

Une aide pour la famille ?*

Éric GAGNON
*Direction de la santé publique de Québec et
Département de médecine sociale et préventive
Université Laval*

L'AMÉNAGEMENT DE LA DÉPENDANCE

L'aspect le plus important de la réforme des services de santé et des services sociaux est le déplacement d'une partie des tâches et des responsabilités de soins des établissements hospitaliers vers le domicile des patients. Le « virage ambulatoire » désigne avant tout une réduction des durées d'hospitalisation : on retourne les malades plus rapidement à domicile, on les garde en convalescence moins longtemps après une intervention chirurgicale ou traitement donné à l'hôpital. C'est l'hôpital transplanté en partie à la maison, non plus seulement pour certains parents comme c'était déjà parfois le cas (p. ex., pour l'hémodialyse), mais pour la plupart des malades hospitalisés. Qui plus est, à domicile, le malade poursuit ses traitements avec des équipements et des soins professionnels de plus en plus techniques et spécialisés (de la désinfection des plaies aux injections intraveineuses, de la médication aux soins palliatifs), des soins que le malade lui-même ou ses proches doivent prendre parfois eux-mêmes en charge.

De différentes façons et sous différents angles, le virage ambulatoire pose la question de la *dépendance* dans notre société. Les facteurs invoqués par les pouvoirs publics pour expliquer et justifier ce virage sont tous porteurs de la question de la dépendance et de ce qui serait son contraire,

* Cette communication doit beaucoup à mes échanges avec Mme Francine Saillant et aux travaux que nous poursuivons ensemble.

l'autonomie : le vieillissement de la population et la part croissante des maladies chroniques dans les problèmes de santé prennent la forme d'un diagnostic : « la perte d'autonomie » ; le désir des personnes âgées de demeurer à leur domicile le plus longtemps possible et le désir des malades de retourner chez eux le plus rapidement possible sont présentés comme une volonté de garder un contrôle sur leur vie, comme une possibilité de préserver leurs activités ou de recouvrer plus vite leur autonomie ; les innovations techniques et thérapeutiques permettant la poursuite des traitements et de la convalescence au domicile du malade plutôt qu'à l'hôpital (p. ex., l'antibiothérapie intraveineuse) exigent des malades et des proches une plus grande autonomie face aux professionnels de la santé, et une confiance dans leur capacité à assumer une plus grande part de leurs soins ; même la nécessité invoquée de réduire les coûts de santé, et qui a accéléré le virage ambulatoire, s'inscrit dans une interrogation sur l'État-providence et sur la dépendance des citoyens à l'égard des services publics et de la collectivité.

Si le mot autonomie est employé de préférence à celui de dépendance dans ces arguments et débats, ce n'est qu'en raison du caractère positif de la première notion et du caractère extrêmement négatif, sinon inquiétant et même angoissant, de la seconde. Se demander de qui je dépend et qui dépend de moi n'est pas sans provoquer une certaine gêne dans une société qui valorise la liberté et la capacité à conserver son indépendance. C'est se demander qui assure ou garantit la *sécurité* d'une personne ; c'est s'interroger non seulement sur la fragilité physique de cette personne, mais aussi la fragilité de l'aide dont elle peut profiter ; c'est mettre à l'épreuve ses liens et en reconnaître la précarité. Une question préoccupe tous les adultes de plus de 35 ans aujourd'hui : comment pourrais-je m'occuper de mes parents lorsqu'ils seront âgés ? Qui s'occupera de moi quand j'aurai leur âge ?

La question de la dépendance prend d'autant plus d'importance ou de visibilité que la famille n'est pas seule à apporter de l'aide et des soins à domicile. S'il y a bien transfert de responsabilités aux familles, un grand nombre de services a été mis sur pied depuis plus de 20 ans pour venir en aide aux personnes dépendantes et aux aidants familiaux. L'État essaie de cette façon de compenser son retrait (peut-être insuffisamment) par l'envoi au domicile des personnes d'une grande variété d'intervenants : les employés du CLSC bien entendu (auxiliaires familiale, infirmières, professionnels en réadaptation et travailleurs sociaux) ; des bénévoles qui livrent des repas, accompagnent les personnes âgées dans leurs déplacements ; des employés d'entreprises privés ou des nouvelles entreprises d'économie sociale qui apportent une aide domestique (entretien ménager et préparation de repas, gardiennage). À ces divers aidants, on peut ajouter

les différentes formes d'entraide entre les personnes âgées¹. En même temps que l'État se retire, il essaie de « réinjecter » des services, d'autres formes de soutien. On atténue la dépendance à l'égard de la famille par l'envoi de soignants plus « professionnels » ; on déplace ou fractionne les rapports de dépendance des personnes « en perte d'autonomie ».

Ces services représentent-ils une aide pour la famille, que l'on veut ainsi décharger ? La question est souvent formulée en termes de *volume* de services offerts (Y en a-t-il suffisamment pour répondre aux besoins des personnes dépendantes et des aidants naturels ?) et en termes d'*accessibilité* des services (Faut-il déboursier pour les obtenir ? En existent-ils dans toutes les régions ?). Le volume et l'accessibilité de ces services sont certes des questions importantes, mais sous des dehors très gestionnaires et pratiques, ils posent aussi la question de la dépendance : sur qui chacun peut-il compter ? à quoi puis-je m'attendre ? que suis-je pour les autres membres de ma famille et pour la collectivité pour qu'ils me viennent en aide ? à quelle condition cette dépendance est-elle acceptable, et pour quelle situation (maladie, vieillesse...) ?

On assiste à un grand chambardement dans les rapports de dépendance au sein de notre société, sans que soit clair où les changements nous conduisent. L'État se libère de certaines formes de dépendance d'un côté, on en crée de l'autre. On cherche à en préserver ici, on s'en défait le plus possible là. En même temps que l'on envoie différents aidants au domicile des personnes malades, les intervenants hospitaliers ont moins de temps à consacrer aux patients, les intervenants de CLSC n'ont plus de temps pour faire de la prévention et, de manière générale, l'hôpital est moins un lieu de « protection » dans la mesure où l'on y reste moins longtemps. En même temps que l'on cherche à s'affranchir des liens familiaux ou qu'on en assouplit le caractère contraignant par l'affirmation de l'autonomie des individus (qui se traduit par des conduites et institutions aussi variées que le divorce, la protection de la jeunesse et l'absence d'obligation ferme de subvenir à d'autres besoins que ceux de ses enfants), la famille est plus sollicitée. Nous sommes à repenser et à réaménager la dépendance dans notre société en créant et réaménageant les services d'aide et de soins à domicile.

Symptomatique de ce chambardement est le *brouillage entre les secteurs formels et informels d'aide et de soins* (distinction introduite il y a une quinzaine d'années pour départager ce qui devenait précisément difficile à départager). Entre les soins formels (services professionnels et services publics) et les soins informels (soins prodigués par la famille et

1. Roy, 1998.

les proches), il devient de plus en plus difficile de faire une claire distinction², tant au plan du type de relation développée que du contenu de l'aide et des soins offerts. D'une part, les professionnels et plus généralement ceux qui vendent leurs services veulent établir une relation particulière avec leur client. Ils y tiennent au point que cela devient une dimension importante de leur identité professionnelle. D'autre part, les familles apprennent à donner des soins de plus en plus spécialisés, exigeant des compétences (dialyse, changement de pansements, sonde, pose de cathéter, etc). Plus généralement, c'est à un brouillage *entre les sphères privée et publique* auquel on assiste. Comme partenaire, la famille est intégrée au plan de services monté par le CLSC pour aider une personne dépendante. Le domicile devient ainsi non seulement un lieu où se donnent des soins, autrefois donnés en institution, mais un lieu où se rencontrent divers intérêts et personnes pour déterminer les responsabilités de chacun : chacun des membres de la famille, l'État par le biais de ses services, la société civile par le biais des bénévoles ou des employés d'entreprises d'économie sociale engagés dans des services dit de « proximité » et de solidarité.

L'AMÉNAGEMENT DES LIENS

Cette question de la dépendance, on peut la reformuler en termes de *liens sociaux*. Sur quels types de liens peut-on faire reposer l'aide et les soins requis ? En quoi les services d'aide aux personnes dépendantes et aux familles peuvent-ils soutenir les liens familiaux, les compléter, les décharger, voire les remplacer ? Sur quels types de liens reposent ces services ? Ce que sont deux personnes l'une pour l'autre – c'est ainsi que nous définirions le lien social – les engage dans un type de relations, permet certaines formes d'aide et de soins. Leur lien est ce *au nom de quoi* elles ont l'une à l'égard de l'autre des obligations et des attentes ; une référence, un modèle qui justifie et organise la rencontre de deux personnes et lui assure une certaine permanence. Un lien familial ne garantit pas le même type d'aide qu'un lien professionnel ; il ne confère pas à l'aide le même sens. Un lien de filiation ne permet pas une même forme de soin qu'un lien conjugal. De quoi peut-on s'attendre des différentes formes de liens que nous tissons : quelles formes de liens faut-il compter ou doit-on chercher à développer ? Lesquels assurent les soins et l'aide nécessaires ? Lesquels garantissent une sécurité minimale et une dépendance acceptable (tant pour l'aidé que pour l'aidant) ?

2. Comme pouvaient encore le faire Lesemann et Chaume en 1989.

Cette question des liens s'impose d'autant plus avec le virage ambulatoire, que celui-ci soulève la question des liens familiaux et de leur pérennité : peut-on s'appuyer sur la famille pour la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie ? Qui plus est, l'aide et les soins sont prodigués dans un univers où la dimension relationnelle est à la fois manifeste, évidente, et problématique : le domicile des personnes, leur univers privé et intime, et non dans un espace neutre comme l'hôpital. Il faut les aider, les soigner, les laver, les aider à se nourrir ; il faut les accompagner, les écouter, les rassurer. Leur fragilité est d'autant plus manifeste que l'aide est apportée dans l'espace domestique, lieu à la fois de la plus grande autonomie (l'espace privé) et des obligations les plus fortes (l'espace familial).

Le grand chambardement dans les rapports de dépendance autour du virage ambulatoire et de la prise en charge des personnes malades (mais aussi autour d'autres questions et dans d'autres domaines) amène un réaménagement des liens, leur transformation ou leur combinaison. Il est remarquable de voir comment ces intervenants (bénévoles, aides domestiques ou infirmières) cherchent à se rapprocher d'une forme de lien d'amitié ou même d'une relation familiale (« on est comme de la famille », disent-ils souvent), comment ils insistent sur le temps, le respect, la confiance pour développer une relation d'aide particulière, individualisée, singulière. Jusqu'aux femmes et aux hommes qui font l'entretien ménager parlent de leur travail comme d'une relation d'aide, ne cessant d'insister, dans les entrevues qu'ils nous ont accordés³ sur la dimension affective et morale de leur relation avec le client ; sur la présence, sur leur présence auprès de la personne. On combine diverses formes de liens ou l'on passe de l'un à l'autre au sein d'une même relation : ici, un lien professionnel fondé sur une compétence et une certaine neutralité est combiné à un lien d'amitié fondé sur la singularité et la liberté réciproque ; là, il est associé à un lien de type familial appelant une dimension affective ; ailleurs, on passe en cours d'intervention d'un lien professionnel à un lien de type bénévole fondant le service sur un principe de solidarité et de justice. Les intervenants sont à la recherche de formes de liens au sein des pratiques d'aide et de soins qui assurent une certaine proximité entre eux et l'aidé, exempt cependant de jugement l'un envers l'autre ; un lien qui assure une certaine identité tout en maintenant une distance ; un lien qui particularise l'aide tout en garantissant une certaine objectivité et un professionnalisme.

3. Entrevues accordées dans le cadre d'une recherche sur le thème « Pratiques de soins et figures du lien », menée en collaboration avec Mme Francine Saillant et M. Robert Sévigny, et avec la participation de Mme Catherine Montgomery et de M. Steve Paquet (Gagnon, Saillant *et al.*, 1999).

Le lien familial lui-même se transforme, se rapprochant du lien d'amitié, qui ne cherche plus à se comprendre comme un lien d'obligation fondé sur des rôles et un statut, mais comme une relation élective, choisie. Ce sont des liens de filiation que l'on cherche à vivre sous le modèle de l'amitié, de la relation élective entre personnes libres et égales ; des liens où la responsabilité tend à devenir une réalisation de soi ou une dette personnelle : elle est apportée davantage pour des motifs privés (l'affection mutuelle, le passé de la relation) et moins au nom d'un statut social définissant des obligations. L'aide est recentrée sur l'individu et sa subjectivité, elle est moins un rôle à assumer ou une place à occuper. Ce sont des individus qui soignent, non des personnes insérées dans un rapport social, un lien, une lignée ou un droit.

Mais cette nouvelle forme de lien familial donnant un autre fondement à la responsabilité demeure encore une sorte d'idéal. En fait, la possibilité pour les intervenants extérieurs à la famille de remplacer ou de copier les liens familiaux, comme la possibilité pour les liens familiaux de se vivre sous une forme élective ou professionnelle, comporte une limite. Si les intervenants (bénévoles, aides domestiques et infirmières) insistent sur la relation et ses dimensions affectives, ils insistent également sur la liberté, sur la distance qu'ils conservent. Ils ne veulent pas se placer en situation de dépendance ni placer l'autre en pareille situation. Mais surtout, ces intervenants bénévoles ou rémunérés, à l'emploi des services publics, d'organismes communautaires ou d'entreprises privées, ne cessent de dire qu'ils ne sont pas là pour remplacer la famille, qu'ils ne veulent pas enlever à la famille ce qui lui « revient de droit ». Ils sont là pour donner un répit, disent-ils, pour soutenir la famille, surtout pas pour l'écarter ou la libérer de ses responsabilités. Ils s'efforcent même d'impliquer la famille dans l'aide aux personnes dépendantes et ne se gênent pas parfois pour rappeler aux membres d'une famille leurs responsabilités, les incitant à s'occuper davantage de la personne ou tentant parfois au contraire de convaincre l'aidant d'en faire moins pour ne pas s'épuiser. Dans leur esprit souvent, « libérer » la famille de certaines tâches ne doit pas conduire à la déresponsabiliser, mais plutôt à mettre en évidence cette responsabilité des enfants à l'égard de leurs parents. En somme, il s'agit de décharger le lien familial pour en assurer la pérennité. Par sa présence, l'intervenant à domicile contribue à diminuer le poids physique ou matériel de la prise en charge que supporte la famille pour lui permettre de conserver sa part de responsabilité. Cet objectif est souvent formulé en ces termes : en prenant en charge une partie des soins que requiert la condition d'une personne en perte d'autonomie, on libère la famille de certaines de ses tâches et de ses obligations, ce qui lui permettra de développer une relation plus « intéressante » avec la personne malade. La famille ne viendra pas la voir uniquement par obligation ou parce qu'elle y est contrainte. Visiter

ses parents ne sera plus une *obligation*, mais un *choix* personnel fondé sur la recherche d'une relation qui se voudra d'abord affective.

Ce soutien apporté aux liens familiaux ne fait que mettre en évidence la difficulté de les remplacer. On ne peut vraiment être de la famille, ni ne veut être de la famille, c'est-à-dire engagé dans un lien durable comme l'est encore le lien familial. On est bénévole pendant quelques années, jamais avec les mêmes usagers ; on fait de l'entretien domestique dans une entreprise d'économie sociale en attendant souvent de se trouver ailleurs un meilleur emploi ; l'entreprise elle-même et le groupe communautaire ne sont pas assurés de survivre longtemps. Personne n'est ici lié pour la vie, pour le meilleur et pour le pire, même si la relation est parfois très intense. Cette aide aux personnes dépendantes et aux familles est précaire et toujours provisoire. La seule forme de lien qui a une durée, c'est le lien familial. Il est le seul à conserver un caractère inconditionnel malgré la volonté de le « déserrer » et de lui donner un caractère électif. Les autres liens et sources d'aide sont précaires et provisoires. Le lien familial est aussi le plus englobant : même intégrés au plan de services du CLSC, les soins familiaux ne se réduisent pas à un secteur et à des tâches particulières ; ils répondent à un engagement plus profond et plus large envers la personne dépendante que l'aide procurée par les intervenants. Qu'elle soit assumée au nom un rôle et un statut ou qu'elle se fonde sur une relation particulière, la responsabilité est à l'égard de la personne et non d'une tâche particulière.

Aussi on ne voit pas encore comment on peut remplacer le lien familial, même si l'on serait en peine de définir la famille ou d'en proposer un modèle idéal. Et c'est parce qu'on le sait menacé par la dénatalité, parce qu'on en voit la fragilité par les transformations qu'il connaît, que ce lien apparaît aujourd'hui si essentiel. Toutes les études sur le maintien à domicile l'ont souligné : la famille ou l'aidant principal ne se retire pas avec l'arrivée d'une aide des services publics. Premier et dernier recours, la famille est encore souvent le principal garant de la sécurité des personnes ; elle est une forme de sécurité, mais qui a, elle-même, besoin d'être « sécurisée » par une aide extérieure.

DEUX REMARQUES

- 1) La dépendance place dans une situation de soumission : on ne peut se passer de la personne dont on dépend pour satisfaire certains de nos besoins ; qui plus est, on ne peut se permettre de porter des jugements sur l'aide que l'on reçoit. La dépendance la plus forte est d'être en situation de ne dépendre que d'un nombre restreint de personnes ou d'organismes. L'autonomie, au contraire,

est d'avoir de multiples liens et ainsi d'être moins dépendant de chacun d'eux ; l'autonomie, c'est être inséré dans un faisceau de liens. La réponse à la dépendance n'est certes pas la rupture de liens – qui conduit à une plus forte dépendance ou fragilité. Elle réside sans doute dans une diversification des liens et supports (par le recours notamment aux intervenants bénévoles, salariés et professionnels). Un lien ou une source d'aide additionnelle, on l'a vu, permet d'alléger les autres liens et même de les préserver. Cette diversification est d'autant plus nécessaire que les liens et l'aide sont plus précaires. Aussi la dépendance aujourd'hui change d'aspect : elle apparaît de moins en moins comme le fait d'être subordonné à une personne par un lien insécable, une ferme attache, que par le fait d'une précarité des attaches, d'une perte de liens, qui rend plus vulnérable, plus dépendant des quelques sources d'aide qui lui reste. L'autonomie n'est pas le contraire ou l'envers de la dépendance, mais l'une de ses modalités et l'une de ses finalités.

- 2) La question de la sécurité dans les soins à domicile est inséparable de cette question de la dépendance. Le virage ambulatoire est la poursuite des traitements et des soins au domicile du patient, et lorsque nous interrogeons les personnes sur la qualité des soins qu'elles reçoivent et leur capacité à en assumer une partie, leur sentiment de sécurité ne tient pas seulement à la compétence des intervenants qui viennent chez elles et à la qualité de la formation et de l'information qu'elles ont reçu à l'hôpital avant leur congé. Il tient autant au fait de savoir que l'on n'est pas seul responsable de ses propres soins. Le sentiment de sécurité tient au fait d'avoir des visites régulières, de savoir où appeler en cas de problème, d'être certain de recevoir une aide en cas de difficulté, mais plus fondamentalement au fait de savoir que d'autres se sentent responsables de nous. Le plus difficile, nous confiait une femme qui recevait, de son propre avis, tout le support technique requis du CLSC pour ses soins (en l'occurrence, une antibiothérapie intraveineuse), c'est de n'avoir aucune autre visite que celles des professionnelles ; avec le virage ambulatoire, le plus difficile c'est d'avoir le sentiment *d'être la seule responsable de sa propre santé*⁴. La difficulté ne tenait pas dans son cas à la qualité des soins, mais à un isolement moral : ne pas sentir que la responsabilité touchant

4. Confiance faite dans le cadre d'une recherche en cours sur les impacts du virage ambulatoire menée en collaboration avec Mmes Nancy Guberman, Denyse Côté, Nicole Thivierge et Marielle Tremblay.

sa santé est partagée par d'autres, ne pas avoir l'impression que d'autres se sentent concernés. L'hôpital l'a retournée chez elle, ses enfants ne viennent pas la voir, elle est sans conjoint, et les intervenantes du CLSC, malgré tout leur savoir-faire et leur bonne volonté, ne peuvent, en de courtes visites, suppléer à tous les liens.

Une responsabilité partagée n'est pas une responsabilité fragmentée à laquelle conduit parfois le virage ambulatoire, où les aidants familiaux, les intervenants hospitaliers, les intervenants du CLSC, les intervenants du communautaire ont chacun leur secteur de responsabilité, leurs tâches ou leurs soins, sans trop savoir ce que font les autres. Un lien et une responsabilité n'est pas qu'une tâche à accomplir. Ne pas être seul à être responsable de sa santé, c'est se savoir lié ; ce n'est pas seulement pouvoir compter *sur* les autres, mais compter *pour* les autres. C'est une banalité que de rappeler ce besoin, c'en est moins une que d'inventer de nouveaux liens pour y répondre.

BIBLIOGRAPHIE

- Bowers, B. J. (1987). « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents, *Advances in Nursing Science*, 9(2), p. 20-31.
- Godbout, J. T. et J. Charbonneau (1994). « Le réseau familial et l'appareil d'État », *Recherches sociographiques XXX* (1), p. 9-38.
- Fortin, A. (1994). « La famille, premier et ultime recours », dans F. Dumont et al. (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture.
- Gagnon, É. (1998). « Cinq figures du lien social », *La revue du MAUSS semestrielle*, (11), p. 237-249.
- Gagnon, É., F. Saillant et al. (1999). *Pratiques de soins et figures du lien*, Rapport de recherche remis au Conseil québécois de recherche sociale.
- Lesemann, F. et C. Chaume (1989). *Familles-providence. La part de l'État*, Montréal, Saint-Martin.
- Roy, J. (1998). *Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes*, Québec, Presses de l'Université Laval et Institut québécois de recherche sur la culture.
- Roy, J., A. Vézina et M. Paradis (1992). « Personnes âgées, familles et services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) : un microcosme des rapports familles-État », dans G. Pronovost (dir.), *Comprendre la famille*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 531-544.