néanmoins montrées soucieuses de ne pas usurper ou monopoliser les ressources du réseau de la santé et des services sociaux qui pourraient être attribuées à des personnes qui en ont plus besoin qu'elles, une préoccupation qui s'inscrit dans le contexte où la demande de services de soutien à domicile tend à surpasser l'offre, comme il en sera plus amplement question à la section 6.1.

## 2.2.2 Les défis associés à la prise en compte des besoins particuliers des personnes âgées

La notion de besoins est au cœur des travaux sur le *care*. Comme le souligne Mozère, dans l'avant-propos de Tronto (2009, p. 6), elle ne peut « être compri[s]e comme un simple inventaire de standards fixés ou même remis à jour ponctuellement par les institutions, mais comme une constellation d'attentes et/ou d'exigences non prédictibles, variant dans le temps et selon les situations où évoluent les êtres ou les corps qui en sont émetteurs ». En ce qui concerne les personnes âgées, leurs besoins sont notamment appelés à évoluer selon leur état de santé. Au surplus, comme indiqué précédemment, le « bon *care* » ne peut être défini dans l'absolu, puisqu'il varie d'une personne à l'autre, mais aussi chez une même personne à travers le temps ou selon les contextes. C'est pourquoi il importe d'intégrer le point de vue des personnes âgées en perte d'autonomie dans l'équation (Molinier, 2013).

Selon plusieurs travailleuses rencontrées, il est important de tenir compte des préférences des personnes âgées. Une récréologue qui travaille en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) souligne qu'elle essaie d'adapter l'offre de loisirs aux goûts de chacun et chacune, notamment au moyen d'un formulaire rempli avec la personne âgée ou ses proches :

« Bien, c'est sûr qu'on a les formulaires "Histoire de vie", là, qu'on donne à chaque famille quand il y a l'admission. Ça fait que dans le fond, avec ce formulaire-là, on a vraiment qu'est-ce qu'ils faisaient dans la vie, c'était quoi leur métier, tout un formulaire, une page recto verso [...], ce qu'ils aimaient faire, qu'ils aimaient le tricot, quel genre de musique ils aimaient, [...] c'est vraiment bien détaillé, là. Ça fait que les familles remplissent ça avec nous, ça nous donne une bonne idée du portrait avant, avant la maladie, dans le fond » (Valérie, récréologue).

Elle explique aussi que les préférences des usagers et des usagères ne sont pas figées dans le temps :

« [Le formulaire] me donne des indices. Mais, il ne faut pas trop se fier là-dessus non plus, parce que les choses changent, puis ça arrive souvent qu'avec les troubles cognitifs ou avec la maladie, peu importe, t'sais, je dis à un membre de famille "oui, on a fait ça, on a fait du tricot..." "ah! Mon Dieu, elle a jamais tricoté, elle a tout le temps haï ça!" "Bien là, elle aime ça..." » (Valérie, récréologue).

Répondre aux préférences individuelles s'avère parfois compliqué, comme en témoigne une aide à domicile :

« C'est des gens j'ai l'impression qui ont toujours fait eux-mêmes le ménage, puis quand c'est quelqu'un d'autre qui le fait, ça sera jamais pareil que quand c'était eux qui le faisaient, puis on dirait qu'ils acceptent pas que ce soit quelqu'un d'autre qui le [fasse]... En tout cas, j'en ai plusieurs que c'est comme ça, que c'est ce que je ressens, là. Ils sont contents que tu sois là, ils apprécient ce que tu fais, mais on dirait qu'ils ont un petit quelque chose qui fait que, vu que c'est pas eux qui le fait » (Émilie, aide à domicile à l'emploi d'une entreprise d'économie sociale en aide à domicile [EÉSAD]).

Dans cette perspective, une proche aidante rapporte devoir refaire l'entretien ménager et la préparation des repas, car ils ne correspondent pas aux attentes de sa mère : « T'sais, le ménage, c'est toi qui le refaisais, tu arrivais, la popote, il fallait que tu refasses la popote en plus pour qu'ils mangent, t'sais. Mais c'est très difficile, ça » (Nancy, proche aidante de sa mère et de ses sœurs). Ces observations rejoignent les constats d'une étude française qui révèle que les aides à domicile doivent « répondre aux demandes de personnes âgées dont la plupart ont des conceptions très précises de la façon de faire le ménage, héritées de leur propre pratique domestique. Les aides à domicile doivent faire preuve de capacités d'adaptation permanente » (Cresson et Gadrey, 2004, p. 34).

## 2.3 En somme

Les éléments d'information rapportés dans le chapitre 2 font ressortir les constats suivants :

- Les travaux sur le *care* insistent sur le caractère vulnérable de tous les êtres humains et sur l'interdépendance des êtres évoluant au sein d'une même société;
- L'autonomie est une notion relative;
- Pour pallier les pertes d'autonomie, certaines personnes âgées préfèrent recevoir de l'aide informelle (c'est-à-dire celle de leur entourage), alors que d'autres préfèrent une aide formelle (c'est-à-dire celle du personnel de soins ou de bénévoles). Une personne âgée peut aussi préférer recevoir de l'aide formelle pour un type de soin ou de service et de l'aide informelle pour d'autres. Il reste que répondre aux besoins particuliers des personnes âgées peut représenter certains défis;
- Une mauvaise expérience en matière d'aide formelle peut générer une réticence à se tourner ultérieurement vers ce type de soutien, ce qui alourdit parfois la tâche des proches.

### 3 La proche aidance: un travail de *care*

La proche aidance renvoie au fait qu'une personne fournit de l'aide ou des soins à un ou plusieurs individus de son entourage en raison «de problèmes liés au vieillissement» ou encore «en raison d'un problème de santé de longue durée (qui est censé durer ou qui a duré 6 mois ou plus)» ou «d'une incapacité physique ou mentale» (Lecours, 2015, p. 1). Le Conseil a déjà produit un portrait statistique de la proche aidance à partir des données de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada (CSF, 2018a), données qui englobent toutes les situations possibles, y compris celles liées au vieillissement. Les études qualitatives, dont celle menée au Conseil<sup>11</sup>, permettent de mieux saisir les réalités de la proche aidance auprès de personnes âgées de même que les points de divergence qui peuvent s'observer entre les femmes et les hommes qui s'investissent dans ce rôle. Sur la base de ces études, il sera question dans ce qui suit:

- du partage des responsabilités de proche aidante au sein de la famille (section 3.1);
- de l'identification comme personne proche aidante (section 3.2);
- du degré d'engagement des personnes proches aidantes (section 3.3);
- de leurs sentiments de responsabilité et de culpabilité (section 3.4);
- de l'attention qu'elles portent aux besoins et aux préférences des personnes âgées (section 3.5);
- de leur regard sur les services formels (section 3.6).

#### 3.1 Le partage des responsabilités au sein de la famille

L'ensemble des aidants et aidantes rencontrés dans le cadre de l'étude ont décrit un partage inégal du travail de proche aidance entre les femmes et les hommes de la famille, à l'exception d'un participant qui, s'occupant de sa mère veuve à titre de fils unique, a peu de relations avec les autres membres de la famille. La tendance se manifeste avec certaines particularités selon que la personne aidée est un conjoint ou une conjointe (section 3.2.1) ou bien un parent (section 3.2.2).

---

11 Dix personnes proches aidantes ont été interrogées dans le cadre de l'étude du Conseil, soit sept femmes et trois hommes qui avaient occupé ou occupaient au moment de l'étude le rôle d'aidante principale ou d'aidant principal (sinon secondaire) auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie. Des âgées, des membres du personnel et des bénévoles interrogés ont également pu témoigner de leur expérience, passée ou présente, en matière de proche aidance.

### 3.1.1 Des attentes d'autant plus élevées envers les conjointes

D'abord, plusieurs études indiquent que les attentes en matière de proche aidance sont nettement plus élevées envers les conjointes et les conjoints qu'à l'égard des enfants et des autres membres de la famille (Banens, Thomas et Boukabza, 2019; Guberman, Lavoie et Gagnon, 2005; Lavoie et Rousseau, 2008). L'étude du Conseil tend à confirmer ce constat puisque :

- parmi les personnes proches aidantes d'un conjoint ou d'une conjointe, aucune n'a cherché à obtenir plus d'aide de la part de leurs enfants;
- comme vu à la section 2, presque toutes les aînées interrogées affirment qu'elles évitent de faire appel à leurs enfants pour subvenir à leurs besoins, et ce, afin de ne pas les surcharger.

Ainsi les personnes interrogées considèrent-elles souvent que leurs enfants sont occupés et n'ont pas de temps à leur consacrer. Par exemple, une aidante de son conjoint souligne qu'il est difficile pour elle de demander de l'aide à ses enfants :

«Oui, c'est fatigant demander. Comme ma fille, c'est pareil. Il y a bien des affaires, des fois, qu'il faudrait que je demande, mais je sais comment est-ce qu'elle est occupée, puis [...]. Des fois, elle me chicane "t'aurais pas dû faire ça, t'aurais dû me le demander", mais t'sais, c'est bien plate demander» (Monique, proche aidante de son conjoint).

Pour sa part, un participant, dont la conjointe souffre d'arthrite sévère, avoue qu'il aurait souhaité que ses enfants et ses petits-enfants lui donnent parfois un coup de main :

«Bien, moi, j'aurais aimé que ce soit différent. Moi, j'aurais aimé avoir peut-être un petit peu plus d'aide, là, t'sais. Le samedi puis le dimanche, j'aurais aimé ça, moi, avoir un peu plus de liberté, t'sais, que quelqu'un me remplace. Mais c'est pas le cas, là» (Pierre, proche aidante de sa conjointe).

Plusieurs motifs expliquent, selon lui, pourquoi les membres de sa famille n'étaient pas en mesure de s'impliquer davantage : emplois prenants, horaires chargés, distance géographique importante, peur des hôpitaux et de la maladie. Plusieurs travaux indiquent d'ailleurs que la « conjugalité génère [...] une obligation morale de prendre soin de l'autre » (Comas-d'Artemir, Alonso et Deusdad, 2018, p. 454). Dans certains cas, c'est même le mariage et non le fait d'être en couple qui crée ce sentiment d'obligation, puisque les mariés se sont engagés « pour le meilleur et pour le pire » (Lavoie et Rousseau, 2008). Un aidant a par exemple confié que s'il n'avait pas été marié à sa conjointe, il aurait sans doute mis un terme à leur relation, en raison de la lourdeur de son rôle.

Ensuite, des travaux suggèrent que les attentes seraient plus élevées envers les conjointes que les conjoints, puisque les hommes devant s'occuper de leur conjointe recevraient plus de soutien de la part de leurs enfants que les femmes devant s'occuper de leur conjoint. Ce constat n'a toutefois pas pu être vérifié dans l'étude du Conseil en raison de la petite taille de l'échantillon. Selon une étude menée auprès de 20 intervenantes ou intervenants dans le domaine de la proche aidance au Québec, «aux yeux des enfants, le père serait plus dépourvu que leur mère dans certains champs d'activités et la mère aurait plus d'habiletés dans le "prendre soin", ce qui les mènerait à offrir plus d'aide aux hommes» (Couture et Lessard, 2015, p. 16). Les études sur l'engagement des hommes dans l'offre de soins comme aidants en arrivent tout de même à des résultats partagés: si certains hommes sont très engagés en la matière, témoignant par exemple de la dimension émotionnelle<sup>12</sup> de leur rôle, d'autres adhèrent plutôt à une logique «managériale» en coordonnant les soins que reçoit leur proche de la part d'autres personnes (Comas-d'Argemir, Alonso et Deusdad, 2018; Ducharme *et al.*, 2007).

### 3.1.2 Un partage inégal au sein de la fratrie

La charge de proche aidance revient généralement à un enfant de la fratrie plus qu'aux autres, le plus souvent à une femme (Banens, Thomas et Boukabza, 2019; Clément, Gagnon et Rolland, 2005; Le Bourdais *et al.*, 2013; MFA, 2015). Une vaste enquête menée aux États-Unis<sup>13</sup> révèle notamment que la répartition des soins aux parents opère selon une dynamique genrée: pour un homme, avoir une ou plusieurs sœurs est associé à de plus faibles responsabilités en matière d'aide aux parents, alors que dans le cas d'une femme, avoir un frère est rattaché à un engagement plus élevé (Grigoryeva, 2014). Être célibataire ou divorcée, ne pas occuper d'emploi, habiter près des parents et avoir une relation de proximité avec un parent figurent parmi les facteurs qui peuvent favoriser la désignation d'une personne plutôt qu'une autre comme principale aidante (Clément, Gagnon et Rolland, 2005).

Plusieurs aidantes rencontrées dans le cadre de la présente étude déplorent de façon plus ou moins explicite le manque de soutien des autres membres de la fratrie, même si certaines n'y voient pas d'injustice à corriger. La disponibilité des autres est souvent évoquée pour justifier leur implication moindre. Par exemple, une participante explique que ses frères n'ont pas, comme elle, des emplois qui leur permettent de s'absenter:

«Mes frères, eux, non, ils agissent pas [comme proches aidants]. [Ce n'est] pas une question qu'ils sont pas près ou qu'ils voudraient pas, mais c'est surtout leur situation au niveau travail qui leur permet pas de laisser facilement, de l'accompagner à ses différents rendez-vous. Tandis que moi, [avec mon emploi], j'ai une facilité. Je peux [...] faire plus d'heures une journée [pour compenser mon absence]» (Louise, proche aidante de sa mère).

---

12 Par exemple, une étude québécoise menée auprès d'hommes prenant soin de leur conjointe indique que les participants «accordent de l'attention non seulement aux aspects liés aux tâches de soins, mais aussi aux aspects émotionnels du soin. Ils adoptent des attitudes de tendresse et d'affection envers leur épouse et évitent l'obstination ou la confrontation. Leurs propos portent sur des "façons d'être" avec leur épouse pour maintenir des relations époux-épouses agréables et composer avec les pertes et les deuils quotidiens» (Ducharme *et al.*, 2007, p. 154).

13 Cette enquête repose sur un échantillon de 2 461 fratries comportant au moins 1 homme et de 2 488 fratries comportant au moins 1 femme (Grigoryeva, 2014).



D'autres participantes affirment avoir confronté les autres membres de la famille à ce sujet, sans résultat. Par exemple, une proche aidante qui prend soin de sa belle-mère vivant en RPA estime que son conjoint et elle accomplissent environ 95 % des tâches requises, alors que le frère de son conjoint s'acquitte des 5 % restants. Son conjoint et elle ont tenté d'inciter ce dernier à s'engager davantage, sans succès :

« C'est qu'on a même fait une liste de tout ce qu'il y avait à faire, puis on avait mis des colonnes avec mon nom, le nom de mon conjoint et son nom à lui, puis on lui avait dit "bien, regarde, on va t'envoyer ça, dis-nous, toi, qu'est-ce que t'aimerais faire ou ce que tu serais prêt à faire pour équilibrer un peu les choses". Il nous est jamais, jamais revenu là-dessus. Et vu que c'est le frère de mon conjoint, bien moi, j'ai dit à mon conjoint "bien, regarde, moi, je m'en mêle pas, essaie de voir avec lui". Finalement, mon conjoint a décidé de pas trop pousser parce que, c'est ça, son frère, vu qu'il a une entreprise, il a des employés des fois qui rentrent pas, il faut qu'il remplace, il a quand même beaucoup de stress. C'est un homme qui vit seul dans sa maison, donc il a aussi toute sa maison, son terrain, tout ça, ça fait que mon frère, il s'est dit "bien, regarde..." Puis en plus, lui, il habite à 40-45 minutes de ma belle-mère, alors que nous, on est à peu près à 7-8 minutes » (Aline, proche aidante de sa mère).

Le fait que les frères occupent des emplois exigeants ou stressants a été mentionné à plusieurs reprises comme un facteur qui explique leur implication moindre. Les choix de carrière des individus peuvent donc avoir des répercussions sur leur disponibilité à agir comme proches aidants. Or, les écrits révèlent que les contraintes de la maternité, anticipées ou vécues, incitent souvent les femmes à opter pour des emplois qui offrent plus de flexibilité, voire pour un emploi à temps partiel (Boivin, 2012; Moyser, 2017). Ces femmes sont ensuite considérées comme plus disponibles par leur entourage pour s'occuper de leurs proches, ce qui peut être évoqué pour justifier un partage inégalitaire du travail.

Une aidante, issue d'une famille très nombreuse et ayant apporté du soutien de façon intensive à trois de ses membres, rend compte de sa frustration lorsque ses frères et sœurs lui recommandent de se ménager sans pour autant lui venir en aide :

« Puis les gens qui disent "prends soin de toi", tu as envie de leur sauter dans la face. Excusez-moi, là. [...] plus capable! [rires] Plus capable. C'est parce qu'à un moment donné [rires], j'ai l'air bien bête, mais tu vois ça sur 14 ans, là. Les premières années, tu es bien calme [...] mais là, [...], admettons que c'est ta famille qui disent "bien là, prends soin de toi" [...]. Tu as envie de dire "eille, c'est autant ta mère que la mienne", t'sais, "prends soin de toi! Prends soin d'elle, surtout" » (Nancy, proche aidante de sa mère et ses deux sœurs).

Cette femme affirme n'avoir jamais demandé plus d'aide à ses frères et sœurs, jugeant qu'il appartenait à chacun et chacune de s'impliquer comme il ou elle l'entendait. Elle estime toutefois avoir payé cher son engagement, allant jusqu'à abandonner un poste très bien rémunéré pour s'occuper de ses proches à temps plein, puis à réintégrer le marché du travail dans un emploi précaire qui lui accordait plus de flexibilité.

De plus, des aidantes ont rapporté que non seulement leurs frères en font moins qu'elles, mais aussi que certains refusent d'effectuer des tâches qui sont perçues comme difficiles ou qui exigent une trop grande proximité avec leur proche. Nancy raconte :

«[Un] de mes frères, là, lui, là, il va voir ma petite sœur, il est même pas capable de la faire manger. Ça l'affecte trop, il est pas capable. Bien, des fois, j'ai envie de lui dire "moi aussi, je suis pas capable" [rires], je suis pas capable. Mais non, toi, tu vas le faire, t'sais» (Nancy, proche aidante de sa mère et ses deux sœurs).

Une autre aidante rend compte de son échange avec son frère à ce sujet :

«[Mon frère] m'avait dit... eille, j'étais tellement en maudit, bien il dit: "moi, là, [...], je peux pas la laver", j'ai dit "quoi? Tu peux pas la laver! Si ta mère était dans ses excréments, [...] [et qu'il n'y avait] personne, tu la laverais pas?" "Ah bien, peut-être." J'ai dit "maudit!" Voyons donc! C'est jamais plaisant de laver sa mère, t'sais. Je pensais jamais faire ça un jour, mais regarde, là, t'sais, tu te mets des gants, moi, je mets même pas de gants. [...] Eille là, là, elle est toute sale, elle est mal, c'est humiliant pour elle, tu prends sur toi, là, puis tu prends une bonne petite débarbouillette avec bien du savon puis tu la laves, t'sais. Elle va être bien, elle va être contente après» (Colombe, proche aidante de sa mère).

Selon les proches aidantes interrogées, leurs frères se sentent incapables de fournir un soin de proximité à leur proche, que ce soit faire manger une sœur ayant un handicap ou veiller à l'hygiène d'une mère souffrant d'incontinence. Les femmes affirment qu'il n'est pas plus facile pour elles de réaliser ces tâches, mais que le bien-être de leur proche importe plus que leur propre inconfort. Elles remettent ainsi explicitement en question la croyance selon laquelle il est naturellement aisé pour une femme de donner de tels soins.

L'asymétrie des soins effectués par les différents membres d'une famille peut découler d'autres facteurs que du refus du proche d'exécuter une tâche. En effet, certaines personnes âgées ne sont pas à l'aise que certains soins, surtout intimes, soient accomplis par une personne du sexe opposé ou par une personne de la famille en particulier. Une participante a par exemple expliqué que son grand-père a refusé que son fils (soit le père de la participante) lui donne ses soins d'hygiène, alors que l'aîné était à l'aise avec l'idée que ceux-ci soient offerts par un autre membre de la famille, une femme dans ce cas. Le point de vue de la personne âgée influence donc aussi forcément le partage des tâches entre les proches.

Il reste qu'une certaine satisfaction à prendre soin d'une ou d'un proche est aussi exprimée par les personnes interrogées. C'est notamment le cas d'une aidante qui établit un lien entre la valorisation qu'elle retire du soutien apporté à sa belle-mère et son travail comme intervenante en santé mentale :

« Donc, c'est une certaine satisfaction de pouvoir faire une différence dans la vie de quelqu'un. C'est peut-être mon propre besoin aussi d'avoir de la compassion parce que je suis une personne qui aime aider, aussi, de par mon métier, je suis aussi une intervenante dans le réseau de la santé, donc ça va avec mes valeurs, ça demande de la patience. Ça va un peu avec comment je me définis peut-être dans mes qualités personnelles ou mes capacités, donc je résumerais ça en termes de satisfaction par rapport à mes valeurs, par rapport à qui je suis » (Aline, proche aidante de sa belle-mère).

## 3.2 La difficulté à s'identifier comme personne proche aidante

Outre les 10 personnes proches aidantes recrutées à ce titre aux fins de l'étude du Conseil, d'autres personnes interrogées ont déjà joué un rôle de proche aidante, sans forcément s'identifier comme telle. Leurs récits confirment ainsi la difficulté à s'identifier comme proche aidante ou proche aidant, signalée dans certains écrits (Latulippe *et al.*, 2019; Nogues et Tremblay, 2016).

Au premier chef, la comparaison avec des personnes plus investies peut notamment les amener à ne pas se reconnaître comme proche aidante. C'est précisément le cas d'une des aînées rencontrées qui rapporte être allée voir sa mère tous les jours alors qu'elle était à l'hôpital, puis s'être occupée de son père de la même manière par la suite, sans considérer qu'elle avait alors assumé un rôle de proche aidante auprès de ses parents : « Un aidant naturel, il se dévoue. Moi, je me dévouais pas, j'y allais » (Thérèse, aînée). Elle donne ensuite l'exemple de sa cousine qui s'est occupée de ses parents jusqu'à la fin de leur vie : « [...] comme ma cousine, ça, c'est aidant naturel, là, t'sais, d'être là puis de les lever, puis baisser les culottes, puis asseoir sur la chaise d'aisance ». Elle précise aussi qu'il y avait un échange « d'amour » entre elle et ses parents : « Moi, je donnais de l'amour, puis j'en prenais en même temps ». Une autre participante, qui a notamment hébergé son beau-frère ayant des troubles cognitifs, ne s'identifie pas à cette étiquette. Elle estime que le travail des personnes proches aidantes « n'a pas de prix » et que « c'est presque une vocation » (Berthe, aînée). Une bénévole qui a hébergé sa mère chez elle pendant plusieurs mois à la suite d'opérations impliquant des amputations n'était pas certaine de pouvoir revendiquer le titre de proche aidante, notamment parce qu'elle considère que sa sœur a été la véritable « personne-ressource » de sa mère pendant des années (Pauline, bénévole). Dans les propos de ces participantes, la proche aidance correspond à des situations où des aidants ou des aidantes investissent beaucoup de temps, endurent des situations difficiles, donnent des soins intimes, parfois sur une longue période. Pourtant, dans les enquêtes statistiques, la définition utilisée est nettement plus large (CSF, 2018a). Ces témoignages montrent l'ambiguïté qui persiste au sujet de la notion de proche aidance.

D'autres personnes interrogées ont toutefois mentionné avoir agi comme des aidantes. C'est notamment le cas de deux aînées, dont le type de soutien apporté s'apparente davantage à l'image habituellement véhiculée de la proche aidance (qui inclut un soutien intense et des soins intimes). La première participante a accompagné son mari atteint d'un cancer jusqu'à la fin de sa vie. Quant à la seconde, elle a travaillé comme infirmière auxiliaire pendant une partie de sa carrière et fait partie d'un cercle d'amies qui se soutiennent tour à tour en réalisant divers types de soins selon leurs besoins (ex. : pose de pansements ou de cathéters). Cette participante a aussi été proche aidante pour de nombreux membres dans sa famille et de façon plus intensive pour deux d'entre eux :

« Bien, j'ai ma sœur, j'ai été là... on l'a veillée jour et nuit, on était une bonne équipe, Dieu soit loué, je sortais de travailler, puis je l'aidais, j'y allais. Avant ça, bien, j'ai ma mère. Ma mère, je sortais de travailler, puis j'allais la laver, changer sa sonde urinaire, etc., parce que je pouvais le faire, j'avais le droit de le faire, et ça a empêché qu'elle soit hospitalisée. Mon père payait une servante, dans le temps, c'était encore possible d'en avoir » (Lucille, aînée).

Dans ce cas précis, l'expérience professionnelle dans le secteur de la santé semble participer à la visibilisation et à la dénaturalisation du travail de proche aidance.

### 3.3 Le degré d'engagement des personnes proches aidantes

L'engagement d'une ou d'un proche auprès d'une personne aînée en perte d'autonomie est susceptible de varier selon que cette dernière réside à domicile ou dans une ressource d'hébergement où du personnel est disponible sur une base régulière. C'est ce qui ressortait de l'étude menée il y a une quinzaine d'années par Maltais, Lachance et Richard (2006). Parmi les 60 personnes proches aidantes interrogées, les 10 dont la personne aidée était hébergée en CHSLD :

- fournissaient moins d'heures de soins;
- effectuaient une moins grande diversité de tâches (par exemple, elles ne donnaient aucun soin personnel);
- estimaient que leur rôle n'avait pas de répercussions importantes sur leur vie conjugale et familiale.

En revanche, une autre étude réalisée à la même époque met plutôt en évidence la diversité des tâches accomplies par les 22 aidantes et aidants interrogés dont le proche était hébergé en CHSLD, comme « l'aider à manger, l'aider à se laver, s'occuper de ses vêtements et lui procurer les vêtements appropriés selon la saison », en plus d'une série de tâches liées à la gestion financière (Vézina et Pelletier, 2004, p. 63). L'étude menée au Conseil tend à corroborer cette idée que les personnes proches aidantes continuent d'assumer une diversité de tâches lorsque la personne aînée réside dans une ressource d'hébergement, y compris certaines qui pourraient être accomplies par du personnel, comme l'explique cette participante :

«Au début, [...] j'ai commencé, moi, à l'amener à la toilette quand elle voulait, à faire des choses pour elle, puis comme je vous dis, elle avait une préposée que j'aimais pas beaucoup, donc j'essayais vraiment de compenser en donnant, moi, les soins. Donc moi, quand je suis là, c'est moi qui fais tout à ma mère. C'est moi qui l'amène à la toilette, c'est moi qui l'aide à manger. En fait, elle est capable de manger toute seule, mais comme elle ne voit pas, bien, c'est de l'aider à piquer sa nourriture, à mettre dans la fourchette ou dans la cuillère, et bon, c'est moi qui lui fais se brosser les dents, puis en fait, c'est moi également qui la mets au lit pour la coucher» (Anna, proche aidante de sa mère).

Différentes phases viennent tout de même ponctuer le parcours, notamment selon l'évolution de l'état de santé de la personne âgée. Une proche aidante ayant accompagné sa mère explique comment la charge associée à son rôle a fluctué au fil du temps :

« Bien, ça dépend [...] c'est parce qu'il y a des phases dans ça. Quand elle [a déménagé en résidence privée], bien, c'est sûr que si j'étais pas capable d'y aller une fin de semaine, bien c'était pas grave, là, t'sais, parce qu'elle était... elle avait à manger, elle avait pas à faire son marché, son lavage était fait. Dans un premier temps, ça m'a comme un peu soulagée. Puis après ça, quand elle est allée [dans une deuxième résidence], la même chose, j'y allais une fois par semaine, l'hiver peut-être plus aux 10 jours, là. [...] Mais après ça, [...] quand sa situation s'est détériorée, c'est-à-dire après son séjour à l'hôpital, [...] c'est devenu, je veux dire, il fallait s'occuper d'avoir des gens pour la laver, pour ci, pour ça, là, [...] ça a été assez pénible. Ça a été lourd, là, très, très lourd. Je sentais une chape sur les épaules, là. Puis après ça, quand elle est entrée en CHSLD, la même chose. Pour un certain temps, ça m'a comme... j'ai eu comme un relâchement [...] parce que là, je savais qu'elle avait ses soins d'hygiène de base, j'étais certaine qu'elle allait les avoir puis elle était encore assez... elle était capable de dire "ça, j'aime pas ça, ça, regarde...", mais quand la situation a commencé encore à décliner, bien là, ça nécessite plus d'interventions auprès des infirmières, des préposés, rencontrer le médecin, faire des représentations à la cuisine, demander pour ci, demander pour ça » (Colombe, proche aidante de sa mère).

En outre, le changement de milieu de vie de la personne âgée représente une « transition qui questionne le sens de la relation conjugale ou de la relation parentale en terme de rôles souhaités et attendus » (Vézina et Pelletier, 2004, p. 59). Une participante témoigne en ces termes du choc qu'elle a vécu lorsque sa mère a changé de milieu :

« S'adapter à un CHSLD, c'est pas du tout évident. [...] J'avais eu le sentiment qu'on me dépossédait de ma mère, parce que là, c'est l'infirmière qui voulait tout décider. [...] J'avais beau leur dire "écoutez, c'est moi qui lui ai administré tous les médicaments, là, jusqu'à il y a pas longtemps, là". Alors il y avait comme une grande partie d'inconnu ou d'incompréhension, là, de s'adapter à un nouveau milieu. Donc j'avais à soutenir ma mère dans sa colère d'être ici, et j'avais en même temps à composer avec le nouveau milieu » (Anna, proche aidante de sa mère).

En plus de devoir gérer sa propre adaptation au nouvel environnement, cette aidante a dû composer avec l'insatisfaction de sa mère à l'égard du changement. Le témoignage d'une autre participante met par ailleurs en évidence que la transition vers l'hébergement peut être vécue différemment au sein d'une même famille, quand plusieurs personnes agissent comme aidantes. Cette femme, proche aidante de son père aux côtés de sa mère qui agissait, elle, comme aidante principale, décrit leurs sentiments distincts pendant cette transition :

« Je pense qu'en tant qu'aidant naturel, on s'occupe de la personne qui est malade, mais on s'occupe de l'autre aussi, ça vient ensemble, là, ça fait que moi, c'était le soulagement de me dire, bien, je sais que mon père va être entre bonnes mains, puis je sais que ma mère, elle va pouvoir prendre soin d'elle un peu, ce qu'elle faisait pas. Ça fait que pour moi, j'avais ce sentiment-là. Mais ma mère, c'était plus, je dirais, au départ, de la culpabilité puis de la peine d'avoir à être rendue là » (Audrey, proche aidante de son père).

### 3.4 Les sentiments de responsabilité et de culpabilité

Les écrits sur le *care* invitent à considérer les dimensions psychologique et morale du travail de *care*. Il importe de s'intéresser non seulement à ce qui est accompli, mais aussi au rapport que les personnes entretiennent avec le travail réalisé. Plusieurs proches aidantes rencontrées ont parlé de leur incapacité à en faire moins, à diminuer le rythme, à prendre des vacances. Par exemple, une aidante décrit ainsi son sentiment de culpabilité :

« J'ai vécu beaucoup de culpabilité à l'époque. Qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je favorise moi, [...] je suis sous un arbre en train de lire un livre, me reposer, ou je pense à maman qui est toute seule, qui s'ennuie, qui aimerait ça, peut-être, s'asseoir dans le jardin ? Alors, ça a été comme une période d'adaptation aussi, de faire la part des choses. Et [...] ça fait 12 ans que j'ai pas pris de vacances, parce que je serais pas bien à partir en vacances, là, donc j'y pense même pas » (Anna, proche aidante de sa mère).

Une autre participante, qui vit avec son conjoint, explique qu'elle hésitait à utiliser les ressources de répit où elle pouvait aller le reconduire pour quelques jours : « [...] je suis faite comme je suis faite, là, j'allais le conduire là, puis je me sentais coupable. Pareil comme si "ah, je m'en débarrasse, je vais le shipper là" » (Monique, proche aidante de son conjoint). D'autres personnes proches aidantes interrogées, sans assurer une présence continue auprès de la personne aînée, avouent être constamment préoccupées par sa situation.

Pour leur part, les deux aidants s'occupant de leur conjointe ont davantage mis l'accent sur les nombreuses activités qu'ils ont entreprises pour se divertir. L'un d'eux a explicitement fait part de son besoin de « s'esquiver », affirmant que sa capacité à prendre du recul lui a permis de préserver sa santé :

« C'est peut-être ça qui m'a toujours un peu sauvé, moi, [...] de tomber malade, là. C'est que j'élimine assez vite, puis ma tête est où je suis. Ça, j'emploie souvent cette expression-là, ma tête suit mon corps. [...] La petite crise qui se passait dans la maison, bon, bien, après ça, je m'en allais dehors puis la crise, j'y pensais même plus, là » (Pierre, proche aidant de sa conjointe).

Qui plus est, ces deux hommes s'occupant de leur conjointe ont souligné le regard bienveillant dont ils bénéficient de la part du personnel soignant. L'un d'eux rapporte les réactions positives du personnel lorsqu'il a pris soin de sa conjointe après son opération :

« Un coup j'étais dans sa chambre avec elle, elle dit "viens t'allonger à côté de moi dans le lit". Bon. Ça fait que je m'en vais là. Mais là, quand le personnel a passé, ils étaient épatés de me voir allongé à côté d'elle » (Denis, proche aidant de sa conjointe).

L'autre évoque pour sa part que le personnel lui signale qu'il devrait se ménager :

« J'y vais au moins une fois par jour, et puis souvent, souvent deux fois par jour. Mais jusqu'à date, je suis allé deux fois par jour. Mais on me conseille de penser un peu à moi, là, de diminuer un peu la cadence » (Pierre, proche aidant de sa conjointe).

Aucune femme proche aidante n'a fait de commentaire semblable<sup>14</sup>, même celles qui ont affirmé consacrer plus de temps à s'occuper de leur proche<sup>15</sup> ou effectuer des tâches plus exigeantes (comme des soins d'hygiène). Un constat similaire est tiré d'une étude menée en France auprès de 27 personnes proches aidantes (12 hommes et 15 femmes): l'équipe de recherche a relevé que les hommes aidants avaient tendance à « héroïser » leurs gestes et à se positionner comme des « êtres d'exception » par comparaison avec « les hommes » de manière générale (Banens, Thomas et Boukabza, 2019). Deux pistes d'explication peuvent être envisagées: 1) les standards des femmes en matière de proche aidance seraient plus élevés que ceux des hommes, ce qui pourrait expliquer pourquoi plusieurs d'entre elles n'ont pas le sentiment d'en faire assez ou d'être à la hauteur, peu importe la quantité et la qualité de soins qu'elles fournissent; 2) le personnel soignant adhérerait à des standards différenciés selon le sexe, de sorte qu'il tend à prodiguer plus d'encouragements aux hommes aidants qu'à leurs homologues féminins. Ces hypothèses auraient avantage à être vérifiées par de plus amples travaux.

Par ailleurs, des recherches soulignent qu'il est difficile, pour certains hommes âgés, de demander de l'aide ou de faire appel à des services formels, une tendance qui découlerait de leur socialisation selon un modèle traditionnel (Couture et Lessard, 2015; Ducharme *et al.*, 2007). Des observations indiquent que les aidantes, surtout les conjointes, peuvent aussi hésiter à demander du soutien formel en raison du fort sentiment de responsabilité qui les habite à l'égard de leur partenaire de vie. C'est ce qui ressort de l'étude menée par Lavoie et ses collègues:

«[...] chez la plupart des conjointes, [la] demande de services ne survenait qu'après une longue trajectoire de soin, au cours de laquelle elles n'avaient pas eu recours aux services et n'avaient souvent accepté qu'avec réticence l'aide de leurs enfants. Au moment de la demande, pour la plupart, leurs maris présentaient de très graves incapacités – souvent des démences très avancées – et nécessitaient un hébergement en institution» (Lavoie et Rousseau, 2008, p. 126).

Une travailleuse sociale rencontrée dans le cadre de l'étude a d'ailleurs observé dans son milieu que le recours aux services formels se faisait plus rapidement chez les hommes:

«Ce que je me rends compte, moi, dans ma pratique, c'est les hommes vont arrêter plus vite, ils vont cesser plus vite leur rôle d'aidant. Plus rapidement, on va aller vers de l'hébergement ou vers d'autres moyens» (Mélanie, travailleuse sociale dans une équipe de soutien à domicile).

---

14 Hormis une aidante ayant mentionné qu'un animateur de groupe de soutien a souligné son très grand engagement auprès de sa mère.

15 Par exemple, les participantes qui assurent le travail nécessaire au soutien à domicile de leur proche depuis plus d'une dizaine d'années.

### 3.5 Une attention portée aux besoins particuliers et aux préférences des personnes âgées

Selon les théories du *care*, le soin, pour atteindre son but, exige une attention personnalisée. Autrement dit, les actions réalisées doivent tenir compte des particularités des personnes qui en sont les destinataires (Molinier, 2013). Les proches aidantes rencontrées dans le cadre de l'étude ont décrit, parfois avec moult détails, les besoins et les préférences de leurs proches. Par exemple, une participante énumère avec précisions les achats qu'elle effectue pour sa belle-mère, qui vit en RPA :

«[...] préparer les impôts, bref, tout ce qui est finances. Moi, je m'occupe beaucoup aussi de ses commissions. Comme si elle a besoin de papier de toilette, de kleenex, il y a son Glucerna qu'il faut lui acheter, ses bouteilles d'eau, elle aime le thé glacé, comme ses baumes à lèvres, est-ce qu'elle a assez de rince-bouche, du savon, ses culottes jetables, bref, toutes ces petites choses-là du quotidien » (Aline, proche aidante de sa belle-mère).

Elle décrit aussi les habitudes alimentaires de sa belle-mère et mentionne toutes les petites attentions que celle-ci apprécie : manger une crème glacée molle, aller voir les lumières de Noël, se rendre chez l'esthéticienne ou la coiffeuse. La somme des détails fournis par cette femme au cours de l'entretien témoigne d'une connaissance approfondie des besoins et des préférences de sa belle-mère. Interrogée à savoir si elle souhaiterait que certaines tâches qu'elle réalise soient effectuées par du personnel externe, la participante explique que ce serait impossible, justement parce que celles-ci impliquent une fine connaissance de la personne :

« Non, il y a personne qui peut offrir ça parce que [...] c'est parce que c'est très personnalisé, hein. Comme moi, je vais plusieurs fois par semaine, là, à peu près trois, des fois quatre jours par semaine chez ma belle-mère pour faire le tour avec elle, voir si elle a besoin de quelque chose. Puis j'essaie d'être prévenante, là » (Aline, proche aidante de sa belle-mère).

Comme l'illustre le dernier extrait, le travail de proche aidance peut impliquer une anticipation des besoins de la personne aidée. Ce témoignage met bien en évidence que le *care* se limite rarement au temps passé avec le proche et qu'il peut générer une charge mentale considérable (Gagnon et Beaudry, 2019).



Sans nécessairement fournir de description précise des besoins et des préférences de la personne aidée, les proches aidantes interrogées ont toutes fait référence à l'importance de « se mettre à la place de » la personne aidée, qu'il s'agisse du vocabulaire utilisé par le personnel<sup>16</sup> ou de la manière de s'y prendre avec leur proche (ex. : ne pas tenir la personne par derrière pour lui donner un soin). Les témoignages des aidantes mettent aussi en lumière différentes particularités de leurs proches et l'attention qu'elles accordent à celles-ci. Par exemple, une participante explique que sa mère, qui est atteinte de démence, a développé l'habitude de chanter pour exprimer ses besoins et ses inconforts. Tous les chants n'ont pas la même signification, et on ne peut les décoder sans la côtoyer régulièrement. La participante se compare ainsi à une mère qui comprend les différents pleurs de son enfant :

«[...] puis c'est comme pour un jeune enfant, là, les pleurs d'un enfant, une maman va savoir si c'est parce qu'il a faim ou si c'est... des fois, elle fait ça pour se distraire, des fois, elle fait ça parce qu'elle a mal quelque part, mais elle arrive pas à le dire, des fois, c'est parce qu'elle a faim, donc selon le niveau du chant, on peut savoir [ce qu'elle cherche à exprimer]» (Anna, proche aidante de sa mère).

Les aidantes rencontrées ne se soucient pas simplement de la réponse aux besoins de la personne (ex. : être nourrie), elles portent aussi attention aux préférences ou aux particularités de la personne aidée ou encore s'assurent que la réponse fournie contribue bel et bien au bien-être de la personne si elle n'est pas en mesure d'exprimer une préférence. Une aidante explique par exemple qu'elle a dû intervenir pour modifier le type de nourriture servi à sa mère en CHSLD. Une nutritionniste avait évalué que ses repas devaient être servis sous forme de nourriture « texturée », parce qu'elle en avait déjà craché une partie, ce qui pouvait suggérer qu'elle pouvait s'étouffer. L'aidante a fait valoir que sa mère était capable de manger de la nourriture solide au déjeuner (œufs et rôties) et qu'elle était donc sûrement encore en mesure de manger des repas normaux, une demande qui a finalement été accordée. Pour la participante, il était important que sa mère puisse conserver le plaisir de manger, alors qu'elle en était encore capable.

Bien qu'il soit impossible de généraliser, force est de souligner que ce genre d'attention personnalisée n'a pas été mentionné par les trois proches aidants interrogés. Leurs récits étaient avant tout axés sur leur parcours d'aidant et leurs préoccupations pour le bien-être de leur proche s'exprimaient de manière plus générale, sans que l'accent soit mis sur leurs besoins particuliers. Ils n'ont pas donné d'exemples précis des attentions qui font plaisir à leur proche ni évoqué des interventions qu'ils ont dû faire auprès du personnel soignant afin que celui-ci prenne en considération certains besoins ou préférences. Non pas que ces hommes ne se soucient pas du bien-être de leur proche en perte d'autonomie, mais leurs récits témoignent d'une certaine distance par rapport à leurs besoins particuliers.

---

<sup>16</sup> Par exemple, les aidantes considèrent que les intervenants et les intervenantes ne devraient pas employer du vocabulaire trop technique ou utiliser des termes infantilisants lorsqu'ils s'adressent à leur proche.

### 3.6 Le regard des personnes proches aidantes sur les services formels

D'après les entretiens menés auprès de personnes proches aidantes, celles qui témoignent d'une attention aiguë aux besoins particuliers des personnes âgées tendent à avoir des exigences d'autant plus élevées envers le personnel soignant. Dans cette perspective, des aidantes déplorent que des signes ou des symptômes aient été ignorés ou mal interprétés par le personnel. Par exemple, les chants de la mère d'une proche aidante ont été perçus à tort par certains membres du personnel d'un CHSLD comme un signe de bonne humeur, ce qui « a brisé le lien de confiance » (Anna, proche aidante de sa mère).

Une autre aidante explique qu'elle a dû intervenir à plusieurs reprises pour que le personnel du CHSLD vérifie si sa mère souffrait d'une infection urinaire, puisqu'elle en faisait à répétition sans présenter de symptôme et que ces infections modifiaient complètement son comportement:

«Ma mère, elle faisait des infections urinaires. [...] Elle avait pas de symptômes, sauf qu'elle devenait très confuse quand elle était en infection, elle devenait agressive, puis elle était somnolente beaucoup plus. Ça fait que là, [...] je dis "bon, j'aimerais ça qu'on prenne un échantillon d'urine à tous les mois pour vérifier." [...] Un mois, deux mois, trois mois, [...] puis là, je vois que ma mère est agressive, puis elle a frappé un préposé [...] Ça fait que, bien là, ils regardent au dossier, bien non [le test n'avait pas été fait]. Elle faisait une infection urinaire. Mais moi, si j'avais pas été là, là, il y a juste moi qui le savais.» (Colombe, proche aidante de sa mère).

Dans les deux cas présentés ci-dessus, la connaissance des particularités de la personne permet de déceler le problème et d'intervenir adéquatement pour le résoudre. Plusieurs autres aidantes ont rapporté des épisodes où elles ont dû négocier avec le personnel pour que les besoins de leur proche soient mieux considérés. Les participantes ont également signalé des problèmes de communication avec le personnel. Par exemple, elles ont déploré le manque d'informations transmises aux proches en centre d'hébergement, comme lors d'un changement dans l'état de santé ou la médication de la personne aidée. De telles insatisfactions ont aussi été exprimées par les participantes dont le proche demeurait à domicile ou dans une RPA. Elles tendent à être d'autant plus marquées lorsque la personne proche aidante est fortement engagée dans son rôle, se sent hautement responsable du bien-être de la personne âgée et possède une connaissance fine de ses besoins particuliers.

L'insatisfaction à l'égard des services reçus peut nourrir l'investissement dans la proche aidance, au chapitre du temps ou de la quantité de tâches réalisées. Par exemple, une participante juge nécessaire d'assurer une présence constante auprès de sa mère qui est hébergée en CHSLD, malgré le personnel sur place disponible en continu, puisque plusieurs incidents ont ébranlé sa confiance envers l'établissement. Quand elle ou un membre de sa famille ne peut y être, elle recourt au service d'une « dame de compagnie » qui passe du temps auprès de sa mère. Elle estime que ces services, dont elle assume complètement les frais, lui coûtent près de 6 000 \$ par année.

Plusieurs personnes participantes ont pour leur part décidé de repousser le moment du déménagement de leur proche dans une RPA ou un CHSLD par crainte que les services reçus ne soient pas à la hauteur de leurs attentes. Pour expliquer leurs appréhensions, certaines aidantes citent des informations tirées de reportages ou d'expériences de leur entourage. Une proche aidante a ainsi choisi de quitter un emploi bien rémunéré pour se consacrer à temps plein, pendant quelques années, aux soins de sa mère et de ses deux sœurs. Dans un autre cas, une femme a décidé de s'occuper de son conjoint à temps plein après qu'il a subi un AVC, même si plusieurs intervenantes lui auraient suggéré d'opter pour l'hébergement de son mari. Cette participante explique avoir vécu deux mauvaises expériences avec des ressources offrant du répit de longue durée, ce qui semble avoir ébranlé sa confiance envers celles-ci. Dans son cas, le rôle de proche aidante s'inscrit en quelque sorte dans la continuité de son rôle de femme au foyer; il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un engagement à temps plein qui permet d'éviter l'hébergement de son conjoint. Une troisième participante a décidé d'accueillir sa mère chez elle après avoir eu une mauvaise expérience en RPA, tout en continuant d'occuper son emploi à temps plein (ce qui reste possible puisque les pertes d'autonomie de sa mère sont assez légères), mais non sans multiplier ses absences du travail en raison de cet engagement. Un participant vivant avec sa mère a expliqué qu'il était impensable de songer à un placement de celle-ci dans une ressource d'hébergement, évoquant des raisons culturelles: «[...] chez nous en Syrie, l'idée de mettre la mère ou le père ailleurs, dans une maison de repos de gens âgés, ce n'est pas acceptable du tout» (Ilyas, proche aidant de sa mère). Ce participant a également exprimé des craintes à l'égard de la qualité des services offerts dans les ressources d'hébergement destinées aux personnes âgées au Québec, une méfiance née de propos entendus dans son entourage.

Contrairement à de telles personnes qui se montrent critiques ou méfiantes à l'endroit des soins offerts par le personnel, les deux hommes exerçant un rôle d'aidant auprès de leur conjointe rencontrés dans le cadre de l'étude se sont déclarés globalement satisfaits de l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des soins que leur conjointe y reçoit. Par exemple, l'un d'eux se dit rassuré par la présence de personnel au centre d'hébergement où réside sa femme: «Quand je suis pas avec elle, je sais qu'il y a quelqu'un avec elle. Si elle a besoin, elle fait juste peser sur une sonnette puis il va y avoir quelqu'un qui va venir la voir tout de suite» (Pierre, proche aidant de sa conjointe). Cet aidant, qui se rend régulièrement au CHSLD pour faire manger sa conjointe, considère que le personnel du CHSLD accomplit les tâches aussi bien que lui quand il ne peut pas le faire, même s'il estime important de continuer à y prendre part:

«Quand c'est pas moi qui la fais manger, c'est sûr qu'il y a des préposés au CHSLD qui s'en occupent, là, ils s'en occupent aussi bien que moi, j' imagine, sauf que ma présence reste quand même importante. [...] C'est pas nécessairement que je préfère que ce soit moi qui le fais, sauf que c'est bon que j'aille lui rendre ça encore. C'est bon pour elle et c'est bon pour moi aussi, là» (Pierre, proche aidant de sa conjointe).

Trois pistes sont envisageables pour expliquer cette divergence de vues entre les hommes qui occupent le rôle d'aidant auprès de leur conjointe et les autres personnes proches aidantes: 1) les hommes âgés participant à l'étude n'ont pas verbalisé, lors de l'entretien, leur crainte ou leur insatisfaction à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux; 2) leurs expériences du réseau étaient plus positives que celles des femmes et du fils prenant soin de sa mère; 3) les exigences en matière de bien-être divergent entre les femmes et les hommes ou selon des valeurs culturelles. Ces pistes mériteraient d'être examinées dans le cadre d'une enquête menée auprès d'un échantillon de plus grande taille, en particulier pour cerner si le degré et la nature de l'engagement de la personne proche aidante influencent sa satisfaction à l'égard des soins fournis par le personnel.

### 3.7 En somme

À la lumière des propos recueillis sur la proche aidance, quelques constats méritent d'être mis en relief:

- Le travail de *care* se répartit inégalement entre les femmes et les hommes d'une même famille. Bien que différents facteurs puissent influencer le degré d'engagement de chaque membre, la responsabilité de proche aidance revient plus souvent à des femmes: conjointes, filles, petites-filles ou sœurs, par exemple. De plus, les enfants seraient plus enclins à fournir un soutien à leur père agissant comme aidant qu'à leur mère occupant le même rôle;
- Plusieurs participantes (femmes âgées et bénévoles) ont donné des soins, comme proches aidantes, sans toutefois s'identifier comme telles;
- La proche aidance ne s'achève pas une fois que la personne âgée emménage dans une ressource d'hébergement. L'engagement ne suit d'ailleurs pas nécessairement un trajet linéaire: il fluctue au fil du temps, au gré notamment de l'état de santé du proche ainsi que des soins et des services auxquels il a accès dans son milieu de vie;
- La proche aidance ne se limite pas aux tâches réalisées pour le proche: elle implique aussi une importante charge mentale. Cette charge semble particulièrement prenante pour les personnes qui ont des exigences élevées à l'égard du bien-être de leur proche;
- Les aidantes compensent les lacunes qu'elles perçoivent dans les soins accordés à leur proche en s'investissant davantage auprès de lui ou d'elle;
- Les récits des deux hommes s'occupant de leur conjointe se distinguent de ceux des huit autres personnes proches aidantes rencontrées, en ce qu'ils témoignent d'une certaine aisance à prendre leurs distances par rapport à leur rôle et d'une satisfaction à l'égard des services rendus par le personnel.

## 4 Le travail de *care* réalisé par le personnel soignant

Bien qu'une variété d'emplois puissent impliquer du *care*, y compris certains qui requièrent un haut degré de qualification (Tronto, 2009), la recherche en sciences sociales sur le sujet tend à se concentrer sur les emplois peu qualifiés (Paperman, 2015b). Dans cette foulée, la présente étude accorde une attention particulière au travail d'assistance personnelle (voir l'encadré ci-contre). Un tel choix se justifie notamment par le fait que les tâches qu'il implique, lorsqu'elles ne sont pas prises en charge par le réseau de la santé et des services sociaux, incombent aux proches de la personne aînée en perte d'autonomie.

Les services d'assistance personnelle, aussi désignés comme les «activités de la vie quotidienne», incluent «les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc.» (MSSS, 2003, p. 41). Ces soins peuvent impliquer une certaine proximité (ex.: donner un bain) et un certain degré de technicité (ex.: mobiliser une personne ou administrer un médicament). Ils relèvent essentiellement de préposées et préposés aux bénéficiaires (PAB), d'auxiliaires aux services de santé et sociaux (ASSS) ou de préposées et préposés à domicile (à l'emploi d'une EÉSAD ou d'une agence privée ou encore embauchés par l'intermédiaire de l'allocation directe/chèque emploi-service ou d'un programme spécial d'immigration).

Les entretiens menés dans le cadre de la présente étude permettent d'éclairer :

- l'exigence du travail d'assistance personnelle et la reconnaissance dont il bénéficie (section 4.1);
- la dimension humaine qu'il comporte (section 4.2);
- la manière dont il prend en compte les besoins particuliers des personnes aînées (section 4.3).

### 4.1 Un travail exigeant, mais peu reconnu

Alors que le travail d'assistance personnelle peut être perçu de l'extérieur comme facile, il est très exigeant sur le plan physique :

«Le travail de *care* repose paradoxalement sur des stéréotypes contradictoires. Construit socialement comme un travail léger et *soft*, et ne nécessitant aucune expertise particulière, le travail de soins aux personnes âgées requiert un travail physique intense. Les corps des soignant-e-s doivent au quotidien soulever, tourner, porter, retenir. Leur travail physique vient répondre aux vulnérabilités des corps dont elles prennent soin » (Sarhaoui, 2018, p. 32).

Une gestionnaire rencontrée dans le cadre de l'étude observe d'ailleurs que les auxiliaires sous sa responsabilité se démarquent des autres membres de l'équipe multidisciplinaire par leurs problèmes au dos ou aux épaules ou encore par leur fatigue intense, une réalité aussi rapportée dans d'autres études (Aubry et Feillou, 2019; Bourassa, 2015; Chadoin *et al.*, 2016). En plus des efforts à réaliser sur le plan physique, le travail d'assistance personnelle nécessite d'effectuer des tâches qui suscitent un malaise, voire du dégoût:

«C'est sûr qu'au début, bien moi, t'sais, j'avais jamais [fait] de soins sur une personne, ça fait qu'au début, c'était malaisant les premières journées, les premières semaines. Par la suite, bien, la gêne a passé, là, vu qu'il y avait beaucoup d'ouvrage» (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

Au surplus, le métier d'assistance personnelle entraîne l'exposition à certains déchets du corps humain, ce qui représente du «sale boulot»<sup>17</sup>, une facette qui contribue à sa dévalorisation: «[...] le *care* est dévalorisé et les personnes qui effectuent le travail du soin le sont également. Non seulement ces emplois sont faiblement rémunérés et ne jouissent d'aucun prestige, mais l'association de ces personnes à des relations de corps abaissent encore leur valeur» (Tronto, 2009, p. 157).

Cette dévalorisation se manifeste de plusieurs façons. D'abord, les travailleuses et travailleurs interrogés rapportent que certains membres du personnel de santé ou bénéficiaires les regardent de haut ou formulent des commentaires désobligeants:

«Je comprends pas que le monde puisse nous regarder d'en bas. T'sais, t'as beau être infirmière, être médecin, mais on est tous... [...]. Je pense que ceux qui sont de même, c'est parce qu'ils ont toujours été comme ça, là. Je le sais pas. Parce qu'ils sont pas tous comme ça, là. Mais il y en a, des fois, tu vas leur parler, puis ils te regardent comme si tu connaissais rien, là, puis eux, ils ont des gros diplômes, là. Ça fait que ça, ça peut être choquant. Tu vois, même à domicile, là, les gens nous prend... il y en a qui nous disent "t'es ma laveuse", [...] comme si on n'avait pas d'éducation» (Julie, ASSS).

Cette ASSS, titulaire d'un baccalauréat dans un autre domaine, poursuit:

«J'ai déjà vu du monde qui me disait "ah, mes enfants, ils sont allés à l'université, eux autres! Ils lavent pas le monde!" Bien, j'ai dit "moi aussi, je suis allée à l'université, là" [...] il y en a qui pensent qu'on a pris cette job-là parce qu'on n'était pas capable de faire d'autres choses, c'est facile. Mais c'est pas si facile que ça, là» (Julie, ASSS).

Dans la société actuelle, qui valorise la production et la performance, les activités liées aux soins des autres, pourtant nécessaires à la survie humaine, continuent d'être dévalorisées. Les théories sur le *care* soulèvent le paradoxe suivant: «[...] pourquoi le *care*, qui constitue une part si centrale de la vie humaine, est traité comme un élément aussi marginal de l'existence?» (Tronto, 2009, p. 153).

---

<sup>17</sup> Cette notion a été conceptualisée par le sociologue Hugues, en référence notamment aux activités impliquant de la saleté (Arborio, 2009; Lhuillier, 2005).

Selon un PAB, certaines infirmières regardent sa profession de haut et ne veulent pas effectuer certaines tâches :

«Je vous donne un exemple, une infirmière que... parce que des fois, il y a des infirmières qui nous disent "nous, on est infirmières, puis vous autres, vous êtes préposés". Moi, je trouve ça complètement stupide cette mentalité-là parce que je me dis on est une équipe. Ça fait que moi, j'ai des amies infirmières auxiliaires que quand il y a une patiente qui sonne pour aller aux toilettes puis elle est en train de lui donner ses pilules, bien, elle va l'amener aux toilettes ou elle va lui changer sa culotte. [...] Mais il y en a d'autres que le trois quarts du temps, [...] des mots qu'on se fait dire "toi, ta job, c'est de ramasser de la marde". Je me suis souvent fait dire ça par les infirmières. Ça fait que souvent, le patient, il est dans les selles, sa culotte est mouillée, ils vont sonner ou ils vont venir nous chercher alors qu'ils ont le deux minutes, le trois minutes pour faire le soin » (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

Des travailleuses et des travailleurs interrogés s'inscrivent toutefois en faux par rapport à une telle division rigide du travail, estimant que les personnes âgées doivent être considérées dans leur globalité par chaque membre du personnel. Par exemple, une infirmière affirme avoir souvent réalisé des tâches habituellement accomplies par des PAB afin de pallier le manque de ressources alors qu'elle travaillait en CHSLD :

«Je me mets à la place de la personne puis je me dis, même si la personne a des troubles cognitifs puis elle s'en rend peut-être pas compte, elle est quand même dans une culotte humide, mouillée, souillée, donc j'aimerais pas ça que ma grand-mère ou ma mère soit dans cette situation-là, ça fait que j'avais plus tendance à en faire plus. Ce qui devenait épuisant parce que j'en faisais tout le temps, tout le temps plus, puis l'équipe s'habituaient à ce que j'en fasse autant » (Gabrielle, infirmière).

D'autres éléments participent à la dévalorisation du travail de soins auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. D'abord, en raison de la pénurie de main-d'œuvre, des personnes moins qualifiées ou non qualifiées sont embauchées pour faire le travail, une situation qui, selon le personnel qui détient un diplôme, contribue à dévaluer son savoir. Un PAB explique ainsi que des enjeux de sécurité se posent pour les patients et patientes lorsqu'il y a un manque de formation, par exemple dans l'utilisation du lève-personne ou des techniques d'intervention lors de chutes :

«Quand moi, j'ai commencé, en 2012 [...], il y avait quelques préposés d'agences. Et là, il y a une préposée, elle arrive, justement, puis elle dit "moi, mon cours, j'ai un cours de 2 semaines". Elle savait pas comment ça fonctionnait un lève-patient, t'sais, c'était pas de sa faute à elle, la jeune fille, mais c'est parce que moi, c'est ce que je me disais, je trouvais ça dangereux. Si la personne, elle sait pas attacher les sangles du lève-patient de la bonne façon puis elle oublie de mettre une sangle, ça peut être dangereux, là. [...] Puis il y a aussi quand il y a des chutes, là, dans la mesure du possible, on a appris des techniques comment assister la chute. La personne, si elle voit la personne tomber puis elle retient le patient, elle, elle peut se blesser parce qu'elle connaît pas la technique ou elle peut blesser le patient, t'sais » (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

Enfin, le sentiment de ne pas être intégrées au reste de l'équipe soignante a été mentionné par plusieurs personnes participantes. Deux éléments en particulier sont relevés. Alors que les ASSS et les PAB sont souvent désignés « comme les yeux et les oreilles » de l'équipe soignante, ils ne sont pas toujours informés des changements dans les dossiers des personnes dont ils ont la charge. Ils perçoivent ainsi une certaine valorisation de leur travail dans les discours, sans qu'elle se traduise forcément dans la pratique. Une participante explique par exemple se sentir « au bas de l'échelle » au sein de son équipe multidisciplinaire :

« Oui, nous apportons des éléments qui valorisent, oui, nous apportons des choses de valeur, mais c'est comme [...], c'est l'impression que ça nous donne, on dirait que les autres ayant des bacs et des diplômes un peu plus grands, c'est comme si le DEP [diplôme d'études professionnelles] est un peu au bas de l'échelle. Oui. On a ce sentiment-là, et même un jour, il y a une auxiliaire qui l'a dit en pleine réunion. Et parfois, on arrive à la fin, les auxiliaires, parfois, ils commencent à se lever et à partir » (Marie, ASSS).

Une autre participante explique que les PAB, qui étaient initialement invitées aux réunions d'équipe, ont été exclues :

« Bien, je sais qu'il y a eu des grosses frustrations à un moment donné, parce qu'ils faisaient des présentations de cas. Quand il y avait une admission, ils faisaient la présentation de cas à l'équipe de l'étage. Puis à un moment donné, les gestionnaires ont décidé que les préposés n'avaient plus d'affaire là. Ça fait qu'ils les ont sortis du poste, ils n'avaient même plus le droit de rentrer dans le poste quand ils faisaient des présentations de cas. Mais t'sais, les préposés disaient "c'est parce que c'est moi qui la vois à tous les jours cette madame-là, ça fait que j'aimerais ça savoir d'où qu'elle vient, puis qu'est-ce qu'elle fait, puis qu'est-ce qui se passe. T'sais, pourquoi moi j'ai pas le droit de savoir, là?" » (Valérie, récréologue).

Pourtant, le partage d'informations entre collègues est reconnu pour avoir des retombées positives sur les interventions, comme l'explique une ASSS :

« Cette femme-là, j'avais toujours tendance à vouloir l'aider dans les petits gestes. Mais elle était pas contente, elle parlait très sec. [...] et je comprenais pas pourquoi [...]. Elle me disait... elle disait des choses très, très dures. Elle voulait pas qu'on l'aide à tout. Moi, je comprenais pas. Alors, je pouvais pas [...]. Je suis allée trouver son ergo. [...] Alors, il m'a dressé son tableau, son histoire de vie. Quand j'ai compris toute l'histoire de vie, ça a marché. Parce que l'ergo m'a dit "il faut la laisser jusqu'au bout, là où elle peut pas faire, elle demande votre aide ou bien vous lui demandez 'est-ce que ça ira?'" Et ça a marché exactement! » (Marie, ASSS).

Pour sa part, une travailleuse sociale rend compte des bénéfices associés à une meilleure intégration des ASSS au sein de son établissement :

« Ça a très bien été reçu, dans le sens que souvent, les auxiliaires familiales se rencontraient entre eux, et [...] il se nommait plein d'affaires, mais ils avaient pas la bonne personne autour de la table, [...] il y avait beaucoup de perte de temps, je trouve, d'intermédiaires [...] pour régler leurs problèmes. Ça fait qu'on a séparé, on a refait l'exercice en lien avec nos cas d'aide à domicile, donc on a tout redivisé par secteur, et ils sont intégrés dans les équipes-territoire, là, je te dirais, ça fait environ un mois, là. Mais ça va très bien, puis écoute, eux autres, un, sur la motivation de l'employé, c'est génial, deux, sur la responsabilisation qu'ils ont aussi envers leurs cas, puis ils comprennent d'autres choses, puis ils voient d'autres visions que la leur, c'est très gagnant, là » (Mélanie, travailleuse sociale).



## 4.2 L'importance de la relation humaine

Contrairement aux proches aidantes et aux proches aidantes responsables du travail de *care*, qui suppose une relation préalable entre le ou la prestataire et la personne âgée, le personnel soignant doit créer cette relation, surtout lorsque les soins prodigués impliquent une intimité. Plusieurs personnes rencontrées ont insisté sur cette idée. La dimension humaine ou relationnelle de l'emploi est d'ailleurs souvent évoquée pour expliquer qu'il est possible d'en tolérer ses aspects plus difficiles. Dans cette perspective, un PAB qui travaille en CHSLD mentionne qu'il apprécie le moment du bain, car il représente pour lui l'occasion de discuter avec le patient ou la patiente :

«[...] le patient, pendant que je fais son shampoing, que je le lave, bien, j'ai le temps de jaser avec, j'ai le temps d'avoir un contact avec. Sinon, j'ai un contact pareil quand on fait des toilettes partielles ou on leur fait juste des toilettes à la mitaine le matin, mais on est tellement pressés, que "salut, je m'appelle [Michaël]"; je me présente. [...], je lui dis ce que je fais, admettons, je dis "bien, je vais laver votre dos, je vais laver en dessous de vos bras", [...], je lui dis tout avant de le faire, mais ça laisse pas place à "ah, vous avez des enfants? Comment est-ce qu'ils s'appellent?", j'ai pas le temps de communiquer avec eux. Ça fait qu'eux, après le soin, il y en a qui ont leur tête un peu, ils ont comme l'impression qu'on a fait ça vite» (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

Selon lui, la description de ses gestes permet par ailleurs d'amoindrir l'étrangeté de certaines situations pour la personne âgée, comme le fait d'être lavée par un inconnu :

«Je trouve ça important de dire à la personne "bien, faut vous tourner parce que je vais laver votre dos", t'sais, dans le fond, l'avertir. Parce que, surtout quand on est rendu aux parties génitales, pas dire un mot, commencer à laver... moi, déjà que je trouve ça spécial de se faire laver par un autre, si de là, la personne, elle parle pas [en plus]» (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

Il remarque que certaines de ses collègues sans formation de PAB<sup>18</sup> n'ont pas le réflexe d'utiliser cette stratégie; les soins se déroulent alors dans le silence.

Or, les témoignages des personnes rencontrées mettent en évidence que la douceur ou le côté chaleureux du personnel est un critère important pour les personnes âgées et leurs proches. Une aidante explique que malgré certaines insuffisances qu'elle peut percevoir dans les soins, l'essentiel est que sa mère soit traitée avec gentillesse :

«Maintenant, ce [sur quoi] je "focusse", moi, je me dis, bon, ta maman, elle a vraiment besoin de gens doux, gentils avec elle. Ça fait que si un préposé a ce côté-là doux, gentil, je dis OK, c'est pas grave si elle la lave un peu moins une journée [...] ou qu'elle respecte pas son horaire, mais au moins, ta maman se sent bien, elle sourit et tout» (Anna, proche aidante de sa mère).

---

18 Par exemple, des étudiantes en soins infirmiers qui travaillent comme PAB durant leurs études.

Dans la même veine, une directrice de RPA explique que plusieurs personnes âgées ont surtout besoin de tendresse et de douceur: « Il y a des gens, il y a des personnes âgées qui ont besoin beaucoup plus de tender *loving care*, que de médicaments ou de n'importe quoi d'autre » (Chantal, gestionnaire de RPA). Pour cette raison, elle cherche avant tout à employer des personnes douces et chaleureuses. Et cette relation de proximité avec les personnes âgées constitue une source de satisfaction chez le personnel, comme en témoigne une récréologue :

« Ça fait qu'au début, ça a vraiment pas été facile, parce que j'avais de la misère... j'avais peur de m'attacher, on dirait? Puis quand j'ai vraiment fait le *switch* dans mon cerveau, de, "OK, c'est pas grave si tu t'attaches", bien là j'ai commencé à aimer mon travail » (Valérie, récréologue).

En contrepartie, la proximité avec les bénéficiaires peut être perçue comme un manque de professionnalisme. Une PAB estime d'ailleurs qu'il s'agit de sa plus grande faiblesse :

« Si j'ai un gros défaut à nommer à mon sujet, en tant que PAB, là, c'est justement la proximité que j'ai avec les résidents. Ça, je connais pas non plus un préposé qui est capable de résister à cette proximité-là, parce qu'à un moment donné, bien, tu vois ces gens-là à tous les jours. Puis t'as beau dire, c'est ton métier, c'est ton travail, c'est aussi des gens, hein » (Nadia, préposée aux bénéficiaires en CHSLD).

Cette participante affirme ne pas avoir été réprimandée par les gestionnaires à ce sujet; ce sont surtout ses collègues plus jeunes qui lui font remarquer qu'il est préférable de garder une certaine distance, par exemple en évitant de tutoyer les bénéficiaires. Selon elle, le manque de temps dont disposent les PAB nuit aux échanges :

« La petite touche qui pourrait faire en sorte que cette personne-là est peut-être un petit peu plus confortable. Mais d'un autre côté, est-ce que c'est à moi de le faire? C'est pas ma famille. C'est des gens que je côtoie à tous les jours, c'est un peu comme l'équivalent d'une voisine. Mais c'est pas des gens qui font partie de ma famille » (Nadia, préposée aux bénéficiaires en CHSLD).

Dans la même optique, elle raconte d'ailleurs avoir perdu un excellent collègue parce qu'il n'avait pas suffisamment de temps pour entretenir une relation avec les patientes et patients :

« Il acceptait pas de pas pouvoir s'asseoir avec les gens puis jaser avec eux. Puis il disait "moi, c'est pas vrai que je vais être payé pour laver une paire de fesses! C'est pas vrai!" [soupir] Ça m'a fait réfléchir, puis je l'aime beaucoup, mon métier, puis écoute, moi, j'irai pas remettre ma démission parce que, perso, c'est pas d'aller jaser avec les gens, moi, je vais viser beaucoup plus le confort général. C'est comme ça que je trouve mon sentiment d'accomplissement. Si lui, c'était en s'asseyant puis en jasant avec eux, c'est une chose, mais n'empêche que cet excellent préposé-là, on l'a plus aujourd'hui » (Nadia, préposée aux bénéficiaires en CHSLD).

### 4.3 La prise en compte des besoins particuliers de la personne âgée

Comme pour la proche aidance, le personnel de soins doit non seulement prodiguer des soins, mais aussi tenir compte des besoins particuliers de la personne âgée. Par exemple, une ASSS souligne que le fait de bien connaître le ou la bénéficiaire lui permet de trouver des astuces pour faire les manipulations :

«Le monsieur, il a, par exemple, des douleurs à la hanche, et le médecin a bien dit qu'on peut rien faire, parce que c'est l'arthrite chronique. Mais quand l'auxiliaire le connaît, malgré qu'il y a un ordre qu'il faut pas beaucoup le tourner, mais quand l'auxiliaire le connaît, il saura quel genre de mouvement lui faire pour l'aider à ne pas avoir de douleur. Quand on connaît quelqu'un, on développe des petits trucs selon son bénéficiaire» (Marie, ASSS).

Une infirmière, qui a travaillé comme PAB pendant ses études, affirme qu'elle pense toujours au bien-être de la personne âgée. Elle explique «se mettre à la place de la personne» ou encore imaginer qu'il s'agit de sa grand-mère ou de son grand-père (Gabrielle, infirmière).

L'importance du *care* se révèle d'autant plus lorsque les soins prodigués ne tiennent pas compte des besoins particuliers de la personne âgée, comme en témoigne une proche aidante :

«[...] ce que je trouve, quand ils vont donner les soins, ils vont pas donner les soins en fonction des préférences de ma mère, ils vont les donner en fonction de ce qu'ils ont appris. Alors là aussi, il y a un travail à faire. Comme dernièrement, j'ai dit "maman, elle aime pas qu'on la tienne par en arrière", elle a toujours comme une réaction, là, et ça, ça s'explique par quelqu'un qui ne voit pas très bien aussi. Alors eux, ils ont pas toujours assez de souplesse pour s'adapter à la personne» (Anna, proche aidante de sa mère).

Le témoignage d'une infirmière illustre que la connaissance des techniques et le temps disponible pour les mettre en application peuvent complètement changer la donne. Lorsqu'elle travaillait en CHSLD, cette infirmière avait le sentiment qu'elle devait souvent pallier les problèmes liés aux tâches non effectuées par les PAB sous sa supervision :

«Il y avait plein de choses, c'était, t'sais... admettons, des patients diabétiques, puis là, il y en avait un, il mangeait dans sa chambre. Ça fait [que les préposés] mettaient le cabaret sur la table, puis ils partaient. Ils préparaient pas le cabaret, ils le réveillaient pas, ils l'assoiaient pas sur le bord du lit pour le stimuler à manger, mais il était diabétique, c'était important qu'il mange. Ça fait que je pouvais pas être là tout le temps partout. T'sais, j'aurais voulu tout pouvoir surveiller pour m'assurer que ce soit fait. Ou t'sais, une dame qui est alitée, qui mange dans son lit, puis qu'elle doit prendre des suppléments de protéines, puis là, "ah, bien, elle a pas ouvert la bouche, ça fait que je lui ai pas donné à manger". Oui, mais il y a des techniques, t'sais, c'est parce que les gens la connaissaient pas» (Gabrielle, infirmière).

Tant dans le domaine du soutien à domicile que dans le domaine de l'hébergement, un constat ressort clairement des entretiens : la stabilité du personnel favorise le « bon » *care* ou le *care* réalisé adéquatement. Cela semble particulièrement important pour ce qui est des soins personnels, comme le mentionnent les personnes âgées, les personnes proches aidantes ainsi que les travailleurs et travailleuses interrogés. D'abord, un enjeu de dignité se pose pour les personnes âgées, qui doivent laisser quelqu'un entrer dans leur intimité. Comme évoqué précédemment, la rotation du personnel génère de l'insatisfaction. Une auxiliaire raconte que certaines des personnes à qui elle donne des bains en ont assez de devoir se dénuder devant de nouveaux membres du personnel :

« S'ils prennent la liste de rappel, bien, c'est souvent des personnes différentes, donc les personnes âgées qui sont un peu inquiètes, anxieuses, qui aiment pas trop le changement, qui est gênée de se montrer tout nue, [...], il y en a qui me disent "je suis tannée de me montrer les fesses à la ville". [...] Donc la régularité, vraiment, la permanence aide beaucoup. Et par exemple, à ce moment-là aussi, quand il y a pas beaucoup de changement, le bénéficiaire n'aura pas à expliquer chaque fois où trouver les choses, quoi faire » (Julie, ASSS).

Il peut aussi devenir fatigant pour les personnes âgées de répéter certaines informations relatives à l'endroit où le matériel est rangé et au mode de fonctionnement d'un appareil, par exemple. Selon une ASSS, des patients et patientes se disent même déçus de savoir qu'elle sera en congé :

« C'est flatteur, mais en même temps, c'est triste, parce que je me dis que la personne qui y va devrait être capable de rendre le service que je rends. [...] elle devrait pas se dire "ah non, qui va... comment va être mon coucher demain ?" [...] des fois, je rentre à une place, il dit "ah, je vais-tu bien dormir à soir !" Mais c'est parce que la personne qui y va devrait faire la même chose que moi, là. [...], on a tous la même affaire à faire » (Julie, ASSS).

Pour les personnes proches aidantes, la stabilité du personnel facilite le suivi des dossiers et nourrit un sentiment de confiance, comme en témoignent les propos suivants :

« Mais quand vous avez du roulement de personnel, à tous les jours, vous avez une infirmière différente, bien, comment elle va assurer une continuité ? Vous savez, le nombre de fois où des auxiliaires m'ont dit "ah, bien, je vais le noter dans le dossier", le lendemain, j'ai dit... bon, ça n'avait pas été noté. Des bleus que maman avait, là, que je signalais ou des réponses comme ma mère, si elle tousse un petit peu, là, puis on voit... parce qu'elle est fatiguée, puis j'ai dit hier à l'auxiliaire "vous savez, maman tousse". "Ah, je l'ai pas entendue." Alors oui, mais tu as été combien de temps avec elle ? Tu as été avec elle cinq minutes ? Ça se peut que pendant ces cinq minutes, elle ait pas toussé » (Anna, proche aidante de sa mère).

La communication est nécessaire pour assurer la continuité des soins, mais certains manques s'observent parfois à ce chapitre :

« Il faut se référer souvent aux collègues de travail ou à l'infirmière "bien là, ce patient-là, il a-tu quelque chose de particulier?" Des fois, ça arrive, on fait des choses, puis là, on se fait dire "oui, mais c'est parce qu'il fallait que tu couches le patient sur le côté parce que telle raison, telle raison". Mais t'sais, souvent, je dis "bien moi, je suis pas au courant" » (Michaël, préposé aux bénéficiaires en CHSLD).

#### **4.4 En somme**

Les recherches sur le *care* et les témoignages recueillis dans le cadre de l'étude du Conseil montrent que le travail d'assistance personnel auprès des personnes âgées en perte d'autonomie :

- est exigeant, mais peu reconnu;
- comporte une dimension humaine fondamentale, mais difficile à investir lorsque le temps manque;
- tire profit d'une certaine stabilité du personnel.

## 5 Le bénévolat auprès de personnes âgées

Le bénévolat peut se définir comme « une action non rémunérée qui s'inscrit dans une organisation structurée et se réalise auprès de personnes envers lesquelles il n'y a pas d'obligations contractuelles, familiales ou amicales » (Sévigny et Frappier, 2010, p. 435, cité dans Castonguay, Beaulieu et Sévigny, 2015b, p. 185). Les bénévoles qui s'engagent auprès des personnes âgées réalisent une forme de travail de *care*. Celui-ci comporte des similitudes et des différences avec le travail réalisé par d'autres prestataires de soins, personnes proches aidantes (section 5.1) ou personnel soignant (section 5.2), notamment en ce qui concerne les tâches exercées, les motivations et les exigences.

### 5.1 Des similitudes et des différences avec la proche aidance

Les bénévoles peuvent effectuer sensiblement les mêmes tâches que les personnes proches aidantes, hormis certains actes médicaux que ces dernières sont autorisées à poser (Code des professions, art. 39.6). Ils en tirent aussi des bénéfices semblables. En effet, les bénévoles interrogés disent obtenir une reconnaissance sociale de leur engagement et éprouvent le sentiment de contribuer à briser l'isolement de personnes âgées qui sont seules :

« Mais souvent, là, ça paraît vraiment bien. T'sais, quand je dis "ah, je fais des visites chez une madame aveugle", le monde sont comme "ah, wow!", t'sais. Ou soit ça, ou soit comme "bien, là, tu devrais être payée!", t'sais, on dirait que les gens... c'est genre une dichotomie, t'sais, soit que c'est "ah, tu donnes de ton temps, bravo!", ou bien genre "le bénévolat, c'est une perte de temps", mais ça, c'est une minorité. Souvent, en tout cas, dans mon entourage, c'est comme super bien perçu, puis le monde trouve ça admirable » (Caroline, bénévole).

Un rapprochement entre le bénévolat et la proche aidance est aussi établi par plusieurs bénévoles rencontrés dans le cadre de l'étude. D'abord, quatre des cinq bénévoles ont mentionné avoir assumé un rôle de proche aidance à un moment ou à un autre de leur vie. Pour l'un d'eux, l'aide apportée aux membres de sa fratrie s'inscrit précisément dans la continuité de son engagement bénévole, allant même jusqu'à qualifier de « bénévolat » le soutien apporté à ses proches : « Je suis occupé, là, avec [mon frère et ma sœur] alors, c'est ça mon bénévolat maintenant » (Georges, bénévole). Par ailleurs, une participante affirme que le bénévolat représente à ses yeux une forme de « rattrapage » par rapport à l'aide qu'elle aurait souhaité offrir à ses parents : « Mes parents sont morts j'étais plus jeune. [...] Ça fait que je travaillais, j'avais mes enfants, puis tout ça. Ça fait que je le regrette de pas avoir été suffisamment près d'eux [...] je regrette quand même de pas avoir pris le temps de faire ces choses-là. Ça fait que je me rattrape » (Françoise, bénévole). Ces témoignages suggèrent que la proche aidance et le bénévolat peuvent s'inscrire dans une logique similaire de don de soi.

Mais le bénévolat se distingue de la proche aidance par trois éléments principaux, étroitement liés. D'abord, le bénévolat s'exerce dans un contexte formel. En effet, les bénévoles entrent généralement en relation avec la personne âgée par l'intermédiaire d'une organisation<sup>19</sup> qui fournit un certain cadre défini.

19 Comme un organisme communautaire, un organisme de philanthropie ou un centre d'hébergement.

Ensuite, la charge émotive d'une personne bénévole est moindre que celle d'une personne proche aidante. Une participante, qui agit à la fois comme accompagnatrice lors des rendez-vous médicaux et comme accompagnatrice de fin de vie, explique que l'absence de lien familial facilite sa tâche :

«Ce qui arrive, c'est que mon contact, aussi, est différent. Je suis pas émotivement prise. C'est pas mon père, c'est pas ma mère, c'est pas, t'sais, une tante. Je pense que souvent, des fois, quand des émotions aussi, on peut être "ah, ça fait longtemps qu'on attend, puis comment ça se fait que t'as pas passé?", t'sais» (Renée, bénévole).

Il ne faudrait toutefois pas en déduire que les bénévoles ne sont pas émotionnellement investis dans leur rôle : plusieurs d'entre eux tissent des liens significatifs avec certaines personnes âgées et des situations difficiles peuvent être émotivement exigeantes. Une participante explique d'ailleurs qu'elle a trouvé éprouvant le jumelage avec une personne qui avait des problèmes de santé mentale importants :

«Avant l'été, je me dis "oh, là, là, c'est vraiment difficile ce qu'elle raconte, c'est pas jojo". Quand j'arrive chez moi "ah, tabarouette, ça a pas de bon sens". Qu'est-ce qu'elle me dit, là, ça me rendait... vraiment, ça me bouleversait. [...] Puis, j'ai pris l'été, j'ai arrêté. Cet été, j'ai pris des vacances. Oui, c'est comme des vacances, hein, pour m'éloigner un peu de ça. Puis, [le coordonnateur] sentait ça un peu, là [...] que j'étais pas bien, puis il me disait "c'est vous qui décidez, là. Si vous voulez arrêter, vous arrêtez". Puis, là, je disais "oh, non, je veux pas arrêter pour ça", mais peut-être là... On a eu une réunion de tous les bénévoles, un souper, puis ils nous ont demandé des suggestions, puis moi j'ai suggéré que les personnes qui font des rencontres d'amitié puissent avoir comme un mini-groupe pour parler de ce qu'ils vivent» (Françoise, bénévole).

Enfin, établir ses limites semble plus aisé dans un contexte de bénévolat que de proche aidance, en l'absence de relation de proximité avec la personne âgée. Il est notamment possible de choisir la nature de son engagement, voire le type de clientèle aidée, comme ce fut le cas pour Françoise. Une autre participante explique avoir choisi de conduire des personnes âgées à leurs rendez-vous, mais qu'elle ne souhaiterait pas les accompagner lors de ces visites :

«Je conduis des personnes âgées pour des visites médicales. [...] j'ai choisi ça aussi parce que je suis pas en contact longtemps avec la personne. Parce que moi j'ai des bonnes oreilles, là, mais tout écouter les mots d'un puis de l'autre, ça, c'est... c'est comme, j'ai ma limite. Ça fait qu'en étant juste conductrice, bien j'ai ce pouvoir-là. [...] je serais pas accompagnatrice en tout cas» (Pauline, bénévole).

Dans le même ordre d'idées, une bénévole réalisant des visites d'amitiés soutient qu'un jumelage avec une personne présentant une perte cognitive lui aurait «bris[é] le cœur», avouant son malaise devant cette réalité (Caroline, bénévole). Pour leur part, les personnes proches aidantes doivent s'adapter à la situation de leur proche, parfois avec la pression d'être «à la hauteur» comme enfant ou comme conjointe ou conjointe et le sentiment d'avoir une «dette» envers leur proche.

## 5.2 Des similitudes et des différences avec le travail réalisé par le personnel soignant

Les bénévoles rencontrés dans le cadre de l'étude exerçaient des tâches différentes de celles du personnel soignant. Par exemple, certains reconduisaient les personnes âgées à leur rendez-vous ou les y accompagnaient. La situation peut toutefois être autre dans des milieux où bénévoles et membres du personnel contribuent par exemple aux soins d'hygiène. Une infirmière travaillant avec de tels bénévoles dans un milieu de soins palliatifs a d'ailleurs utilisé le terme « bénévoles » pour désigner les PAB de son ancien milieu de travail. Interrogée sur ce choix de mot, elle explique : « Je les appelle "bénévoles", parce qu'à [l'endroit où je travaille], c'est des bénévoles. Je suis déjà déformée [rires] » (Gabrielle, infirmière). Ce témoignage met en lumière la frontière floue qui existe dans certains milieux entre les tâches accomplies par les bénévoles et le travail du personnel réalisant des soins d'assistance personnelle.

Quatre des cinq bénévoles rencontrés ont mentionné avoir suivi des activités de formation dans le cadre de leur engagement bénévole. Une participante, impliquée depuis de nombreuses années au sein d'organismes communautaires, constate en ce sens une certaine « professionnalisation » du travail des bénévoles : « Moi, quand j'ai commencé le bénévolat, c'était n'importe qui. Ça [pouvait] être [...] quelqu'un qui est pas allé à l'école jamais, puis qui fait du bénévolat parce qu'elle veut aider quelqu'un. Mais maintenant, ils demandent quasiment une formation, il faut que tu sois travailleuse sociale » (Françoise, bénévole). D'autres bénévoles ont évoqué les avantages associés à de telles activités. Une participante estime ainsi qu'elle n'aurait jamais été en mesure d'assurer un accompagnement de fin de vie adéquat si elle n'avait pas reçu la formation en soins palliatifs offerte par l'organisme auprès duquel elle s'implique. Elle mentionne aussi qu'au cours de cette formation, des personnes ont préféré ne pas aller de l'avant avec ce type de bénévolat considéré comme « délicat », jugeant finalement que cette activité ne leur convenait pas (Renée, bénévole).

Il reste que les exigences à l'endroit des bénévoles semblent s'être accrues au cours des dernières années. C'est du moins ce dont témoigne une récréologue qui travaille depuis longtemps dans un CHSLD :

« Les bénévoles qui sont là, c'est des bénévoles qui sont là depuis plus de quarante ans. [rires] Ça fait qu'eux autres, ils sont vraiment perdus, là, parce que pour eux, une tâche de bénévole avant, admettons voilà trente ans, c'était quelque chose qui était bien... comment je dirais bien ça... t'sais, ils ne se salissaient pas les mains [...] ils étaient présents, admettons, à l'activité, ils étaient présents, mais ils n'avaient pas de tâche, là. [...] Maintenant, c'est sûr qu'on leur demande d'avoir plus de responsabilités, puis on leur demande d'être plus autonomes aussi. Ça fait qu'eux autres, ils aiment pas ça [...] mes jeunes bénévoles, ça va très bien, parce qu'ils sont autonomes » (Valérie, récréologue).

## 5.3 En somme

Les propos recueillis confirment l'idée selon laquelle « les frontières qui délimitent [l'action des bénévoles] par rapport à celle des autres intervenants (membres des familles, amis, professionnels) sont souples et mouvantes » (Sévigny, 2017, p. 38). Les bénévoles tendent à exercer un rôle complémentaire de celui des personnes proches aidantes et du personnel. Mais ce rôle risque d'évoluer vers la « suppléance » si le personnel de soins peine à répondre aux besoins des personnes âgées (Sévigny, 2017; Sévigny et Vézina, 2007).



## 6 Quelques enjeux transversaux

L'analyse des entretiens fait émerger des enjeux transversaux qui touchent à l'ensemble des catégories de personnes interrogées: personnes âgées, personnes proches aidantes, personnel et bénévoles. Analysés dans ce qui suit à la lumière des théories sur le *care*, ces enjeux concernent:

- l'accès aux ressources et le manque de personnel (section 6.1);
- la prise en compte des besoins particuliers des personnes âgées (section 6.2);
- la recherche de l'efficacité (section 6.3).

### 6.1 L'accès aux ressources et le manque de personnel

Plusieurs personnes interrogées dans le cadre de l'étude du Conseil ont relevé, d'une manière ou d'une autre, l'ampleur des besoins découlant de la perte d'autonomie des personnes âgées par rapport aux ressources disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux. Une travailleuse sociale témoigne de la situation en ce qui concerne les services de soutien à domicile, en signalant les limites des familles à soutenir les personnes âgées:

«Je trouve que les familles, elles ont énormément d'attentes par rapport au soutien à domicile, par rapport au réseau pour plein de raisons. Souvent, c'est des parents d'adolescents ou de jeunes enfants qui sont sur le marché du travail, donc ils ont beaucoup d'attentes par rapport au soutien à domicile parce qu'ils ont pas le temps, parce qu'ils sont inquiets, parce qu'ils sont fatigués» (Mélodie, travailleuse sociale).

Elle admet d'ailleurs sa frustration de ne pas être en mesure de donner plus de services aux personnes âgées et à leurs familles, vu le manque de ressources disponibles:

«En même temps, parallèlement à ça, au niveau du CLSC, [...] on a de moins en moins de moyens. [...] Ça fait que c'est comme si on n'a plus de moyens, on n'a plus de ressources à leur offrir, ce qui amène beaucoup de frustrations chez nos familles parce qu'on a peu de moyens, on a peu de... on n'a que nous, en fait, comme pour intervenir, pour les supporter, pour les écouter, pour leur donner des conseils, mais au niveau des services comme tels, ça a beaucoup diminué, l'offre au niveau du CLSC» (Mélodie, travailleuse sociale).

Plusieurs personnes participantes déplorent aussi le fait que l'offre de services varie d'un territoire à l'autre. Par exemple, une travailleuse sociale regrette que certains services ne soient pas offerts sur le territoire où elle travaille, alors qu'ils le sont dans les régions voisines. Une proche aidante rapporte d'ailleurs avoir renoncé à accueillir sa mère chez elle, se résignant à l'héberger en CHSLD, du fait que le CLSC de son territoire offrait moins de services de soutien à domicile qu'en ville:

«Ils ont dit "madame, il y en aura pas de services, vous aurez une aide très ponctuelle". Alors [l'intervenante] dit "non, non, elle est mieux de rester [en ville], ici, on en a pas de services". Alors moi, j'étais restée un peu mal, c'est vrai que peut-être aujourd'hui, je me serais rendue sur place, mais c'est vrai qu'à l'époque, c'était pas très développé, [notre banlieue], c'est une ville de jeunes, donc c'était pas leur orientation» (Anna, proche aidante de sa mère).

La complexité du système de santé et de services sociaux au Québec a également été rapportée par un aidant interrogé. Réfugié syrien ayant immigré avec sa famille (sa mère, sa femme et leurs enfants) et fils unique proche aidant de sa mère, il explique à quel point il est tout particulièrement difficile pour les nouveaux arrivants de se retrouver dans le système quand vient le temps de demander différents services.

Au surplus, bon nombre de personnes interrogées observent un manque de personnel, particulièrement en CHSLD, et notent ses répercussions sur la qualité des soins offerts aux personnes âgées et sur la charge des personnes proches aidantes. Des situations concernant l'alimentation et les soins d'hygiène sont notamment rapportées. Par exemple, peu de personnel serait disponible pour offrir de l'aide à l'alimentation en CHSLD :

« Les préposés ont tellement de tâches [...] ici, il y a [...] comme deux petites cuisines à cause qu'il y a des gens qui ont des troubles, qui sont plus agressifs, ce qui fait qu'ils les mettent comme ailleurs. Puis la préposée, faut qu'elle se promène entre les deux. Mais t'sais, ça a juste pas de bon sens, là. Ça a pas de bon sens, ils sont pas capables de rien faire! Ça fait qu'il y en a qui mangent pas, parce que la préposée, elle a pas le temps! » (Valérie, récréologue).

La situation est si critique qu'il est parfois demandé à un membre du personnel de nourrir plus d'une personne à la fois :

« T'sais, des fois, là, on peut avoir sept patients à faire manger. Mais sept patients à faire manger, là, des fois, on nous dit "fais-en manger deux à la fois", mais moi, j'aime pas ça » (Michaël, préposé aux bénéficiaires).  
« C'est parce que t'as entre 20 et 23 résidents à t'occuper. T'as pas le choix, là. [...] faut que tu roules, puis faut que les 23 aient tous exactement le même traitement, là, faut que chacun soit toujours comme surveillé, en même temps, parce que souvent, c'est des gens qui vont avoir de la difficulté à avaler, qui vont avoir des réflexes de déglutition qui seront pas optimaux, ça fait que faut que tu surveilles. Moi, j'ai travaillé, justement, sur l'étage de géronto, puis j'en alimentais deux à la fois » (Nadia, préposée aux bénéficiaires).

Ce genre de « travail à la chaîne » est d'ailleurs déploré par une femme âgée qui a rendu visite à sa sœur :

« Moi, quand je vois, là, le préposé, là, qui a une table en demi-lune, puis qui a cinq patients qu'il fait manger comme ça, un par un, là, je vois pas où est la dignité, là. Le bavoir autour du cou, puis c'est en purée, tu peux pas identifier c'est quoi qu'il y a dans l'assiette, ça, j'ai vu ça » (Lucille, âgée).

C'est d'ailleurs pour cette raison que plusieurs aidantes et aidants disent préférer aller nourrir leurs proches.

En ce qui concerne les soins d'hygiène, certaines personnes interrogées déplorent les délais avant que les personnes âgées reçoivent un bain :

« T'sais, le bain, là, il est aux semaines. Alors là, si après une semaine, la date prévue, exemple, le vendredi, il manque de personnel, le bain peut être repris juste dans quelques jours, bien là, le patient, il est pas content puis la famille non plus parce que là, le patient a les cheveux gras, il est sale » (Michaël, préposé aux bénéficiaires).

Il est aussi fait mention de délais indus avant d'aller aux toilettes :

«[Sur l'heure du souper, les résidents] veulent tous aller aux toilettes en même temps. Ils peuvent pas tous les amener, là. Puis là, c'est l'heure des soupers, d'eux autres aussi, les préposés, ça fait qu'ils sont un. Des fois, là, ça sonne, là, il y a personne. Personne sur l'étage. Parce que la personne qui est là, [...] elle est aux toilettes avec quelqu'un, elle est en train de l'aider» (Nancy, proche aidante de sa mère et de ses sœurs).

Dans ces circonstances, les personnes âgées en perte d'autonomie doivent aller à la toilette selon la disponibilité du personnel, parfois à heures fixes, plutôt que selon leur besoin, ce qui peut entraîner des problèmes d'incontinence. Les personnes proches aidantes peuvent aussi être sollicitées, mais elles ne sont cependant pas toujours en mesure d'accompagner les personnes âgées à la toilette, vu la mobilisation particulière que requièrent certaines d'entre elles.

Enfin, le manque de soutien offert aux personnes proches aidantes dont le proche est hébergé en CHSLD a été évoqué par plusieurs, autant des travailleurs et des travailleuses que des personnes proches aidantes. Une variété de besoins a été relevée (ex. : obtenir plus d'informations sur le diagnostic de la personne âgée ou créer des groupes de soutien en rassemblant les personnes dont le proche souffre de la même pathologie).

## 6.2 Entre personnalisation et uniformisation des services

Comme l'a relevé la sociologue Nancy Foner, « les institutions bureaucratiques opèrent sur la base de règles générales, alors que la nature du travail de *care* est l'attention à l'individu particulier » (1995, cité dans Bourgault, 2015, p. 20). Dans cette perspective, l'analyse des récits des personnes participantes à l'étude permet de dégager une tension entre deux objectifs : la personnalisation de l'offre de services et son uniformisation. Ainsi plusieurs personnes proches aidantes ont-elles clairement exprimé leur souhait que les services soient adaptés aux particularités de leurs proches, ce qui implique de résister à l'uniformisation, comme l'explique cette aidante :

« On parle beaucoup d'harmonisation, il faut que ce soit pareil pour tout le monde [...], mais les besoins diffèrent. Là, c'est comme défini par rapport à un besoin général [...]. Ma mère est chanceuse, puis je suis contente d'être là pour ma mère parce que je peux répondre à ses besoins, mais combien de gens [à qui] on ne répond pas à leurs besoins ? » (Anna, proche aidante de sa mère).

Une autre proche aidante rapporte avoir dû insister pour que le CHSLD où vivait sa mère continue d'offrir des sandwiches comme option aux résidentes et aux résidents qui n'aimaient pas le repas au menu. Elle estime que la petite taille du centre a sans doute permis le maintien de ce « privilège » (Colombe, proche aidante de sa mère). Pour sa part, une infirmière fournit une autre perspective sur le sujet, associant la résistance du personnel à répondre aux « demandes spéciales » à la crainte que « l'exception devienne la règle », avec les difficultés de gestion qui en découlent :

« Par exemple, une toast à 10 h le soir, [c'est] "non, non". "On lui fait à soir, mais on le fera plus, là, parce que là, il va demander à chaque fois, puis il va s'habituer, puis là, ça va devenir trop engageant". Comme si ça allait devenir une mauvaise habitude, il faut pas l'habituer à ça. Ça fait que ça, ça met pas un climat de milieu de vie, admettons, là. Une petite toast, c'est pas compliqué, me semble, hein ? » (Gabrielle, infirmière).

En même temps, la personnalisation réclamée par les personnes âgées et leurs proches est parfois difficile à satisfaire dans le contexte de manque de ressources. Des membres du personnel font ainsi valoir que l'ajustement aux demandes de chaque patient ou patiente requiert beaucoup d'énergie. La personnalisation des soins demeure aussi difficilement compatible avec les règles uniformes qui prévalent dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les témoignages recueillis au sujet de la fréquence des bains mettent d'ailleurs en évidence cette tension entre uniformisation et personnalisation des soins (voir l'encadré ci-dessous).

**La fréquence des bains en CHSLD:  
exemple d'une tension entre personnalisation et uniformisation des soins**

Au moment des entretiens, la directive d'un bain par semaine<sup>20</sup> était en vigueur dans les CHSLD. Plusieurs personnes interrogées estimaient que c'était insuffisant:

« Un lavage à la mitaine à tous les matins, ça suffit pas, là. Ça lave pas comme il faut comme quelqu'un qui trempe dans un bain. Alors moi, je trouve ça vraiment aberrant que ça se passe comme ça, puis ça, on le voit pas » (Michaël, préposé aux bénéficiaires).

En revanche, d'autres considéraient le « bain au lit » comme suffisant et particulièrement adapté auprès de personnes pour qui le moment du bain devient une source de stress, notamment chez celles ayant des pertes cognitives:

« Un bain dans le lit, c'est de l'hygiène pareil, puis je pense que tu as pas besoin de tremper dans l'eau pour être propre, là. C'est bien fait, puis je crois vraiment que c'est de la mauvaise information qu'on entend, malheureusement encore. [...] C'est [...] un moment où est-ce qu'il y a de la confrontation ou de l'anxiété ou de la douleur, même, parce qu'ils ont peur, très, très peur, ils comprennent pas ce qui arrive. On n'a pas ça... un bain électrique qui monte puis qui redescend dans le bain, je veux dire, tu avais pas ça chez vous, puis là, [en plus], quand tu as des troubles cognitifs » (Gabrielle, infirmière).

« Ils sont lavés à tous les jours. Pas au bain, ils sont lavés correctement. À mon avis, ils sont lavés correctement. Au point de vue hygiène, ils sont lavés correctement à chaque jour. D'abord, la plupart sont aux couches, OK, ça fait qu'ils ont pas le choix d'être lavés, là. T'sais, tu peux pas changer de couche sans laver la personne, j'imagine » (Pierre, proche aidant de sa conjointe).

« Il y en a qui ne voulaient vraiment pas, prendre de bain [...], c'est difficile, là, [...] T'sais, ils sont trois à te regarder tout nu, là, dans le bain. T'sais, même si tu as pas de troubles cognitifs, c'est difficile. Ça fait que quand tu as un trouble cognitif, tu comprends même pas pourquoi tu es nu, puis qu'il y a trois personnes à côté de toi » (Valérie, récréologue).

Une infirmière fait ainsi valoir l'importance de privilégier une flexibilité en matière de bain, c'est-à-dire s'adapter au besoin du patient ou de la patiente et non se conformer à une norme fixe:

« C'est ça, c'est cette flexibilité-là, je trouve, qu'on n'offre pas assez, de juger du cas par cas. Il y a des gens pour qui deux bains, ça pourrait être profitable, pour qui un bain aux deux semaines, ce serait correct » (Gabrielle, infirmière).

20 Au moment des entretiens, la directive relative au deuxième bain par semaine n'était pas adoptée.

### 6.3 L'efficacité des ressources et le *care*

Pour qu'une relation de proximité puisse s'installer, un certain temps doit être accordé aux échanges entre la ou le prestataire de soins et la personne âgée. Or, les contraintes liées au manque de personnel ou la recherche d'une plus grande efficacité ne permettent pas toujours au personnel de « prendre le temps » avec les personnes âgées, comme l'explique une proche aidante :

« Je blâme même pas le personnel parce que le personnel, ils travaillent, ils ont la broche dans le toupet. Mais le problème, c'est qu'ils ont trop de travail, ils ont pas le temps, puis ils sont minutés. Tout est compté aux cinq minutes » (Colombe, proche aidante de sa mère).

Comme le rappelle la chercheuse Nina Sahraoui, le *care* et la recherche de l'efficacité sont presque antinomiques : « [...] comment assurer une plus grande efficacité et gagner en productivité quand passer du temps est précisément le cœur même de l'activité ? » (2018, p. 28). Par exemple, selon une participante, dans les centres d'hébergement, l'heure des repas est un moment où le travail doit se faire particulièrement rapidement :

« C'est une course, là, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Puis c'est comme si c'est pas assez rapide parce que c'est pas des gens habitués, ou quelqu'un qui prend son temps puis qui fait une personne, bien, ça retarde pour la fin du souper. Ça fait que là, vite, faut partir pour la tournée, puis là, t'sais, tout est *timé* pour arriver dans le temps pour les soupers, parce qu'il y en a une qui part en souper. Ça fait que oui, pour l'alimentation, c'est assez mécanique » (Gabrielle, infirmière).

Dans une perspective similaire, une proche aidante déplore que deux membres du personnel soient parfois responsables de l'hygiène d'une même personne, pour le « haut » et pour le « bas », et que les soins s'effectuent à des moments distincts. Ce découpage du travail peut s'avérer d'une plus grande efficacité pour le personnel, mais soulève des préoccupations quant à la dignité de la personne âgée, qui doit exposer son corps à plusieurs personnes et à plusieurs moments.

Interrogée sur les améliorations à apporter au réseau de la santé et des services sociaux, une participante insiste d'ailleurs sur le temps à accorder aux personnes âgées :

« Je vous dirais que les intervenants soient pas minutés autant qu'ils le sont actuellement dans leurs interventions. On a perdu la capacité des gens d'entrer en contact avec le client. On est sur des tâches, on est sur des actes, mais la notion de bien connaître ton client, là, on peut l'oublier actuellement » (Denise, organisatrice communautaire).

## Conclusion

Ancrée dans les travaux sur le *care*, la présente étude avait pour objectif de cerner les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que soulève l'organisation des soins et des services aux personnes âgées en perte d'autonomie. Des entretiens semi-dirigés ont ainsi été menés entre 2016 et 2018 auprès de 37 personnes, bénéficiaires ou prestataires de soins, et les constats qui en ressortent ont été mis en parallèle avec ceux issus d'autres études conduites sur le sujet.

Cette démarche de recherche comporte des limites qu'il convient de relever en fin de parcours. Celles-ci découlent de la taille de l'échantillon et de la nature même de la démarche privilégiée. D'abord, il s'avère risqué de généraliser les résultats de l'étude empirique, sur la base des témoignages de 37 personnes participantes, ou de comparer les récits des femmes et des hommes, vu le petit nombre d'hommes interrogés (4). De plus, parce que la démarche est axée sur le discours et les perceptions des personnes participantes, les constats qui s'en dégagent peuvent s'éloigner quelque peu de la réalité. Ces limites ont toutefois pu être palliées par la prise en compte de différents points de vue (soit celles de personnes âgées, de personnes proches aidantes, de membres du personnel du réseau de la santé et des services sociaux et de bénévoles) et par la mise en parallèle des résultats obtenus avec ceux d'autres études menées sur le sujet. De fait, ce croisement des perspectives et des sources d'information fournit les nuances et les assises nécessaires pour aspirer à la lecture la plus fidèle possible de la réalité.

Le matériel recueilli permet donc de dégager des éléments de réponse aux questions énoncées en début de parcours (voir la section 1.4). En premier lieu, l'analyse des témoignages met en évidence différents facteurs de la dévalorisation des activités liées au *care*, pourtant si essentielles au fonctionnement de la société. Cette dévalorisation tient notamment au fait que ces activités ne créent pas de valeur matérielle. Plutôt, elles génèrent du bien-être, celui des bénéficiaires – en l'occurrence des personnes âgées – d'abord et avant tout, mais celui aussi des prestataires eux-mêmes. Les personnes proches aidantes, le personnel de soins et les bénévoles ont d'ailleurs témoigné de la satisfaction qu'elles et qu'ils retirent de leur engagement. De plus, le *care* peut être dévalorisé parce que son exercice implique une part de « sale boulot ». C'est alors le sentiment de responsabilité à l'égard du bien-être d'autrui qui permet de passer outre pareils désagréments.

En deuxième lieu, les récits analysés montrent que ce sentiment de responsabilité paraît d'autant plus prononcé chez des femmes. Non seulement les femmes sont plus nombreuses à occuper des emplois du secteur de l'assistance personnelle et à s'investir intensément dans la proche aide, mais celles qui ont été interrogées dans le cadre de l'étude se montrent aussi plus particulièrement sensibles aux besoins et aux préférences des personnes âgées, en proie à un sentiment de culpabilité devant les limites de leur engagement et soucieuses des services formels pouvant être obtenus. La socialisation traditionnelle des femmes, contrairement à celle des hommes, les prédispose d'une certaine manière à ce type d'attitudes et de comportements : dès l'enfance, les filles sont encouragées à se soucier du bien-être d'autrui, à être à l'écoute des autres, à se montrer prévenantes et en mesure d'anticiper les besoins (CSF, 2010).

En troisième lieu, les différentes personnes interrogées ont mis en lumière les facteurs qui, à leurs yeux, favorisent le « bon » *care*. Les deux principaux sont la connaissance des besoins particuliers de la personne âgée et la possibilité d'adapter les soins en fonction de ceux-ci. Pour le personnel du réseau de la santé et des services sociaux, la stabilité et le temps dont il peut disposer auprès de chaque bénéficiaire paraissent déterminants à ce chapitre. Bon nombre de personnes rencontrées ont toutefois évoqué la charge de travail imposée aux travailleuses et aux travailleurs de ce réseau de même que les exigences désormais associées au bénévolat, avec le risque de déperdition qui s'ensuit dans leurs rangs. La situation n'est pas sans conséquence sur les personnes proches aidantes, d'autant plus exposées à l'épuisement, et ultimement sur les personnes âgées.

En somme, l'organisation des soins et des services aux personnes âgées en perte d'autonomie revêt une importance cruciale pour une société comme celle du Québec, qui est marquée par un vieillissement de sa population. En mettant ici en lumière les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que soulève cette organisation, le Conseil du statut de la femme souhaite susciter la réflexion en vue d'assurer un avenir plus égalitaire. Différentes pistes sont d'ailleurs fournies dans son avis *Prendre soin : perspectives sur le vieillissement*. Il espère que la présente étude, qui paraît en complément de cet avis, permettra d'enrichir les analyses à cet égard.

## Annexe : Méthodologie de l'étude empirique

L'étude empirique menée au Conseil avait pour principal objectif de cerner les enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes que soulèvent les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Une démarche de recherche qualitative, basée sur des entretiens semi-dirigés, a été privilégiée pour mettre en lumière différents points de vue, soit ceux de personnes âgées, de membres du personnel de soins, de personnes proches aidantes et de bénévoles. Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale.

### 1) Collecte de données

Un guide d'entretien a été conçu pour chacune des catégories de participantes ou de participants, couvrant des dimensions tantôt communes, tantôt distinctes (voir le tableau 2). Comme les catégories de personnes participantes ne sont pas mutuellement exclusives (ex. : une femme âgée peut avoir agi comme proche aidante), plusieurs des personnes rencontrées ont toutefois abordé d'autres dimensions que celles qui avaient été prévues au départ.

**Tableau 2**  
**Les dimensions couvertes auprès de chaque catégorie de personnes interrogées**

Catégorie	Principales dimensions couvertes
Personne âgée	<ul style="list-style-type: none"><li>• Milieu de vie, quotidien et réseau social</li><li>• État de santé et suivi médical</li><li>• Soutien reçu et satisfaction</li><li>• Relation avec les personnes proches aidantes</li><li>• Perception du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires</li></ul>
Personne proche aidante	<ul style="list-style-type: none"><li>• Situation personnelle (historique et quotidien)</li><li>• Situation médicale et sociale de la personne âgée soutenue</li><li>• Relations avec la personne âgée et son entourage</li><li>• Services offerts aux personnes proches aidantes</li><li>• Perception du rôle de personne proche aidante</li><li>• Perception du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires</li></ul>
Travailleuse et travailleur du réseau	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nature et organisation du travail</li><li>• Trajectoire professionnelle</li><li>• Satisfaction et perception du travail</li><li>• Relations avec les personnes âgées</li><li>• Relations avec les personnes proches aidantes</li><li>• Perception du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires</li></ul>
Gestionnaire dans le réseau	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nature et organisation du travail</li><li>• Perception des réalités des personnes âgées et de leurs proches</li><li>• Perception des réalités du personnel travaillant auprès des personnes âgées</li><li>• Perception du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires</li></ul>
Bénévole	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nature de l'engagement et organisation du travail bénévole</li><li>• Expérience de bénévolat</li><li>• Appréciation et reconnaissance du travail bénévole</li><li>• Relations avec les autres bénévoles</li><li>• Relations avec les personnes âgées et perception de leurs réalités</li><li>• Relations avec les personnes proches aidantes et perception de leurs réalités</li><li>• Perception du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires</li></ul>



Le matériel de collecte de données, c'est-à-dire la lettre de recrutement, le formulaire de consentement, le questionnaire sur le profil sociodémographique et les guides d'entretien, ainsi que les procédures suivies pour assurer la confidentialité des données ont été validés par le Comité d'éthique.

Pour recruter des personnes participantes, des affiches et des courriels ont été diffusés dans différents milieux: résidences pour personnes âgées, centres de jour, organismes communautaires, syndicats, organismes de soutien aux personnes proches aidantes. De plus, des gestionnaires de différents milieux ont été sollicités pour cibler des personnes âgées, des proches aidantes ou des bénévoles susceptibles de vouloir participer à cette étude.

Les entretiens, d'une durée de 60 à 90 minutes, ont été réalisés en personne ou par téléphone, entre l'automne 2016 et le printemps 2018. Tous ont été enregistrés, puis retranscrits<sup>21</sup> aux fins de l'analyse.

## 2) Taille et description de l'échantillon

Au total, 37 personnes ont été interrogées, soit:

- 6 âgées;
- 10 personnes proches aidantes de personnes âgées (soit 7 femmes et 3 hommes);
- 12 travailleuses et 1 travailleur œuvrant auprès des personnes âgées et occupant diverses fonctions dans une variété de milieux;
- 3 femmes occupant un poste de gestionnaire dans une RPA, une EÉASAD ou un CLSC;
- 5 personnes engagées dans des activités de bénévolat auprès des personnes âgées (soit 4 femmes et 1 homme).

Ce nombre a découlé du principe de saturation, soit le « phénomène par lequel le chercheur juge que les derniers documents, entrevues ou observations n'apportent plus d'informations suffisamment nouvelles ou différentes pour justifier une augmentation du matériel empirique » (Pires, 1997, p. 182-183).

Les personnes interrogées résident dans diverses régions du Québec, en milieu urbain, semi-urbain et rural, mais principalement dans la région de la Capitale-Nationale. L'échantillon est composé principalement de personnes « blanches », à l'exception d'un proche aidant d'origine syrienne et d'une travailleuse d'origine congolaise.

---

21 Sauf un entretien dont l'apport à la compréhension du sujet s'est avéré périphérique.

## Annexe

### Les aînées

Les six aînées rencontrées étaient âgées de plus de 75 ans. Elles présentaient des pertes d'autonomie légères et connaissaient (ou avaient connu) divers problèmes de santé<sup>22</sup>. Elles résidaient toutes dans un domicile traditionnel (soit comme locataire, soit comme propriétaire), à l'exception d'une qui demeurait dans une RPA. Quatre participantes vivaient seules, alors que deux cohabitaient avec un membre de leur famille. Au moment de l'entrevue, les femmes rencontrées ne recevaient pas de services de soutien à domicile offerts par un CLSC, bien que certaines y aient eu recours antérieurement de manière ponctuelle, par exemple à la suite d'une opération. La plupart pouvaient compter sur l'aide de leurs proches, bien qu'il s'agisse généralement d'un soutien léger. Les points de vue de personnes ayant des pertes d'autonomie plus importantes ont aussi été rapportés de manière indirecte par d'autres participants et participantes.

**Tableau 3**  
**Profil des 6 aînées interrogées**

Pseudonyme	Âge	Milieu de vie	Cohabitation ?	Nombre d'enfants et leur sexe
Bernadette	79 ans	Domicile (location)	Avec sa petite-fille	7 filles et 1 fils
Berthe*	87 ans	Domicile	Non	2 fils (dont 1 biologique)
Lucille *	76 ans	Domicile	Non	6 enfants (dont 3 biologiques)
Marthe*	84 ans	Domicile	Avec son conjoint	2 fils
Pierrette*	85 ans	RPA	Non	1 fils
Thérèse*	80 ans	Domicile (location)	Non	3 fils et 1 fille

\* Ont mentionné avoir déjà agi comme proches aidantes au cours de leur vie, sans nécessairement s'identifier comme telles.

22 Elles ont mentionné avoir des problèmes chroniques (ex.: diabète, troubles endocriniens, maladie pulmonaire) ou avoir connu des difficultés ponctuelles (ex.: troubles cardiaques, infections urinaires). Plusieurs ont aussi subi des interventions (ex.: hystérectomie, retrait de la vésicule biliaire, chirurgie cardiaque) au cours des dernières années.

## Les personnes proches aidantes

Toutes les personnes proches aidantes interrogées consacraient au moins quatre heures par semaine aux soins d'une personne âgée en perte d'autonomie.

**Tableau 4**  
**Profil des 10 personnes proches aidantes interrogées**

Pseudonyme	Occupation	Apporte ou a apporté du soutien à...	Milieu de vie de la personne âgée	Cohabitation avec la personne âgée ?
Aline	En emploi	Sa belle-mère	RPA	Non
Anna	À la retraite	Sa mère	CHSLD (après avoir vécu en RPA)	Non
Audrey	En emploi	Son père (sa mère était la principale proche aidante)	CHSLD (après avoir reçu du soutien à domicile)	Non
Colombe	À la retraite	Sa mère	CHSLD (après avoir vécu en RPA)	Non
Denis	À la retraite	Sa conjointe	Domicile	Oui
Ilyas	Aux études	Sa mère	Domicile	Oui
Louise	En emploi	Sa mère	Domicile (après un passage en RPA)	Oui
Monique	N'a jamais occupé d'emploi	Son conjoint	Domicile	Oui
Nancy	Réorientation après une pause pour s'occuper de ses proches	Sa mère et ses deux sœurs	Domicile	Quasi-cohabitation (autre logement dans le même édifice)
Pierre	À la retraite	Sa conjointe	CHSLD (après avoir reçu du soutien à domicile)	Non

## Annexe

### Le personnel

Au total, 16 personnes occupant des postes variés (voir le tableau ci-dessous) dans le réseau de la santé et des services sociaux ou dans une entreprise partenaire du réseau (ex.: EÉSAD) depuis au moins un an ont été interrogées. Toutes travaillaient dans des services destinés en partie ou exclusivement aux personnes âgées en perte d'autonomie.

**Tableau 5**  
**Profil des 16 membres du personnel interrogés**

Pseudonyme	Titre d'emploi	Milieu de travail
Chantal	Directrice générale d'une RPA	RPA
Claudia	Technicienne en assistance sociale	CHSLD/RTF
Denise	Organisatrice communautaire	CLSC
Émilie	Préposée à l'entretien (COOP)	Domicile/RPA
France	Ergothérapeute	Domicile
Gabrielle	Infirmière	CHSLD/ Maison de soins palliatifs
Julie	Auxiliaire aux services de santé et sociaux	CLSC (domicile + RPA)
Marie	Auxiliaire aux services de santé et sociaux	CLSC (domicile + RPA)
Mélanie	Travailleuse sociale	CLSC
Michaël	Préposé aux bénéficiaires	CHSLD
Nadia	Préposée aux bénéficiaires	CHSLD
Nathalie	Ergothérapeute	CHSLD
Sonia	Directrice adjointe d'une EÉSAD	EÉSAD (domicile + RPA)
Stéphanie	Gestionnaire – cheffe de programme SAPA	CLSC (soutien à domicile)
Valérie	Récréologue	CHSLD
Zoé	Technologue en radio-oncologie	Centre hospitalier

## Les bénévoles

Au moment de l'entretien, les cinq bénévoles rencontrés étaient engagés dans des activités variées de bénévolat dans le domaine du soutien à domicile auprès de personnes âgées (voir le tableau 6) au sein d'organismes communautaires.

**Tableau 6**  
**Profil des 5 bénévoles interrogés**

Pseudonyme	Nature du bénévolat auprès de personnes âgées
Caroline*	Visite d'amitié
Françoise	Visite d'amitié et accompagnement de fin de vie
Georges*	Transport et visites d'amitié
Pauline*	Transport
Renée*	Accompagnement lors de rendez-vous et accompagnement de fin de vie

\* Ont aussi déjà agi comme personnes aidantes au cours de leur vie.

## 3) Analyse

Les verbatims d'entrevue ont d'abord été examinés pour repérer les principaux thèmes et sous-thèmes d'intérêt en fonction des objectifs poursuivis. Une analyse systématique du corpus a ensuite été effectuée, au moyen de la codification des propos recueillis en fonction des différents thèmes et sous-thèmes. Le logiciel d'analyse qualitative N'vivo a été utilisé pour faciliter l'exercice. Une professionnelle de recherche a réalisé la codification, une autre s'est chargée de l'analyse. Les résultats détaillés présentés dans le présent document ont également enrichi la préparation de l'avis du Conseil (CSF, 2020). L'usage de pseudonymes a été privilégié de manière à rendre compte des propos recueillis tout en respectant l'anonymat des personnes. C'est aussi dans cette perspective que certains renseignements ont été retranchés des extraits cités.

## 4) Portée et limites

La démarche qualitative privilégiée dans cette étude et l'échantillon de petite taille qu'elle suppose ne permettent pas d'en généraliser les résultats à l'ensemble des femmes et des hommes. Ils autorisent néanmoins à dégager des constats et à les mettre en parallèle avec des théories, des données ou des témoignages recueillis dans le cadre d'autres enquêtes. Dans certains cas, les résultats débouchent sur des pistes qui mériteraient d'être explorées plus amplement dans de futurs travaux.

La force du présent projet est de se pencher sur les liens entre des éléments qui sont habituellement étudiés de façon segmentée. Parce qu'il s'agit d'un projet exploratoire qui couvre un vaste champ, il ne permet pas d'analyser en profondeur tous les phénomènes abordés.

## Bibliographie

- ARBORIO, Anne-Marie (2009). « Les aides soignantes à l'hôpital: délégation et professionnalisation autour du "sale boulot" », dans Didier Demazière et Charles Gadéa (dir.), *Sociologie des groupes professionnels*, La Découverte, p. 51-61.
- AUBRY, François et Isabelle FEILLOU (2019). « Une forme de gestion désincarnée de l'activité: l'exemple d'une formation en santé et sécurité au travail destinée aux préposés aux bénéficiaires au Québec », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, vol. 21, n° 1, p. 1-16, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/pistes/2019-v21-n1-pistes04972/1065869ar/> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- BANENS, Maks, Julie THOMAS et Cécile BOUKABZA (2019). « Le genre et l'aide familiale aux seniors dépendants », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, p. 115-131, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-115.htm> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- BLAIS, Marguerite et Rosette PIPAR (2018). *De la proche aide à la bienveillance*, Candiac, Marcel Broquet, 239 p.
- BOIVIN, Louise (2012). « Entre précarité et flexibilité: réflexion sur la situation des femmes en emploi », *Regards sur le travail*, vol. 8, n° 1, hiver, p. 114.
- BOURASSA, Joanie (2015). *Effets d'une transformation du travail sur la santé mentale des préposés aux bénéficiaires travaillant en CHSLD*, essai présenté comme exigence partielle de la maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, 42 p.
- BOURGAULT, Sophie (2015). « Le féminisme du care et la pensée politique d'Hannah Arendt: une improbabilité amitié », *Recherches féministes*, vol. 28, n° 1, p. 11-27.
- BOURGAULT, Sophie et Julie PERREAULT (2015). « Introduction », dans Sophie Bourgault et Julie Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle*, Montréal, Éditions du Remue-ménage, p. 9-25.
- BOURGEOIS-GUÉRIN, Valérie, et al. (2008). « Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 27, n° 3, p. 241-252.
- BUBECK, Diemut Elisabeth (1995). *Care, Gender, and Justice*, New York, Oxford University Press, 281 p.
- CASTONGUAY, Julie, Marie BEAULIEU et Andrée SÉVIGNY (2015a). « Bébé-boumeurs bénévoles?: les freins et les leviers de leur engagement », *Retraite et société*, n° 71, p. 127-146.
- CASTONGUAY, Julie, Marie BEAULIEU et Andrée SÉVIGNY (2015b). « Implantation des politiques sociales québécoises de soutien à domicile des aînés: une analyse critique pour mieux comprendre les enjeux liés au bénévolat », *Revue canadienne de politique sociale*, n° 72-73, p. 169-191.
- CHADOIN, Martin, et al. (2016). « "Si ce n'est pas documenté, ça n'a pas été fait": quand les indicateurs de gestion escamotent le travail invisible des femmes », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé PISTES*, vol. 18, n° 2.
- CHARRON, Catherine (2015). *Parcours de travail aux marges de l'emploi: récits du salariat domestique, Québec, deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle*, thèse de doctorat en histoire, Université Laval, 340 p., [en ligne], <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/26136/1/31790.pdf>, (Page consultée le 30 novembre 2020).
- CLÉMENT, Serge, Éric GAGNON et Christine ROLLAND (2005). « Dynamiques familiales et configurations d'aide », dans Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé: les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, p. 137-186.
- CLÉMENT, Serge et Jean-Pierre LAVOIE (2005). *Prendre soin d'un proche âgé: les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 286 p., « Pratiques gérontologiques ».
- CLÉMENT, Serge et Jean-Pierre LAVOIE (2001). « L'interface aide formelle-aide informelle: au confluent de rationalités diverses », dans Jean-Claude Henrard (dir.), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec: qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, INSERM, p. 97-119.

- COMAS-D'ARGEMIR, Dolores, Natalia ALONSO et Blanca DEUSDAD (2018). «Des maris qui soignent leurs épouses âgées: genre, générations et politiques publiques en Catalogne», *Ethnologie française*, n° 171, p. 451-464.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2020). *Prendre soin: perspectives sur le vieillissement*, recherche et rédaction Sarah Jacob-Wagner *et al.*, Québec, Conseil du statut de la femme, 117 p., «Avis».
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018a). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec: analyse différenciée selon les sexes: portrait*, recherche et rédaction Joëlle Steben-Chabot, Sarah Jacob-Wagner et Hélène Charron, Québec, Conseil du statut de la femme, 67 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018b). *Portrait des Québécoises*, éd. 2018, recherche et rédaction Nathalie Roy, Québec, Conseil du statut de la femme, 52 p.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2010). *Entre le rose et le bleu: stéréotypes sexuels et construction sociale du féminin et du masculin: étude*, Québec, Conseil du statut de la femme, 151 p.
- COUTURE, Jacques et Sonia LESSARD (2015). «L'aide au masculin: caractéristiques des besoins des hommes âgés aidants», *Vie et vieillissement*, vol. 13, n° 2, p. 13-19.
- CRESSON, Geneviève et Nicole GADREY (2004). «Entre famille et métier: le travail du care», *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 23, n° 3, p. 26-41, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- CREVIER, Marie, Marie BEAULIEU et Yves COUTURIER (2016). «La pratique du care des aînés bénévoles engagés dans la lutte contre la maltraitance envers les aînés: des aînés soucieux de leurs pairs», *Vie et vieillissement*, vol. 13, n° 3, p. 31-38.
- DESHAIES, Marie-Hélène (2018). *L'action publique québécoise à l'égard des personnes âgées vivant avec une incapacité: une analyse sociologique des discours entourant le partage de la responsabilité des soins (1980-2015)*, thèse de doctorat en sociologie, Université Laval, 446 p., [en ligne], <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/31885/1/34429.pdf> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- DUBÉ, Roxanne (2017). «Chez-soi», après s'être relogé?: le point de vue d'aînés en habitat communautaire, mémoire, maîtrise en Sciences de l'architecture, Université Laval, 146 p., [en ligne], <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/28287> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- DUCHARME, Francine, *et al.* (2007). «Le soin "au masculin": les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants», *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 26, n° 1, p. 143-159.
- DUSSUET, Annie (2017). «Le "travail domestique": une construction théorique féministe interrompue», *Recherches féministes*, vol. 30, n° 2, p. 101-117.
- EYLAND, Isabelle et Alain JEAN (2016). «Exercice et apprentissage du métier d'infirmier: à la recherche du Care», *Éducation et socialisation, les Cahiers du CERFEE*, n° 40, dans *OpenEdition Journals*, [en ligne], <https://journals.openedition.org/edso/1552> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- GAGNON, Mélanie et Catherine BEAUDRY (2019). «Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi: entre équilibre et décrochage», *Enfances, Familles, Générations*, n° 32, p. 113, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2019-n32-efg04858/1064513ar/> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).

- GONIN, Audrey, Josée GRENIER et Josée-Anne LAPIERRE (2013). « La souffrance éthique au travail : l'éthique du care comme cadre d'analyse critique et comme prospective dans le champ de la santé et des services sociaux », *Reflets*, vol. 19, n° 2, p. 85-110, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/ref/2013-v19-n2-ref01059/1021181ar/> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- GRIGORYEVA, Angelina (2014). *When Gender Trumps Everything: The Division of Parent Care Among Siblings*, Princeton, Center for the Study of Social Organisation, 41 p., «Working Paper», #9, [en ligne], <https://pdfs.semanticscholar.org/034a/de5fdcf9ae619264d3a8a38d21afc0e1296b.pdf> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE et Éric GAGNON (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation ?*, Côte-Saint-Luc, CSSS Cavendish, 101 p.
- HAICAULT, Monique (1984). « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, vol. 26, n° 3, p. 268-277, [en ligne], <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01503920/document> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- HAMROUNI, Naïma (2012). *Le care invisible : genre, vulnérabilité et domination, thèse pour l'obtention du grade de docteur en philosophie*, Université de Montréal/Université catholique de Louvain, 275 p.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (Page consultée le 30 novembre 2020). « Espérance de vie à la naissance », *Santéscope*, [en ligne], <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/esperance-de-vie-a-la-naissance>
- LATULIPPE, K., et al. (2019). « Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs : perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 67, n° 1, p. 43-49.
- LAVOIE, Anne-Marise, Sylvie LAPIERRE et Monique BENOIT (2008). « Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses », *Recherche en soins infirmiers*, n° 94, p. 80-91, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-80.htm> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- LAVOIE, Jean-Pierre et Nicolas ROUSSEAU (2008). « "Pour le meilleur et pour le pire" : transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations*, no 9, automne, p. 119-132, dans *Érudit*, [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2008-n9-efg2898/029636ar/> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- LE BOURDAIS, Céline, et al. (2013). « Entre famille et vieillissement : impact des transformations familiales aux âges avancés », *International Journal of Canadian Studies*, vol. 47, p. 9-40.
- LECOURS, Chantale (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, novembre, Québec, Institut de la statistique du Québec, [en ligne], [https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR\\_coup\\_doeil\\_43\\_2015H00F00.pdf](https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf) (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- LHUILIER, Dominique (2005). « Le "sale boulot" », *Travailler*, n° 14, p. 73-98.
- MAIR, Christine A., Ana R. QUIÑONES et Maha A. PASHA (2016). "Care Preferences Among Middle-Aged and Older Adults with Chronic Disease in Europe: Individual Health Care Needs and National Health Care Infrastructure", *Gerontologist*, vol. 56, issue 4, p. 687-701.
- MALTAIS, Danielle, Lise LACHANCE et Marie-Claude RICHARD (2006). « Rôles et responsabilités des aidants familiaux en fonction du milieu de vie de leur parent en perte d'autonomie », dans Alain Roy et Gilles Pronovost (dir.), *Comprendre la famille : Actes du 8<sup>e</sup> symposium québécois de recherche sur la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec. p. 129-152.
- MASSON, Dominique (2013). « Femmes et handicap », *Recherches féministes*, vol. 26, n° 1, p. 111-129.



- MINISTÈRE DE LA FAMILLE (2015). « Comment vivent les personnes âgées?: une description de la situation résidentielle et familiale des Québécois âgés de 65 ans ou plus », *Quelle famille ?*, vol. 3, n° 3, automne, [en ligne], <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/quelle-famille-automne-2015.pdf> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020). [Réponse à la demande d'accès 2016-2017.073], [en ligne], 30 p., [https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces\\_info/demandes-acces/2016-2017/2016-2017-073-Document.pdf](https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/demandes-acces/2016-2017/2016-2017-073-Document.pdf)
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2014). *Répartition des personnes et des emplois au 31 mars 2014 et des ETC en 2013-2014 dans le réseau de la santé et des services sociaux par sous-catégorie de personnel et de sexe*. Document inédit.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi: le premier choix: la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p.
- MOLINIER, Pascale (2013). *Le travail de care*, Paris, La Dispute, 224 p., « Le genre du monde ».
- MOLINIER, Pascale, Sandra LAUGIER et Patricia PAPERMAN (2009). *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 302 p.
- MOYSER, Melissa (2017). « Les femmes et le travail rémunéré », *Femmes au Canada: rapport statistique fondé sur le sexe*, [en ligne], Ottawa, Statistique Canada, 43 p., <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-503-x/2015001/article/14694-fra.pdf?st=AX8ucAnJ> (Page consultée le 1<sup>er</sup> décembre 2020). N° 89-503-X.
- NOGUES, Sarah et Diane-Gabrielle TREMBLAY (2016). « Concilier emploi et soins à un proche au Canada: quel soutien des acteurs communautaires? », *Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale*, vol. 7, n° 2, automne, p. 19-39.
- PAPERMAN, Patricia (2015a). « L'éthique du care et les voix différentes de l'enquête », *Recherches féministes*, vol. 28, n° 1, p. 29-44.
- PAPERMAN, Patricia (2015b). « Le care comme connaissance et comme critique », dans Sophie Bourgault et Julie Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle*, Montréal, Éditions du Remue-ménage, p. 53-69.
- PAPERMAN, Patricia (2013). *Care et sentiments*, Paris, Presses universitaires de France, 67 p., « Care studies ».
- PAPERMAN, Patricia (2010). « Éthique du care: un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, vol. 33, n° 133, p. 51-61.
- PATTARONI, Luca (2005). « Le care est-il institutionnalisable? Quand la politique du care émousse son éthique » dans Patricia Paperman et Sandra Laugier (éds.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, p. 209-233.
- PERREAULT, Julie (2015). « Renégocier la "voix différente": retour sur l'œuvre de Gilligan », dans Sophie Bourgault et Julie Perreault (dir.), *Le care: éthique féministe actuelle*, Montréal, Éditions du Remue-ménage, p. 29-52.
- PINQUART, Martin, Silvia SÖRENSEN et Yajun SONG (2018). "Older Persons' Care-related Preferences: Cultural and Cross-Cultural Influences", dans Thomas Boll, Dieter Ferring et Jaan Valsiner (dir.), *Cultures of Care in Aging*, Charlotte, Information Age Publishing, p. 123-147.
- PIRES, Alvaro (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique », dans Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives (dir.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaétan Morin Éditeur, p. 113-169.

- SARHAOUI, Nina (2018). « De la précarité du travail émotionnel du care: les apports d'une philosophie morale féministe à l'analyse de la précarité au travail », *Émulations*, n° 28, p. 30-44.
- SÉVIGNY, Andrée (2017). « L'action des bénévoles dans les soins palliatifs: remarques à partir de l'expérience québécoise », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 2, p. 33-41.
- SÉVIGNY, Andrée et Aline VÉZINA (2007). « La contribution des bénévoles au soutien à domicile des personnes âgées: les frontières de leur action », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 26, n° 2, p. 101-111.
- TRONTO, Joan (2009). *Un monde vulnérable: pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 238 p.
- TRONTO, Joan (2008). « Du care », *Revue du MAUSS*, n° 32, p. 243-265, dans *Cairn.info*, [en ligne], <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2008-2-page-243.htm> (Page consultée le 30 novembre 2020).
- VÉZINA, Aline et Daniel PELLETIER (2004). « La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée », *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, n° 1, printemps, p. 59-71.



[csf.gouv.qc.ca](http://csf.gouv.qc.ca)

*Conseil du statut  
de la femme*

Québec 