

Le maintien en milieu naturel : une question de santé mentale Living in a natural environment : a question of mental health

Pierre Maheu, Nancy Guberman and Henri Dorvil

Volume 14, Number 1, juin 1989

Le vieillissement (1) et La recherche psychosociale et ses enjeux (2)

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/031497ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/031497ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Maheu, P., Guberman, N. & Dorvil, H. (1989). Le maintien en milieu naturel : une question de santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 14(1), 165–178.
<https://doi.org/10.7202/031497ar>

Article abstract

Ever since the beginning of the 80s, we are witness to a debate on deinstitutionalization, of the elderly as well as of psychiatric clients, that has overemphasized the benefits of placing people in their natural surroundings. This debate has in effect omitted to talk of the living conditions of functionally impaired elders maintained in their natural surroundings, of families who take care of a dependant parent. This article examines the conditions and factors liable to affect the mental health of all concerned.

Le maintien en milieu naturel: une question de santé mentale

Pierre Maheu*
Nancy Guberman*
Henri Dorvil*

Dans le cadre du débat sur la désinstitutionnalisation, aussi bien des psychiatisé(e)s que des personnes âgées, nous assistons depuis le début des années 80 à une inflation du discours sur la valorisation des milieux de vie naturels. Ce type de discours a pour effet d'occulter la réalité des personnes âgées en perte d'autonomie maintenues en milieu naturel et des familles qui assument la prise en charge d'un parent âgé dépendant. Cet article examine les conditions et les facteurs susceptibles d'affecter la santé mentale des acteurs concernés.

L'État-Providence est en crise et se voit dans l'obligation de réduire les coûts dans le domaine des services sociaux et de santé, d'alléger ses modes de prise en charge des personnes dépendantes et même de transférer une partie de ses responsabilités aux milieux dits « naturels » de ces mêmes personnes. La volonté de l'État est manifeste : éviter l'institutionnalisation (des personnes âgées), orienter la prise en charge des personnes âgées par leur milieu naturel, concept-clé axé sur la responsabilisation des citoyens-nes et articulé autour du développement des ressources alternatives, de la valorisation de l'entraide, du bénévolat et de la famille. Cette orientation se trouve notamment dans *Un nouvel âge à partager*, politique gouvernementale à l'égard des personnes âgées.

Jusqu'à maintenant, le point de mire du débat relatif à la désinstitutionnalisation s'est porté sur la crise de l'État-Providence et des effets négatifs de l'institutionnalisation massive et à long terme : coûts trop considérables, rejet social, isolement, solitude, marginalisation, déshumanisation. Au bilan négatif de l'institutionnalisation, on oppose l'efficacité communautaire et les bienfaits incontestés des milieux de vie naturels comme la famille et la communauté. Tout ce qui est en dehors de l'institution est bon et souhaitable pour les personnes dépendantes. On suppose que ce contexte est plus normal, naturel, qu'il va

de soi que les personnes dépendantes demeurent dans leur milieu naturel et que ces milieux, notamment les familles, prennent soin de leur parent âgé.

Le discours tombe à point nommé. En effet, « pour l'immense majorité des personnes âgées, le maintien à domicile demeure la seule alternative possible pour sauvegarder leur dignité humaine et pour éviter que la société n'entretienne à grands frais un ghetto du troisième âge » (GrandMaison, 1982). Les familles elles-mêmes sont désireuses de prendre soin de leurs membres dépendants, notamment leurs parents âgés, et ce en dépit du fardeau associé à cette responsabilité. Pour ces dernières, le placement en institution est généralement envisagé en dernier recours.

Mais qu'en est-il de l'impact de la désinstitutionnalisation sur les acteurs concernés, dans ce cas-ci, les personnes âgées en perte d'autonomie et les réseaux naturels de prise en charge, tels les familles? Contrairement à nos voisins américains, peu a encore été dévoilé au Québec. L'inflation du discours sur la crise de l'État-Providence, sur la désinstitutionnalisation, sur la valorisation des milieux de vie naturels a eu pour effet d'occulter la réalité concrète des acteurs concernés par cette orientation, acteurs qui, dans le quotidien, sont aux prises avec les effets de cette désinstitutionnalisation. C'est ce questionnement qui a donné naissance à une recherche menée dans le cadre de la Commission d'enquête sur les Services de santé et les services sociaux (Guberman et al, 1988).

* Les auteur(e)s sont professeur(e)s au Département de travail social de l'Université du Québec à Montréal.

Pour le secteur du vieillissement (celui de la santé mentale eut droit au même traitement), nous avons interrogé un certain nombre de personnes âgées en attente d'être placées et recevant, entre temps, des services de maintien à domicile. Nous avons également interviewé des familles qui gardaient un parent âgé en perte d'autonomie, des responsables de familles d'accueil et de résidences privées. En dernier lieu, nous avons rencontré des intervenantes du réseau gouvernemental, des groupes communautaires et des bénévoles au service de cette clientèle. Nous avons considéré divers angles de vue de cette réalité, afin de brosser un portrait qui soit le plus représentatif possible, par des interviews individuelles en profondeur, des rencontres de groupe et observation participante.

Dans cet article, nous allons présenter la partie des résultats reliées à la désinstitutionnalisation telle que vécue par les personnes âgées en perte d'autonomie et les familles considérées comme « naturelles » qui assument la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie.

Les personnes âgées et la désinstitutionnalisation

Selon la politique gouvernementale à l'égard des personnes âgées (M.A.S., 1985), la grande majorité des personnes âgées peut subvenir seule à ses besoins ou avec l'aide de son entourage immédiat. En effet,

...39 % des personnes âgées...n'ont besoin d'aucun service de maintien de l'autonomie fonctionnelle. À ce nombre, s'ajoutent 30 % de personnes qui ne demandent que des services d'organisation matérielle. ...C'est donc dire que 70 % de l'ensemble des personnes âgées sont relativement autonomes. (p. 21)

Nous savons, par ailleurs, que seulement 6 % des personnes âgées sont en institution. Comment s'organisent les 24 % des personnes âgées vivant hors des institutions mais que nous considérons en perte d'autonomie importante, celles qui sont visées par la désinstitutionnalisation ?

Dans son reportage « Vieillir chez soi », paru dans le journal *La Presse*, Huguette Roberge (1987) trace un portrait de la situation :

...on évalue présentement à 2,542 le nombre de personnes âgées en attente d'un placement

d'hébergement ou de soins prolongés, (...) plus d'un demi-million de personnes âgées vivent toujours dans leurs meubles et les murs de leur propre logement. Parmi ces personnes âgées, souvent perçues comme autonomes du seul fait qu'elles ne sont pas « placées », 64,000 n'arrivent cependant à conserver ce statut que grâce au programme de maintien à domicile mis en place par les CLSC. On a bien lu. Les services de maintien à domicile des CLSC comptent déjà plus de bénéficiaires que l'ensemble du réseau institutionnel québécois.

Dans quelles conditions se retrouvent ces personnes âgées en perte d'autonomie maintenues à domicile ?

Les personnes âgées et... «carrément pas autonomes»

Tous sont unanimes à souligner que la population qui a recours aux services hors des institutions est une population vieillissante composée majoritairement de femmes, notamment de femmes seules. Les personnes âgées interviewées dans le cadre de notre recherche avaient en moyenne 77 ans et les intervenant(e)s situaient l'âge de leur clientèle en haut de 70 ans.

Notre recherche révèle aussi que les personnes âgées desservies par les services de maintien à domicile et des services connexes sont dans un état physique et mental gravement détérioré accompagné de divers troubles de fonctionnement tels que de la confusion, des pertes de mémoire, de vision et d'ouïe, des hallucinations, des idées suicidaires, les premiers stades de la maladie d'Alzheimer et de plusieurs maladies concomitantes dont des problèmes cardiaques, l'arthrite, le cancer, le diabète, la paralysie. Cette détérioration de la santé affecte ces personnes âgées dans tous les aspects de leur vie rendant difficile, voire impossible, à accomplir plusieurs des tâches de la vie quotidienne comme le ménage, les déplacements et les commissions. Elles deviennent donc dépendantes des autres pour leur vie quotidienne et même leurs soins personnels. Ainsi, l'alimentation (épicerie, préparation des repas, régime spécial) constitue un problème majeur pour ces dernières.

Voici comment des intervenant(e)s de lieux de pratiques différents décrivent l'état de ces personnes âgées :

Les gens auprès de qui j'interviens moi, ce sont des gens qui ont perdu un conjoint, qui vivent un deuil, donc qui avaient déjà un support, un appui, mais qui à ce moment auront besoin d'un support ou bien psychologique ou carrément domestique. C'est-à-dire qu'il y avait quelqu'un qui les aidait à faire les commissions pis là il n'y a plus personne. Ce sont des gens qui sortent de l'hôpital, qui ont vécu une maladie qui est en train de se chroniciser ou qui ont vécu une amputation ou une maladie qui les a conduit à un handicap sévère et ils ont besoin de support pour rester chez eux. Ce sont des personnes qui dans le processus de vieillissement ont perdu beaucoup de force et ont besoin qu'on leur accorde du support.

J'ai comme l'impression, ça fait six ans que je suis là, que la clientèle s'est alourdie, beaucoup même. Ceux que l'on a présentement en termes de bénéficiaires me semblent dans un état beaucoup plus amoiché qu'il y a pas si longtemps. Il y a beaucoup plus de femmes. Il y a des couples aussi. Il y a des hommes seuls, mais ce n'est pas la majorité. Les femmes seules, c'est un grand nombre. Les femmes qui ne sortent pas du tout. Si elles sortent, elles ont besoin d'être accompagnées.

En somme, «On ne peut plus parler de population en perte d'autonomie, ce sont des personnes carrément pas autonomes qui se trouvent à domicile.» répondra le coordonnateur d'un service de bénévoles. Tous les témoignages qui suivent abondent dans le même sens.

Une femme de 81 ans en attente de placement depuis trois ans, au moment de l'entrevue, raconte :

Il ne peut pas se passer ben de quoi dans mes journées depuis une secousse. Hier, j'ai passé l'avant-midi à me coucher. J'étais trop étourdie. Ça ne circule pas. C'était assez chaud, j'ai de la misère avec mes jambes, donc je me couche. Je ne suis plus capable. Comme il y a 15 jours, j'ai été faire mes commissions. Mais, j'étais fatiguée quand j'ai monté. J'avais besoin de monter tranquillement. Mais j'étais deux jours en repos après... J'en ai tant fait. Comment ça se fait que je ne peux plus? (pleurs). Ah, que c'est dur. Là c'est ma circulation. J'ai le vertige. Je ne suis pas capable d'aller sur la rue toute seule. Si je serais pas toujours étourdie...pour aller choisir, pour que j'aie un peu de légumes à mon goût. Quand tu as tant fait de commissions et de manger...

Une autre femme de 82 ans avec un problème cardiaque nous raconte :

J'ai des pertes de mémoire. J'appelle à l'épicerie, j'oublie ce que je veux. Si je l'écris, je ne peux pas me relire.

Une femme âgée et alitée nous décrit sa situation: Oui, dis-le, je suis pas autonome, pantoute. C'est effrayant de le dire. C'est lui (son mari) qui va me donner mon bain. Qu'est-ce que vous voulez? je ne suis pas capable. Ce n'était pas comme ça avant, mais là je me sens trembler. Toute me tremble. Ça m'énerve....Le docteur m'a dit: « Qu'est-ce qu'on va faire de vous? » J'ai dit: « Écoutez, les vidanges, c'est jeudi ici, mettez-moi aux vidanges. » Qu'est-ce que vous voulez que je dise? Elle ne sait plus quoi faire.

Et son mari enchaîne :

Je ne suis pas pire de ce temps-ci. Mais j'ai eu ma secousse. J'ai fait deux infarctus. J'ai fait une crise d'asthme et de l'eau dans les poumons. Et c'est moi qui s'occupe de la maison. Je m'occupe de toute, d'elle avec. La nourriture, les commissions.

Un autre couple âgé nous parle de sa situation. L'homme: On est cardiaques tous les deux. Je fais de l'angine. J'ai de la misère à marcher pour les commissions. Ma femme a été opérée à cœur ouvert. Ils ont eu de la misère: grosses varices, mal aux jambes.

La femme: Faire à manger, je ne suis pas capable. On est tombé malade ensemble. Je ne pouvais même pas répondre à mon téléphone.

L'homme: Quand même qu'on a un logement ça donne pas grand-chose. Il y a un restaurant en bas, on se rend pour aller au dépanneur. C'est pesant une pinte de lait. Je suis obligé de m'asseoir.

Les propos des groupes bénévoles rencontrés s'inscrivent dans le même sens:.

Les gens se rendent compte qu'il y a certaines personnes qui ne devraient pas être toutes seules, ce qu'on n'entendait pas avant. C'est nouveau....Les bénévoles nous disent: « pas d'allure qu'a reste toute seule, cette vieille. Moi, quand je ne vais pas là, je suis inquiète. Comment ça se fait qu'est pas dans un centre d'accueil? »

Il y a des situations assez lourdes, des femmes qui sont même confuses. Il y a maintenant beaucoup de gens confus à la maison, qui n'y étaient

pas avant. Mais ils en ont sorti des centres. La plupart ont des pertes de mémoire. Le rond du poêle, ils oublient toutes sortes de choses qui peuvent être dangereuses. Ils ont des faiblesses, des petites paralysies, poumons, asthme, diabète, cancer... Les gens sont seuls parce qu'ils ne peuvent pas sortir. Pourquoi ils ne peuvent pas sortir? C'est parce qu'ils sont malades. Ça peut être de la crainte mais souvent on peut facilement relier ça à une cause physique.

Les gens n'ont même pas les besoins essentiels, les besoins primaires. La nourriture. Ils ne peuvent pas faire leur épicerie, ne peuvent pas se laver, faire le ménage, faire à manger, aller à un rendez-vous à l'hôpital, transport.

Les bénévoles nous disent : « Comment ça se fait que cette madame reste toute seule? De quel miracle ça tient que cette personne-là est encore vivante? » J'ai souvent cette remarque.

Aux prises avec un grand nombre de maladies et d'handicaps, ces personnes âgées sont souvent victimes d'un autre problème important : la surmédicalisation. Une intervenante a expliqué ce phénomène, entre autres, par le fait que les personnes âgées consultent plusieurs médecins à la fois et négligent de mentionner qu'elles consomment déjà des médicaments. Selon elle, il y a lieu de s'inquiéter du phénomène de la « semi-vie », c'est-à-dire de la réaction des personnes âgées à la prise de valium. Les personnes âgées éliminent beaucoup plus lentement que les personnes plus jeunes, ce qui entraîne des effets quelquefois importants dont la somnolence ou la confusion. Dans la tournée que nous avons faite avec la Popote Roulante, il était habituel de voir la salière et la poivrière entourées de sept à douze bouteilles de pilules.

Elle me conseillait de ne pas manquer tous mes médicaments. J'en prends deux pour le cœur. Une avant dîner et une avant souper. Je suis allée trois fois en cardiologie à l'Institut de cardiologie et le docteur m'a donné une petite pilule pour stimuler le cœur.

Il est important de noter que dans une étude sur les personnes âgées, Himmelfarb (1984) a constaté que le degré de santé physique chez ces personnes est l'indicateur principal d'un état de bien-être général.

Des conditions de vie minables

Ces situations de santé précaire et de manque d'autonomie sont souvent accompagnées de conditions matérielles difficiles. Dans notre échantillon, la plupart des personnes âgées ne comptaient que sur leur pension de vieillesse. Si la majorité arrive à s'assurer d'un certain niveau minimal d'existence, un bon nombre vit dans des conditions dramatiques. À la Popote Roulante, il y a souvent des appels de personnes qui ne peuvent se permettre de payer le 2 \$ requis pour un repas. Plutôt que d'accepter « la charité », elles refusent la Popote. Elles, comme d'autres personnes âgées, risquent beaucoup de souffrir d'une nutrition déficiente, selon les permanentes de la Popote. Par exemple, parmi les personnes rejointes par ce service, certaines se limitent aux quelques repas qu'on leur apporte. Pour combler cette situation, la Popote offre des portions doubles, permettant aux gens de manger au moins quatre repas par semaine.

Si tu as plus rien qu'une chopine de lait, t'as le goût d'un souper au lait. Le soir, je ne mange pas de viande parce que j'ai trop d'arthrite. J'ai moins faim. Il n'y a plus rien qui me tente. Je ne veux pas « badrer » quelqu'un. Je m'en fais pas. Ça me tanne quand tu arrives plus à entretenir une maison. Comme là, ça devait être plus vite que ça, je n'ai pas fait laver mes rideaux. Je suis fatiguée là, je ne suis plus capable. Je fais des vertiges. Je vais-tu monter pour laver mon armoire? Mais il y a une dame que j'ai connue qui m'a dit : « Je vais vous le faire. » Mais il faut que je la paie, pas des prix énormes, mais il faut que je me prive. Une chose où je suis chanceuse, c'est que j'ai des petits-enfants, pis mes enfants me font des cadeaux depuis 2-3 ans pour que je puisse m'habiller. J'ai eu besoin de bottes, puis là je les ai eues.

Faudrait ben de l'argent pour payer toute, pour ne pas leur demander rien. Combien ça coûterait une personne toute seule, loger, payer pour ci, payer pour ça, payer pour avoir quelqu'un pour coucher? Il faut être millionnaire. Ça je n'en ai pas ramassé avec six enfants et un homme malade. Ça m'ôte la faim de manger seule. Il y a un poulet dans le frigo que je n'ai pas le goût de manger. J'ai pas le goût d'en faire. Des fois j'ai le goût de manger telle chose mais je ne peux pas. Je ne peux pas me le procurer.

C'est 95 % de femmes. Âgées, pauvres et malades. Plus de 65 % sont économiquement défavorisées, pas nécessairement pauvres. Elles ont juste pour arriver, faut couper, faut compter.

Dans l'examen des conditions matérielles des personnes âgées en perte d'autonomie, un autre facteur à considérer est leur état de santé requérant des visites fréquentes chez les médecins et aux hôpitaux. Ces visites sont à la fois dispendieuses et difficiles à organiser.

Des petites maladies qui obligent à des déplacements à l'hôpital fréquents et coûteux. Les médecins ne réalisent pas quand ils font des rendez-vous à l'hôpital. Le CLSC peut offrir un transport pour aller les conduire, mais il faut qu'ils reviennent en taxi. Quand c'est cinq fois par semaine. Le CLSC offre trois transports. Les sept autres sont aux frais de la personne. Quand déjà les gens arrivent avec un budget serré et qu'ils paient un taxi 10 \$ la fois. Ce qui est pénible, c'est quand il y a des personnes âgées qui suivent la physio. Alors, c'est deux, trois fois par semaine. Le transport pour aller mais pas le retour. Ça peut être 30 \$ par semaine. Les traitements de radio, ça c'est cinq jours semaine.

Ces témoignages concordent tout à fait avec des études sur la situation économique des personnes âgées. En 1981, environ 31 % des femmes âgées vivaient en-dessous du seuil de la pauvreté. C'était aussi la réalité de 19 % des hommes. Par ailleurs, ces taux augmentent considérablement si la personne vit toute seule, atteignant, en 1982, 60 % des femmes de 65 ans et plus et 48,9 % des hommes (Kimball et Gee, 1987). La politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées fait état aussi du problème de la mauvaise alimentation des personnes âgées. Selon une étude menée par le MAS:

...certaines des personnes âgées s'alimentent mal parce qu'elles se sentent isolées, d'autres parce que leur pouvoir d'achat est trop faible, d'autres, enfin, parce qu'elles n'ont plus la capacité physique de s'approvisionner et de préparer des repas satisfaisants (Gouvernement du Québec, 1977).

Après l'alimentation, suit le problème de l'hébergement. En effet, beaucoup des personnes âgées vivent dans des conditions extrêmement pénibles. Dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve, par exemple, un tiers de la clientèle du maintien à domicile habite des salons doubles dans des maisons de cham-

bres. Souvent ces chambres sont mal chauffées, mal entretenues, et mal équipées. En général les personnes âgées ne se sentent pas en sécurité et n'osent pas sortir.

Les témoignages d'une auxiliaire familiale et d'une personne âgée fournissent quelques exemples de telles situations.

Dans les maisons où c'est très sale, elles se sentent obligées d'y aller. Ça peut sentir mauvais dans la maison, des chats et des chiens, les literies ne sont pas changées. Les filles travaillent dans ça. Ici, c'est effrayant. Pendant quelque temps, les autres locataires faisaient du bruit à toute heure, jour et nuit. J'avais peur. Je ne dormais plus. Je me suis fait voler à deux reprises. Une fois quand j'allais porter mes déchets en arrière et l'autre quand je n'étais pas là.

Ces peurs et incommodités sont encore accentuées quand ces personnes demeurent dans un deuxième ou troisième étage, comme c'est trop souvent le cas. Ces logements sont en général plus petits. Plusieurs ne peuvent descendre l'escalier sans assistance, notamment en hiver. Aussi aucun aménagement n'est fait pour tenir compte de leur état de santé ou de leur handicap.

Pour une personne qui reste au deuxième avec une chaise roulante, le seul moyen de sortir, c'est en ambulance. Les services de la CTCUM, s'il y a plus de trois ou quatre marches, les gens n'y vont pas: « Le deuxième puis le troisième étage, nous on ne fait pas ça, c'est trop dangereux. Ça prend des gens spécialisés. » Si elle veut sortir, c'est l'ambulance.

La situation des personnes maintenues dans leur famille n'est souvent guère mieux.

Je ne suis pas équipée ici. Je ne peux pas laver ses cheveux. Et ça me fait de la peine de la voir seule en avant. La seule façon de la sortir c'est en ambulance.

Je ne peux pas la sortir parce que je n'ai pas d'auto. En plus de ne pas avoir d'auto, ça me prend trois hommes pour la descendre. L'hiver, n'essayez pas de descendre. La semaine passée j'ai failli tomber en bas.

À cause de ces conditions, plusieurs personnes âgées essaient d'entrer dans les HLM où les logements sont neufs et plus beaux et parfois adaptés aux besoins spéciaux de cette population. Mais l'attente se situe entre 7 et 8 ans.

D'ailleurs, les HLM constituent aussi des ghet-

tos de personnes non fonctionnelles qui ne peuvent pas s'entraider. Chaque personne est isolée dans son appartement. L'édifice n'est pas véritablement conçu comme un logement social avec des aires d'activités collectives. S'ajoutent des problèmes de vandalisme. Et ce n'est pas parce qu'on est dans un HLM qu'on a les moyens de se payer des meubles ou les possibilités d'aménager la maison. Une femme que nous avons rencontrée n'avait qu'une table, deux chaises et un lit pour meubler son appartement. Etant demoyante, elle passait ses journées à écouter la radio. Elle craignait d'ouvrir la porte faute d'être capable de reconnaître les gens. Dans un autre appartement, nous avons vu une dame assez confuse habitant avec son mari incapable de se déplacer sans sa marchette. Le logement était tout désorganisé. L'homme ne sort jamais et passe ses journées assis dans une chaise, parce qu'il n'est pas assez rapide pour quitter l'ascenseur avant que les portes ferment et il reste coincé.

Des numéros en attente de service

L'accessibilité des services dépend d'une évaluation des besoins et du degré d'autonomie de la personne, chaque service ayant ses propres critères d'admission et son propre formulaire d'évaluation. Mais, les évaluations sont faites à partir de systèmes de cotation très complexes qui ne tiennent compte que des aspects quantitatifs de la situation, négligeant les aspects qualitatifs plus difficilement codifiables. A la fin, on perd de vue la personne âgée pour ne plus voir que les heures/soins qu'elle nécessite. La personne âgée, quant à elle, n'est pas consultée dans les décisions qui affecte sa vie. Les intervenant(e)s font des évaluations, les comités attribuent des ressources selon leur interprétation des formulaires. La personne âgée a rarement la chance de faire valoir sa propre analyse de sa situation, ni de déterminer les services dont elle a vraiment besoin.

Les personnes âgées rencontrées nous ont parlé de leur sentiment d'être dépossédées de leur avenir, et d'être accusées de manipulation.

La dernière fois que je suis allée à l'hôpital, c'était « paquetté » cette journée-là. Il y avait un monde épouvantable. Une garde-malade a dit : « Celle-là, on la connaît. Elle vient assez souvent à l'urgence. » Pour aller à l'urgence il faut que je sois vraiment malade. Ils m'ont mise dans une chambre où il y avait des mourants....Le méde-

cin a dit : « S'il vient d'autres mourants, on va la sortir d'ici, il n'y a pas d'autres machines. On va la mettre dans le passage. » J'ai dit : « J'aime mieux aller mourir chez nous. »

La dame qui est venue ici a dit que notre médecin envoie les papiers pour voir que réellement on est malade. Ils ont fait enquête à l'hôpital Ste-Jeanne-D'Arc. J'ai été hospitalisée là, un peu partout. Elle a dit : « On a tous les dossiers. Vous avez plus rien qu'à attendre votre place. » On a commencé cet été à remplir des papiers.

Plus rien qu'à attendre leur place. Ces personnes se joignent aux 3000 autres personnes âgées en attente, sans trop comprendre pourquoi, comment ou quand leur tour arrivera. Pour les personnes âgées, l'attente pour des services, notamment l'hébergement, est une période difficile et angoissante. Plusieurs s'inquiètent d'avoir à se séparer d'un(e) conjoint(e) qui ne pourrait pas entrer en centre d'accueil au même moment qu'eux.

C'est moi qui es la pire. S'il faut qu'un des deux tombe malade... Hier, j'aurais pu aussi bien m'en aller en ambulance. Tu serais resté tout seul ici. C'est pas prudent. Il ne prendra pas ses pilules et d'autres affaires. Je suis inquiète pour lui et moi. Ce que je trouve le plus dur, c'est de rentrer dans un centre d'accueil et de se séparer. Parce que si un rentre, l'autre peut rentrer six mois après. On ne sait pas. On va s'inquiéter.

Ça dépend plus de vous, vous dépendez des autres. C'est ça qu'il y a de pire. C'est surtout l'imprécision tout le temps. Quand est-ce que je vais avoir ma place ?

Un isolement qui mine la santé mentale

L'isolement et la solitude demeurent, pour les personnes âgées rencontrées, le problème qui risque le plus d'hypothéquer sérieusement leur santé mentale. « Si vous êtes capable de ne pas vieillir toute seule, je vous souhaite : ça c'est le pire. » dira une répondante. Les intervenant(e)s rencontrés(e)s ont corroboré les témoignages des personnes âgées et nos observations.

C'est l'angoisse, la peur de la violence, la peur de la mort :

Je laisse pas la porte débarrée. Le voisin s'est fait dévalisé - des dégâts. Moi, je suis nerveuse.

Je n'ai plus la force, la capacité d'être toute seule. Ça m'inquiète. Je me sens plus.

J'étais malade, je me suis mise à avoir peur. Je me disais, comment ça va être cet hiver s'il faudrait que je sois toute seule. Je n'ai jamais couché toute seule...S'il fallait qu'un des deux décède, moi, je ne suis pas capable de rester ici toute seule. Je ne suis pas capable, parce que quand j'ai des crises à 2 heures du matin, j'ai peur de tout, de la mort, depuis que j'ai été paralysée. (Une femme en attente de placement avec son mari sans garantie que les deux puissent être acceptés au même moment)

C'est la dépression...

Depuis la mort de mon mari, j'ai le sentiment de pleurer. Même quand quelqu'un vient, je pleure après leur départ.

Il y a beaucoup de monde qui ont été à Louis-H...plus que 10 %...C'est tellement mal vu pour eux autres d'être suivis en santé mentale, ils le camouflent.

Il y a souvent des cas de dépressions assez sévères, à l'occasion des cas suicidaires, des cas de toxicomanies, ça il y en a pas mal.

J'ai déjà été là ben longtemps - une grosse dépression. Je suis revenue. J'ai retombé. Vous savez ce que c'est une dépression. Ça court.

Malades, seules, vivant dans des conditions souvent très difficiles...faut-il s'étonner que beaucoup de personnes âgées dépendantes soient aux prises avec des problèmes de santé mentale?

Telle est la réalité d'un grand nombre de personnes âgées demeurant en « milieu naturel ». Et quand les conditions se détériorent, que l'autonomie diminue et que le placement dans un milieu institutionnel ou autre doit être écarté parce que trop difficile à obtenir, un seul choix demeure pour beaucoup de personnes âgées : celui de se tourner vers les membres de sa famille : enfants, sœurs, frères, petits-enfants.

D'ailleurs la famille demeure encore un des seuls lieux « légitimes » de prise en charge des besoins physiques et affectifs, de protection, de droits et d'obligation envers les siens, et ce, liés aux rapports de parenté.

La famille et la désinstitutionnalisation

Nous avons vu plus haut que l'Etat a entrepris un processus de responsabilisation et de revalorisation des réseaux primaires et communautaires en vue

d'un partage de la prise en charge des personnes dépendantes. La famille est reconnue comme un des pivots de la désinstitutionnalisation. Le gouvernement veut que désormais « l'on pense et agisse famille dans toutes ses politiques sociales, ses organismes, ses ministères » (Le Devoir, 1987, ¹).

Mais qu'en est-il de la réalité concrète de ces familles qui dans le quotidien doivent assumer la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie et faire face aux problèmes reliés à cette responsabilité? Quel est le coût social de cette prise en charge? Quel en est l'impact sur les membres de la famille?

Avant de procéder à cet examen, deux mises au point s'avèrent nécessaires : l'ampleur des soins assumés dans le contexte de la famille, et la place des femmes dans la prise en charge des parents âgés en perte d'autonomie.

Un apport invisible...

Il est difficile d'arriver à une juste estimation des soins prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie dans le contexte de leur famille. Cette portion de travail de prise en charge n'est aucunement reconnue, recevable en termes de valeur et de coût, ni inscrite dans les comptes publics, d'où elle devenue invisible. Du partage de la prise en charge, l'attention est portée sur la crise de l'Etat-Providence. On a peu parlé de la crise des familles submergées par le fardeau de ce partage. Les médias retiennent de préférence plus souvent les signes d'irresponsabilité des membres des familles qui « dumpent » leurs parents âgés dans les salles d'urgence.

Nous disposons toutefois d'un ensemble de chiffres et de statistiques quelque peu disparates, à partir desquels on peut inférer que la majorité des personnes âgées en perte d'autonomie se retrouvent dans leur famille « dite naturelle » : avec conjoint, enfant(s) adulte(s), parent, etc.

La réalité a ses évidences. Le gouvernement du Québec (1985) estime que 61 % des personnes au-dessus de 65 ans ont besoin d'aide pour préserver leur autonomie fonctionnelle et qu'actuellement 6 % des personnes âgées sont en institution. Qui prend soin des autres? Plus loin, ce dernier estime que le retrait de l'aide par l'entourage immédiat des personnes âgées, augmenterait aussitôt de 34 % le besoin de places en centres d'hébergement d'accueil et en centres hospitaliers de soins de longue durée, et de

116 % celui en ressources dites « légères ». (centres de jour, foyers, etc.)

L'AQDR (1979) parle de 94 % des personnes âgées à domicile pour 8 % des ressources, de 6 % des personnes âgées en institution pour 92 % des ressources.

Aux Etats-Unis, Brody (1985) estime à cinq millions le nombre de personnes engagées dans la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie. Ces chiffres, si disparates soient-ils, sont suffisamment révélateurs pour que l'on puisse affirmer que la grande proportion des soins prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie est assumée, non par les institutions et les professionnels de l'Etat mais par les membres des familles.

Familles, un euphémisme pour femmes

Notre recherche révèle que la totalité des tâches associées aux soins à donner à un parent âgé dépendant est dévolue aux femmes. C'est sur ces dernières que repose le fardeau de la prise en charge : soins, garde, soutien, surveillance, liens et démarches auprès des réseaux de services. Cette tâche de soignante vient s'ajouter à leurs responsabilités « normales » d'épouse, de mère, de travailleuse etc...

Ce constat ne fait que corroborer la plupart des recherches américaines ayant traité la question de l'impact de la prise en charge d'un parent âgé dépendant sur les membres de la famille :

« L'aide informelle est principalement donnée par les familles, et à l'intérieur des familles elle est surtout dispensée par les femmes, épouses, filles ou brues. » (Aronson, 1986) ;

« Les aidants sont jusqu'à présent surtout les épouses et les filles. » (Brody, 1981-1985) ; « L'aide est généralement définie comme étant un rôle féminin, une extension des responsabilités traditionnelles de l'épouse ou de la fille. » (Zarit, 1986) ; « Plusieurs recherches ont démontré que dans un contexte d'aide aux personnes âgées, le terme « famille » réfère le plus souvent aux femmes de la famille » (...) (Shanas, 1979; Sussman, 1965; Townsend, 1968; Tobin and Kulys, 1980)

Ce qui fait dire à certaines auteures (Finch et Groves 1980; Walker 1983) que « la prise en charge familiale est un euphémisme pour désigner la prise en charge par les femmes dans la famille. » (traduction libre).

Chez nous, au Québec, le rapport de la Commission Rochon (1988) abonde dans le même sens, à

savoir que ce sont les femmes qui fournissent le plus d'aide et de soutien aux parents âgés en perte d'autonomie.

Cette mise au point faite, examinons le coût social de la prise en charge d'un parent âgé dépendant par les familles.

Le coût social de la prise en charge

Reconnaître l'ampleur des soins assumés par les familles et nommer les responsables de la prise en charge est une étape, mais en comprendre sa nature et son impact sur les membres des familles en est une autre. Jusqu'ici les chercheurs au Québec ont accordé peu d'attention à cet aspect de la réalité. De fait, l'évaluation de l'impact que représente la prise en charge d'un parent âgé dépendant reste à faire.

Aux Etats-Unis, de nombreuses recherches, dont nous citerons amplement les auteurs plus loin, ont dévoilé la pénible réalité des familles prenant soin d'un parent âgé dépendant, particulièrement dans le cas de maladies chroniques graves comme la maladie d'Alzheimer. Ces recherches ont mis en évidence l'expérience dramatique vécue par ces familles, les tensions associées au fardeau de cette tâche, de même que les facteurs générateurs de stress, de fatigue chronique, d'insomnie, de démoralisation, de culpabilisation voire de dépression tels que l'incontinence grave, les difficultés de communication, le caractère monopolisant des soins, les restrictions sociales imposées par la garde constante du parent âgé, l'isolement social de la « soignante » etc., etc.

Pour faire court, exposons sommairement les témoignages relatifs aux effets prédominants exercés par la prise en charge d'un parent âgé dépendant sur les membres des familles interviewées dans le cadre de notre recherche.

Le 24/7 de la prise en charge

L'effet le plus sévère exprimé par toutes les répondantes, sans exception, est le caractère astreignant et monopolisant associé à la prise en charge d'un parent âgé dépendant, particulièrement dans le cas de maladies graves, tels ceux rencontrés dans notre recherche. La gravité de l'état physique et psychologique du parent âgé et la nature des soins requis obligent une présence et une surveillance constantes, jour et nuit, sept jours par semaine, 365 jours par année. Aux soins quotidiens de « faire manger comme un

enfant », donner des bains, nettoyer les dégâts associés à l'incontinence, effectuer deux ou trois brassées de lavage par jour, se lever trois ou quatre fois la nuit, tenir compagnie, assurer les démarches auprès des services sociaux et de santé, s'ajoute un état d'alerte continue fait d'inquiétude et d'appréhension d'un danger, lié à la conduite imprévisible du parent par exemple mettre le feu, se brûler, se perdre, se blesser, ... avoir besoin. Puis, il faut continuer d'être mère pour les enfants, épouse et... dans certains cas travailleuse. On vit en fonction du parent âgé dépendant. Toute la vie familiale et sociale est subordonnée aux besoins de ce dernier. Les besoins du parent âgé deviennent les besoins de celle qui en assume les soins.

Les témoignages de deux femmes assumant ces soins, traduisent clairement et de façon on ne peut plus visuelle, la pénible réalité quotidienne de la prise en charge :

Oui, elle demeure ici. C'est moi qui s'en occupe personnellement. Elle fait des fois. Elle salit partout, pis toute. Elle fait des selles. Elle va dans la chambre de bain, elle se renferme, elle va jouer dans sa couche. Une fois c'est arrivé - elle a beurré le lavabo - il faut que je nettoie ça. Ou elle va ouvrir le gaz - c'est arrivé - pour rien. Ou elle va mettre la main dans le toaster. Des choses bizarres de même. Elle va monter sur la chaise - a va vouloir embarquer sur le frigidaire. Elle veut toucher à des chaudrons qui sont bouillants - des choses pour se brûler. Si elle s'en va sur la rue - elle s'écarte - je suis obligée d'aller la chercher - je ne la laisse pas sortir. C'est trop d'ouvrage - c'est trop stressant. La nuit, elle se réveille - elle est toute trempe - elle est perdue - je suis obligée de toute la changer. Je me lève 3 ou 4 fois dans la nuit. Moi et mon mari on dort pas dans la nuit - elle fume beaucoup - parce qu'on a peur - elle fume. « Voyez-vous mon prélar, il est toute brûlé » - moi j'ai peur qu'elle mette le feu - c'est stressant. Elle fume beaucoup - c'est pas des mentries. Des fois elle se lève, je lui dis : « Madame T. : il faut que je vous change ». Elle ne veut pas du tout. Pis là ma fille lui dit : « Grand-maman, il faut que tu écoutes maman, il faut que tu te changes » - elle ne veut pas. Ma fille a dit : « Ben laisse-la faire ». Une fois elle ne voulait pas pantoute. Il y a des choses qu'elle fait bizarre. A 2-3 heures du matin - elle prend son temps. Elle ne veut rien savoir. Moi je lui dis : « Madame

T., couchez-vous, je suis fatiguée, j'en peux plus ». Quand j'arrive - je pars à 8h15 - je suis levée à 6h30 - là il faut que je la change - toute son lit - toute elle - donner son bain - 2 ou 3 brassées de lavage avant de partir. J'arrive là-bas - je suis fatiguée [...] On lui dit une affaire, elle ne se rappelle pas une seconde après. Elle allume un rond - hé! ne touchez pas à ça elle va ouvrir une porte et elle se sauve [...] tu ne peux pas être 2 minutes sans la « checker ». Des démarches, les travailleuses sociales, les curés, le CLSC, M. X., j'ai 3 ou 4 travailleuses sociales. Je suis allée au CLSC une fois avec mon mari. Toutes les autres fois, c'est moi qui les ai faites après. Quand j'ai vu ça, au CLSC, il ne pouvait pas rien faire, il m'a envoyée... - c'est là que j'ai fait son entrée encore, j'ai fait toutes les démarches même. c'est à part des commandes, laver les planchers, le ménage, m'occuper d'elle. Là, j'arrive le soir, je suis finie à 5h00 - je vais à la pharmacie - 3 ou 4 paquets de couches - j'arrive ici - je vais sur la rue Ste-Catherine - je vais chercher un paquet de piqués. J'arrive une journée - là, c'est les pommes, des fruits. A tous les jours j'ai des paquets, j'ai quelque chose à faire. Je n'ai même pas le temps de manger moi-même, je n'ai pas le temps pantoute, je n'ai pas le temps pantoute.

La seconde femme décrit sa réalité quotidienne comme suit :

C'est dur, c'est ben dur. Elle ne marche pas. Elle ne va pas à la toilette. Il faut que je la lave, que je la change au lit. Elle fait toute. Elle ne mange quasiment plus toute seule. Des fois elle va manger mais elle en échappe plus que qu'autre chose. Elle échappe toute. Elle ne sent plus rien. Elle n'est même plus capable de prendre une paille pour boire. Faire son déjeûner. Comme là aujourd'hui j'avais pas personne pour la laver. Le mardi et le jeudi et le dimanche je n'en ai pas. À matin ça été le bain, le déjeûner, la changer, la laver. Elle a repissé. Il a fallu que je la change de jaquette. Elle a dîné, elle a échappé toute sur sa jaquette. Il a fallu que je la rechange. Ça été ça: changer le lit (elle avait pissé au lit quand elle s'est levée à matin), il a fallu que je change le lit. Arranger son lit. Mettre une jaquette nette. Je l'amène déjeûner. Je fasse à déjeûner. Couper ses morceaux comme un enfant. Je la gâte comme un enfant. Elle n'aura pas ça certain. C'est ça qui me fait le plus de peine, parce que si le bon Dieu

m'avait donné peut-être je ne peux pas dire quoi donné. Mais avec qu'est-ce que je fais - je trouve que j'en fais pas mal. Toute couper par petites bouchées : sa banane, ses biscuits soda sont cassés par morceaux en 6. J'ai donné toute de même, toute, toute, toute, toute. Qu'est-ce que vous voulez que je donne de mieux[...] Il faut que je lave à tous les jours - le savon - je prends ça sur son chèque. Le plus dur pour nous autres, m'a vous le dire : c'est faire ce qu'elle fait là (grogne-ment) - c'est parce que des fois c'est fatiguant à la longue. A la journée longue. Tu ne sais pas quoi faire - ce qu'elle veut. Elle ne comprend pas. Tu parles, tu lui demandes, elle ne comprend pas. Ou ben lui mettre sa chaussette (50 fois dans une journée) - tu penses, je vais lui poser des cordons. Elle se plaint tout le temps de même. Pourquoi qu'a braille? Je ne sais pas pourquoi qu'elle se plaint. Je ne sais pas. Je lui demande : « As-tu mal à la tête? » - a pas rien - je ne peux pas voir [...] je ne peux pas la laisser si je n'ai pas quelqu'un qui vient, je ne peux pas - j'avais une commission à faire à la caisse, je n'y suis pas allée, je ne peux pas la laisser toute seule.

Présence et soins continus, surveillance constante, inquiétude et appréhension, nuits écourtées, manque de sommeil, tel est le lot quotidien des femmes que nous avons rencontrées.

Il découle de ces conditions un état de captivité, de « cabin fever » (Goldstein, 1981), un sentiment d'emprisonnement dans sa propre maison, et il n'y a plus de temps de répit : on a plus de temps pour soi.

Progressivement on s'isole, on ne sort plus, on ne reçoit plus, on décline les invitations, on annule les activités sociales. L'impossibilité de laisser seul le parent âgé dépendant, l'incapacité de laisser la maison sans être inquiète, les craintes associées aux réactions négatives des autres à l'égard des comportements bizarres et embarrassants du parent âgé dépendant, les agissements imprévisibles de ce dernier, l'impossibilité de planifier quoi que ce soit, tous ces facteurs font qu'on décide de « ne plus voir personne » et de « se terrer » dans sa maison... tant le prix est lourd pour maintenir à flot sa vie sociale.

Je n'ai pas d'autre temps c'est sept jours par semaine... ça fait trois ans et demi que je n'ai pas pu avoir de vacances. Là, cette année comment vous voulez que j'en aie. Quelles Fêtes vous pensez que je vais passer - j'aurais voulu aller au sous-bassement de l'église - je ne peux pas y aller -

je ne peux toujours ben pas amener ma belle-mère en couche ou en culottes, et pis qu'elle me fait des dégâts à 500 personnes et que je suis obligée de nettoyer ça. Je ne peux pas. Je vais passer les Fêtes ici. Une minute elle est comme il faut, pis tout d'un coup ça part... je vais devenir folle, sept jours par semaine, 24 heures sur 24.

Le dernier mois qu'elle est rentrée à l'hôpital c'était jour et nuit - ça toujours été jour et nuit. Vous savez, depuis le mois de septembre qu'on n'a pas sorti moi et mon mari - on n'a pas eu une veillée tout seul - on n'a pas parti tout seul depuis la Fête du travail. Avant je prenais des cours de tricot - on sortait plus souvent - tu partais quand tu voulais - si ça te tentait - si t'as de quoi à faire comme l'après-midi - j'avais de quoi à faire, il fallait que j'aille faire une commission à la banque - je n'ai pas pu y aller. Un des problèmes majeurs, c'est la disponibilité - il faut que vous soyez toujours là. C'est des problèmes tout le temps, tout le temps - il faut toujours quelqu'un ici.

Non seulement les familles coupent les liens avec l'extérieur, mais il y a aussi risque qu'elles éclatent de l'intérieur : c'est le climat familial qui en prend un dur coup. La concentration des soins sur les besoins du parent âgé dépendant hypothèque gravement les relations du couple et de leurs enfants : tensions, absence d'intimité, annulation de la place occupée par les autres membres de la famille.

Du côté homme et femme ça c'est mort ça c'est fini [...]. T'as plus de place dans la maison t'as plus de relations personnelles.

Enfin, l'effet monopolisant de la prise en charge déborde la sphère familiale et exerce un impact direct sur le travail salarié des femmes. Certaines ont dû abandonner leur travail extérieur, d'autres appréhendent de le faire, la pression étant trop grande pour pouvoir maintenir un « trop » de responsabilités.

J'ai peur qu'elle devienne pire que ça. On va dire si elle est agressive, pis mauvaise, pis moi je suis prise toute seule. Mon mari travaille. Qu'est-ce que je vais faire avec elle? Je ne veux pas lâcher de travailler. Je ne veux pas. J'adore ma place ça va bien. Si je lâche ça, je suis finie. Il m'a dit le docteur de ne pas lâcher, les T. S. aussi. Ils disent dans le livre qu'il faut que tu sortes au moins 2 jours par semaine si t'as besoin d'une personne qui a la maladie d'alzheimer.

Des études (Brody, 1985; Wright, 1983; Rimmer, 1983) démontrent que plusieurs femmes quittent leur emploi ou ne travaillent qu'à temps partiel, avec les répercussions à long terme sur leur autonomie financière et leur plan de pension.

Les données de notre recherche, au chapitre du caractère monopolisant de la prise en charge, corroborent les résultats obtenus dans un grand nombre de recherches réalisées aux États-Unis : (Cantor 1983; Zarit 1980; Goldstein et al., 1981; Sanford 1975; Brody, 1985; Sainsbury et Grad de Alercon 1968); Horowitz et Shindelman 1980, Scharlack et Frenzel (1986) dans leur recherche portant sur une évaluation des soins de répit, résumant clairement les conclusions de plusieurs chercheurs sur l'effet de restriction sociale et de caractère monopolisant de la prise en charge :

« Le problème des aidants le plus fréquemment mentionné, et le plus difficile, cependant, consiste en l'expérience d'être confiné à la maison, et d'être de plus en plus exclu des activités extérieures au foyer. » Goldstein, 1981).

« Par exemple, une recherche britannique trouve que jusqu'à 28 % des aidants naturels rencontrés étaient dans l'impossibilité de laisser seules les personnes âgées dont il prenaient soin pour plus d'une heure à la fois » (Sanford, 1975).

« Les aidants rencontrés dans une recherche californienne n'avaient eu aucune vacance (ou congé) de leur devoir d'aide depuis au moins 3 ans, et jusqu'à 12 années consécutives » (Crossman, 1981).

« La perte de temps qui résulte pour l'aidant (Cantor, 1980), isolement social (Fengler, 1979) et limitations du rôle (Goldstein, 1981) le laisse particulièrement vulnérable à une sorte de « fièvre claustrophobique » ou d'épuisement relié à l'exercice perpétuel de ce rôle (Goldstein, 1981) et qui peut sérieusement miner ses capacités à poursuivre pour une période prolongée les soins qu'il donne au foyer. Il en résulte que les aidants peuvent être forcés à chercher un placement en centre d'accueil pour les membres de la famille avec des problèmes chroniques, à moins que des mesures adéquates de support soient trouvées » (Ellis, 1983) (traduction libre).

Enfin l'étude de Chenoweth et Spencer (1986), auprès de plus de 400 familles portant sur leur expérience de prise en charge d'un parent âgé souffrant de démence sénile, se fait des plus concluantes. Identifiant les raisons qui motivent les familles à deman-

der l'institutionnalisation de leur parent âgé dépendant, les chercheurs concluent :

« Près de 75 % des personnes ont dit « qu'elles n'en pouvaient plus », que l'aide continue 24 heures sur 24 était impossible, ou que d'avoir à surveiller ces membres de la famille chaque minute du jour était intolérable. Plusieurs personnes mentionnaient que le manque de sommeil était un des facteurs motivant leur décision. »

...Vers l'épuisement physique et mental

Une des sphères identifiées, étude après étude, comme la plus gravement affectée par les exigences de la prise en charge d'un parent âgé dépendant est sans contredit celle de la santé physique et mentale. Comme le dépeint Brody (1985) dans sa recherche, il en résulte un grave état d'épuisement physique et mental auquel s'associe une kyrielle de symptômes affectant la santé mentale : dépression, anxiété, frustration, impuissance, insomnie, démoralisation. « Je n'ai pas le choix, il faut que je continue, c'est un long tunnel sans issue, je suis contre un mur, je suis pognée, je pleure toujours, j'ai peur de devenir folle, je suis à bout, je n'en peux plus, je suis au coton... j'ai fait deux dépressions ».

C'est la culpabilité ou la peur d'être jugée ingrate, qui incite la femme soignante à ne pas abandonner : Je me sens angoissée. Je me suis dit que si je la place, pis qu'a vient à mourir, je vais me sentir coupable. C'est drôle, je préfère qu'elle meure icitte. J'ai ça dans la tête, je ne sais pas pourquoi. C'est la famille qui me rend coupable, ses sœurs. Elles ne veulent pas me comprendre eux autres. Elles voient leur sœur une fois de temps en temps mais moi je la vis icitte 24 heures sur 24 heures. Moi je suis « pognée » si je le dis à mon mari. J'aurais peut-être un problème avec mon mari... j'aurais dû lui dire au docteur : « C'est final, gardez-la ». Mais je suis « pognée ». J'ai trop de monde autour de moi qui me dise de la garder que je peux pas la placer. Peux pas faire ça... Je n'ai pas le choix. Je suis prise. Je suis « pognée » dans ce problème-là. Je ne peux pas arriver à la mettre dehors. Je ne suis pas capable de faire ça, je suis une personne trop croyante [...] j'ai toujours peur que les gens pensent que je veux m'en débarrasser.

Ou cette autre femme, parlant de sa mère qui dit :

« peu importe ce que tu fais, elle te rend toujours coupable ».

C'est le stress généré par la lourdeur du fardeau des responsabilités qui se fait progressivement ressentir :

C'est très dur, c'est très stressant... ce que je vis c'est moi qui ai la charge de tout, toute seule... ce n'est pas parce que je veux me plaindre mais s'il y a personne qui m'aide, c'est pas mêlant je vais être obligée d'aller voir un psychiatre [...] je suis obligée d'aller dehors prendre des marches. On va dire qu'elle veut lire, qu'elle fume sa cigarette, il est 11 heures-là, je suis fatiguée, j'essaie de dormir, mais je ne suis pas capable - je suis trop nerveuse-là je lui dis, essayez d'aller vous coucher, ne lisez pas - je voudrais dormir, je suis fatiguée, je n'en peux plus-là il faut que j'attende[...]

Quand je vois qu'elle fait des choses de même, je panique j'en arrache, vous savez ce n'est pas drôle quand ils font caca moi j'ai mal au cœur, je vomis [...] je n'ai pas la santé, je ne suis pas capable [...]

Et puis ce sont les signes d'épuisement physique et mental qui apparaissent : l'insomnie, l'angoisse, les peurs de craquer, de devenir folle, les chutes de pression, etc..

Je suis découragée, j'ai appelé mon docteur [...] parce qu'il faut qu'il me donne des pilules pour les chaleurs : j'ai chaud, j'en peux plus et là je me sens faible - il faut que j'en prenne soin si j'en ai pas soin qui va le faire?

[...] « Je suis rendue toute étourdie, il ne faut pas que je m'énerve, j'essaie de relaxer. Je me couche le soir et je ne fais rien que jongler, jongler, jongler. Il faudrait que je relaxe, je ne suis plus capable de relaxer. Il faut que j'aille prendre une marche parce que je ne suis pas capable de dormir [...] je ne peux pas prendre des valiums toute ma vie » [...] je ne peux plus la prendre, je suis malade, je l'ai dit au docteur, je ne file pas. [...] je pleure - je suis fatiguée. Je me cache, je suis fatiguée, je suis au coton... j'en peux plus, j'ai besoin de la faire placer - je suis au bout [...] Une journée que j'avais mal ici, mal à l'estomac et dans le dos, pis le bras engourdi et je ne « filais pas » [...] la femme médecin a dit à mon mari que c'était les nerfs que j'avais. J'étais fatiguée. A dit: garder votre mère c'est beaucoup trop pour votre dame. La pression a monté jusqu'à 170.

J'ai fait une chute de pression que j'ai jamais faite. Je ne tiendrai pas le coup. Je vais devenir folle à pas dormir [...]

Enfin, c'est le risque de la démoralisation et de la dépression :

Moi j'étais complètement vidée. Je faisais de l'insomnie. Même d'aller aux assemblées « d'entraide » ça me vidait trop. Je revenais vidée. J'ai fait une dépression nerveuse. Mes amies qui sont dans le même cas, c'est pas mal la même chose ; « J'ai été beaucoup malade l'année passée - beaucoup - j'ai fait deux grosses dépressions -là encore je ne « file pas », j'ai toujours quelque chose

Si je craque, je craquerai, ils s'arrangeront eux-mêmes - ils vont savoir ce que c'est s'ils ne m'ont pas.»

Je vais avoir 46 ans, ma santé est en jeu - moi je veux vivre, je veux avoir du bon temps, des fois je suis assez tannée, je m'en irais loin dans le désert toute seule, toute seule renfermée dans un coin [...]

Je me suis dit, qu'est-ce que je vais faire? [...] endure encore, endure tout le temps, qu'est-ce que la vie sur terre? - je me dis aussi bien ne pas exister [...] c'est vrai il n'y a rien de beau sur la terre... oui, je suis au coton.

Encore ici, les données de notre recherche, relatives à l'épuisement physique et mental, supportent et s'inscrivent dans le sens de la totalité des conclusions des études américaines, que nous avons consultées :

« L'aide familiale à une personne âgée est une expérience « normalisante » mais stressante où les difficultés affectives prévalent » (Brody, 1985) ; « Ce qui émerge comme problème dominant pour tous les groupes d'aidants est la tension émotive d'avoir à vivre avec la fragilité croissante d'une personne qui est un proche parent ; sur une échelle comparative en 3 points de la tension vécue dans les domaines du stress affectif, physiologique, et financier, les tensions économiques vécues étaient les moins importantes et les difficultés émotives arrivaient au premier rang » (Cantor, 1983) ; « les tensions émotives prévalent, suivies par les restrictions de temps et de liberté, les relations familiales plus difficiles, et les problèmes économiques » (Horowitz, 1982) ; « Les problèmes les plus fréquents étant associés par les répondants au fait d'avoir à prendre soin

d'une personne dépendante» (Sanford, 1975); «87 % des aidants dans un échantillon de 55 familles ont indiqué la présence de problèmes de fatigue chronique, de colère, et de dépression» (Robins, 1982);

«En termes de santé physique, les aidants sont dans un état semblable à celui de d'autres populations (...)

Les indices de santé mentale, par contre, démontrent des différences entre les aidants et des échantillons de comparaison. Les aidants ont en moyenne trois fois plus de symptômes de stress que l'échantillon de comparaison (...).

«nos résultats indiquent que l'aidant a principalement des difficultés dans les domaines de la santé mentale et de la participation sociale. Dans ces deux secteurs, l'échantillon des aidants est dans un état beaucoup plus lamentable que les groupes témoins choisis au hasard dans la communauté». (George et Gwyther, 1986) (traduction libre).

Les témoignages des femmes interviewées dans le cadre de notre recherche, appuyés sur les conclusions d'un nombre considérable de recherches américaines, révèlent de façon non équivoque la pénible réalité des familles dites «naturelles» assumant la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie, de même que la lourdeur du fardeau qui y est associée. Ces données indiquent que le coût social à payer, particulièrement pour les femmes, peut être très élevé aux chapitres de la santé physique et mentale, de la vie sociale et du travail.

Il devient clair que l'institutionnalisation d'un parent âgé dépendant ne résulte pas en général d'un «dumping» ou d'un abandon des membres des familles, conclusion trop facilement tirée par plusieurs, mais beaucoup plus d'un épuisement physique et mental associé au stress de la tâche, à son caractère monopolisant, et souvent à l'absence de soutien adéquat.

Pour conclure...

Comme on peut le constater, le coût social de la désinstitutionnalisation peut s'avérer très élevé en ce qui concerne son impact sur la santé mentale des personnes âgées en perte d'autonomie et des membres de leurs familles devant assumer leur prise en charge. Etat de détérioration physique grave, conditions précaires, isolement social, déficience des mécanismes de soutien pour les personnes âgées

dépendantes, fardeau pour les membres des familles, particulièrement les femmes, bref tous les facteurs sont réunis pour mener à une détérioration de l'équilibre mental chez un grand nombre de celles et de ceux qui doivent vivre les effets de la désinstitutionnalisation.

Peut-on conclure à une condamnation de la désinstitutionnalisation et du maintien en milieu de vie naturel? Evidemment non... De tels résultats plaident plutôt en faveur d'une reconnaissance des conditions réelles du maintien en milieu de vie naturel, d'une meilleure compréhension de sa nature et de ses effets, et d'un urgent besoin de rechercher des mesures de soutien propres à répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs familles devant assumer leur prise en charge. Ces résultats rappellent, avec urgence, que toute politique de désinstitutionnalisation et de maintien à domicile doit se fonder sur une compréhension plus systématique et rigoureuse de la prise en charge dite naturelle plutôt que d'accepter le seul mythe voulant qu'il soit naturel que les personnes âgées demeurent à domicile, qu'il soit naturel que leurs familles prennent soin d'elles, comme si l'amour et les seuls liens biologiques suffisaient pour alléger le lourd fardeau de la prise en charge. A défaut de cette reconnaissance, il y a risque pour la santé physique et mentale et des personnes âgées dépendantes et des membres soignants de leurs familles, majoritairement les femmes.

Références

- A.Q.D.R., 1979, *Manifeste sur le logement et les services: Vieillir chez soi*, Octobre
- Aronson, J., 1986, *Care of the Frail Elderly, Whose Crisis? Whose Responsibility?* Paper presented at the Canadian Association of Schools of Social Work, Conference Winnipeg, June.
- Brody, E.M., 1985, Parent care as a normative family stress, *The Gerontologist*, 25, no 1, 19-29.
- Cantor, M.H., 1983, Strain among caregivers: a study of experience in the United States, *The Gerontologist*, 23, 597-604.
- Chenoweth, B., Spencer, B. 1986, Dementia: The experience of family caregivers, *The Gerontological Society of America*, 26, no 3, 267-272.
- Finch, J., Groves, D., 1982, By women for women: caring for the frail elderly, *Women's Studies International Forum* 5, no 5, 427-438.
- George L. K., Groyther, L. P., 1986, Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *Gerontologist*, 26, no 3, 253-260.

- Gee, E, Kimball, M., 1987, *Women and Aging*, Toronto and Vancouver, Butterworth.
- Goldstein et al., 1981, Caretaker role fatigue, *Nursing Outlook*, January, 24-30.
- Gouvernement du Québec M.A.S., 1985, *Un nouvel âge à partager. Politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées*, Québec, 61 p.
- Gouvernement du Québec, 1988, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, 803 p.
- Gouvernement du Québec, 1977, *Une politique québécoise en matière de nutrition*, Ministère des Affaires sociales.
- Grad, J., Sainsbury, P., 1968, The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service: A two year follow-up, *British Journal of Psychiatry*, 114, 265-278.
- GrandMaison, A., 1982, La désinstitutionnalisation en regard de la population âgée: un phénomène paradoxal, *Intervention*, no 64, 12-20.
- Guberman, N., Dorvil, H., Maheu, P., 1986, *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Les publications du Québec, Québec, 454 p.
- Himmelfarb, S., 1984, Age and sex differences in the mental health of older persons, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 844-56.
- Horowitz, A., 1985, Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences, *The Gerontologist*, 25, no 6, 612-617.
- Lang, M. A., Brody, E., 1983, Characteristics of middle-aged daughters and help to their elderly mothers, *Journal of Marriage and the Family*, February, 193-200.
- Lesage, G., 1987, Québec décrète: désormais il faudra «penser famille». *Le Devoir*, Montréal, 10 décembre, 1 et 2.
- Rabins, P. et al., 1982, The impact of dementia on the family, *JAMA*, 248, no 3, 333-335.
- Roberge, H., 1987, Vieillir chez soi, *La Presse*, Montréal, samedi 3 octobre.
- Sanford, J.R.A., 1975, Tolerance of debility in elderly dependants by supporters at home: Its significance for hospital practice, *British Medical Journal*, 3, 471-473.
- Scharlack, A. et Frenzel, C., 1986, An evaluation of institution-based respite care, *The Gerontological Society of America*, 77-82.
- Schanas, E., 1979, The family, a social support system in old age, *The Gerontologist*, 19, 3-9.
- Zarit, S.H. et al., 1980, Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden, *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S. H. et al., 1986, Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study, *The Gerontologist*, 26, no 3, 260-266.

SUMMARY

Ever since the beginning of the 80s, we are witness to a debate on deinstitutionalization, of the elderly as well as of psychiatric clients, that has over-emphasized the benefits of placing people in their natural surroundings. This debate has in effect omitted to talk of the living conditions of functionally impaired elders maintained in their natural surroundings, of families who take care of a dependant parent. This article examines the conditions and factors liable to affect the mental health of all concerned.