

Ducharme, Francine, *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin, 2006, 210 p.

Jocelyne Saint-Arnaud

Volume 19, numéro 2, printemps 2007

Penser sa mort ?

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/017506ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/017506ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

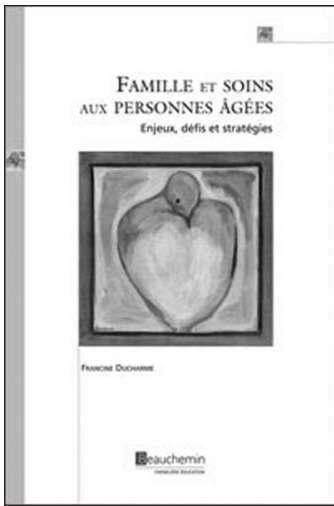
Citer ce compte rendu

Saint-Arnaud, J. (2007). Compte rendu de [Ducharme, Francine, *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin, 2006, 210 p.] *Frontières*, 19(2), 77–78. <https://doi.org/10.7202/017506ar>

DUCHARME, Francine

Famille et soins aux personnes âgées

Enjeux, défis et stratégies
Montréal, Beauchemin, 2006, 210 p.



Résultats de nombreuses études effectuées au cours des vingt dernières années par son auteure, Francine Ducharme, ce livre dresse un portrait vaste et bien documenté des soins dispensés aux personnes âgées par leurs proches. Il se compose de deux parties: la première traite du contexte des soins effectués par les aidants, la deuxième porte sur les interventions visant à soutenir les familles dans leur rôle que l'auteure nomme, à la suite de Aneshensel et ses collègues, leur carrière d'aidants.

Non seulement la population de personnes âgées a-t-elle augmenté considérablement durant les dernières décennies, mais encore 40 % des personnes de 75 ans et plus souffrent d'incapacités modérées ou sévères et le tiers des personnes de 85 ans et plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (p. 5). Dans le contexte canadien, ce sont les familles qui assument 90 % des soins dispensés à ces personnes. Compte tenu des changements dans les structures familiales, du virage ambulatoire, du manque de soutien gouvernemental, les proches aidants, en majorité des femmes, font face à un lourd défi, celui de

remplir un rôle autrefois dévolu aux professionnels de la santé, notamment aux infirmières. Au Québec, le Code des professions (2004) a été révisé stipulant qu'«un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un ordre». On ne sera pas étonné de lire, sous la plume de Francine Ducharme, que «la famille joue un rôle important auprès des personnes traitées en chirurgie d'un jour et offre plus de traitements, tels que pansements, injections et prises de pression artérielle, que ne le font les centres locaux de services communautaires (CLSC) du Québec». En fait, toute la première partie du livre montre que les aidants familiaux sont «vulnérabilisés» par le système, au sens où leur santé est menacée et fragilisée par une tâche trop lourde et à laquelle ils ne sont pas préparés.

En fait, les aidants familiaux vivent un grand stress et attendent souvent trop tard, pour ce qui concerne les femmes aidantes, pour demander de l'aide. Il existe une réticence des familles en général pour demander de l'aide et des services, même en présence de détresse psychologique et alors que l'état de santé de la personne âgée s'est considérablement détériorée (p.19). Des résultats d'études décrivent dans le détail les tâches d'un aidant qui prend soin d'une personne atteinte de démence. Qu'il s'agisse des soins physiques, du contrôle de la prise de médicaments, des soins à la suite d'une atteinte aiguë, de la gestion des activités de la vie quotidienne aussi bien que du budget, les personnes atteintes de problèmes de mémoire, d'attention et d'orientation exigent une surveillance continue. Il n'est pas rare que le travail des aidants familiaux se poursuive pendant 8 à 12 ans. Mais le «placement» d'un proche en résidence ou en centre d'hébergement est perçu comme un échec. Tout ceci est source de stress et d'épuisement, ce qui fait dire à l'auteure que les aidants familiaux doivent être considérés comme des clients potentiels ou réels du système de santé, au même titre que les personnes âgées et malades.

Les aidants font surtout appel à un réseau informel (parents, amis...) pour les soutenir et peu

aux services formels. Ces derniers sont surtout offerts par les CLSC, en termes de présence-surveillance à domicile, répit en milieu d'hébergement pour de courtes périodes, dépannage, appui aux tâches de la vie quotidienne, soins d'hygiène et services psychosociaux (groupe de soutien, counselling, formation) (p. 67). Ces services sont insuffisants et l'auteure insiste sur le fait qu'ils sont axés sur les besoins des personnes âgées et non sur ceux des aidants.

Des résultats d'études montrent que les aidants sont peu consultés, notamment quand une personne âgée obtient son congé de l'hôpital dans le cadre du virage ambulatoire, qu'aucune évaluation n'est faite des capacités de l'aidant à prendre soin, qu'il est laissé sans ressources particulièrement le soir, la nuit et la fin de semaine. À la lumière de l'analyse effectuée dans les premiers chapitres, des recommandations sont adressées au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et au gouvernement. Elles impliquent notamment de considérer les aidants familiaux comme des partenaires à part entière dans la politique de maintien à domicile, d'obtenir leur consentement libre et éclairé dans le cas d'une participation attendue aux soins et au maintien à domicile, d'avoir une assurance de leur compétence, d'évaluer leurs besoins et de respecter leurs limites. La première partie se termine par un aperçu de ce qui se fait à cet égard dans les autres pays, notamment au Royaume-Uni où des organismes répandus à travers le pays offrent des services aux aidants (lignes d'écoute, formation, counselling).

Le fil conducteur de la deuxième partie concerne des pistes pour soutenir les aidants dans leur lourde tâche. Les notions de transition et d'adaptation y constituent des concepts clés pour une gestion du stress qui afflige les aidants sont victimes dans l'exercice de leur «carrière». Le modèle théorique maintes fois invoqué est celui des psychologues Lazarus et Folkman qui ont décrit le processus d'adaptation ou «coping» en trois temps: signification accordée aux événements stressants, évaluation des

ressources personnelles et environnementales pour faire face à la situation, mise en place de stratégies cognitives et comportementales visant à maîtriser la situation à l'origine du stress (p. 104-105). Les interventions adaptatives peuvent être orientées vers une modification de la situation stressante, une stratégie de résolution de problèmes est alors utilisée. Mais si la situation ne peut être modifiée d'autres interventions peuvent être utilisées pour changer la perception de l'aidant au regard de la situation de stress, il s'agit alors d'une stratégie de recadrage; enfin, si le problème est d'ordre existentiel, la solution s'orientera vers une recherche de sens (p. 121-129). Cette méthode est expliquée à l'aide d'un exemple concret. Pour chacune des stratégies un ensemble de questions est formulé afin que l'aidant accompagné de l'intervenant puisse trouver une solution qui sera appropriée à son besoin. Ce programme d'interventions a été testé auprès de 17 questionnaires de cas et 81 aidants dont 39 appartenaient à un groupe témoin. Il s'est avéré efficace puisque 75 % de ceux qui ont participé à l'intervention ont atteint l'objectif qu'ils s'étaient fixé (p. 133).

Les derniers chapitres font état d'autres types d'interventions auprès des aidants. Y sont présentés notamment l'utilisation des technologies téléphoniques et informatiques, le programme *Baluchon Alzheimer* qui offre un répit aux familles en déléguant au domicile des aidants une personne de confiance qui les remplacera pendant une absence d'une à deux semaines et du programme *Prendre soin de moi* qui aide les proches à s'adapter à l'hébergement en institution d'un parent atteint de troubles cognitifs. Les résultats des études de Francine Ducharme et de son équipe nous apprennent en effet que le stress et l'épuisement des aidants ne disparaissent pas avec le transfert de la personne âgée en institution. Les proches continuent d'exercer certaines tâches dans les centres d'hébergement, notamment ils aident aux repas et aux soins quotidiens, veillent à la sécurité, opèrent de la surveillance, communiquent avec le personnel et

effectuent un soutien moral auprès de leur proche hébergé (p. 39). Le programme *Prendre soin de moi* les informe de moyens concrets (éliminer les bruits inutiles, parler lentement en gardant contact avec les yeux, donner une seule consigne à la fois, éviter l'obstination...) qui permettent d'améliorer la communication avec la personne en perte d'autonomie, tout en favorisant leur intégration dans le milieu institutionnel (p. 173).

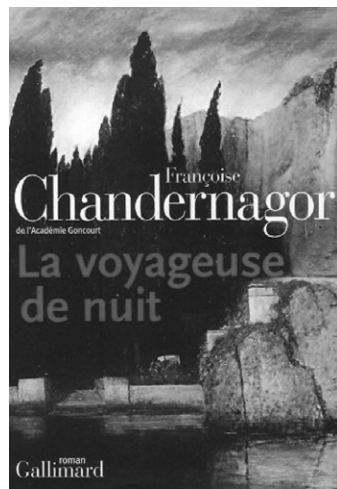
Des alternatives à l'hébergement en CHSLD font l'objet d'un chapitre. Il s'agit d'abord de maisons d'hébergement, comme Carpe Diem, qui sont aménagées pour prolonger l'autonomie des personnes atteintes d'Alzheimer. Ces maisons ont une philosophie d'intervention basée sur le libre choix et la collaboration des aidants y est sollicitée. On présente aussi le concept d'unités prothétiques conçues initialement pour les personnes atteintes de démence, mais ouvertes maintenant à d'autres clientèles. La philosophie de ces structures repose sur l'environnement physique et social. Il s'agit d'aménager un milieu qui s'adapte aux déficiences des personnes en recréant un milieu familial empreint de calme et de stabilité. Le livre se termine sur la nécessité de mettre en place un système de soins intégrés axé sur la continuité des soins, l'interdisciplinarité et la prise en compte des besoins de l'aidant comme partenaire dans le soin, mais aussi comme client des soins et des services de santé.

Le grand mérite de ce livre consiste à faire connaître l'état de la situation concernant les soins prodigués aux personnes âgées par les aidants familiaux et à la nécessité de tenir compte des besoins et des limites des familles dans l'établissement des politiques de santé, notamment celles qui concernent le maintien à domicile. Celui qui y cherche une réflexion critique sur la manière dont l'État s'est déchargé sur les familles pour limiter l'accès aux soins hospitaliers dans le cadre du virage ambulatoire restera sur sa faim. Il y trouvera même un encouragement à poursuivre cette orientation dans les recommandations qui sont faites aux intervenants de la santé de mieux conseiller et former les aidants dans une « carrière » qu'ils n'ont pas choisie. Par contre, celui qui y cherche un portrait de la situation, des stratégies d'interventions éprouvées et des pistes pour soutenir et outiller les aidants dans leur tâche ingrate sera plus que satisfait.

Jocelyne Saint-Arnaud

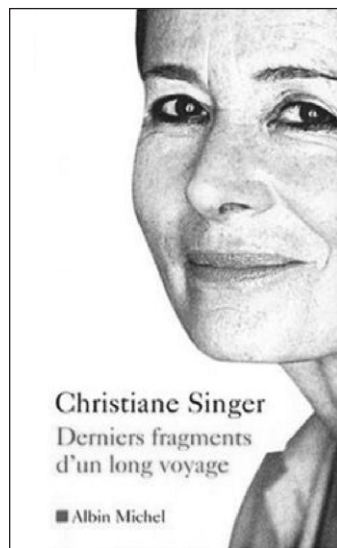
CHANDERNAGOR, Françoise La voyageuse de nuit

Roman. Paris, Gallimard, 2007, 323 p.



SINGER, Christiane Derniers fragments d'un long voyage

Paris, Albin Michel, 2007, 137 p.



Nous croyons connaître nos parents: erreur! nous dit F. Chandernagor dans son nouveau roman. Car Olga Mikhailovitch Le Guellec, née Sarov, et son mari marin prouvent le contraire à leur quatre filles. Olga, qui meurt depuis six ans, quitte enfin la vie quand elle peut être certaine que ses filles auront compris le tissu de mensonges qui tient la famille. Katia, l'aînée, romancière et la narratrice principale du roman, s'en tient aux apparences tandis que ses sœurs, Véra, Sonia et Lisa, grattent la surface pour découvrir la vie double du père, une amitié particulière de

la mère. De quoi donner la nausée à ces femmes, dans la cinquantaine pour la plupart. Mais quand Olga meurt, leurs destins semblent se souder davantage encore, elles remplacent, chacune de son côté, une partie de leur mère: beauté, intelligence, savoir-faire (cuisine, couture), bon goût, mais aussi rancune nourrie par l'orgueil, enfermement sur soi, mutisme, accès de violence.

Dans son nouveau roman, Chandernagor crée des personnages qui reflètent sans doute des expériences personnelles, tant ils sont vrais. Chacune des sœurs est campée on ne peut guère mieux, avec son franc parler, ses agissements, ses mouvements de l'âme, toujours retracés – s'attendrait-on à autre chose de Chandernagor? – subtilement, finement et... de manière implacable. L'auteure creuse ses sujets, elle ne les lâche pas avant d'en avoir trouvé les racines, même celles de la « petite dernière », Lisa, mue par un désir d'autodestruction qui la conduira au seuil de la mort. C'est cette poursuite qui rend parfois inconfortable la lecture de ce texte. Souvent il faut s'arrêter pour reprendre son souffle. Ce roman n'est pas une lecture d'été; le seul élément « léger » demeure la langue, gaie ou grave, directe, elle va droit à la cible, comme ici: « Maman est toujours morte, et nos dates de naissance jaunissent comme de vieilles photos » (p. 298). Ce n'est pas pour rien que le moulin où Katia rédige son récit a été construit en 1533, année de naissance de Montaigne. La perspicacité, le génie du grand essayiste de la Renaissance traversent *La voyageuse de nuit*. C'est, je crois, le plus beau compliment que l'on puisse faire à Chandernagor.

Il y a un aspect particulier qui peut troubler le lecteur. Olga meurt dans une maison spécialisée en soins palliatifs, et l'auteure n'est pas tendre envers les psychologues, athées pour la plupart, et les « aidants », qu'elle présente souvent sous un jour négatif (psychologie primaire ne dépassant pas le niveau d'un article du *Reader's Digest*). Cependant, la lecture du dernier livre de la romancière et essayiste Christiane Singer nous présente un tout autre côté de ces soins dont le but consiste à faciliter au mourant le « passage ». Au cours d'un examen, le 1^{er} septembre de l'année dernière, un jeune médecin, suivant l'adage qu'il faut « dire toute la vérité » au patient, lui annonce froidement qu'elle a six mois à vivre. Le jeune homme ne sait pas à qui il a affaire. Dès ce jour, Singer entreprend la rédaction d'un journal de bord; elle le termine

six mois plus tard, le 1^{er} mars 2007. Triomphante, elle dit à la fin de son journal: « Les six mois de vie que vous m'avez naïvement accordés le 1^{er} septembre 2006, cher jeune docteur de Krems, je les dépose à vos pieds avec leur fruit le plus juteux: ces pages. Ma gratitude est totale. » (p. 135)

Et quel fruit! Terrassée par la douleur, le « ventre calciné », Singer bouleverse son entourage par la sérénité qui l'habite. Elle est croyante, mais pas à la façon de ceux qui le deviennent devant la mort, par crainte, ou pour se donner bonne conscience. Quand elle en a la force, elle revisite les grands penseurs du christianisme (« un vide incendiaire que je n'ai pas voulu remplir »), la « rigueur cosmique de l'hindouisme », le bouddhisme, dont « l'extrême rigueur rejoint la plus vertigineuse des bienveillances », le judaïsme, qui lui apprend le « fin du fin de la tendresse humaine. Quand casse la dure cosse de la dure loi, l'amour exulte et déborde », l'islam mystique et humaniste qui l'a « comblée de sa splendeur lyrique, de son ivresse de beauté et de dignité » (p. 92). De réflexions en rencontres, du désespoir le plus total à l'élévation de l'âme dans un moment de transfiguration, un événement unique dans la vie d'un être humain, Singer nous livre un texte dont le message à nous, les survivants, risque d'en effacer les qualités littéraires, exceptionnelles, car tout y est filtré, condensé à l'extrême. L'expérience personnelle de la maladie acquiert une portée universelle: nous savons que nous allons mourir, mais quand le jour et l'heure seront là, les mots de C. Singer devraient nous accompagner, avec ou sans le personnel des soins palliatifs. L'auteure rencontre son amie Marie de Hennezel, dont le livre *La mort intime* est ce que j'ai lu de mieux sur les soins donnés aux malades en phase terminale. Elle rapporte les réactions des médecins, des infirmières: ils s'étonnent de la sérénité de celle qui habite un corps détruit, de son refus d'abdiquer sa dignité d'être humain. Quelques pensées traduisent mieux que tout commentaire l'intensité de ce livre car le temps presse, la mort est entrée dans la chambre: « Notre devoir le plus impérieux est peut-être de ne jamais lâcher le fil de la Merveille » (p. 22); « Les Vivants n'ont pas d'âge. Seuls les morts-vivants comptent les années et s'interrogent fébrilement sur les dates de naissance des voisins » (p. 28); « Quand il n'y a plus rien, il n'y a que l'Amour. Il n'y a plus que l'Amour » (p. 41); « Nous