

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL  
OFFERTE À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI  
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE  
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR  
MARJORIE ALLAIRE

**LE RÔLE DES AIDANTS FAMILIAUX EN FONCTION DE DIFFÉRENTS  
MILIEUX DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE :  
POINT DE VUE DES INTERVENANTS RÉMUNÉRÉS**

Février, 2006



### **Mise en garde/Advice**

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

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

Note : Dans ce présent ouvrage, le recours au masculin pour désigner des personnes a comme unique objectif d'alléger le texte et désigne sans discrimination les individus des deux sexes.

## RÉSUMÉ

La présente étude a comme objectif général de connaître le point de vue des intervenants rémunérés sur le rôle des aidants familiaux en fonction de différents milieux de vie où vivent des personnes âgées en pertes d'autonomie. Cinq rencontres de groupes réunissant quatorze intervenants ont eu lieu. Deux groupes étaient formés d'intervenants sociaux travaillant dans des centres locaux de services communautaires (CLSC), un groupe d'intervenants provenait de centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), un groupe de répondants œuvrait dans des résidences intermédiaires et un dernier groupe réunissait des intervenants travaillant dans des résidences privées à but lucratif ou sans but lucratif. Le contenu des rencontres de groupe ont permis de répondre à trois grandes questions : 1) Comment les intervenants perçoivent-ils le rôle des aidants familiaux ? 2) Comment, à partir de cette perception, les intervenants conçoivent-ils leur rôle et leur fonction d'aide auprès des aidants familiaux ? 3) Quelles sont les différences dans les perceptions des intervenants en fonction des milieux de vie des personnes âgées ?

Les résultats de l'étude, qui repose sur la typologie de Twigg(1988), révèlent que les intervenants rémunérés, compte tenu de leurs spécificités professionnelles, s'accordent un rôle prédominant au niveau décisionnel et dans la mise en œuvre du plan d'intervention. Par ailleurs, ils attribuent aux aidants familiaux un rôle d'exécutant des tâches prédéterminées par le réseau formel, fondées sur la connaissance personnelle qu'ils ont de leurs parents âgés. Il appert également que les caractéristiques propres aux aidants formels

et informels rendent difficiles l'harmonisation des services dans la prestation des soins aux personnes âgées, principalement en regard d'un partage inéquitable des tâches entre ces acteurs. De plus, n'étant pas considérés comme des clients par les organisations formelles, les aidants informels se voient octroyer très peu de services.

L'analyse du discours des intervenants issus de divers milieux révèle que ceux-ci reconnaissent que la participation des aidants familiaux à la prestation des soins à leurs parents âgés en perte d'autonomie est actuellement essentielle dans un objectif commun de soutien aux aînés. Les répondants, à l'exception de ceux qui œuvrent dans un CLSC, ont plusieurs attentes envers les aidants familiaux. Ces attentes surpassent les tâches auxquelles on s'attend habituellement des aidants, telles que les visites occasionnelles, l'accompagnement lors de sorties, l'achat de biens personnels ou le soutien affectif. Les intervenants souhaitent que les aidants s'impliquent également dans la prestation des soins d'hygiène et des soins de santé. Selon la théorie de Litwak (1985), ces tâches vont au-delà des habiletés naturelles des aidants familiaux. Selon les répondants, la totalité des milieux de vie ont pour préoccupation première la personne âgée en perte d'autonomie. Les ouvertures de dossiers au sein de chacun des milieux de vie se font au nom des aînés et ce sont ces derniers qui sont considérés comme les clients ayant droit à des services. Ces considérations uniques de la part des employeurs et des dirigeants envers les personnes âgées dépendantes font en sorte que les établissements négligent, bien souvent, les familles aidantes. Cette perception unanime qui transcende les milieux de vie a comme conséquence qu'une proportion infime, sinon nulle, des services est formellement destinée aux aidants.

En ce qui concerne les difficultés vécues dans la prestation des services, tous les intervenants insistent principalement sur le manque de crédits en raison des nombreuses coupures budgétaires ainsi que sur l'insuffisance du personnel qualifié. Ces contraintes se font davantage sentir avec l'augmentation constante de la clientèle. De plus, les participants considèrent que leur clientèle est de plus en plus lourde, qu'elle éprouve davantage de besoins et qu'elle nécessite des soins de plus en plus complexes. Les intervenants des différents milieux de vie estiment avoir très peu de moyens pour soutenir les aidants. Seuls les milieux de vie naturels (CLSC) ont la possibilité d'offrir le service de répit gardiennage, lequel demeure limité. Les trois autres milieux de vie (CHSLD, ressources intermédiaires et résidences privées) n'ont pour leur part aucun service formel à offrir aux aidants familiaux.

Les participants souhaitent, à l'unanimité, une augmentation des budgets afin d'accroître le nombre d'intervenants dûment qualifiés et de services offerts. Cette mesure est essentielle aux yeux des participants afin de répondre adéquatement aux besoins des aînés. Ces besoins ne cessent d'augmenter en termes de demandes et de complexité des soins. Tous s'entendent également sur la nécessité de mettre en place des programmes particuliers à l'intention des aidants familiaux. Enfin, les répondants considèrent que les tâches effectuées par les aidants auprès de leurs parents en perte d'autonomie et dans le besoin devraient être considérées comme un travail rémunéré avec des droits de vacances et des congés de maladie. Selon les répondants, il importe que les établissements développent des liens plus étroits en partenariat avec les autres organismes qui poursuivent des fins similaires ou d'autres fins utiles tels les organismes communautaires, les centres de jour, les

services de loisir, les associations, etc. De plus, ces intervenants souhaitent que les établissements publics soient moins structurés pour permettre plus de souplesse et d'individualité dans la prestation de soins plus humanisés aux personnes âgées.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, M<sup>me</sup> Danielle Maltais, Ph.D., professeure au département des sciences humaines et directrice du programme de maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi, pour ses nombreux encouragements, sa grande disponibilité, son appui d'ordre administratif, mais aussi pour ses compétences intellectuelles, son aide technique et le partage de sa vaste expérience de chercheure. Son soutien m'a permis d'acquérir une formation rigoureuse en recherche.

Je tiens également à remercier les nombreuses personnes dont la généreuse collaboration a rendu possible la présente étude. D'abord, merci à tous les participants des rencontres de groupes, qui ont accepté avec beaucoup de générosité, d'enthousiasme et d'intérêt de répondre aux questions qui leur ont été posées et qui, de par leurs réponses, ont fourni un éventail d'informations riches, intéressantes et diversifiées. J'exprime aussi ma gratitude aux participants du Lac-St-Jean et de l'Anse-St-Jean pour les nombreux kilomètres parcourus afin d'assister aux rencontres de discussion. Je tiens à souligner que la présence de tous ces participants a été grandement appréciée et a été garante de la réussite de cette recherche. Je ne saurais non plus passer sous le silence les remarquables animations de groupes exécutées par M<sup>me</sup> Danielle Maltais, chercheure, et M<sup>me</sup> Manon Ouellet, agente de recherche, qui ont été faites avec minutie, respect et professionnalisme.



## AVANT-PROPOS

Le présent projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'une étude plus vaste, réalisée, sous la direction de M<sup>mes</sup> Danielle Maltais et Lise Lachance, professeures à l'Université du Québec à Chicoutimi. Cette étude porte sur la conciliation travail-famille des proches aidants qui soutiennent une personne âgée en perte d'autonomie et ce, en fonction de sept milieux de vie. Cette étude poursuit cinq objectifs. Le premier vise à connaître les attentes des aidants principaux face au soutien des ressources informelles et formelles. Le deuxième objectif consiste à dresser les principaux scénarios de l'articulation entre les ressources formelles et informelles d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie en fonction des différents milieux de vie. Le troisième cherche à identifier les divers scénarios d'aide favorisant la conciliation des divers rôles de vie des aidants. Le quatrième objectif a pour but de vérifier dans quelle mesure les services formels offerts par le personnel soignant sont compatibles avec les autres rôles de vie des aidants. Le dernier vise à identifier les attentes du personnel soignant face au soutien des aidants familiaux. Le présent mémoire se penche uniquement sur le dernier objectif. Dans le cadre de ce mémoire, le présent auteur a assumé la recension des écrits portant sur la perception des intervenants rémunérés sur le rôle des aidants familiaux et sur la conciliation de leurs tâches avec ces derniers. J'ai également pris en charge la codification et l'analyse des données en ce qui a trait aux rencontres de groupe réunissant les intervenants rémunérés : population cible du dernier objectif et l'objet de mon mémoire. Enfin, suite à l'analyse des données, j'ai émis certaines recommandations.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>iii</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>vii</b>
<b>AVANT-PROPOS .....</b>	<b>viii</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>xii</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS .....</b>	<b>xiii</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1- PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>4</b>
1.1 Contexte sociohistorique de l’articulation de l’aide formelle et informelle.....	5
1.2 Situation actuelle de l’articulation des services formels et de l’aide informelle .....	10
<b>2- ÉTAT DES CONNAISSANCES.....</b>	<b>24</b>
2.1 Définition des principaux concepts de l’étude .....	25
2.2 Positionnement étatique en matière de prestation d’aide aux aînés .....	26
2.3 Prise en charge et soutien aux personnes âgées .....	31
2.4 Conciliation des services d’aide formelle et informelle dans la prestation de soins aux personnes âgées en milieu de vie naturel, en milieu de vie protégé et en milieu de vie institutionnel .....	33
2.4.1 Conciliation de l’aide formelle et informelle en milieu de vie naturel .....	33
2.4.2 Conciliation de l’aide formelle et informelle en milieu de vie protégé et institutionnel.....	39
2.4.3 Comparaison et distinction entre les soins prodigués aux aînés par les aidants familiaux selon le milieu de vie des personnes âgées .....	43

2.5 Distribution des tâches entre les aidants familiaux et les ressources de l'État.....	44
2.5.1 Facteurs sociodémographiques et contextuels liés au recours à l'aide formelle ou informelle.....	44
2.5.2 Impact de l'aide formelle sur l'engagement des proches.....	47
2.6 Limites des études antérieures.....	51
2.7.Cadre théorique de la présente étude.....	52
2.7.1 La théorie des tâches spécifiques de Litwak (1985) .....	53
2.7.2 La typologie de Twigg (1988).....	55
<b>3- MÉTHODE.....</b>	<b>58</b>
3.1 Questions de recherche.....	59
3.2 Objectifs et pertinence de la recherche .....	60
3.3 Stratégie de recherche .....	62
3.4 Population à l'étude.....	63
3.5 Méthode de cueillette des données.....	64
3.6 Déroulement des rencontres et matériel utilisé .....	65
3.7 Dynamique et style de conversation des groupes de discussion .....	69
3.8 Analyse des données .....	72
3.9 Limites de l'étude.....	74
<b>4- RÉSULTATS.....</b>	<b>77</b>
4.1 Caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants .....	78
4.2 Services offerts aux aînés et aux aidants familiaux par les établissements.....	83
4.2.1 Point de vue des participants sur les principaux avantages et difficultés dans la prestation des soins et des services .....	87
4.3 Caractéristiques des contacts des intervenants avec les aidants.....	95
4.3.1 Types de difficultés ou de conflits rencontrés avec les aidants.....	99
4.4 Moyens de soutenir les aidants au sein des établissements.....	103

4.5 Point de vue des répondants sur la fréquence des contacts entre les aidants et leurs parents et caractéristiques sociodémographiques des familles impliquées auprès de leurs parents âgés.....	104
4.6 Point de vue des participants sur les principaux rôles assumés par les aidants familiaux et la place qu'ils occupent dans la prestation des soins .....	106
4.6.1 Attentes des intervenants face aux aidants familiaux.....	113
4.7 Moyens à mettre en place pour soutenir les aînés et les aidants familiaux .....	116
<b>5- ANALYSE .....</b>	<b>123</b>
5.1 Situation actuelle de l'articulation des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches.....	124
5.2 Perception des intervenants rémunérés du rôle des aidants familiaux et sur leur propre rôle .....	134
5.3 Partage des tâches entre le réseau d'aide formelle et informelle .....	140
5.4 Recommandations .....	144
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>150</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>155</b>
 <b>ANNEXES</b>	
ANNEXE A : Lettre de sollicitation	
ANNEXE B : Formulaire de consentement	
ANNEXE C : Fiche signalétique	
ANNEXE D : Guide d'entrevue	

## **LISTE DES TABLEAUX**

<b>TABLEAU 1 : Thèmes et sous-thèmes abordés dans la fiche signalétique.....</b>	<b>66</b>
<b>TABLEAU 2 : Thèmes et sous-thèmes abordés lors des rencontres de groupes .....</b>	<b>68</b>
<b>TABLEAU 3 : Composition des groupes de discussion .....</b>	<b>79</b>
<b>TABLEAU 4 : Caractéristiques professionnelles des participants .....</b>	<b>81</b>
<b>TABLEAU 5 : Fréquence, type et qualité des contacts des participants avec les aidants familiaux .....</b>	<b>97</b>
<b>TABLEAU 6 : Synthèse des recommandations émises par les participants en fonction du type de milieu de vie .....</b>	<b>121</b>

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

CHCD = Centre hospitalier de courte durée

CHSLD = Centre d'hébergement et de soins longue durée

CLSC = Centre local de services communautaires

CSSS= Centre de santé et des services sociaux

MSSS = Ministère de la Santé et des Services sociaux

RI= Résidences intermédiaire

## **INTRODUCTION**

La prise en charge et le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie continuent d'intéresser la société. La responsabilité et la distribution des tâches dans la prestation des soins aux aînés suscitent autant l'intérêt des planificateurs et des décideurs politiques que celui des intervenants (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Gariépy, 1999). En effet, les autorités gouvernementales sont confrontées à des changements démographiques et socioéconomiques importants et doivent tenir compte de cette population croissante en nombre et en besoins dans l'élaboration de leurs politiques (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005). Les intervenants, pour leur part, doivent faire face aux besoins des personnes âgées et de leur famille et sont ainsi interpellés directement par ces exigences. À cet égard, la présente recherche a pour objet d'étudier les rôles et les relations qui existent entre les acteurs formels (CLSC, CHSLD, résidences privées et résidences intermédiaires) et les aidants familiaux, impliqués auprès des personnes âgées en perte d'autonomie en fonction des divers milieux de vie où elles habitent.

Le premier chapitre traite des enjeux de cette problématique. Le deuxième fait état de l'étendue des connaissances à ce jour. À cette fin, une recension des écrits permet de brosser le portrait de l'organisation actuelle des services offerts aux personnes âgées ainsi que de comprendre les liens entre les acteurs impliqués dans la prestation de ces services à partir de différents modèles théoriques. Au troisième chapitre sont présentés les aspects relatifs à la méthode, soit les questions spécifiques à l'étude, les objectifs et la pertinence de la recherche, le cadre théorique retenu pour les fins de l'analyse ainsi que la stratégie de recherche, la population à l'étude et la méthode de cueillette des données. La présentation



du déroulement des rencontres de groupe et le matériel utilisé, la dynamique et le style de conversation des rencontres de groupes ainsi que l'analyse des données viennent conclure ce chapitre. Le quatrième expose les résultats obtenus par le biais des rencontres de groupe. L'analyse des résultats en regard des écrits scientifiques antérieurs constitue le cinquième chapitre. Enfin, la conclusion termine la présentation de cette étude.

## **PROBLÉMATIQUE**

Ce chapitre fait état de la conciliation, au Québec, de l'aide formelle et de l'aide informelle dans la prestation des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie. Dans un premier temps, un bref aperçu du contexte sociohistorique de la prise en charge de la population âgée en perte d'autonomie est présenté. Dans un second temps, est exposé le portrait actuel de l'aide apportée aux aînés par les réseaux d'aide formelle et informelle.

### **1.1 Contexte sociohistorique de l'articulation de l'aide formelle et informelle**

L'histoire est souvent garante de l'avenir. Ainsi, lorsque l'on s'intéresse à l'histoire de la prise en charge des personnes âgées au Québec, il est possible de faire le constat suivant. Selon les capacités économiques de l'État, ce dernier prend en charge les personnes âgées en perte d'autonomie ou s'en désengage. Dans le dernier cas, il revient donc à la famille, notamment aux enfants et aux conjoints, d'assumer la responsabilité du parent ou du conjoint âgé.

Charpentier (2002), dans son livre intitulé : « *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix* » dresse un excellent portrait de l'histoire de la vieillesse au Québec. Les paragraphes suivants, portant sur le contexte sociohistorique, sont fortement inspirés du livre de Mme Charpentier et reprennent, de façon identique, les périodes historiques de ses travaux.

Selon Charpentier (2002), l'histoire de la vieillesse est une histoire de tradition récente. Les impacts sociaux engendrés par l'augmentation du nombre de personnes âgées ou très âgées dans la population expliquent l'intérêt récent que la société porte au vieillissement. Ainsi, le champ de l'histoire consacré à la vieillesse s'est rapidement enrichi. Cependant, « l'histoire de la vieillesse souffre d'un certain déséquilibre, puisque celle-ci s'est toujours intéressée aux personnes âgées pauvres, dépendantes ou malades. Ce biais continuerait à renforcer les préjugés d'une vieillesse qui n'est que pauvreté et perte d'autonomie » (Charpentier, 2002, p.12).

Par ailleurs, l'avancement en âge ne conduit pas nécessairement à une prise en charge par l'État de ce groupe de la population. D'autres acteurs, notamment la famille, sont également engagés auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. L'histoire démontre qu'il n'y a jamais eu un partage équitable et une collaboration juste et équitable entre les divers acteurs engagés auprès de cette population (Charpentier, 2002). En effet, selon l'époque, la responsabilité dominante du soutien aux aînés et de la prestation de leurs soins est destinée majoritairement à l'un ou l'autre des acteurs que sont l'État, la famille et la communauté. Les principaux facteurs sociaux qui orientent l'engagement des différents acteurs envers les aînés à travers l'histoire se résument comme suit.

La période des années 1900 à 1940 a été marquée par la modernisation et l'industrialisation. Cette nouvelle ère n'est pas sans entraîner de multiples problèmes sociaux tels que la sous-scolarisation de la main-d'œuvre, la précarité des emplois, le

chômage et la pauvreté. Même si le mouvement d'urbanisation atteint le Québec, cette société conserve un cadre traditionnel : les familles demeurent nombreuses et largement agricoles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). De plus, l'idéologie chrétienne et l'esprit de charité privée font loi et imposent leurs valeurs (Deslauriers et Hurtubise, 2000). De même, la prise en charge des personnes les plus vulnérables par la communauté semble aller de soi. À cette époque, les personnes âgées demeurent majoritairement au sein de leur famille. Cette bienfaisance, tant familiale que communautaire, est complétée par la mise sur pied d'institutions pour les personnes âgées sans ressource personnelle ni familiale. Ce faisant, la vieillesse ne constitue pas une source d'inquiétude ou un enjeu social bien que les « résidences d'enfermement » soient financées par l'État. Dans ces milieux institutionnels, les caractéristiques individuelles des personnes ne sont pas prises en considération (Charpentier, 2002). Ils offrent un environnement encadré ainsi que des soins et des traitements qui reflètent le peu de considération envers ces résidents rejetés par la société (Benoit-Lapierre *et al.*, 1980; Snell, 1996). Enfin, des histoires d'horreur à leur égard ont alerté l'opinion publique et provoqué une ère de changement (Charpentier, 2002).

« L'époque de 1940 à 1980 se caractérise par la mise en place graduelle de l'État providence, chargée de la protection des principaux risques sociaux » (Charpentier, 2002, p.15). Ce rôle lui est dévolu en raison des nombreuses transformations vécues au Québec. Parmi ces changements, citons entre autres la perte d'influence du clergé, la diminution du nombre d'enfants par famille, l'éclatement des familles et l'augmentation du nombre de personnes âgées (Deslauriers et Hurtubise, 2000). À la différence de la période précédente,

où la vieillesse n'était pas source d'inquiétude, les aînés étant entretenus par leur famille ou pris en charge par les hospices, le phénomène de la vieillesse devient plus préoccupant au cours de cette deuxième période. Désormais, la vieillesse se gère de façon collective et impersonnelle et il incombe à l'État d'intervenir. On voit ainsi apparaître des centres publics d'accueil et d'hébergement marqués par la spécialisation et la professionnalisation des soins (Charpentier, 2002).

« L'institutionnalisation engendre la dépersonnalisation et l'homogénéisation des résidents. L'admission en centre d'accueil signifie la disparition de la singularité de l'individu. La personne n'a plus ni histoire, ni habitudes de vie, ni biens ou objets personnels » (Charpentier, 2002, p.16). Elle devient peu à peu non plus une personne, mais un « bénéficiaire » parmi d'autres. Cette institutionnalisation s'accompagne d'une déshumanisation. À la fin de cette époque, un changement de philosophie s'annonce. La sauvegarde des finances publiques et la préservation de l'autonomie des personnes âgées imposent désormais le maintien des personnes âgées à domicile et dans la collectivité. Dès 1975, le système d'admission en centres d'hébergement devient de plus en plus rigide, limitant ainsi l'accès aux personnes manifestant les besoins les plus lourds.

Les années 1980 sont marquées par d'importants changements socioéconomiques. Le Québec traverse une crise économique qui nécessite une remise en question de l'État providence. Les contraintes au niveau des finances publiques obligent l'État à repenser son modèle de gestion concernant l'accès universel aux services de santé. L'État se désengage

alors progressivement des programmes sociaux. Il délègue aux familles et à la communauté la responsabilité envers les plus vulnérables de la société (Deslauriers et Hurtubise, 2000). Parallèlement, l'augmentation du nombre de personnes âgées et l'alourdissement de leurs besoins font en sorte que la vieillesse est perçue comme une problématique sociale qui engendre de nombreux coûts. De ce fait, tout le système de santé, de soins et d'hébergement devient au cœur des débats (Charpentier, 2002). Ces services sont perçus comme étant trop onéreux pour les ressources financières disponibles.

Dans les années 1990, des solutions sont mises de l'avant pour remédier à l'institutionnalisation des personnes âgées. Ces mesures visent une augmentation des services de maintien à domicile et le resserrement des critères d'admission à l'institution publique. Les centres d'accueil sont transformés en centres d'hébergement et de soins de longue durée et réservés aux aînés les plus malades et les plus dépendants (Charpentier, 2002). L'accès limité aux ressources institutionnelles a comme conséquence que les groupes d'aide et de soutien communautaire sont de plus en plus sollicités et, par le fait même, de moins en moins capables de suffire à la demande. Les proches doivent porter la charge des soins de santé à leurs parents âgés, et ce sont surtout les femmes qui sont interpellées dans ce rôle de proche aidant. Qu'en est-il aujourd'hui?

## **1.2 Situation actuelle de l'articulation des services formels et de l'aide informelle**

Aujourd'hui encore, l'évolution sociodémographique de la population demeure l'un des principaux facteurs d'influence sur la problématique de l'articulation des services formels et informels. La population québécoise, à l'instar de plusieurs autres pays industrialisés, se caractérise par un vieillissement rapide (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005). Depuis les trente dernières années, le phénomène du vieillissement de la population s'est amplifié (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Jutras *et al.*, 1989; MSSS, 2005; Renaud *et al.*, 1987). De plus, la population âgée s'alourdit et ce, à un rythme effréné (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Laurin, 1985; Stryckman et Paré-Morin, 1985). Ce constat est appuyé par les statistiques suivantes.

En 1995, il y avait au Canada 3,6 millions de personnes âgées. La même année, les aînés représentaient 12 % de la population, comparativement à 10 % en 1981 et à 5 % en 1921 (Lindsay, 1999). Lindsay (1999) prévoient que d'ici 25 ans, un Canadien sur quatre sera âgé de plus de 60 ans ou plus. Dans la société québécoise, en 1961, le nombre de personnes âgées était évalué à 322 100, ce qui représentait 6,1 % de la population. En 2001, le nombre de personnes âgées s'estimait à 1 060 494, soit 14,3 % de la population (MSSS, 2005). À partir de 2010, les *baby-boomers* commenceront à faire partie du groupe des gens âgés de 65 ans ou plus. Ceci se traduira par une hausse importante de la population vieillissante. Selon le MSSS (2001), cette augmentation devrait se poursuivre jusqu'en 2040. D'ailleurs, en 2041, on prévoit que le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus



atteindra près de trois millions d'individus, ce qui représentera 34 % de la population québécoise (MSSS, 2005).

L'accroissement de l'espérance de vie est souvent mentionné comme l'un des facteurs causant le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes en perte d'autonomie (Jutras *et al.*, 1989; MSSS, 2005; Paquet, 1988). Les nombreuses restructurations familiales telles que le retardement du mariage et de la naissance des enfants, la baisse du taux de fécondité, l'éclatement des familles, l'exode des jeunes (que ce soit pour le travail ou les études) contribuent également à la modification sociodémographique de la population, c'est-à-dire à l'augmentation du nombre de personnes âgées en général et en particulier dans certaines régions du Québec (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005). De 1971 à 1986, le taux de nuptialité a diminué de moitié, pendant que le taux de divorce doublait. Le nombre annuel de naissances a également chuté dramatiquement, passant de 144 500 à 72 000 en quatre décennies. De 3,6 enfants par famille en 1960, ce taux s'établissait en 2000 à 1,44 enfants par femme en âge de procréer (MSSS, 2001). Ces modifications sociales continuent ainsi d'affecter à la hausse le nombre de personnes nécessitant des soins et à l'inverse, à affecter à la baisse le nombre de celles qui en offrent.

Parallèlement à ces changements sociodémographiques importants, l'État remet régulièrement en question son rôle et ses stratégies dans la dispensation des soins et des services à la population vieillissante. Selon le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) et

le MSSS (2003, 2005) l'État cherche à recourir de moins en moins aux solutions institutionnelles et à privilégier le maintien de cette population dans la collectivité. Cette volonté politique néolibérale tend fortement vers une privatisation des services et un désengagement de l'État. À cette fin, celui-ci tend à adopter et à favoriser une stratégie de partenariat en intensifiant l'apport des autres acteurs tels que la famille, les groupes communautaires, le tiers secteur et, de plus en plus, l'entreprise privée (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Selon Sabadello (2004), cette stratégie axée sur l'apport de l'aide familiale permet au système de la santé de faire l'économie de cinq milliards de dollars par année.

Le contexte des années 1990, marqué par les contraintes budgétaires, la rationalisation, la nécessité d'un virage vers des services plus près du milieu de vie des gens, a eu pour effet de modifier passablement l'offre de services (Charpentier, 2002; MSSS, 2003). Dorénavant, le soutien à domicile et le développement de la capacité d'accueil dans le secteur privé et communautaire viennent répondre à une partie de plus en plus importante des besoins des personnes présentant des pertes d'autonomie.

Les chiffres suivants appuient les énoncés précédents. En 2000, le nombre de lits d'hébergement et de soins de longue durée a également été réduit (MSSS, 2001). Dans ce genre d'établissements, en 2001, 14 % des personnes admises étaient âgées de 64 ans et moins, 18 % étaient des personnes âgées de 65 à 74 ans et le groupe le plus nombreux était celui des personnes âgées de 75 à 84 ans, avec une proportion de 35 %, tandis que 33 % des

places étaient destinées à des personnes âgées de 85 ans ou plus (MSSS, 2001). Ces données permettent de conclure que l'accès aux centres d'hébergement et de soins longue durée est principalement destiné à une population de plus en plus avancée en âge. De plus, étant donné que l'institutionnalisation est en décroissance depuis quelques années, la proportion des aînés recevant des soins dans la collectivité s'est accrue (Cranswick, 2005).

Ce contexte d'une espérance de vie élevée et d'une croissance accélérée de la proportion des personnes très âgées vivant en dehors des établissements de santé, conjugué aux multiples rôles que doivent concilier les aidants familiaux (travail, famille, parents, loisirs), n'est pas sans conséquence pour ces derniers (Fredriksen et Scharlach, 1999). En effet, Stephens *et al.* (2001) soulignent que la quasi-totalité des aidants (96 %) déclarent vivre certains conflits entre le rôle d'aidant et les autres rôles de la vie quotidienne. Plusieurs études ont d'ailleurs été en mesure de démontrer les effets négatifs des conflits de rôles sur le bien-être des aidants (Conseil canadien de développement social, 1999; Conseil de la famille et de l'enfance, 1999; Fredriksen et Scharlach, 1999). L'articulation harmonieuse entre les services d'aide formelle et informelle devient problématique pour bon nombre d'aidants (Gariépy, 1999; Keefe et Fancey, 2000). L'État, en se désengageant du secteur de l'hébergement des aînés en perte d'autonomie, force différents acteurs à prendre en charge les personnes âgées qui ont besoin de soutien dans la poursuite de leurs activités de la vie quotidienne (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Cranswick, 2005).

Les services de maintien à domicile offerts par les CLSC, les organismes communautaire et les entreprises d'économie sociale sont des services qui permettent aux aînés de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel. Ces services s'inscrivent dans un partage des responsabilités et des tâches entre l'aide formelle (CLSC, organismes communautaires, entreprises d'économie sociale) et l'aide informelle, c'est-à-dire l'aide qui provient des aidants non-rémunérés (conjoint, enfants, voisins et aînés eux-mêmes). Selon Hellström (2001), ce partage des rôles est au cœur même des relations entre les aidants rémunérés et les aidants familiaux. Hellström affirme que non seulement il faut un partage des tâches entre le secteur formel et informel, mais surtout, ce partage doit se faire de façon équitable. Effectivement, les résultats de son étude démontrent que 84,1 % des personnes âgées reçoivent de l'aide des membres de leur famille tandis que 53,1 % font également appel aux ressources formelles.

Le constat d'inégalité dans le partage des tâches entre les deux secteurs n'est pas récent. Déjà, en 1987, le rapport Rochon concluait à la nécessité d'un nouveau partage des responsabilités entre le réseau formel et le milieu naturel. De même, en 1989, Lesemann et Chaume ajoutaient que la priorité pour ce qui est du partage des responsabilités consiste à rechercher une légitimité pour l'ensemble des acteurs concernés tout en définissant leurs rapports réciproques. Les principes du partage des tâches et de l'équité étaient aussi endossés par Paquet (1988). Pour sa part, Litwak avait affirmé en 1985 que sans les aidants informels, les services formels ne peuvent être efficaces. Enfin, selon Jutras *et al.* (1989), cette interdépendance devait s'actualiser par le développement d'un partenariat.

Il s'avère donc que la conciliation entre les services d'aide formelle et d'aide informelle n'a rien d'une problématique récente. De plus, la solution d'un meilleur partage des tâches entre les réseaux d'aide formelle et informelle est amplement évoquée par plusieurs auteurs et ce, depuis plus de vingt ans. Aujourd'hui encore, l'importance attribuée au partage des tâches et au partenariat entre les intervenants et les aidants familiaux demeure une recommandation absolue de la part de bon nombre d'auteurs (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005). Entre autres, l'étude de Weman, Kihlgren et Fagerberg (2004), réalisée auprès d'infirmières se consacrant aux soins des personnes âgées dans divers milieux de vie (naturel, protégé et institutionnel), confirme et réitère la nécessité d'un partenariat entre le réseau d'aide formelle et le réseau d'aide informelle. Les infirmières participant à l'étude ont témoigné de l'importance d'une plus grande collaboration entre les infirmières et les proches aidants. Selon elles, il serait en outre crucial de mettre en place des procédures comportant de réels modèles de coopération qui favorisent le développement de la collaboration entre les aidants et les intervenants rémunérés. De plus, elles considèrent qu'il faudrait que les aidants aient à leur disposition des programmes d'aide et de soutien afin de leur faciliter la tâche en tant qu'aidant et dans la conciliation de leurs nombreux rôles.

En revanche, même si plusieurs (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005; Weman, Kihlgren et Fagerberg, 2004) ont souligné l'importance d'un partage équitable des tâches entre les aidants formels et informels, la réalité se manifeste tout autrement aujourd'hui comme hier. En effet, une étude effectuée en 1991 dans les régions

de Lanaudière et des Laurentides fait état du partage inéquitable des tâches entre les services formels et l'aide informelle. Cette étude révèle que dans le contexte d'un besoin se chiffrant à 22 heures de services par semaine pour un client moyen, la famille fournit 16,5 heures et les CLSC, 45 minutes (Thériault, 1991). Il est actuellement reconnu, comme par le passé, que la famille dispense toujours les trois quarts des soins de santé et des services personnels aux personnes âgées atteintes d'incapacités (MSSS, 2005; MSSS, 1995). Il s'agit de femmes dans 75 % des cas (Barker, 2002; Dubé, 2002; Ducharme *et al.*, 2001; Williams, Forbes, Mitchell, Essard et Corbett, 2003). De plus, l'aide offerte par la famille augmente avec la gravité des incapacités et ce, de façon plus importante que l'aide dispensée par les services formels (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Le même constat émane d'autres études réalisées dans les années 1980 (Brody, 1985; Brody, 1981; Brody, Johnsen, Fulcomber et Lang, 1983; Finch et Groves, 1983; Frankfather, Smith et Caro, 1986; Liu, Manton et Liu, 1985; Stone, Cafferata et Sangl, 1987). Enfin, en 2000, Seltzer et Li arrivent à la même conclusion, à savoir que la détérioration de l'état de santé des personnes âgées accroît la charge de l'aidant.

Selon le MSSS (2004), on estime qu'environ environ 154 600 personnes âgées en perte d'autonomie reçoivent des services et qu'en moyenne, chaque personne âgée fait l'objet de 20,87 interventions à domicile par année. Les données du Conseil de la famille et de l'enfance de 2004 vont dans le même sens : l'aide donnée aux femmes âgées de 65 ans et plus provient à 48 % du réseau informel et à 18 % du réseau formel. Pour les hommes âgés, l'aide proviendrait à 50 % du réseau informel et à 20 % du réseau formel (Conseil de

la famille et de l'enfance, 2004). L'étude de Dubé (2002) révèle également que dans 94 % des cas, l'aidant principal est de source informelle, donc que dans 6 % des cas seulement, le principal aidant provient du réseau formel.

Les études démontrent de plus que dans la majorité des familles aidantes, le rôle de soutien principal est tenu par un seul membre (Dubé, 2002; Lavoie, 2000). C'était aussi le cas en 1990 (Garant et Bolduc, 1990). La famille représente donc un acteur clé dans la prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (Coalition Solidarité Santé, 2004). Sans le soutien des membres de la famille, le maintien de ces personnes dans la collectivité est sérieusement compromis. Selon les estimations de Pérodeau et Côté (2002), un adulte sur cinq au mitan de sa vie est susceptible de prodiguer des soins à une personne en perte d'autonomie et doit faire face aux demandes et aux responsabilités découlant de ce rôle en plus de celles issues de la famille et du travail.

Au Québec, les CLSC sont les principales sources d'aide formelle publique en maintien à domicile. Cependant, ils sont incapables d'offrir la quantité de services requise pour combler les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie (Elliott et Shewchuk, 2003; MSSS, 2003). De ce fait, il est possible d'affirmer que même si une personne âgée bénéficie des services offerts par le réseau public, la famille doit généralement s'impliquer auprès de son parent âgé afin de combler les besoins non satisfaits de ce dernier par l'aide formelle. Déjà en 1990, on avait constaté l'incapacité des instances publiques à subvenir aux besoins des proches aidants (Garant et Bolduc, 1990). Selon les évaluations réalisées

par la Commission des affaires sociales en octobre 2002, il manquait 611 M\$ pour répondre aux besoins en services à domicile (Coalition Solidarité Santé, 2004). Au cours des années 2003-2004, seulement 15,6 % des personnes âgées vivant dans la collectivité recevaient des services de soutien d'instances gouvernementales telles que les CLSC (MSSS, 2005).

De récentes études (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; MSSS, 2005), tout comme d'autres plus anciennes (McCoy *et al.*, 1981; MSSS, 1995; Shapiro *et al.*, 1988; Viens, 1988; Wan *et al.*, 1981), mettent également en évidence l'importance de la famille dans la prestation de soins. Ces études démontrent que les personnes qui vivent seules, sans parent à proximité, sont plus susceptibles de faire appel aux services formels et à l'hébergement institutionnel et ce, à un niveau d'incapacité moins grave que celles qui ont un enfant en mesure de les aider.

Plusieurs auteurs (Butcher *et al.*, 2001; Ducharme *et al.*, 2001; Elliott et Shewchuk, 2003) démontrent que le soutien à des proches a un impact majeur sur la vie ainsi que sur la santé physique et psychologique des aidants. Malgré de graves répercussions sur les aidants informels, trop peu de services leur sont particulièrement destinés (Fédération des CLSC du Québec, 1991), une déficience qui est encore d'actualité (MSSS, 2005). De plus, il semble que les services offerts par l'État assurent plutôt un soutien technique à court terme qu'un soutien psychologique à long terme en raison du peu de ressources qui leur sont affectées. Pourtant, certaines études démontrent que la charge affective s'avère souvent plus



significative que le fardeau de la tâche elle-même dans l'apparition du stress, de la fatigue ou de l'épuisement (Braithwaite, 1996; Lewis et Meredith, 1988).

Au Québec, le cadre de référence des services à domicile de première ligne du ministère de la Santé et des Services sociaux précise que les critères d'admissibilité aux services doivent tenir compte de l'engagement du réseau de soutien des personnes âgées (c'est-à-dire le soutien naturel famille/femmes) et de la nécessité d'offrir des services à aux personnes dont le réseau de soutien est le moins engagé (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Ces critères avaient été relevés dans les années 1980 (McCoy et Edwards, 1981; Shapiro et Tate, 1988; Viens, 1988; Wan et Weissert, 1981). À ce sujet, Houde (1998) souligne que plus les réseaux d'aide informelle sont engagés auprès des parents âgés, moins le réseau formel fournira des services.

À cet égard, plusieurs études ont porté sur les impacts négatifs de l'aide apportée à un proche en perte d'autonomie sur la santé physique et psychologique des aidants familiaux, voire sur leur retrait social, en raison de la multiplicité des rôles qu'ils assument (Butcher, Holkop, Park et Maas, 2001; Ducharme *et al.*, 2001; Elliott et Shewchuk, 2003). On se rappellera que ces aidants familiaux sont toujours majoritairement des femmes (Barker, 2002; Bowers, 1987; Brody, 1981; Dubé, 2002; Ducharme *et al.*, 2001; Fisher et Eustis, 1988; Finch et Groves, 1983; Jutras *et al.*, 1989; Williams *et al.*, 2003). Cependant, selon Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz et Looman, (2001), les caractéristiques individuelles

ainsi que les capacités d'adaptation de chaque aidant familial sont des variables qui influent sur le niveau de stress rattaché au rôle d'aidant.

Plusieurs auteurs ont démontré les conséquences de cette situation sur le rôle de parent, sur les relations conjugales ou familiales et sur la vie personnelle ou professionnelle de l'aidant (Almberg, Grafstrom et Winblad, 2000b; Butcher *et al.*, 2001; Ducharme *et al.*, 2001; Elliott et Shewchuk, 2003). Malgré ces répercussions reconnues, l'aide reçue par les familles demeure insuffisante (Fédération des CLSC du Québec, 1991). De plus, les familles ne sont généralement pas considérées comme des clients à desservir (Dubé, 2002; Ducharme *et al.*, 2001). En outre, au Québec, la politique des services à domicile tient pour acquis que l'aide apportée par la famille à ses aînés est une obligation « naturelle » et normale, de sorte qu'elle ne priorise pas le soutien des aidants familiaux (Dubé, 2002; Henrard, Firbank, Clément, Frossard, Lavoie et Vézina, 2001; Lavoie, Pépin, Lauzon, Tousignant, L'Heureux et Belley, 1998). La Fédération des CLSC du Québec (1991), Jutras *et al.* (1989) ainsi que Houde (1998) concluent également à l'absence de services formels pour les personnes âgées recevant un soutien important de leur famille. Selon ces auteurs, les services à domicile devraient s'impliquer auprès des familles, quelle que soit l'intensité du rôle qu'elles sont prêtes à assumer.

Cependant, comme mentionné précédemment, les cadres de référence des services de maintien à domicile publiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 1994 et en 2003 suggèrent un critère de hiérarchisation des services basé sur le niveau

d'engagement des proches. Il s'ensuit que plus la personne âgée en perte d'autonomie reçoit des soins de ses proches, plus elle risque de se voir refuser les services dont elle a besoin ou, du moins, de devoir attendre longtemps avant de les recevoir. Cette proposition ne tient pas compte de la problématique soulevée notamment par la Coalition Solidarité Santé (2004).

En regard de cette problématique, Dubé (2002) et Ducharme, Pérodeau et Trudeau, (2000) sont d'avis, tout comme l'étaient Garant et Bolduc en 1990, que le modèle selon lequel les aidants informels sont considérés comme des ressources n'est plus adéquat. Un délai dans l'offre de services peut représenter pour la famille et les proches un élément dissuasif à des demandes d'aide aux organismes publics (Garant et Bolduc, 1990). Devant cette situation, il devient impératif que les instances formelles redéfinissent leurs liens avec les aidants familiaux et repensent le partage des responsabilités. D'ailleurs, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004), ajoute qu'il faut inciter les instances publiques à prendre en compte le point de vue des familles aidantes dans l'élaboration de leurs politiques.

La problématique précédemment exposée fait ressortir plusieurs constats. Comme bien d'autres pays industrialisés, le Québec connaît une hausse importante de sa population âgée et très âgée (MSSS, 2005). De plus, les prévisions statistiques indiquent que cette augmentation se poursuivra jusqu'en 2040 (MSSS, 2001). De ce fait, les demandes de services en matière de soins de santé et de soutien augmenteront également.

Il est possible d'affirmer que le volume total des besoins en soutien des personnes âgées ira en s'accroissant dans les années à venir, à moins de découvertes prodigieuses permettant de prévenir ou guérir les maladies ou d'en minimiser les conséquences, de manière à diminuer la prévalence des incapacités qui y sont reliées (MSSS, 2005). De plus, tout indique que les familles (ou, plus particulièrement, les femmes de la famille) manifestent jusqu'à présent une constance dans le soutien à leurs proches et ce, malgré la modification de leur style de vie. De plus en plus, l'État compte sur les proches aidants pour soutenir leurs parents âgés (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). La baisse des investissements publics et la restructuration des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie confirment cette tendance. On privilégie le maintien à domicile tout en retardant le plus possible l'accès aux milieux de vie protégés et institutionnels aux aînés (MSSS, 2005). Cette nouvelle situation socioéconomique et démographique pousse la société québécoise à repenser ses modèles d'intervention auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de ceux, majoritairement leurs familles, qui les aident informellement. Cette situation mérite une analyse approfondie visant la mise en place de solutions optimales (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004).

## **ÉTAT DES CONNAISSANCES**

La présente recension des écrits s'inscrit dans le cadre de la problématique du partage des responsabilités entre la famille et l'État. Dans un premier temps, les principaux concepts de l'étude sont définis. Par la suite, sont apportées des informations sur quatre grands thèmes : 1) le positionnement étatique dans la prestation d'aide aux personnes âgées; 2) la prise en charge et le soutien des personnes âgées; 3) l'articulation des services d'aide formelle et d'aide informelle dans la prestation de soins aux personnes âgées en milieu de vie naturel, en milieu de vie protégé et en milieu de vie institutionnel; enfin, 4) les difficultés possibles dans l'harmonisation des rôles entre les acteurs formels et les acteurs informels. Les limites relatives aux écrits scientifiques sont présentées en conclusion.

## **2.1 Définition des principaux concepts de l'étude**

Voici les mots et expressions les plus souvent utilisés dans les écrits traitant de l'aide aux personnes âgées.

*Aidant informel.* Cette expression s'applique à tout membre de l'entourage de la personne âgée en perte d'autonomie qui lui procure une aide non pas à titre professionnel, mais gratuitement, par altruisme. L'aidant informel assure à la personne âgée, de façon régulière ou occasionnelle, un soutien émotif, des soins et services de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités. Le conjoint, les enfants adultes, d'autres membres de la famille, les amis, les voisins peuvent tous être des aidants informels (Garant

et Bolduc, 1990). Toutefois, précisons que la présente étude fait référence aux aidants familiaux et, principalement, aux enfants des personnes âgées en perte d'autonomie.

*Services formels.* Il s'agit des services dispensés par les organisations structurées tels les établissements publics et les organismes privés à but lucratif ou non, que ce soit par l'entremise de bénévoles ou de personnel rémunéré (Garant et Bolduc, 1990).

*Aîné ou personne âgée.* Ces termes désignent communément une personne âgée de 65 ans et plus (Barker, 1995).

*Conciliation.* Dans le cadre de cette étude, le terme « conciliation » réfère au partage des tâches entre l'aide formelle et l'aide informelle auprès des aînés.

*Collaboration.* La collaboration, en matière de soutien aux personnes âgées, correspond à la façon dont deux personnes ou plus travaillent ensemble pour soutenir les individus ayant besoin d'assistance ou d'aide. Ce soutien peut devenir nécessaire soit en raison de problèmes de santé physique, psychologique ou sociale, soit en raison d'événements qui perturbent la vie quotidienne de l'individu, comme par exemple le décès d'un être cher ou un changement de milieu de vie. Ces collaborateurs peuvent travailler de manière relativement indépendante les uns des autres. Cependant, en principe, les intervenants rémunérés ou bénévoles communiquent avec les aidants informels et coordonnent les efforts de chacun afin d'assurer la continuité des services aux aînés.

Certains professionnels peuvent travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire. La collaboration a aussi sa place dans les agences sociales et les autres organisations (Barker, 1995).

*Réseau d'aide.* Un réseau comprend diverses combinaisons d'individus, de groupes, de familles, d'organisations, de bureaux gouvernementaux ou d'agences sociales. Les maillons du réseau travaillent ensemble ou séparément pour apporter à la personne du soutien, de l'information et des ressources en vue de régler ses problèmes ou de satisfaire ses besoins, notamment dans le cas des aînés en perte d'autonomie (Barker, 1995).

*Centres d'hébergement et de soins longue durée (CHSLD).* Récemment fusionnés et regroupés avec les CLSC et les centres hospitaliers au sein des Centres de santé et de services sociaux (CSSS), ces établissements ont pour mission d'offrir, de façon temporaire ou permanente, un milieu de vie substitut. Des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux y sont offerts aux adultes que leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale empêche de demeurer dans leur milieu de vie naturel malgré le soutien de leur entourage (MSSS, 2002).

Toute personne admise dans un centre d'hébergement doit payer une contribution pour son logement et ses repas. Suivant la réglementation prise en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la contribution est établie en fonction du coût



d'opération, du type de la chambre occupée et du revenu de la personne, avec l'obligation de lui laisser 171 \$ par mois pour ses dépenses personnelles. Aux dernières nouvelles, selon le MSSS, la contribution exigible pour une chambre privée variait entre 883 \$ et 1 493,40 \$ par mois (R.R.Q. 1981, c. S-5, r. 1, mis à jour en 2002).

*Résidence privée.* Ce terme fait référence à un immeuble d'habitation collective où sont offerts, moyennant le paiement d'un loyer, des chambres ou des logements destinés à des personnes âgées et une gamme plus ou moins étendue de services, principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale. Les résidences privées ne sont pas rattachées à un établissement du réseau de la santé (MSSS, 1994). Les résidences répondant à cette définition regroupent, entre autres, les résidences privées à but lucratif et les résidences privées à but non lucratif (MSSS, 2002).

*Ressource intermédiaire (R.I.).* Cette expression désigne toute ressource rattachée à un établissement public qui, aux fins de maintenir ou d'intégrer un usager à la collectivité, lui dispense, par l'entremise de cette ressource, des services d'hébergement, de soutien ou d'assistance en fonction de ses besoins (MSSS, 2002).

## **2.2 Positionnement étatique en matière de prestation d'aide aux aînés**

Les idéologies politiques sont souvent garantes des choix d'un pays en matière de solidarité dans les systèmes de protection sociale. En saisissant les philosophies dominantes au sein d'une société, on peut comprendre ses politiques sociales et les services dispensés

par l'État pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie. Schultheis (1995) a mis en place, à l'aide d'une construction idéale typique, trois grandes configurations du soutien social aux personnes dépendantes. La première est le modèle *libéral*, dont les États-Unis constituent le cas typique. La seconde est le modèle *institutionnel*, dont l'Allemagne est le prototype. Enfin, le modèle *social-démocrate* est celui qui caractérise les pays scandinaves. Chacun de ces modèles s'appuie sur une conception de la solidarité entre les générations ainsi que sur les rapports entre les sexes.

Dans le *modèle libéral*, la responsabilité face au risque de dépendance revient d'abord à l'individu lui-même. Celui-ci doit compter sur ses propres ressources et compétences et se retrouve dans l'obligation de se procurer par lui-même les services et les soins dont il a besoin. Le modèle libéral se caractérise par une intervention étatique secondaire à la solidarité familiale. Il représente un cas typique d'État providence minimaliste, au sens où sa philosophie d'action repose sur un principe compensatoire strict. En effet, l'État est mobilisé en dernier recours, lorsque les autres ressources sont soit inexistantes, soit défaillantes. De plus, son intervention demeure limitée, ponctuelle et temporaire. Le système de protection sociale ne repose donc pas ou très peu sur une justice distributive, s'appuyant plutôt sur le marché privé et la famille.

Le *modèle institutionnel* s'articule sur la prévoyance face à des risques tels que la vieillesse. La logique de cette approche soutient l'idée que le droit social intervient pour assurer le soutien des personnes ayant contribué préalablement aux richesses d'un pays par

le travail ou par le versement de cotisations syndicales. Dans un tel modèle centré sur la redistribution fiscale, ce sont les personnes âgées qui bénéficient au premier chef du régime de protection sociale. Toutefois, Schultheis (1995) prend soin de souligner que même si ce régime de protection favorise les personnes âgées, il n'exonère pas pour autant les femmes de la prise en charge active de ces personnes. Les valeurs soutenant le modèle institutionnel sont imprégnées d'un découpage strict et traditionnel des rôles sexuels impliquant notamment qu'il revient aux femmes d'assumer l'ensemble du travail reproductif et la responsabilité des soins aux individus.

Le dernier modèle proposé par Schultheis, le modèle *social-démocrate*, se fonde principalement sur la notion de citoyenneté sociale universelle et sur le principe de démocratie. Dans cette optique, le régime de protection sociale représente une finalité et se traduit notamment par des droits sociaux reconnus à tous autant sur le plan des générations que sur celui des sexes. L'individu est considéré comme une personne et non seulement comme un salarié. Ce modèle se différencie des deux autres principalement par son principe unique de non-dépendance des individus par rapport à leur famille et par un État qui se porte garant de cette autonomie individuelle, notamment en assumant une large part des responsabilités qui sont confiées, ailleurs, à un secteur privé soumis aux lois du marché et aux familles, en particulier les femmes. En somme, les modes d'intervention et les services offerts à la population âgée en perte d'autonomie subissent l'influence de l'une ou l'autre de ces idéologies privilégiées par l'État.

Ainsi, prenant appui sur les caractéristiques de la dispensation des services formels en matière de prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, il est possible de conclure que la position du Québec tend vers le modèle institutionnel. En effet, les organisations formelles interviennent en second recours laissant la responsabilité première à la famille.

### **2.3 Prise en charge et soutien aux personnes âgées**

Le thème dont il est ici question porte sur les façons dont les sociétés prennent en charge la population en perte d'autonomie, notamment les personnes âgées. Guillemard (1980), entre autres, identifie parmi les sociétés deux modèles principaux de gestion de la population âgée, qu'elle appelle le *mode de gestion traditionnelle par exclusion* et le *mode de gestion par intégration*. Selon le mode de gestion traditionnelle par exclusion, on exclut une certaine partie de la population en la regroupant dans des lieux prévus à cette fin (des sortes de ghettos). Les asiles pour les personnes déficientes ou aux prises avec un problème de santé mentale sont un bel exemple de ce modèle traditionnel. Dans le cas des personnes âgées, il a longtemps été question d'hospices pour vieillards. Ce mode de gestion par exclusion et enfermement ne concerne et ne touche qu'une fraction de la population, soit les individus les plus pauvres. De plus, l'hébergement collectif varie dans des proportions importantes selon les catégories socioprofessionnelles.

Le second mode de gestion retenu par Guillemard (1980) est la gestion par intégration. Cette gestion s'inscrit dans un mode où la finalité de l'intervention sociale n'est

plus de soulager les misères les plus criantes, mais d'opérer au niveau de la prévention globale des inadaptations des personnes âgées. Le mode d'intervention de gestion par intégration repose préalablement sur l'analyse de la perte d'autonomie des personnes âgées en tant que source d'inadaptation interdépendante. L'action mise en place vise à corriger, de façon rationnelle, les effets de ces inadaptations en répondant aux besoins spécifiques de cet âge de la vie. Elle nécessite, de ce fait, l'implication d'une multitude d'acteurs de la communauté. À cette fin, Li, Edwards et Morrow-Howell (2004) proposent notamment aux différents réseaux de respecter les désirs des personnes âgées et de leurs aidants, de faire une évaluation profonde et complète de leurs besoins et d'informer les gens sur les services disponibles au sein de leur communauté et sur l'accessibilité de ces services.

Les modèles de gestion par exclusion ou par intégration de la population âgée sont présents à travers le monde. Toutefois, un pays pourra privilégier l'un ou l'autre de ces modes d'intervention. La prédisposition à l'utilisation d'un modèle de gestion est souvent déterminée et définie en fonction des valeurs, des coutumes, de la culture, des visions politiques priorisées par chacun des pays et tient compte des capacités financières de l'État.

Au Québec, ces deux modèles se sont inscrits dans la société à des degrés différents selon l'époque. Au XX<sup>e</sup> siècle, le mode de gestion de la population âgée était fortement orienté vers une gestion dite traditionnelle par exclusion, présente au sein des institutions. Aujourd'hui, on tend à privilégier le mode de gestion par intégration de la population vieillissante. Les moyens en sont non plus l'exclusion dans les hospices, mais l'intégration

des aînés à leur milieu de vie naturel par l'entremise d'un ensemble de services et d'équipements. L'État compte sur la collectivité, la famille et les amis à titre d'acteurs principaux de la gestion de la perte d'autonomie des personnes âgées.

## **2.4 Articulation des services d'aide formelle et informelle dans la prestation de soins aux personnes âgées en milieu de vie naturel, en milieu de vie protégé et en milieu de vie institutionnel**

Les sections qui précèdent ont examiné les idéologies politiques susceptibles d'influencer le choix social entre différents modes de gestion de la vieillesse dans diverses sociétés, ainsi que les modes de gestion des personnes âgées en perte d'autonomie. Le prochain thème insiste plus particulièrement sur la réalité québécoise et la situation actuelle en matière de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et d'articulation entre l'aide formelle et informelle. Il y sera abordé successivement la question de la conciliation entre les aidants familiaux et les intervenants rémunérés dans les différents contextes de vie des aînés soit, en milieux de vie naturel, protégé et institutionnel.

### **2.4.1 Conciliation de l'aide formelle et informelle en milieu de vie naturel**

En ce qui concerne la conciliation des services en milieu de vie naturel, plusieurs études nord-américaines, dont celles menées au Québec, s'entendent sur un fait : à l'intérieur du partage des responsabilités pour la prise en charge des personnes vivant dans leur propre domicile et incapables de subvenir à leurs propres besoins, c'est la famille qui

assume entre 70 et 80 % des activités de soutien (Cranswick, 2005; MSSS, 1995; MSSS, 2005). De plus, l'âge moyen de ces aidants se situe entre 55 et 65 ans (Pitrou, 1997).

Au Québec, sans le travail généralement assumé par les familles et principalement par les femmes, tout maintien dans la collectivité des personnes âgées malades ou en perte d'autonomie serait impossible (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Dubé, 2002; Garant et Bolduc, 1990; MSSS, 2005). L'étude de Weman, Kihlgren et Fagerberg (2004) effectuée auprès d'infirmières confirme également l'importance des aidants familiaux dans la prestation de soins aux personnes âgées. Cette étude révèle en outre que plus les infirmières ont d'ancienneté et d'expérience auprès des personnes âgées, plus elles reconnaissent l'importance de l'aide apportée par les proches aidants auprès des aînés.

D'autre part, selon Vézina, Pelletier, Druand et Lauzon, (2001), les aidants dont les parents demeurent dans leur propre logement exécutent des tâches très variées. Les tâches les plus représentatives exercées par les aidants concernent les activités relatives à la vie quotidienne et à la vie domestique ainsi que quelques autres activités liées à la gestion des finances, aux transports et aux divertissements. Toutefois, le soutien par les proches, que l'on pourrait qualifier de majeur, demeure un fait banalisé et tenu pour acquis (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Henrard *et al.*, 2001). Cette banalisation de l'engagement des proches dans le soutien est toujours la même depuis vingt ans, alors qu'Allan (1983) soutenait que le seul réseau impliqué « naturellement » dans les activités soutenues reliées à la prestation des soins est la famille immédiate.

Les personnes âgées, mais aussi les proches aidants, nécessitent une combinaison complexe de services d'aide lesquels doivent être mis en place et dispensés avec souplesse afin de répondre à leurs besoins particuliers, des besoins qui évoluent avec le temps (Bergman et Béland, 1996; Bowman, Mukherjee et Fortinsky, 1998; Gaugler, Kane et Kane, 2002). À ce sujet, Delisle et Huard (1996) tout comme Gariépy (1999) mentionnent que plusieurs aidants sont en attente de services et souhaitent un soutien accru pour répondre à leurs propres besoins et à ceux de leurs proches. Ces besoins en soutien et en services sont toujours reconnus par les organismes offrant des services comme de simples souhaits de la part des aidants (Elliott et Shewchuk, 2003). Ces mêmes auteurs précisent au surplus que les maigres mesures de soutien sont souvent considérées comme inadéquates par les aidants parce qu'elles ne sont guère adaptées aux besoins concrets et réels des familles. D'autres chercheurs se sont penchés sur les effets des services de répit et des groupes de soutien (Gariépy, 1999; Granger et Lefebvre, 1991; Lavoie, 1995; Montgomery, 1992). Les résultats démontrent que ces services ne réduisent pas de façon significative les répercussions négatives de l'aide chez les aidants familiaux. Par ailleurs, Granger et Lefebvre (1991) font ressortir une résistance des aidants à utiliser les services développés. Ils associent généralement cette résistance à des aspects organisationnels : les horaires trop courts et inadéquats, les difficultés de transport, le manque de formation et l'instabilité du personnel bénévole, etc. Jobert (1988) souligne toutefois que cette réticence dépasse l'aspect uniquement organisationnel et est aussi liée à l'existence d'une norme de responsabilité familiale qui restreindrait le recours aux services. De telles résistances à



l'utilisation des services formels sont encore d'actualité, comme le font remarquer Elliott et Shewchuk (2003).

En regard de la résistance des aidants à l'utilisation des services formels, Paquet (1988), Stryckman et Paré-Morin (1985) et Sivley et Fiegner (1984) mentionnent que certains services offerts par le réseau formel sont peu connus par la population et lui paraissent complexes. De plus, certains de ces services, telle l'aide domestique, ne semblent pas diminuer le stress ressenti par les aidants. Ne trouvant pas de réponse à leurs besoins, les aidants préféreraient alors se débrouiller seuls. De plus, lorsque l'on assiste à un désengagement du réseau public, comme cela se fait aujourd'hui, il arrive fréquemment que les usagers refusent de se tourner vers les ressources de sous-traitance, prétextant d'une part qu'elles occasionnent souvent des coûts supplémentaires et, d'autre part, qu'elles risquent d'être de qualité moindre (Coalition Solidarité Santé, 2004).

Paquet (1999) propose quelques pistes de solutions. Par exemple, plus particulièrement en ce qui concerne l'aide formelle offerte aux aidants, il réitère, comme il l'avait affirmé auparavant (Paquet, 1988), qu'il ne faut pas surcharger les familles pour éviter de les épuiser. Dans le même sens, plusieurs études, tant anciennes que nouvelles, ont démontré les impacts négatifs au niveau physique, psychologique et social de la multiplicité des rôles des proches aidants (Almberg, 2000b; Bowers, 1987; Brody, 1981; Ducharme *et al.*, 2001; Fisher et Eustis, 1988; Finch et Groves, 1983; Jutras *et al.*, 1989).

Pour leur part, Gariépy (1999), comme ses prédécesseurs Jutras *et al.* (1989), affirment qu'il importe de considérer les aidants familiaux avant tout comme des êtres humains ayant des besoins spécifiques et une façon personnelle d'accomplir leur rôle d'aidant. Par conséquent, les mesures mises de l'avant pour les soutenir doivent, dans leur ensemble, laisser de la place à leurs besoins spécifiques (Gariépy, 1999). George et Gwyther (1986) et Jutras *et al.* (1989) avaient émis une opinion semblable, insistant sur l'importance de la souplesse des stratégies de soutien aux aidants familiaux, car chaque situation d'aide est différente, le singulier et le particulier l'emportant sur le général (Gariépy, 1999; Lesemann et Chaume, 1989). Cette modulation de l'offre de services aux besoins tient compte de l'appréciation du rôle d'aidant comme un processus qui se transforme, évolue et s'installe sur une période donnée (Bowman *et al.*, 1998; Gaugler *et al.*, 2002).

Il paraît donc difficile de concevoir une stratégie ou un modèle unique de partage des tâches entre le réseau formel et informel répondant à l'ensemble des besoins des aidants familiaux prenant soin d'une personne âgée vivant dans son propre domicile, puisque les relations et les divers besoins évoluent en fonction de la situation (Noelker et Bass, 1989). Cet état de choses amène Paquet (1999) à insister sur le caractère indispensable d'un partenariat entre les différents aidants professionnels et familiaux impliquant la délimitation du rôle de chaque partenaire. Encore dernièrement, la proposition d'un tel partenariat entre les différentes ressources d'aide a été reprise par Weman, Kihlgren et Fagerberg (2004). Cet énoncé est également réitéré par le MSSS (2005).

Dans son document de réflexion, la Fédération des CLSC du Québec (1991) considère que les mesures gouvernementales doivent être facilitatrices, compensatrices et non substitutives à la famille et aux proches. Le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) est du même avis. Les services ne doivent donc en aucun cas prendre la place de l'aide informelle, mais bien s'insérer en complémentarité avec celle-ci. Cette conclusion avait déjà été appuyée par des groupes de chercheurs, dont Brownstein, Dillon et Hyman (1983) et Carrilio et Eisenberg (1983), qui affirmaient que les services formels et l'aide informelle doivent jouer des rôles complémentaires.

Quant à l'apport des acteurs formels et informels dans la prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant dans leur propre domicile ou dans celui des aidants, l'étude de Wisendale (1983) et celle de Paquet (1999) confirment qu'il existe peu de différences dans la division des tâches entre le réseau formel et informel. Pour sa part, Schirm (1987) observe que les soins personnels (alimentation, habillage, soins corporels) offerts aux aînés en perte d'autonomie et certaines tâches de la vie domestique (préparation des repas, aide à la lessive et au ménage) sont partagés par le réseau informel et formel. Cette observation est encore soutenue par certains auteurs tels Keefe et Fancey (2000) et Vézina *et al.* (2001).

Dans une étude réalisée auprès d'une centaine de personnes âgées, McFarland (1991) a analysé l'effet de la prestation de services publics sur l'apport des membres du réseau informel en ce qui concerne le temps passé à apporter des soins et de l'aide. Elle

remarque que lorsque l'État fournit des services, les membres du réseau informel passent moins de temps à exécuter les tâches de la vie domestique. La théorie de la substitution de Greene (1983) va dans le même sens. Le fait que les services dispensés par le réseau formel remplacent l'aide apportée par les proches peut s'expliquer par une déresponsabilisation de ces derniers. Vézina et Pelletier (2003) sont plutôt d'avis, tout comme l'était Archbold (1982), que certaines familles sont directement impliquées dans le processus de soins tandis que d'autres vont davantage s'investir dans la gestion des soins. Cette seconde affirmation pourrait également aider à comprendre l'absence d'implication directe de l'aidant auprès de la personne aidée.

#### **2.4.2 Conciliation de l'aide formelle et informelle en milieu de vie protégé et institutionnel**

En regard des facteurs de stress des aidants familiaux et relativement aux personnes âgées vivant en milieu protégé ou institutionnel (résidences privées à but lucratif ou non, ressources intermédiaires reliées par contrat à un CHSLD et CHSLD), les recherches indiquent que le fait de placer un proche dans un établissement avec services ne représente pas pour les aidants la fin du stress associé à la responsabilité des soins (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch, 1995; Bowman, Mukherjee et Fortinsky, 1998; Pruchno et Kleban, 1993; Stephens, Ogrocki et Kinney, 1991). Cette conclusion est toujours soutenue par la majorité des auteurs (Almberg, Grafstrom et Krichbaum et Winblad, 2000a; Butcher *et al.*, 2001; Gaugler, Leitsch, Zarit et Pearlin, 2000). À ce sujet, Liken (2001a) souligne que le placement d'un parent en institution est une source de stress importante.

De plus, Vézina *et al.* (2001) de même que Keefe et Fancey (2000) soutiennent que les aidants familiaux continuent de fournir de l'aide à leurs parents suite à leur placement en institution. À ce sujet, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) ainsi que Marchand, Béland et Renaud (1994) indiquent que les aidants d'un parent âgé vivant en institution publique dispensent un ensemble varié de soins à leurs proches visant à combler leurs besoins essentiels comme manger, se laver, etc. Toutefois, Vézina *et al.* (2001) précisent que les formes de participation de l'aidant sont marquées par un changement significatif en ce qui concerne leur participation directe à la prestation de l'aide et des soins auprès des personnes âgées. Ces mêmes auteurs soulignent que l'aidant délègue une part importante des tâches liées aux activités de la vie quotidienne pour s'investir davantage dans la création de bonnes relations avec le personnel qui, désormais, dispensera les soins directs à son parent âgé. L'aidant accompagnerait aussi son parent âgé dans ses déplacements et dans les activités offertes au sein des institutions tout en lui apportant du soutien psychologique (Liken, 2001b).

Selon Charpentier, Delli-Colli et Dalpé (2000), certaines familles subissent une forte pression qui les poussent à offrir des soins à leurs proches, et plusieurs travailleurs sociaux observent de plus en plus de signes d'épuisement chez les aidants ainsi qu'un certain désabusement face au système public de soins. Maltais (1997) souligne que plusieurs milieux de vie protégés n'offrent qu'un minimum de services visant à assurer le maintien de l'autonomie tels que les repas et le logement adapté. Charpentier *et al.* (2000) mentionnent pour leur part que le réseau d'hébergement public répond à 70 % des besoins

de la clientèle et que la morosité du personnel est palpable. Le Conseil des aînés en 2000 a souligné quant à lui que la difficulté des intervenants à répondre aux besoins des personnes hébergées en CHSLD oblige la famille à s'impliquer dans la prestation de soins. Le constat du manque de ressources n'est pas sans créer certaines tensions entre le personnel soignant débordé et les membres de la famille aux prises avec de multiples rôles. Il s'avère donc crucial de comprendre les rôles, les tâches et les responsabilités de chacun des acteurs (personnel soignant et aidant) dans la prestation des services pour en permettre la conciliation.

Pour ce qui est de l'apport des acteurs formels et informels, l'étude de Vézina et Pelletier (2003) démontre que les aidants familiaux demeurent autant impliqués auprès de leurs parents âgés même lorsque ceux-ci vivent en institution. La peine reliée au placement ressentie par les aidants augmente leur besoin de proximité et la nécessité de maintenir les liens, de se sentir utiles, écoutés et respectés face à l'expérience qu'ils ont auprès de leurs parents. Toutefois, cette collaboration entre les aidants, lesquels détiennent les connaissances biographiques, et le personnel soignant, qui possède, pour sa part, les connaissances professionnelles, est sujette à des confrontations (Brooke, 1989; Keefe et Fancey, 2000; Litwak, 1985). De plus, la culpabilité éprouvée par les aidants suite au placement fait en sorte que ceux-ci veulent pour leurs parents les meilleurs services.

Compte tenu de ces éléments de frictions en ce qui a trait aux tâches assumées par les aidants, Vézina et Pelletier (2003) mentionnent que les aidants veulent s'assurer du

bien-être physique de leurs parents en veillant à leur sécurité, à leur confort et à une personnalisation des soins. Les aidants dont les proches sont institutionnalisés peuvent également être préoccupés par le bien-être psychologique et social de leurs parents. Enfin, certains aidants peuvent assurer la gestion des besoins de leurs parents. L'étude de Fisher et Eustis (1988) fait également ressortir que la famille adopte divers rôles, dont ceux de médiateur, de superviseur et de planificateur des activités de leurs parents âgés dépendants.

Enfin, malgré la dépendance de plus en plus grande du réseau public envers les soignants familiaux, la place et le statut qu'occupe le secteur de l'aide informelle dans la prestation des soins aux personnes âgées sont pour le moins ambigus. Les aidants ne sont généralement pas considérés comme des clients du système de santé et des services sociaux, puisque les dossiers sont ouverts au nom de la personne malade ou dépendante (Bowman *et al.*, 1998; Gaugler *et al.*, 2002). Ils ne sont pas non plus considérés comme des intervenants auprès de leurs parents âgés, du moins selon les conceptions qui dominent dans les politiques sociales et les pratiques institutionnelles (Lavoie *et al.*, 1998; Létourneau, 1992). Ainsi, dans les faits, les aidants familiaux ne bénéficient d'aucun statut clair, défini et uniforme. De plus, bien que l'État fournisse, lorsque le besoin se fait sentir, des services spécialisés, particulièrement en matière de soins médicaux, il semble difficile d'établir clairement quelles tâches appartiennent exclusivement au réseau formel ou au réseau informel.

### **2.4.3 Comparaison et distinction entre les soins prodigués aux aînés par les aidants familiaux selon le milieu de vie des personnes âgées**

Souvent, l'expression du soutien, de l'aide et des soins offerts par les aidants aux personnes âgées se transforme lors du changement d'un milieu de vie à un autre. De nouveaux acteurs s'impliquent dans la prestation des soins (Vézina *et al.*, 2001). Ainsi, au passage du domicile vers des ressources d'hébergement, les activités de la vie quotidienne sont de plus en plus assumées par le personnel de ces institutions. Toutefois, certaines activités comme l'aide pour les repas permettent un apport de l'aidant, mais ce dernier ressent davantage le besoin d'apporter un supplément à la qualité de vie de ses parents. Par exemple, l'aidant va apprécier faire la toilette de son parent ou lui donner le bain à la serviette, parce que ces activités lui permettent de poser un geste personnalisé, intime et privé, suppléant ainsi au travail en série et dépersonnalisé des préposés (Vézina *et al.*, 2001). Ces gestes apportent une dimension affective qui est très importante pour l'aidant.

La surveillance des soins prodigués aux parents âgés est une autre responsabilité qui est transférée au personnel soignant des institutions. Toutefois, selon Vézina *et al.* (2001), bien que ce transfert de responsabilité soulage les aidants et favorise la qualité de leur sommeil, il n'en demeure pas moins que l'aidant continue à s'assurer de la sécurité et du bien-être de son parent hébergé.

Somme toute, l'étude de Vézina *et al.* (2001) démontre que le passage du domicile vers un milieu de vie protégé ou institutionnel restreint de plus en plus les tâches à



caractère uniformisé et technique (aide pour les repas et pour les bains) assignées aux aidants. Ceux-ci vont plutôt se tourner vers des tâches à caractère affectif (habillage et déshabillage, soins à l'apparence, à la coiffure et à la propreté constante de leurs parents hébergés, soutien moral, etc.) de par leur connaissance intime de la personne hébergée, de ses habitudes, de ses goûts et de ses particularités (Vézina *et al.*, 2001).

## **2.5 Distribution des tâches entre les aidants familiaux et les ressources de l'État**

La question des rapports entre les aidants familiaux et les intervenants formels et celle de leurs rôles respectifs demeurent complexes. Cette combinaison de rôles et de relations est au cœur des préoccupations de plusieurs politiques sociales et de santé (Garant et Bolduc, 1990; Lavoie, 2000). Elle concerne également toute personne susceptible d'être confrontée, directement ou indirectement, aux limitations fonctionnelles de ses parents. C'est pourquoi le prochain thème concerne les facteurs qui influent sur cette dynamique complexe que sont les relations entre l'aide formelle et informelle.

### **2.5.1 Facteurs sociodémographiques et contextuels liés au recours à l'aide formelle ou informelle**

Les principaux facteurs liés à l'apport des acteurs au soutien des personnes âgées sont l'âge de l'aîné, le fait qu'il vit seul ou non, son niveau d'autonomie ou ses incapacités fonctionnelles et, enfin, la disponibilité du réseau d'aide informelle à l'égard de ses besoins (Vézina, Vézina et Tard, 1994). Il existe un consensus à savoir que l'âge de l'aîné et ses

conditions de vie sont des facteurs associés à l'implication des réseaux d'aide formelle et d'aide informelle (Soldo, Agree et Wolf, 1989). C'est ainsi qu'une personne d'âge avancé vivant seule serait davantage susceptible de recevoir de l'aide de la part des réseaux d'aide formelle et d'aide informelle. Les résultats de Chappell et Blandford (1991) vont dans le même sens. Le niveau d'autonomie des personnes âgées est également un facteur qui peut pousser le réseau familial à recourir à des services formels (Caro, 1986; Chappell et Blandford, 1991; Horowitz, 1985; Seltzer et Li, 2000; Soldo *et al.*, 1989; Stoller, 1989). Un mélange de services formels et de services informels étendus et diversifiés surviendrait donc lorsque les besoins des personnes âgées augmentent. Pot, Deeg et Knipscheer (2001) soulignent toutefois que ce sont principalement les caractéristiques de l'aidant qui déterminent l'implication plus ou moins importante de ce dernier auprès de son parent âgé.

Cependant, une étude longitudinale portant sur la dyade aidant/aidé confirme la première tendance. Elle démontre que l'incapacité fonctionnelle de la personne aidée constitue le principal facteur qui prédispose au recours à des services d'aide publics (Stoller, 1989). La durée de l'incapacité, à court ou à long terme, est aussi un facteur qui influe sur le recours aux services de l'État (Chappell, 1987). Ainsi, les personnes atteintes d'incapacité à court terme ont tendance à se tourner vers les membres de la famille. Dans des conditions d'incapacité à long terme, les individus feraient plutôt faire appel aux services du réseau formel. Parminder *et al.* (2004) soulignent que, lorsque le handicap du parent âgé s'aggrave, l'aidant familial a surtout recours à des systèmes de soutien informel et, marginalement, à des systèmes de soutien formel. Selon ces mêmes auteurs, le recours

aux services formels demeure marginal afin d'atténuer les retombées négatives sur le bien-être psychologique de l'ainé. La disponibilité de réseau naturel est également perçue comme un facteur déterminant lié à la contribution du réseau formel (Factor, 1987; Horowitz, 1985; Soldo *et al.*, 1989; Stoller, 1989; Wilcox et Taber, 1991).

D'autres ont également essayé de mieux comprendre les facteurs liés à l'utilisation ou à la non-utilisation des réseaux formel et informel afin de déterminer dans quelles circonstances les réseaux sont complémentaires ou indépendants (Chappell et Blandford, 1991). À cet égard, une recherche menée au Manitoba auprès de plus de 1 800 personnes âgées a permis de dégager différents types de personnes âgées : 1) celles qui ne reçoivent aucun service d'aide de la part de réseaux formels et informels; 2) celles qui font appel uniquement au réseau informel; 3) celles qui ont recours, pour des types d'aide spécifiques, soit à leur réseau d'aide informelle, soit à des ressources formelles, quels que soient les types d'aide offerts; 4) celles qui bénéficient de l'aide et de soins provenant des deux réseaux et ce, pour des types d'aide similaires. L'étude met en évidence que l'apport de chaque réseau diffère en fonction des caractéristiques des personnes âgées et des proches.

Ainsi, dans la première situation (aucun recours aux réseaux formel et informel), les personnes âgées sont généralement moins âgées et moins scolarisées, présentent peu d'incapacités fonctionnelles, ont moins d'amis et vivent seules. Dans la seconde situation (recours exclusif au réseau informel), les personnes âgées sont habituellement plus jeunes et de sexe masculin. Elles sont également moins scolarisées, ont plus d'enfants et

cohabitent avec un proche. Sur le plan de la santé, ces personnes ont moins d'incapacités fonctionnelles et moins d'états chroniques (en nombre et en gravité) que celles qui reçoivent de l'aide des services publics. Dans la troisième situation (recours aux réseaux formel et informel, peu importe le type d'aide offert), Chappell et Blandford (1991), considèrent que la double spécialisation n'a pas d'assises empiriques solides. D'après ces auteurs, leur recherche montre qu'il n'y a pas de tâches propres à chacun des acteurs engagés dans le soutien à domicile des personnes âgées, contrairement à ce que prétend Litwak (1985). Enfin, dans la quatrième situation (recours aux deux types de réseaux offrant une aide similaire), se retrouvent des personnes ayant généralement moins d'enfants, moins de voisins et vivant seules. Bref, le réseau d'aide informelle de ces aînés est moindre.

### **2.5.2 Impact de l'aide formelle sur l'engagement des proches**

La crainte que l'aide formelle ne crée une forme de substitution par rapport à celle des proches est toujours présente chez les planificateurs, les décideurs et les administrateurs (Garant et Bolduc, 1990; Lavoie, 2000). En effet, selon Houde (1998), plus les aidants sont impliqués auprès de leurs aînés, moins ces derniers reçoivent de services du réseau formel. Cette crainte est compréhensible dans le contexte actuel marqué par l'accroissement des besoins et la volonté de limiter les dépenses publiques. Pourtant, plusieurs chercheurs arrivent à la conclusion que l'implication des services formels n'a pas forcément pour conséquence de provoquer le retrait ou le désengagement des proches aidants (Chappell,

1985; Frankfather *et al.*, 1981; Horowitz, 1985; McKinlay et Tennstedt, 1986; Morris et Sherwood, 1984; Soldo, 1985).

Frankfather *et al.* (1981) font valoir l'absence d'un quelconque effet de substitution en démontrant plutôt que les deux types de services sont complémentaires, les familles offrant des services plus diversifiés et plus flexibles. Chappell (1985) a également exploré la question de substitution dans une étude effectuée auprès de 400 aînés utilisateurs de services formels et de 400 non-utilisateurs. Elle observe que les personnes âgées utilisatrices de services formels reçoivent également l'aide de leurs proches de façon simultanée. Chappell (1985) interprète ces résultats comme une illustration de la complémentarité des deux sources de services, laquelle a aussi été observée par Tennstedt (1984). Selon ce dernier, les organismes d'aide formelle dispensent des services plus routiniers et orientés vers des tâches spécifiques alors que les ressources informelles offrent du soutien pour des tâches qui requièrent de la souplesse et une connaissance personnelle de la personne aidée.

Quant à l'impact des coupures de services d'aide formelle sur les familles fournissant une assistance auprès des parents âgés, Sivley et Fiegener (1984) font état d'une absence d'association significative entre, d'une part, l'étendue et l'intensité de l'implication des aidants et, d'autre part, la présence ou l'absence de services formels. Malgré cela, les organismes offrant des services aux personnes âgées en perte d'autonomie craignent toujours que leur implication entraîne le désengagement des proches. À cet égard, il

demeure difficile pour eux de considérer que les besoins des proches aidants l'emportent sur ceux des aînés qui ne bénéficient d'aucun soutien familial (Dubé, 2002; Ducharme *et al.*, 2000; Garant et Bolduc, 1990). De plus, ces mêmes organismes se sentent obligés d'offrir des services lors de situations où le fardeau est devenu insoutenable, souvent au moment où la rupture est sur le point de se produire. En ce sens, cette conception se rapproche du modèle utilitariste décrit par Lavoie *et al.* (1998).

Selon Walker (1987), cette méthode d'intervention minimaliste pénalise l'engagement des proches. Ainsi, les aidants semblent bien s'en tirer, ils reçoivent des éloges, mais peu ou pas d'aide concrète (Coalition Solidarité Santé, 2004). Par ailleurs, si les aidants familiaux reconnaissent ne plus être en mesure de supporter le fardeau, ils peuvent alors bénéficier de services publics. Toujours selon Walker (1987), lorsqu'un aîné attend un service d'hébergement, les services formels n'ont pour effet que de prolonger une situation insoutenable. D'une certaine façon, les aidants n'ont souvent d'autre choix que de prendre toute la responsabilité ou d'abandonner. En somme, de telles pratiques risquent de produire l'effet contraire à celui recherché et d'induire un véritable effet dissuasif à l'engagement des proches à prendre soin de leurs parents âgés (Walker, 1987). Litwak (1985) va dans le même sens lorsqu'il souligne que la pression faite aux proches dans l'assistance des parents âgés contribue en fait à détruire le système familial et le réseau naturel.

Pour clore ce regard général sur le partage des tâches entre le réseau formel et le réseau informel et sur les relations entre les organisations formelles et les aidants, il importe de retenir que la présence de services formels n'entraîne pas forcément un désengagement des proches, mais elle nécessite plutôt une réorganisation des activités de soutien dispensé par ces derniers. Une insuffisance ou un retard à offrir des services formels risque, au contraire, de dissuader les proches d'apporter leur aide, contribuant ainsi à briser le tissu social plutôt qu'à le renforcer.

Le présent état des connaissances regroupe de nombreux auteurs ayant écrit sur une période d'une vingtaine d'années. Cette recension élargie des écrits révèle une certaine stagnation de la situation concernant l'aide offerte aux aînés. En effet, en dépit du grand nombre d'études, de conclusions et de recommandations portant sur la problématique de la conciliation des services d'aide formelle et informelle, on constate que très peu de choses ont évolué au cours des vingt dernières années. Au cours de cette période, plusieurs études ont soulevé la présence de problèmes et de questionnements dans la conciliation des services formels et informels. Nombreux sont les auteurs qui, par leurs études, ont proposé des solutions susceptibles d'améliorer la conciliation des services. Malgré cela, on souligne encore la nécessité d'une redistribution des tâches plus égalitaire et équitable entre les acteurs impliqués dans la prestation des soins aux aînés et on considère toujours que la collaboration est la solution d'avenir.

L'objectif de la présente recension des écrits était d'étudier la dynamique des relations entre les acteurs formels et informels impliqués dans le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce travail de synthèse permet de dégager certains constats et lacunes qui émergent des écrits scientifiques.

## **2.6 Limites des études antérieures**

Malgré l'ampleur du corpus de recherche sur le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie, celui-ci comporte encore certaines limites. En premier lieu, les études portent principalement sur les milieux de vie naturels des personnes âgées en perte d'autonomie, notamment sur le service de maintien à domicile. Peu d'auteurs se sont penchés sur les milieux de vie protégés et institutionnels. En deuxième lieu, très rares sont les recherches qui utilisent des groupes de comparaison afin de déterminer si les difficultés à concilier les services d'aide et de soins sont les mêmes dans les divers milieux de vie où résident les personnes âgées. Troisièmement, malgré le grand nombre d'écrits dont l'intérêt est axé sur le point de vue des aidants familiaux, peu d'auteurs se sont intéressés au point de vue des intervenants œuvrant auprès des personnes âgées. Enfin, la plupart des recherches dans ce domaine sont étrangères, surtout étasuniennes. Il importe donc de s'assurer que les conclusions correspondent aux conditions existantes au Québec. Les facteurs culturels, tout comme les facteurs liés à l'accessibilité et à l'organisation des services formels, sont fort probablement associés à la conciliation des services entre les réseaux d'aide formelle et d'aide informelle. Cette hypothèse mérite d'être vérifiée suivant le cadre théorique exposé dans la prochaine section.



## 2.7 Cadre théorique de la présente étude

Plusieurs auteurs ont tenté d'apporter des explications aux difficultés concernant la conciliation des services dans la prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (Cantor, 1991; Fisher et Eustis, 1988; Greene, 1983; Lavoie *et al.*, 1998; Litwak, 1985; Sussman, 1977). Certains conçoivent que cette problématique est construite autour d'une distribution des tâches et des rôles non conforme aux compétences propres à chacun des acteurs formels et informels (Cantor, 1991; Fisher et Eustis, 1988; Litwak, 1985; Sussman, 1977). Pour d'autres, en revanche, les causes émanent plutôt du point de vue qu'ont les intervenants formels du rôle des aidants informels (Lavoie *et al.*, 1998). Dans la section suivante, seront présentés les deux modèles qui ont été retenus pour la présente étude.

Cette étude exige la prise en compte de la variété et de la complexité des variables concernant tant les relations entre les acteurs de l'intervention auprès des personnes âgées en perte d'autonomie que la conciliation des services d'aide disponibles. La plupart des écrits sur le sujet considèrent en effet que cette complexité est intrinsèque à ces deux éléments, c'est-à-dire la relation entre les aidants familiaux et les intervenants rémunérés et la conciliation des diverses tâches entre ces deux grands types d'acteurs. Cette étude comporte donc deux variables essentielles sujettes à l'analyse : l'aspect relationnel et le partage des responsabilités. Deux modèles théoriques pour les fins de l'analyse seront donc retenus soit : la théorie des tâches spécifiques de Litwak (1985) et, en complément, la typologie de Twigg (1988).

Le premier modèle permet d'analyser la conciliation des services et le partage des tâches entre les deux types d'acteurs. Le second modèle offre la possibilité de comprendre la nature des relations entre les services d'aide formelle et les services d'aide informelle ainsi que l'implication de chacun dans la prestation d'aide auprès des aînés.

### **2.7.1 La théorie des tâches spécifiques de Litwak (1985)**

Les travaux de Litwak (1985) sont en grande partie à l'origine de la réflexion sur le partage des tâches entre les aidants familiaux et les services formels. Cet auteur affirme que les sociétés modernes doivent avoir recours à la fois aux deux grandes organisations (informelles et formelles) pour réaliser les tâches relatives au soutien des personnes âgées en perte d'autonomie.

Cette théorie repose principalement sur le fait que les différents groupes (couple, conjoint, parenté, voisins et organisations formelles) peuvent accomplir de façon optimale les tâches qui conviennent le mieux à leur structure ou à leurs caractéristiques propres. Elle repose également sur le principe selon lequel ces différentes tâches sont difficilement interchangeables entre les groupes. En fait, les uns ne peuvent être efficaces sans les autres. Litwak (1985) a ainsi élaboré une typologie des diverses tâches à accomplir comprenant cinq dimensions :

- *les tâches exigeant une proximité continue ou un contact direct fréquent, par opposition à celles qui peuvent être accomplies à distance;*
- *les tâches demandant un engagement à long terme envers la personne aidée, par opposition à celles qui ne demandent qu'un engagement à court terme;*

- *les tâches accomplies plus adéquatement par des groupes restreints, par opposition à celles qui ont avantage à être accomplies par des groupes plus grands;*
- *les tâches qui requièrent des styles de vie communs ou l'appartenance à une même génération, par opposition à celles qui ne sont pas influencées par des styles de vie différents;*
- *les tâches dont l'exécution bénéficie d'une motivation interne, tels l'affection ou le devoir, par opposition à celles dont l'accomplissement repose sur une motivation externe, telle une rémunération monétaire.*

Les résultats d'observations ont permis à Litwak (1985) de reconnaître les tâches qui conviennent le mieux à chacun des groupes. En ce sens, pour ce qui est du premier groupe, le voisinage est caractérisé par la proximité et l'engagement à court terme; il faut donc l'affecter à des tâches qui répondent à ces caractéristiques : les travaux saisonniers, les courses, le dépannage d'urgence, une certaine surveillance. La parenté, elle, se caractérise par l'engagement à long terme, l'absence de proximité dans bien des cas et le style de vie différent. Elle devrait donc se voir attribuer des tâches telles que les services d'aide personnelle à domicile pour de courtes périodes (deux à trois semaines), la gestion des finances personnelles sur une base mensuelle, le soutien émotif par des communications fréquentes et régulières. Les amis, par ailleurs, se démarquent par un style de vie commun et, de ce fait, sont en mesure d'accomplir les tâches relatives aux activités de loisir et au soutien affectif. Les couples, eux, sont liés par une proximité permanente, un engagement à long terme, un style de vie commun, et le nombre d'aidants de cette catégorie se limite au seul conjoint. En conséquence, les tâches qui correspondent le mieux à ces caractéristiques, selon Litwak (1985), touchent aux activités de la vie quotidienne (préparation des repas,

entretien ménager, etc.). Quant aux organisations formelles, elles sont mieux placées pour effectuer les tâches exigeant une formation spécialisée, c'est-à-dire celles qui sont reliées aux soins offerts sur une base permanente et continue, tout comme les tâches routinières et prévisibles telles que les soins infirmiers, les soins d'hygiène et l'aide physique. Le défi associé à cette typologie réside dans son application à la réalité pratique. La collaboration demeure complexe compte tenu des caractéristiques respectives de chacun des acteurs engagés dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie.

### 2.7.2 La typologie de Twigg (1988)

S'inspirant des travaux de Moroney (1986), Twigg (1988) élabore trois modèles afin de comprendre la nature des relations entre les aidants et le réseau formel. Ces modèles reposent sur la perception que les intervenants et les gestionnaires du secteur formel ont des aidants familiaux. Le premier modèle considère les aidants familiaux comme une ressource. Le second leur donne la qualité de partenaires. Enfin, le dernier modèle confère aux aidants le statut de co-clients. Voici donc la composition de chacun de ces modèles :

1) ***L'aidant comme ressource.*** Dans ce premier modèle, les aidants dits naturels ne sont pas considérés par le réseau formel. Ils n'existent qu'en relation avec la personne âgée. Dans ce type de rapport, la plus grande proportion de l'aide aux aînés est fournie par la famille. Quant à l'État, il s'attribue un rôle strictement complémentaire et purement résiduel, c'est-à-dire une intervention fondée sur une insuffisance ou une absence du réseau naturel. Ainsi, le modèle ressource se caractérise fondamentalement par la mobilisation

optimale du réseau informel, sans véritable contrepartie institutionnelle. Contrairement à d'autres formes de ressources, les aidants ne sont assujettis ni à la loi de l'offre et de la demande, ni à la supervision ou au contrôle. Les organisations formelles agissent en considérant que l'informel est une donnée de base ou la toile de fond sur laquelle s'organisent les services formels. Dans cette perspective, l'objectif ciblé est le client dépendant, tandis que le bien-être de l'aidant reste marginal. On ignore complètement les conflits d'intérêts entre les aidants et les personnes âgées.

2) *L'aidant comme partenaire.* Selon ce deuxième modèle, les aidants sont reconnus à titre de coéquipiers. Les réseaux informel et formel se partagent la tâche d'apporter aide et soins aux personnes âgées. On peut examiner la relation qui unit les aidants et les professionnels à partir de deux angles différents. Sous le premier, la famille est considérée comme un membre de l'équipe, ayant toutefois un statut moindre que celui du professionnel. La famille est perçue en quelque sorte comme une extension du professionnel, une exécutante. Le réseau formel conserve la responsabilité générale du diagnostic et du traitement, mais il délègue certaines tâches à la famille. Sous le second angle, la famille est considérée à la fois comme étant connaissante et agissante. Elle est donc reconnue comme l'aidant principal et le professionnel devient alors un soutien à la famille. Les aidants informels participent à part entière à titre de membres de l'équipe, contribuant ainsi autant à l'évaluation des besoins qu'à la mise en place des services et à la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie.

3) *L'aidant comme co-client*. Dans ce type de relation, la famille aidante est reconnue aussi comme un client à part entière qui a besoin de soutien pour aider et soigner les personnes âgées. L'objectif visé par l'intervention est de diminuer la tension et le stress reliés au rôle d'aidant. Ce dernier modèle décrit par Twigg (1988) est le seul où le réseau formel se reconnaît des obligations autant envers l'aidant qu'envers la personne âgée. Une autre dimension unique au modèle co-client est la nature de l'intervention, qui procure un apport important au soutien. Dans ce modèle, les services offerts par le réseau formel ne sont pas uniquement d'ordre instrumental, mais également de nature psychosociale; on pense notamment au soutien psychologique, moral et social, y compris l'accompagnement à long terme. De plus, le modèle co-client accorde une attention particulière à la relation aidant-aidé, de manière à prendre en considération la dimension affective.

Récemment, Lavoie et ses collaborateurs (1990), prenant pour appui la théorie de Twigg (1988), ont étudié les relations entre les services formels et les aidants naturels au Québec. Ces derniers ont alors identifié un quatrième modèle qu'ils ont nommé le *modèle client-virtuel*. Dans ce modèle, le réseau formel reconnaît l'aidant comme un client et partenaire à part entière, mais il considère cependant qu'il n'est pas à même de donner à l'aidant tous les services dont il aurait besoin en raison de ressources limitées ou inadéquates. Bien que l'aidant soit reconnu à la fois comme client et partenaire, il n'en demeure pas moins que la famille demeure impliquée au premier plan dans la mise en œuvre de l'aide et demeure en attente de soutien.

## **MÉTHODE**

Le présent chapitre, consacré à la méthode, présente les différentes étapes relatives à la réalisation de la recherche. Dans la première partie, sont énoncées les questions spécifiques à l'étude, les objectifs et la pertinence de la recherche ainsi que le cadre théorique privilégié pour les fins de l'analyse. La seconde partie de ce chapitre porte sur la stratégie de recherche, soit la population à l'étude et la méthode de cueillette des données. Sont alors présentés le déroulement des rencontres et le matériel utilisé, la dynamique et le style de conversation des groupes de discussion, ainsi que les méthodes d'analyse des données. Enfin, les limites relatives à l'étude viennent clore ce chapitre.

### **3.1 Questions de recherche**

La problématique actuelle concernant la prestation de soins aux personnes âgées met en évidence certains points névralgiques. Les relations entre les réseaux d'aide formelle et les aidants familiaux sont difficiles. Il en est de même pour ce qui est de la conciliation des services d'aide. Les principales raisons de ces difficultés émanent de divergences de leurs objectifs respectifs, de différences au niveau de leur formation et de restrictions des ressources aux plans quantitatif et qualitatif. On observe également un manque de continuité entre les politiques et la mise en œuvre des stratégies, quand ce n'est pas un manque de cohérence entre elles. Par ailleurs, il est reconnu que le soutien aux personnes âgées demeure complexe compte tenu du facteur humain et des variables qui en découlent et qui interagissent. Ce constat soulève donc des questionnements majeurs.



La présente recherche se propose donc de répondre aux trois grandes questions suivantes :

- 1- Comment les intervenants rémunérés oeuvrant dans les différents milieux de vie où vivent les personnes âgées perçoivent-ils le rôle des aidants familiaux ?
- 2- Comment, à partir de cette perception, les intervenants conçoivent-ils leur propre rôle et leurs fonctions d'aide auprès de ces aidants?
- 2- Quelles sont les attentes du personnel soignant en ce qui a trait au soutien des aidants familiaux et de leur propre soutien dans la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie en fonction de différents milieux de vie des aînés ?

### **3.2 Objectifs et pertinence de la recherche**

L'objectif général poursuivi par cette étude est de connaître le point de vue des intervenants formels sur la conciliation des services d'aide formelle et d'aide informelle offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Elle vise également à identifier les attentes du personnel soignant face au soutien fourni par les aidants familiaux aux personnes âgées en perte d'autonomie. Enfin, elle s'attarde à connaître le point de vue des aidants rémunérés sur les moyens à mettre en place pour mieux soutenir les personnes âgées dépendantes et leurs proches.

Plus précisément, l'étude présente, dans un premier temps, un énoncé des services d'aide disponibles pour les aînés et pour les aidants. Dans un deuxième temps, elle souligne les caractéristiques de l'organisation et de la coordination de ces services d'aide. Ensuite, la recherche se penche sur les liens qu'entretiennent les intervenants rémunérés et les aidants

familiaux en fonction de trois grands types de milieux de vie : le milieu de vie naturel (les personnes âgées vivant dans leur propre demeure ou dans celle d'un de leurs enfants), le milieu de vie protégé (les résidences privées avec ou sans but lucratif et les résidences intermédiaires) et le milieu des institutions (les centres hospitaliers de soins longue durée [CHSLD]). Enfin, la recherche amène à cerner les principales difficultés que vivent les intervenants dans leurs relations avec les aidants et dans la mise en œuvre du soutien. De même, elle permet de mieux voir les facteurs à l'origine de ces difficultés.

Cette étude permet d'acquérir de nouvelles connaissances concernant le point de vue des intervenants sur les besoins des aidants familiaux aux prises avec des rôles multiples en fonction des différents milieux de vie des personnes âgées en perte d'autonomie. À la différence de nombreuses études réalisées jusqu'à ce jour, ce mémoire offre une occasion d'obtenir le point de vue des intervenants sur cette question.

Le recueil de la perception des acteurs de l'aide formelle permet également de mieux comprendre leur point de vue sur les services à mettre en place afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants. Les résultats de cette recherche pourront sans doute profiter aux partenaires des milieux de pratique concernés, c'est-à-dire les organismes de santé et de services sociaux, ainsi qu'aux familles qu'ils soutiennent. À cet égard, les moyens reconnus utiles pour aider les aidants familiaux dans leurs divers rôles pourront orienter les politiques à long terme relatives aux services d'aide de ces organismes. On pourra définir des moyens concrets de mettre en

place des mesures destinées à prévenir l'épuisement physique et psychologique des aidants familiaux, ce qui contribuera à réduire les coûts reliés à la santé des aidants. À cela s'ajoute une assurance accrue quant à l'efficacité des services basés sur une concertation.

### **3.3 Stratégie de la recherche**

Cette étude s'inscrit dans la spécificité de la recherche qualitative, car cette approche privilégie le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales (Mayer, Ouellet, St-Jaques et Turcotte, 2000). De plus, l'approche qualitative adopte une stratégie ayant recours à certaines techniques de recueil et d'analyse, qui visent à expliquer des phénomènes humains ou sociaux tels que la conciliation de l'aide offerte par des acteurs formels et informels dans le soutien et la prestation de soins aux personnes âgées dépendantes (Mucchielli, 1996). Cette méthode favorise également l'émergence de thèmes, de catégories et de modèles convenant à l'étude de phénomènes plurifactoriels (Lane, McKenna, Ryan et Fleming, 2001; Leask, Hawe et Chapman, 2001; Patton, 1990). Une des particularités de la recherche qualitative, selon Huberman et Miles (1991), est qu'elle laisse plus de place à la subjectivité et, par conséquent, au point de vue des personnes dans une société donnée. Cet aspect est intéressant pour les fins de l'analyse. Enfin, le choix de cette méthode réside dans le fait que les données qualitatives renvoient aux expériences, aux représentations, aux opinions et aux sens que prend le phénomène pour les participants à l'étude.

### 3.4 Population à l'étude

La population visée par cette recherche demeure les intervenants rémunérés, prestataires de services d'aide auprès de la population âgée dans le contexte de l'un des trois milieux d'interventions suivant: le milieu de vie naturel (ici, les intervenants des CSLC), le milieu de vie protégé (les résidences privées et les résidences intermédiaires) et le milieu de vie institutionnel (les CHSLD). Leur engagement comme prestataires d'aide peut se faire à titre de coordonnateur d'un programme ou de coordonnateur clinique, d'intervenant ou de préposé aux bénéficiaires. Cette diversité enrichit d'autant la perception des rôles, objet de la présente recherche. Ainsi, ont été rencontré quatorze intervenants œuvrant auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et côtoyant des aidants, dans le cadre de rencontres en groupe de discussion (*focus group*). Les participants ont été rejoints grâce à une liste fournie par l'Agence de développement des réseaux locaux des services de santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. En mai 2004, une lettre de sollicitation (annexe A) a été postée aux responsables des divers organismes inscrits sur cette liste. Aux termes de cette lettre, les responsables d'organismes étaient invités à fournir aux responsables de l'étude le nom des intervenants appelés à participer à l'une ou l'autre des rencontre de groupe. Cette lettre d'invitation fournissait également des renseignements sur les objectifs et l'importance de la recherche, sur la méthode de recherche, sur son déroulement, notamment la participation à une rencontre de groupe d'une durée approximative de 90 minutes, et sur les principaux thèmes qui seraient abordés au cours de la rencontre. Les intervenants désireux de participer à la recherche avaient jusqu'au 10 juin 2004 pour manifester leur intérêt à s'intégrer à l'une ou l'autre des rencontres de groupe.

Entre le 1<sup>er</sup> mai et le 10 juin 2004, un second appel téléphonique a été fait auprès des organismes afin de renchérir la demande de participation auprès des intervenants.

### **3.5 Méthode de cueillette des données**

Les rencontres de groupe ont été tenues à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigée. Cette méthode permet de connaître la perception, les attitudes, les croyances et les résistances de groupes cibles en donnant la parole aux individus concernés par la problématique (Simard, 1989). L'entrevue de groupe est reconnue comme un outil idéal, notamment pour effectuer une analyse de besoins, tester des scénarios d'intervention, orienter des politiques, planifier des projets et en évaluer l'impact potentiel (Simard, 1989). En outre, l'entrevue de groupe est particulièrement bien adaptée à l'analyse des représentations sociales (Van der Maren, 1995). La rencontre de groupe semi-dirigée procure également aux chercheurs l'avantage d'approfondir leur connaissance d'un sujet en particulier (Clarke, 1999). L'interaction à l'intérieur des groupes favorise la production de données introspectives, l'émission de réponses spontanées (Saulnier, 2000; Gibbs, 1997; Magill, 1993; Lane, McKenna, Ryan et Fleming, 2001), ainsi que l'émergence de points de vue davantage critiques (Robinson, 1999). Par conséquent, les avantages attribués à cette technique répondent aux objectifs de l'étude, qui comportent une connaissance et une analyse des besoins devant éventuellement déboucher sur des scénarios et des politiques d'intervention.

Les participants à la recherche ont été vus dans le cadre de cinq rencontres en groupe. Deux groupes étaient formés d'intervenants de CLSC, un groupe d'intervenants de CHSLD, un groupe d'intervenants de résidences intermédiaires et un groupe d'intervenants de résidences privées. Les rencontres, d'une durée approximative de 90 minutes, se sont déroulées à l'Université du Québec à Chicoutimi. Le choix du lieu des rencontres s'est fait dans l'optique d'offrir un local le plus neutre possible, qui ne véhicule pas de messages contraires à la mission du groupe de discussion, et avec le souci de susciter l'émergence de toutes les opinions dans un contexte d'ouverture et d'égalité (Simard, 1989).

### **3.6 Déroulement des rencontres et matériel utilisé**

Les cinq rencontres de groupe se sont déroulées entre le 15 et le 18 juin 2004. Un montant forfaitaire a été remis aux participants venus de l'extérieur de la ville de Saguenay afin de défrayer les coûts du transport.

Les rencontres se sont déroulées comme suit. Dans un premier temps, un bref rappel du but et du déroulement de la recherche a été présenté aux participants. Puis, ces derniers ont été invités à signer un formulaire de consentement (annexe B). Ce formulaire explique que les objectifs et la méthode de recherche ont été présentés aux participants. Il comporte également des considérations éthiques tels le caractère volontaire et libre de la participation, les mesures de protection de la confidentialité des données, l'anonymat et la destruction des données. Dans un second temps, les participants ont été invités à compléter une fiche signalétique (annexe C) permettant d'obtenir des informations sur leurs

caractéristiques démographiques (sexe, année de naissance et niveau de scolarité) et professionnelles (titre d'emploi, principales fonctions, nombre d'années de service pour l'employeur actuel). Le tableau 1 expose les thèmes et sous-thèmes abordés dans la fiche signalétique.

**Tableau 1**  
*Thèmes et sous-thèmes abordés dans la fiche signalétique*

Thèmes et sous-thèmes
<p><i>Caractéristiques sociodémographiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Sexe</li> <li>→ Année de naissance</li> <li>→ Niveau de scolarité atteint</li> <li>→ Type de milieu de vie où œuvrent les répondants</li> <li>→ Secteur du milieu de travail des répondants</li> </ul> <p><i>Fonctions professionnelles</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Employeur</li> <li>→ Titre de l'emploi</li> <li>→ Principales fonctions</li> <li>→ Nombre d'années travaillées pour l'employeur actuel</li> </ul> <p><i>Expérience auprès des personnes âgées et de leurs aidants familiaux</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Nombre d'années de travail auprès des personnes âgées</li> <li>→ Nombre de contacts personnels avec un aidant familial au cours des deux dernières semaines</li> <li>→ Types de contacts avec les aidants familiaux au cours des deux dernières semaines</li> <li>→ Qualité des contacts des intervenants avec les aidants</li> <li>→ Proportion des contacts réguliers des répondants avec les aidants</li> <li>→ Proportion des contacts réguliers des intervenants du milieu de travail avec les aidants</li> <li>→ Degré de satisfaction des répondants concernant les contacts avec les aidants</li> <li>→ Degré de satisfaction des intervenants concernant les contacts avec les aidants</li> <li>→ Principaux rôles assumés par les aidants auprès de leurs parents âgés</li> <li>→ Niveau d'implication des aidants au sein du milieu de travail</li> <li>→ Principales difficultés rencontrées avec les aidants familiaux</li> </ul>

Un guide d'entrevue pour l'animation des groupes de discussion (annexe D) a été élaboré selon des critères qui facilitent le démarrage de la discussion et la stimulation des échanges entre les participants. Les thèmes ont été proposés de façon chronologique, suivant la progression logique du plan d'analyse, en commençant par des thèmes globaux pour se diriger vers des thèmes de plus en plus spécifiques (Mayer, Ouellet, St-Jacques et Turcotte, 2000). Le guide d'entretien proposait aux participants des questions ouvertes ayant pour objectif de permettre aux participants de s'exprimer librement. Simard (1989) estime que les questions ouvertes ouvrent l'éventail des réponses, favorisent la spontanéité et augmentent la diversité des opinions. La préparation d'un guide d'entretien offre également l'avantage de réduire au minimum certains biais involontaires tels que les réponses suggérées et l'influence des répondants (Simard, 1989).

Le guide d'entrevue aborde quatre thèmes principaux qui se subdivisent en plusieurs sous-thèmes. Le premier thème du guide d'entrevue porte sur le contexte de travail des participants. Le deuxième thème concerne le rôle des aidants familiaux auprès des personnes âgées et dans l'établissement. Le troisième thème traite des types de relations que les répondants entretiennent avec les aidants familiaux, les types de difficultés relationnelles rencontrées avec ceux-ci ainsi que les sources ou motifs des conflits déjà vécus avec les aidants familiaux. Enfin, le quatrième thème aborde des pistes de solution concernant les moyens à mettre en œuvre afin de mieux soutenir les personnes âgées et leurs aidants. Le tableau 2 présente les thèmes et les sous-thèmes du guide d'entrevue employé lors des cinq rencontres de groupe.



**Tableau 2**  
*Thèmes et sous-thèmes abordés lors des rencontres de groupe*

---

**Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue**

---

*Contexte de travail des participants*

- Types de milieu de vie des intervenants
- Types de services, de soutien ou de soins offerts aux personnes âgées et à leurs aidants
- Difficultés des établissements dans la prestation des services de soutien ou de soins aux personnes âgées et à leurs aidants
- Difficultés des intervenants dans la prestation des services de soutien ou de soins aux personnes âgées et à leurs aidants
- Principaux avantages, selon le milieu de vie, dans la prestation des services de soutien ou de soins aux personnes âgées et à leurs aidants

*Rôle des aidants auprès des personnes âgées*

- Place qu'occupent les aidants dans la gestion et la prestation de soins
- Principaux types d'aide ou de soins offerts par les aidants à leurs parents
- Moyens utilisés dans les milieux de travail pour soutenir les aidants
- Caractéristiques sociodémographiques, familiales et sociales
  - a) des aidants familiaux impliqués
  - b) des aidants familiaux peu impliqués
- Attentes des intervenants faces aux aidants familiaux
- Contextes et motifs des contacts entre les intervenants et les aidants

*Type de relations avec les aidants*

- Types de relations entretenues par les intervenants de l'établissement avec les aidants
- Types de relations entretenues par l'intervenant répondant avec les aidants
- Difficultés rencontrées par les intervenants de l'établissement avec les aidants
- Difficultés rencontrées par l'intervenant répondant avec les aidants
- Motifs de conflits par les intervenants de l'établissement avec les aidants
- Motifs de conflits par l'intervenant répondant avec les aidants

*Suggestions de moyens à mettre en œuvre pour mieux soutenir les personnes âgées et leurs aidants*

- Modèles idéaux de soutien aux personnes âgées qui pourraient être mis en place dans les établissements
  - Modèles idéaux de soutien aux personnes âgées qui pourraient être mis en place au Québec
  - Modèles idéaux de soutien aux aidants qui pourraient être mis en place dans les établissements
  - Modèles idéaux de soutien aux aidants qui pourraient être mis en place au Québec
-

Lors du déroulement des rencontres de groupes, l'animateur était accompagné d'un observateur, également membre de l'équipe de recherche. Celui-ci était assis en retrait pour prendre des notes et relever les faits importants tels que l'ordre des répondants, les réponses particulières et toute autre information non verbale significative comme les signes d'accord ou de désaccord, l'intensité des réponses, les silences, les hésitations, etc. Les rencontres de groupe ont été enregistrées sur audiocassettes, puis transcrites mot pour mot par une secrétaire professionnelle.

### **3.7 Dynamique et style de conversation des groupes de discussion**

La première rencontre de groupe s'est déroulée en avant-midi. Ce groupe était formé de trois participants œuvrant dans des résidences privées réparties dans les arrondissements de Jonquière et La Baie et dans une municipalité rurale du Lac-Saint-Jean. Toutes ces personnes occupent des fonctions administratives jumelées aux services de soins directs aux bénéficiaires. Deux d'entre elles sont propriétaires de la résidence et le troisième répondant est un employé rémunéré. L'ambiance à l'intérieur du groupe était calme et empreinte de respect. Chacun parlait à son tour et écoutait les autres lorsqu'ils avaient la parole. Il y a eu un consensus quasi parfait dans les opinions exprimées par les participants. Le point de vue de l'un venait renforcer et appuyer celui des autres. Par exemple : « Les aidants principaux, ce sont les filles, beaucoup les filles. Beaucoup les filles. — Les filles, oui. — Beaucoup les filles. »

La deuxième rencontre a eu lieu en après-midi. Les trois participants œuvraient dans des CHSLD, dont deux sont situés dans l'arrondissement de Jonquière et l'autre, dans l'arrondissement de La Baie. Les participants occupent des fonctions administratives ( $n = 2$ ) ou de préposé aux bénéficiaires ( $n = 1$ ). Bien que les membres de ce groupe ne se connaissaient pas, la complicité s'est installée très rapidement. La similarité du milieu de travail des répondants, la proximité de leurs points de vue ainsi que les ressemblances liées aux problématiques qu'ils vivent ont grandement favorisé l'établissement d'un lien de confiance. Le sentiment d'être compris des uns et des autres a augmenté la participation, voire le besoin de s'exprimer. La chimie qui s'est installée à l'intérieur de ce groupe lui a permis d'offrir de nombreuses réponses spontanées sans crainte de jugement, ce qui a ouvert une mine d'informations.

La troisième rencontre de discussion s'est tenue en avant-midi. Les participants sont des confrères de travail dans un CLSC de la ville de Saguenay. Ce sont tous des intervenants sociaux affectés au service de maintien à domicile. La complicité entre les répondants a facilité la discussion et favorisé la spontanéité des réponses. Le climat était détendu et jovial. Par exemple, au sujet des services offerts, ils ont mentionné : « Pas grand-chose » ou ont ri : « On a le même fou rire, pas grand-chose ». Les points de vue des intervenants étaient relativement similaires. Toutefois, certaines informations nouvelles s'ajoutaient aux dires de l'autre. Beaucoup de commentaires ont appuyé et renforcé l'opinion venant d'être exprimée. Les participants ont démontré un enthousiasme à discuter du sujet d'étude, qu'ils estimaient important.

La quatrième rencontre, réalisée en après-midi, regroupait des personnes œuvrant au sein de résidences intermédiaires ( $n = 3$ ). Deux des membres de ce groupe étaient partenaires de travail; l'autre était propriétaire d'une résidence dans l'arrondissement de La Baie. Bien qu'un répondant ne travaillait pas dans la même résidence que les deux autres, tous étaient relativement du même avis concernant les sujets abordés lors de la rencontre. Les intervenants ont répondu de façon rapide, spontanée et claire. Tous les intervenants ont répondu à chacune des questions sans aucune sollicitation de la part de l'animatrice. Ils ont manifesté un enthousiasme étonnant et laissé transparaître non seulement le désir, mais aussi le besoin de s'exprimer et de donner leur opinion. Le climat respectueux et harmonieux du groupe a favorisé les échanges.

La cinquième rencontre s'est déroulée en après-midi. Le groupe se composait de trois travailleurs sociaux attitrés au service de maintien à domicile au sein de trois CLSC différents. Bien que les répondants travaillaient dans des secteurs différents, leurs opinions étaient semblables. À l'occasion, certains ont fait des commentaires ou apporté des exemples afin d'appuyer et de confirmer les dires d'un autre. Seul un répondant provenant d'une municipalité rurale a ajouté des points de vue supplémentaires découlant de la particularité de son CLSC, notamment quant aux problématiques rencontrées dans la prestation des services. Tout au long de cette rencontre, le climat du groupe est demeuré calme et harmonieux. Chacun des répondants était intéressé par le point de vue des autres et était curieux de savoir comment ça se passait dans les autres CLSC.

En somme, tous les intervenants qui ont participé aux groupes de discussion ont manifesté de l'intérêt et fait preuve d'une réelle participation. Le respect et l'écoute ont permis de recueillir des renseignements pertinents et non redondants. Une similarité et une complémentarité remarquables ressortent nettement des points de vue des intervenants à l'intérieur des groupes. Les idées des uns venaient compléter et renforcer celles des autres, le tout se soldant pratiquement toujours par un consensus. Aucun cas de confrontation, de divergence d'opinion ou d'idée non soutenue ou non partagée par les autres membres du groupe n'est survenu.

Les quatorze intervenants ont tous laissé transparaître un besoin de s'exprimer sur le sujet et de parler de ce que chacun vivait comme difficulté ou problématique au sein du milieu de vie où il exerce sa profession. Tous les intervenants rencontrés qui œuvrent auprès des personnes âgées se sentent quelque peu dépassés. La fatigue, voire parfois le découragement, se font sentir. À mesure que les discussions progressaient et que la confiance s'installait à l'intérieur d'un groupe, les répondants se sont rendus compte qu'ils vivaient des problématiques communes et ont exprimé des signes d'épuisement ou de découragement.

### **3.8 Analyse des données**

L'orientation générale de cette étude vise la connaissance des points de vue des intervenants en ce qui a trait aux rôles des aidants familiaux et à la conception qu'ont les intervenants de leur propre rôle et de leurs fonctions d'aide auprès de cette clientèle. Par

ailleurs, le rassemblement de nombreuses données sur le phénomène a permis de recueillir des renseignements pertinents sur les relations entre les services d'aide formelle et d'aide informelle dans la prestation de soins aux aînés et sur la conciliation de ces services, ce qui constitue l'objet prioritaire de la présente étude. Le cumul des propos émis révèle différentes manifestations possibles du phénomène dont il est question.

En plus de l'écoute des enregistrements audio de chacune des rencontres de groupe, une lecture et une analyse attentive des divers documents produits dans le cadre de la présente étude a été effectuée, en vue de faire ressortir les éléments importants et de coder les données. Ces documents étaient constitués des fiches signalétiques, de la transcription intégrale du contenu de chacune des rencontres et des notes prises par l'observateur lors des rencontres de groupe. Cette organisation comportait le regroupement des renseignements allant naturellement ensemble et des éléments de discorde, de même que la division du matériel par ordre chronologique et par catégories, de façon à permettre un accès rapide et facile à toutes les données recueillies.

Les informations ont été regroupées et organisées en catégories comprenant des thèmes et des sous-thèmes spécifiques. Ces thèmes et sous-thèmes suivent l'ordre chronologique déterminé par les outils de cueillette de données utilisés et qui émane de la fiche signalétique et des renseignements obtenus auprès des participants.

Par la suite, l'interprétation des données, dont l'objectif est de dégager une image cohérente et complète des éléments à l'étude, a été réalisée à partir d'une comparaison entre les similarités et les divergences d'opinion des intervenants en fonction des divers milieux de vie. Une interprétation globale des données visait à dégager le point de vue général des intervenants et à relever les particularités associées à chacun des milieux de vie.

### **3.9 Limites de l'étude**

Les résultats attendus de cette étude sont prometteurs quant aux renseignements concernant le point de vue des intervenants sur l'articulation de l'aide formelle et de l'aide informelle. Néanmoins, la présente étude demeure confrontée à certaines limites qu'il importe de mentionner.

L'une des principales limites de la recherche a trait au nombre restreint de participants qui ont participé aux groupes de discussion. Un nombre plus élevé de participants aurait sans doute contribué à renforcer la validité des informations recueillies. Malgré cette limite, la saturation des réponses obtenues et l'atteinte de consensus sur presque toutes les questions traitées au sein des groupes de discussion permettent d'appuyer la fidélité des réponses.

Une autre limite qui relève de la méthode a trait aux biais inhérents aux groupes de discussion. Dans cette étude, les participants ont été recrutés de façon volontaire par

l'entremise de l'Agence de développement des réseaux locaux des services de santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Or, pour une bonne représentation de la population à l'étude, le recrutement des participants devrait se faire à l'aide d'une technique d'échantillonnage aléatoire (Mays et Pope, 2000). Cependant, il est difficile de faire de la sorte et les participants ne l'apprécient pas nécessairement (Lane *et al.*, 2001). C'est pourquoi, dans la plupart des études, on recrute les participants sous forme de groupe ou individuellement (Robinson, 1999). Par contre, ce type d'échantillonnage limite la validité externe des résultats.

La cohérence interne des résultats obtenus dans le contexte des groupes de discussion peut être affectée par le changement d'opinion des participants. Toutefois, cette restriction n'est pas vraiment une lacune, puisqu'une personne peut changer d'opinion dans la vie de tous les jours (Krueger, 1998). Par ailleurs, la validité des résultats obtenus d'un groupe de discussion peut être compromise par différents problèmes tels que les faux souvenirs, les mensonges, la gêne, les dissimulations (Jong et Schellens, 1998; Kidd et Parshall, 2000; Krueger, 1998; Stevens, 1996). De plus, les différents points de vue exprimés ne sont pas définitifs, étant donné l'impact de l'influence du groupe, du contexte de la recherche et de la culture des participants (Gibbs, 1997).

Les résultats peuvent également être biaisés par les réactions du groupe (Jong et Schellens, 1998) et n'être pas généralisables, car la dynamique d'un groupe est unique (Jackson, 1998; Sim, 1998). En revanche, le but primordial de cette étude n'était pas en soi



de généraliser des données, mais plutôt de connaître les points de vue diversifiés des intervenants à l'égard de l'articulation des services d'aide formelle et d'aide informelle aux personnes âgées et à leurs proches.

Enfin, il est possible que les résultats aient subi l'influence de la présence d'une majorité de femmes dans l'ensemble des groupes de discussion : 12 femmes sur un total de 14 intervenants (Lane *et al.*, 2001). Cependant, cette proportion est conforme à la réalité. En effet, dans le domaine de la prestation des soins et des services sociaux, les femmes occupent la majorité des emplois. Quoi qu'il en soit, l'utilisation soignée et attentive d'une méthode en gardant à l'esprit ses limites permet de réduire l'impact des biais qui lui sont généralement associés (Jong et Schellens, 1998; McDaniel et Bach, 1996; Sim, 1998).

## **RÉSULTATS**

Ce chapitre présente l'ensemble des informations recueillies lors des rencontres de groupe. La présentation des résultats comporte sept parties. La première rassemble des informations sur les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants. La deuxième dresse un portrait des divers services offerts aux personnes âgées et aux aidants familiaux. Elle fait état des principaux avantages et inconvénients de ces services dans la prestation de soins aux aînés. La troisième présente les caractéristiques des contacts des intervenants avec les aidants ainsi que les types de difficultés ou de conflits rencontrés avec ces derniers. La quatrième partie mentionne les moyens mis en place dans les établissements pour soutenir les aidants familiaux. La cinquième dévoile le point de vue des intervenants concernant la fréquence des contacts entre les aidants et leurs parents ainsi que les caractéristiques sociodémographiques des familles impliquées auprès de leurs parents âgés. La sixième expose le point de vue des intervenants sur le rôle des aidants familiaux et les attentes des premiers envers les seconds en fonction des trois grands milieux de vie : le milieu de vie naturel (desservi par les CLSC), le milieu de vie protégé (les résidences privées et les résidences intermédiaires) et le milieu de vie institutionnel (les CHSLD). Enfin, la septième partie dévoile les moyens à mettre en place d'après les participants pour soutenir les personnes âgées et leurs proches aidants.

#### **4.1 Caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants**

Nous avons rencontré au total quatorze intervenants œuvrant au sein des trois milieux de vie (naturel, protégé et institutionnel) dans l'un ou l'autre des cinq groupes de

Ce chapitre présente l'ensemble des informations recueillies lors des rencontres de groupe. La présentation des résultats comporte sept parties. La première rassemble des informations sur les caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants. La deuxième dresse un portrait des divers services offerts aux personnes âgées et aux aidants familiaux. Elle fait état des principaux avantages et inconvénients de ces services dans la prestation de soins aux aînés. La troisième présente les caractéristiques des contacts des intervenants avec les aidants ainsi que les types de difficultés ou de conflits rencontrés avec ces derniers. La quatrième partie mentionne les moyens mis en place dans les établissements pour soutenir les aidants familiaux. La cinquième dévoile le point de vue des intervenants concernant la fréquence des contacts entre les aidants et leurs parents ainsi que les caractéristiques sociodémographiques des familles impliquées auprès de leurs parents âgés. La sixième expose le point de vue des intervenants sur le rôle des aidants familiaux et les attentes des premiers envers les seconds en fonction des trois grands milieux de vie : le milieu de vie naturel (desservi par les CLSC), le milieu de vie protégé (les résidences privées et les résidences intermédiaires) et le milieu de vie institutionnel (les CHSLD). Enfin, la septième partie dévoile les moyens à mettre en place d'après les participants pour soutenir les personnes âgées et leurs proches aidants.

#### **4.1 Caractéristiques sociodémographiques et professionnelles des participants**

Au total quatorze intervenants œuvrant au sein des trois milieux de vie (naturel, protégé et institutionnel) dans l'un ou l'autre des cinq groupes de discussion ont été

rencontrés (tableau 3). Deux de ces rencontres réunissaient des professionnels œuvrant en milieu de vie naturel, soit des intervenants sociaux travaillant en CLSC et se rendant dans la résidence personnelle des aînés ou dans celle d'un membre de leur famille. Les autres groupes de discussion réunissaient des répondants provenant de résidences privées, de résidences intermédiaires et de CHSLD (tableau 3).

**Tableau 3**  
*Composition des groupes de discussion*

<i>Groupe</i>	<i>Nombre de participants</i>	<i>Date de la rencontre</i>	<i>Sexe</i>	<i>Emploi</i>	<i>Milieu de vie représenté</i>	<i>Type de groupe</i>
1	3	15 juin 2004 AM	Féminin	Propriétaire Direction	Résidences privées	Construit <sup>1</sup>
2	3	15 juin 2004 PM	Féminin	Responsable de programme Préposée aux bénéficiaires	CHSLD	Construit
3	2	17 juin 2004 AM	Mixte	Intervenants sociaux	CLSC	Naturel <sup>2</sup>
4	3	17 juin 2004 PM	Mixte	Propriétaire Direction	Résidences intermédiaires	Construit
5	3	18 juin 2004 PM	Féminin	Intervenants sociaux	CLSC	Construit

<sup>1</sup> Construit : Les groupes construits sont ceux formés dans le cadre de la recherche (Leask *et al.*, 2001).

<sup>2</sup> Naturel : Les groupes naturels sont des groupes dont les membres ont des contacts réguliers entre eux (Leask, Hawe et Chapman, 2001).

La majorité des répondants sont de sexe féminin (85,7 %). La moyenne d'âge des intervenants est de 46,3 ans, la plus jeune ayant 29 ans et les plus âgées, 52 ans. Pour ce qui est du niveau de scolarité, la moitié des personnes ont poursuivi des études universitaires tandis que le tiers (35,7 %) ont complété des études collégiales. Seulement deux (14,3 %) des répondants ont terminé leurs études à la fin du secondaire ou avant.

Parmi les intervenants rencontrés, cinq œuvrent en CLSC, trois, en CHSLD et trois autres font carrière en résidences intermédiaires. Enfin, trois personnes exercent leur profession en résidence privée; une de ces trois personnes travaille dans une résidence à but lucratif et les deux autres, dans une résidence à but non lucratif (tableau 4). Les milieux de vie où les participants exercent leur profession se situent dans différentes villes de la région. Toutefois, la majorité des répondants, soit 11 sur 14, travaillent dans un établissement situé dans la ville de Saguenay, les trois autres provenant du Lac-Saint-Jean (2) ou d'une municipalité rurale de la région du Saguenay (1). Le tableau 4 indique aussi que la majorité des participants (71,4 %) comptent 10 années ou plus d'expérience auprès des personnes âgées et travaillent pour le même employeur depuis plus de dix ans (64,3 %).

**Tableau 4**  
*Caractéristiques professionnelles des participants (n = 14)*

	Nombre	%
<b>Type de milieu de travail</b>		
<i>CLSC</i>	5	35,7
<i>CHSLD</i>	3	21,4
<i>Résidence intermédiaire</i>	3	21,4
<i>Résidence privée</i>	3	21,4
<b>Type de municipalité où est situé le milieu de travail des répondants</b>		
<i>Urbain</i>	11	78,6
<i>Rural</i>	3	21,4
<b>Nombre d'années d'expérience auprès des personnes âgées</b>		
<i>Entre 1 et 3 ans</i>	2	14,3
<i>Entre 4 et 6 ans</i>	1	7,1
<i>Entre 7 et 9 ans</i>	1	7,1
<i>10 ans ou plus</i>	10	71,4
<b>Nombre d'années de travail pour l'employeur actuel</b>		
<i>Entre 1 et 5 ans</i>	2	14,3
<i>Entre 6 et 9 ans</i>	3	21,4
<i>10 ans ou plus</i>	9	64,3
<b>Titre de l'emploi occupé</b>		
<i>Intervenant social</i>	5	35,7
<i>Propriétaire</i>	6	42,9
<i>Directeur de programme</i>	2	14,3
<i>Préposée aux bénéficiaires</i>	1	7,1

Les fonctions professionnelles des répondants et les tâches qui y sont associées varient selon le milieu de travail des intervenants. En CLSC, les intervenants sociaux sont attirés au programme de maintien à domicile. Ce programme vise à permettre aux personnes âgées en perte d'autonomie de demeurer dans leur résidence avec ou sans l'aide d'un membre de leur famille. Les principales fonctions de ces intervenants sont l'évaluation psychosociale, l'évaluation des besoins en prévision de mettre en place des services d'aide et de soutien et le soutien psychologique. Lorsqu'il n'est plus possible pour une personne âgée de demeurer dans son domicile en raison d'une trop grande perte de ses capacités physiques ou cognitives, ces intervenants sociaux vont également compléter des demandes de placement tout en accompagnant la personne âgée et les membres de sa famille dans le choix d'un nouveau milieu de vie et dans l'acceptation de ce choix.

En CHSLD, deux répondants occupent la fonction de responsable de programme et une personne occupe un poste de préposé aux bénéficiaires. Les responsables de programmes ont surtout des tâches administratives telles que la gestion des finances, des ressources humaines et des ressources matérielles. Les tâches associées au poste de préposé aux bénéficiaires sont davantage d'ordre technique et regroupent l'entretien des chambres, l'aide à l'alimentation et les soins personnels aux personnes âgées.

Les répondants qui œuvrent au sein des résidences intermédiaires et des résidences privées sont tous propriétaires ou directeurs généraux; et tout en occupant un poste de direction, ils effectuent des tâches d'intervention. Ainsi, ils s'occupent du fonctionnement



général et de l'administration de la résidence, c'est-à-dire le recrutement et les horaires du personnel, la comptabilité et les salaires, la gestion de conflit, etc. Outre ces activités relatives à l'administration, les intervenants procurent certains soins personnels aux personnes âgées. Les soins complexes tels que les bains et les soins reliés à la santé sont dispensés par les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires des CLSC. Deux des trois répondants œuvrant au sein des résidences privées ont mentionné qu'ils accomplissent un nombre de tâches variées depuis plus de 17 ans; l'autre a spécifié que ses tâches sont multiples.

#### **4.2 Services offerts aux aînés et aux aidants familiaux par les établissements**

Selon les répondants, tous les milieux de vie ont pour préoccupation première la personne âgée en perte d'autonomie. Les ouvertures de dossiers au sein des quatre milieux de vie se font au nom des aînés et ce sont ces derniers qui sont considérés comme les clients ayant droit à des services. À cause de cette considération exclusive de la part des employeurs et des dirigeants envers les personnes âgées dépendantes, les établissements négligent bien souvent les familles aidantes. Cette perception unanime qui transcende les quatre milieux de vie a comme conséquence que les services formellement destinés aux aidants sont rares, voire inexistantes.

Ainsi, les milieux de vie protégés et institutionnels offrent aux personnes âgées des services d'hébergement complets. L'hébergement comprend les repas, les services de soins de santé et de soins corporels ainsi que des activités sociales telles que la pastorale,

l'animation et l'activité physique. Quant aux aidants familiaux, aucun service ne leur est formellement offert. Toutefois, il arrive qu'une personne membre de la Société Alzheimer se rende dans un CHSLD, une résidence intermédiaire ou une résidence privée pour donner de l'information aux familles. Les intervenants mentionnent également que, dans certains cas particuliers tels les problèmes de comportement ou d'adaptation, les aidants ont la possibilité d'assister à des rencontres multidisciplinaires. Les aidants peuvent aussi faire partie d'un comité de bénévoles pour l'organisation d'activités pour leurs aînés ou encore être membres du conseil d'administration des établissements. Les intervenants ont mentionné qu'à défaut de services appropriés, ils doivent orienter les aidants familiaux vers des organismes ou des groupes de soutien. Ils s'expriment comme suit :

*« J'ai parfois des demandes d'aide provenant des aidants, des fois, mais dans ces moments-là, nous sommes incapables de répondre à la demande parce que nous n'avons pas de budget prévu à cet effet »* (CHSLD).

*« Il arrive parfois qu'on va prendre de notre temps pour jaser avec les aidants, mais ce temps-là n'est pas comptabilisé, jamais, jamais, jamais... »* (résidences intermédiaires).

*« Quand je m'aperçois parfois que les aidants sont débordés ou qu'ils ne comprennent pas la maladie de leurs parents, je les réfère à la Société Alzheimer »* (résidences privées).

Par ailleurs, en milieu de vie naturel, les CLSC offrent aux aînés l'évaluation des besoins de services pour le maintien des activités quotidiennes et domestiques. Dans la

plupart des cas, ces services se traduisent par la participation d'un infirmier auxiliaire aux soins de santé, par celle d'un préposé aux bénéficiaires aux soins corporels et, si nécessaire, par l'intervention d'un travailleur social pour l'évaluation des besoins et la résolution de divers problèmes d'ordre psychosocial. Plusieurs services tels que l'aide au ménage ou à la préparation des repas ne sont plus sous la responsabilité des CLSC. Ces services sont désormais assurés par des organismes communautaires, par des coopératives de services ou encore par des entreprises d'économie sociale.

Les aidants familiaux prenant soin d'un proche vivant en milieu naturel (dans son propre logement ou chez l'aidant), pour leur part, ne se voient offrir qu'un seul programme : le service de répit-gardiennage. Ce programme offre un répit aux aidants familiaux pour un maximum de huit heures par semaine. Toutefois, les intervenants considèrent que les critères financiers liés à l'admissibilité de ce service sont tellement stricts que très peu de familles y ont droit. À titre d'illustration, sur les cinq intervenants des CLSC qui ont participé à l'étude, un seul était au courant que le programme était toujours en vigueur. Celui-ci a de plus mentionné qu'il n'avait pu, qu'à une seule occasion, offrir deux heures par semaine sur une possibilité de huit, à un seul client. Outre les critères d'admissibilité limitatifs, le réseau n'a presque plus de lits affectés aux aînés éligibles au répit-gardiennage. D'ailleurs, deux des trois CHSLD dont les intervenants ont participé aux groupes de discussion n'ont plus aucun lit assigné pour le service de répit. Un seul intervenant indique que le suivi psychosocial et la conciliation familiale demeurent des services offerts aux aidants familiaux, à condition toutefois que l'intervenant en ait le

temps. Les intervenants soulignent enfin que les CLSC peuvent offrir des programmes de formation aux aidants afin que ceux-ci soient en mesure de dispenser eux-mêmes les soins à leurs parents âgés.

*« Officiellement, nous offrons le service de répit-gardiennage. Ce service existe encore, mais ils ont appliqué ce qu'ils appellent un critère financier. Donc, pour y avoir droit, il faut vraiment avoir un minimum de revenu, recevoir des prestations d'aide sociale ou recevoir le minimum de la pension de vieillesse. Il y a à peu près personnes qui y ont droit, finalement. Moi, je n'ai aucun de mes clients qui a accès à ce service » (CLSC).*

*« On va aussi apprivoiser [donner de la formation] l'aidant à des soins. On va lui apprendre, lui faire faire des apprentissages et c'est lui qui va les donner [les soins aux personnes âgées] » (CLSC).*

*« Ce qui nous reste pour aider les aidants, c'est l'intervention psychosociale, notre intervention dans le milieu, notre intervention auprès de la personne âgée » (CLSC).*

Il ressort de ces observations que le service de répit-gardiennage n'est pas en mesure d'offrir aux aidants la possibilité de prendre quelques jours de congé à l'extérieur. Ceux-ci doivent demeurer à proximité du parent, puisqu'ils ne disposent que d'un maximum hebdomadaire de huit heures de liberté et ce, pour autant que l'aidant réponde aux conditions d'admissibilité à ce programme.

#### **4.2.1 Point de vue des participants sur les principaux avantages et difficultés dans la prestation des soins et des services**

Les avantages soulevés par les participants des divers milieux de vie concernant la prestation des services sont plus nombreux au sein des milieux de vie protégés et institutionnels que dans les milieux de vie naturels. Par ailleurs, aucune distinction entre les résidences privées, les résidences intermédiaires et les CHSLD n'a été observée.

Les répondants des milieux protégés mentionnent que l'avantage premier de ces établissements est d'offrir aux personnes âgées un environnement familial et personnalisé. Ainsi, les aînés ne sont pas isolés et peuvent bénéficier d'activités sociales. Par ailleurs, les participants œuvrant en CHSLD ajoutent que l'expertise de leurs intervenants permet d'offrir aux personnes âgées un milieu de vie sécuritaire où tous les services sont disponibles sous un même toit. Cette situation rassure également les aidants.

Les représentants des CLSC considèrent pour leur part que les services offerts aux personnes âgées, quoique réduits, leur procurent un avantage important, notamment en leur permettant de demeurer à domicile. Quant aux aidants familiaux, aucun intervenant n'a été en mesure de relever un quelconque avantage aux services qui leur sont offerts. Toutefois, il est possible d'avancer que certains services destinés aux aînés profitent également aux aidants. À titre d'exemple, un milieu de vie rendu sécuritaire par l'engagement d'un personnel qualifié pour la prestation des soins de santé et des soins personnels sécurise les aidants. Aussi, le fait d'offrir plusieurs services sous le même toit dans les résidences pour

âînés évite certains déplacements, ce qui laisse aux aidants plus de temps pour apporter à leurs parents du soutien psychologique, l'une des préoccupations centrales des aidants familiaux dont le parent est institutionnalisé (Vézina et Pelletier, 2003). De plus, la prestation des soins de santé aux âînés qui vivent dans leur propre domicile, soit généralement dans un milieu familial et chaleureux, est susceptible d'avoir un effet réconfortant à la fois pour la personne âgée et pour ses aidants.

D'autre part, en ce qui concerne les difficultés vécues dans la prestation des services, l'ensemble des intervenants insistent principalement sur le manque de crédits découlant des nombreuses coupures budgétaires ainsi que sur l'insuffisance du personnel qualifié. Ces contraintes se font d'autant plus sentir avec l'augmentation constante de la clientèle. De plus, d'après les participants, cette clientèle est de plus en plus lourde, elle éprouve davantage de besoins et elle nécessite des soins de plus en plus complexes.

*« On coupe, on coupe, on enlève de l'argent, on enlève du temps, on enlève des intervenants, on a perdu un poste d'intervenant au maintien à domicile. Il faut qu'elle soit transférée dans un autre secteur. Pourtant, ce n'est pas l'ouvrage qui nous manque! Ce n'est pas croyable! » (CLSC).*

*« L'argent, ils veulent pas en donner, ils veulent l'enlever » (résidences intermédiaires).*

*« La personne est lourdement handicapée, elle est malade, alors nous avons besoin de gens qui vont avoir une certaine formation. Cela peut être au niveau de*

*l'insuline, par exemple. Cela peut être bon pour des soins complexes, alors nous avons besoin de gens fiables » (CLSC).*

*« Il y a aussi la population de personnes âgées qui augmente, les besoins arrivent donc en volume plus grand » (CLSC).*

*« En résidence privée, on est rendu qu'on doit lever les personnes âgées le matin. Aussi, il y en a à qui on doit changer les couches, il y en a qu'on lave leurs dents, il y en a qu'on va chercher pour manger, déjeuner, dîner, souper... » (résidences privées).*

À ces contraintes rapportées par les participants, on peut ajouter, en complément, que les nouvelles restructurations au niveau de la santé surviennent au moment même où les besoins sont les plus criants. Les autorités réduisent les programmes et les ressources humaines alors que la demande s'accroît. Cet écart entre les besoins et les ressources crée un débordement, voire une incapacité des intervenants à répondre adéquatement à la demande. Ce déséquilibre engendre une réelle problématique non seulement pour les personnes âgées elles-mêmes, mais pour tous les acteurs impliqués auprès de cette clientèle.

*« On a un panier de services qui est gros comme un pruneau, mais on a des demandes de services qui sont grosses comme un pamplemousse; ça fait qu'un moment donné, on ne peut pas répondre à tout. Il faut répondre à ce qui est vraiment prioritaire! » (CHSLD).*

En plus des restrictions et irritants mentionnés précédemment, les participants œuvrant dans les CLSC ont soulevé certaines difficultés qui leur sont particulières.

D'abord, concernant les services aux personnes âgées, ces derniers soulignent le problème des listes d'attente, en particulier pour les soins corporels tels que les bains. Pourtant, le bain est considéré comme un service de base, essentiel et prioritaire. Ces listes d'attente retardent l'obtention des services et les intervenants n'ont pas d'autre choix d'intervenir avec un système de hiérarchisation des priorités. Cependant, ils n'arrivent même plus à satisfaire les besoins prioritaires.

*« Les demandes sont de plus en plus nombreuses, donc des listes d'attente se créent, alors qu'avant, il n'y en avait pas » (CLSC).*

*« Avec les nombreuses demandes et les listes d'attente qui augmentent, il se donne actuellement un bain par semaine et ce, lorsqu'il y a de l'incontinence » (CLSC).*

*« En fait, les personnes âgées qui ont plus de services sont celles qui n'ont pas de famille » (CLSC).*

Tous les acteurs qui assurent les services de maintien à domicile affirment qu'ils sont surchargés. Alors, même si les personnes âgées réussissent finalement à obtenir de l'aide, il est possible de croire que la qualité de celle-ci s'avère parfois difficile à assurer.

Les participants évoquent également la diminution du type de services disponibles depuis les dernières années. L'aide aux repas et l'aide à l'entretien ménager en sont des exemples. Pour obtenir ces services, les aînés doivent désormais en faire la demande auprès d'organismes extérieurs aux CLSC, ce qui complique l'accès aux services et occasionne en



plus des frais supplémentaires pour les personnes âgées. Les intervenants soulignent qu'il n'est pas facile de convaincre les personnes âgées de recevoir une personne étrangère dans leur résidence et de devoir défrayer les coûts de ces services.

*« Il faut que la personne soit à la fois âgée et handicapée pour avoir des services » (CLSC).*

*« Il faut donc qu'il soit reconnu personne handicapée pour avoir accès au soutien à la famille » (CLSC).*

*« Beaucoup de personnes âgées hésitent énormément à se payer des services » (CLSC).*

*« Cette génération-là, ce sont des gens qui ont économisé beaucoup pour avoir ce qu'ils ont. Lorsqu'ils sont rendus à la vieillesse ils ne veulent pas trop dépenser » (CLSC).*

Quant à l'aide apportée aux aidants, les intervenants, à bout de souffle, n'ont pratiquement aucun service à leur offrir. De plus, les services existants sont soumis à des critères financiers stricts, qui limitent beaucoup leur accessibilité.

*« Les aidants viennent vers nous quand ils sont rendus à bout ou épuisés. À part notre outil de travail qui est nous autres mêmes, ce que l'on est avec notre expertise. Sinon, nous n'avons plus rien pour travailler » (CLSC).*

*« Dans le concret, on n'a plus rien à offrir d'accessoire pour aider les aidants familiaux. Puis, souvent notre employeur nous répond : Au moins ils ont un intervenant dans le dossier » (CLSC).*

*« Dans notre CLSC, nous disposons d'un petit budget de dépannage pour soutenir les aidants en cas d'urgence, mais les critères d'admissibilité financière font en sorte que ceux qui ont de l'argent, on les aide pas beaucoup » (CLSC).*

Un autre problème reconnu par les participants est le manque de places disponibles dans les centres de jour et dans les CHSLD pour l'hébergement temporaire ou de longue durée, ce qui rend difficile d'offrir le service de répit aux aidants.

*« Dans tout notre secteur, il y a une seule résidence offrant neuf places et elles sont toutes prises » (CLSC).*

*« L'hébergement temporaire, encore là, on a perdu quasiment tous nos lits » (CLSC).*

Selon les intervenants des CLSC, les problèmes associés à l'aide et aux services que les organismes offrent font en sorte que la population a perdu confiance dans les services gouvernementaux et hésite à formuler des demandes d'aide. Cette situation s'accroît du fait que les gestionnaires des services ne considèrent pas les membres de la famille comme des clients ayant droit à des services et que les programmes d'aide ont tous des critères financiers très sévères.

La lourdeur de la bureaucratie est une autre difficulté mentionnée par l'ensemble des répondants des CLSC. Par exemple, ces derniers doivent constamment justifier leur emploi du temps sous forme de statistiques. L'outil multi-clientèle servant à l'analyse des besoins lors de nouvelles demandes de services est également jugé fastidieux à compléter. Cette bureaucratie à outrance, disent les intervenants, est un obstacle direct à la prestation des services aux personnes âgées et aux aidants. Elle diminue d'autant le temps de soutien direct que les intervenants peuvent consacrer aux personnes âgées et aux aidants.

*« On a tellement de paperasse, c'est rendu une vraie farce! Sur une semaine de 35 heures de travail, il faut justifier toutes les heures de travail passées dans tel ou tel dossier. En plus, ils viennent nous en ajouter avec les outils multi-clientèles. C'est pas cohérent... » (CLSC).*

Les intervenants œuvrant au sein des milieux protégés éprouvent eux aussi des difficultés qui leur sont spécifiques. Premièrement, plusieurs participants ont mentionné le manque de soutien et de services de la part des CLSC. Les intervenants souhaitent plus de participation, d'investissement et de qualité dans les services offerts par les CLSC.

*« En ce qui me concerne, j'ai, mentionné au CLSC que l'infirmière qui est venue donner des services à ma résidence n'aime pas ce qu'elle fait. J'ai de plus ajouté qu'ils pouvait la mettre à la porte s'ils voulaient, car moi j'en veux plus » (résidences intermédiaires).*

*« Les CLSC font strictement l'essentiel, c'est-à-dire un bain par semaine. J'ai une personne qui est en phase terminale dans ma résidence, j'ai réussi à avoir deux*

*bains parce que c'est dans leur code. Le reste du temps, c'est nous autres qui donnons les bains au lit » (résidences privées).*

Un participant œuvrant au sein d'un CHSLD considère pour sa part qu'il serait urgent de mettre en place une structure ou une organisation du travail pour être en mesure de donner des services de qualité à une clientèle de plus en plus nombreuse et de moins en moins autonome. Un autre intervenant œuvrant en CHSLD souligne que la normalisation actuelle des services rend difficile d'humaniser les soins. Il considère qu'en CHSLD, tous les individus sont traités de la même façon, peu important leurs particularités.

*« Comme intervenant, on a besoin d'une organisation et d'une structure parce que sans ça, on s'en sortira pas » (CHSLD).*

Les répondants ne signalent aucune difficulté associée à la prestation de services aux aidants soutenant un parent vivant en CHSLD, puisque aucun service ne leur est destiné. Toutefois, les intervenants sont conscients des besoins des aidants et aimeraient être en mesure de leur offrir un service de soutien, lequel pourrait être assumé par un travailleur social. Les répondants précisent que ce travailleur social pourrait agir à titre de conseiller, donner des informations reliées aux diverses problématiques des personnes âgées et demeurer disponible pour du soutien psychologique. Les intervenants mentionnent qu'il arrive souvent que les aidants éprouvent de la difficulté à accepter la maladie de leur parent et ne comprennent pas bien tous les symptômes qui s'y rattachent. À cause de cette méconnaissance de la maladie, les aidants risquent d'offrir des soins inadéquats, c'est-à-

dire qui répondent non pas aux besoins des personnes âgées, mais plutôt à leurs propres besoins. Ce manque de soutien auprès des aidants complique la tâche des intervenants, puisque les répondants considèrent qu'ils doivent souvent, par la suite, reprendre un bon nombre des interventions auprès des personnes âgées.

*« On n'a pas de travailleuse sociale et on en aurait de besoin. J'ai justement quelqu'un actuellement, je trouve qu'elle aurait besoin d'avoir des rencontres avec une travailleuse sociale pour l'aider. Parce qu'il y a des deuils qu'elle n'a pas fait, il y a des choses qui ne sont pas acceptées » (CHSLD).*

*« J'aimerais aussi que les aidants départagent vraiment c'est quoi le besoin du bénéficiaire, de leur parent et leur propre besoin à eux autres. Ce n'est pas parce que toi, tu aimerais avoir un bain tous les jours que la bénéficiaire, elle, voudrait avoir un bain tous les jours. Je pense qu'ils ne font pas la différence entre les besoins de leur parent et leurs propres besoins. Ça dépend toujours où est leur cheminement dans l'acceptation de la maladie » (CHSLD).*

*« Il y a des aidants familiaux qui vont transposer sur leur mère leurs propres besoins. Il y a comme une discordance entre les besoins de la personne âgée et les besoins de la famille » (CHSLD).*

#### **4.3 Caractéristiques des contacts des intervenants avec les aidants**

La totalité des répondants ont des contacts réguliers avec les aidants familiaux; en effet, comme l'indique le tableau 5, tous les participants ont eu, au cours des deux semaines précédant la rencontre, des contacts personnels relativement fréquents avec les aidants familiaux. Plus particulièrement, un intervenant sur deux (50 %) a eu dix contacts et plus

avec des aidants familiaux, l'autre moitié ayant eu de quatre à neuf rencontres personnelles au cours des deux semaines précédant la rencontre de groupe.

*« En tous cas, moi je pense qu'une de nos richesses, c'est qu'on communique régulièrement avec les aidants »* (résidences privées).

Il est à remarquer que le nombre de contacts personnels avec les aidants varie selon les répondants et non selon les types de milieux de vie.

Les répondants affirment avoir divers types de contacts avec les aidants familiaux (tableau 5). En effet, tous ont eu au cours des deux dernières semaines des contacts verbaux directs avec des aidants pour discuter de l'état de santé des personnes âgées; de plus 78,6 % des répondants ont eu des discussions téléphoniques à ce sujet. La majorité des répondants ont donc des contacts à la fois directs et indirects avec des aidants familiaux concernant l'état de santé des parents de ces derniers.

**Tableau 5**  
*Fréquence, type et qualité des contacts des participants  
 avec les aidants familiaux (N = 14)*

	<b>Nombre</b>	<b>%</b>
<b>Nombre de contacts personnels avec des aidants au cours des deux dernières semaines</b>		
<i>3 et moins</i>	0	0
<i>De 4 à 6</i>	6	42,9
<i>De 7 à 9</i>	1	7,1
<i>10 et plus</i>	7	50,0
<b>Types de contacts avec les aidants au cours des deux dernières semaines*</b>		
<i>Contact téléphonique concernant la santé</i>	11	78,6
<i>Contact téléphonique concernant le placement</i>	10	71,4
<i>Contact verbal concernant la santé</i>	14	100,0
<i>Contact verbal concernant le placement</i>	10	71,4
<b>Qualité des contacts avec les aidants</b>		
<i>Très bons en tout temps</i>	5	35,7
<i>Très bons la plupart du temps</i>	9	64,3
<i>Plutôt ou très insatisfaisants</i>	0	0
<b>Niveau de satisfaction quant aux rapports avec les aidants</b>		
<i>Très satisfait</i>	5	35,7
<i>Plutôt satisfait</i>	9	64,3
<i>Plutôt ou très insatisfait</i>	0	0

\* Dans cette catégorie, la somme des statistiques dépasse 100 %, certains participants ayant donné plus d'une réponse.

Quant aux discussions concernant le placement éventuel d'une personne âgée, dix répondants sur quatorze (71,4 %) en ont parlé directement avec des aidants; dix répondants aussi en ont également discuté au téléphone. Sur ce point, il n'est pas étonnant de constater que les intervenants qui œuvrent en CHSLD ne parlent presque jamais avec les aidants familiaux des possibilités éventuelles de placement des personnes âgées, mais davantage de leur état de santé. Inversement, bien que plusieurs intervenants qui travaillent en résidence intermédiaire discutent de placement, ce sont les intervenants des CLSC et des résidences privées qui en parlent le plus souvent avec les aidants familiaux.

La totalité des répondants qualifient de très bons leurs rapports avec les aidants. Tous estiment en effet avoir de très bons contacts avec les aidants familiaux, soit la plupart du temps (64,3 %), soit en tout temps (35,7 %). En milieu protégé, les relations deviennent souvent amicales, vu la présence régulière de ces aidants familiaux auprès des personnes âgées. Les intervenants font toutefois une distinction entre membre de la famille et aidant principal. Lorsque les intervenants rapportent que leurs relations avec les aidants sont bonnes, ils précisent que c'est avec les aidants principaux qu'il y a une bonne entente. Les contacts plus difficiles surviennent, dans la plupart des cas, avec les aidants secondaires c'est-à-dire, les enfants éloignés ou peu impliqués auprès de leur parent. Ce manque de suivi à l'égard de la condition évolutive de leur parent est source d'incompréhension, ce qui les amène à critiquer les tâches accomplies par les intervenants. Malgré tout, le niveau de satisfaction des participants quant à leurs rapports avec les aidants demeure élevé. Les



répondants considèrent que les rapports qu'ils entretiennent avec les aidants sont plutôt satisfaisants (64,3 %) ou très satisfaisants (37,7 %).

*« J'ai en général une excellente relation avec les aidants, ils collaborent bien »*  
(CLSC).

*« Moi, j'ai une belle collaboration avec des aidants. Tellement que je crois que l'on est choyé »* (résidences privées).

*« Beaucoup de nos relations, c'est des belles relations. C'est des relations amicales d'abord parce que ça fait longtemps qu'on se connaît. On vient qu'on parle de tout : de la vente de leur maison, leurs enfants, petits-enfants, pas juste de leur parent. Ça devient une belle relation parce qu'en général, les familles, c'est des personnes qui sont fines. Mais c'est le fun, c'est des belles relations »* (CHSLD).

#### **4.3.1 Types de difficultés ou de conflits rencontrés avec les aidants**

Il est surprenant de constater que les intervenants évoquent plusieurs types de difficultés rencontrées avec les aidants, puisqu'ils disent avoir de très bons contacts avec eux et se disent satisfaits de ces rapports. Cette contradiction s'explique par le fait que ce n'est généralement pas avec les aidants principaux que les intervenants ont de la difficulté. Les difficultés ou les conflits surviennent plutôt avec des proches qui sont plus ou moins impliqués auprès des parents âgés, comme les enfants qui vivent à l'extérieur ou qui s'impliquent de façon sporadique.

Pour les intervenants œuvrant au sein des CLSC, la source de conflit la plus fréquente résulte du manque de services offerts aux aidants eux-mêmes, mais aussi à leurs parents âgés. Les réponses des intervenants des milieux de vie protégés vont dans le même sens, car les attentes trop élevées et la déception des aidants sont reconnues comme des causes régulières de conflit.

*« Il arrive que les personnes soient frustrées parce qu'il n'y a pas assez de services aussi, mais habituellement ils restent assez polis » (CLSC).*

*« La frustration du manque de services est présente, mais je les comprends » (CLSC).*

*« Les gens ont beaucoup d'attentes. — J'oserais même dire qu'ils en ont de plus en plus. — Dans le fond, c'est les attentes, tout le temps des attentes, tout le temps » (CHSLD).*

*« Les aidants nous disent souvent : "Moi, je paye pour que ma mère soit là, bien donnez-lui le soin qu'il faut et si vous avez de la misère, c'est votre problème" » (résidences intermédiaires).*

*« Ils ont tellement d'attentes face à nous autres, là, que... » (résidences privées).*

L'exploitation financière des personnes âgées est une autre source de confrontation reconnue par les répondants de tous les milieux de vie. Cette situation oblige l'intervenant, dans la plupart des cas, à s'interposer auprès de la famille afin d'empêcher les abus.

*« Lorsque les familles font de l'exploitation financière ou abusent de la personne dont il s'occupe, à ce moment-là, on doit se confronter à l'aidant » (CLSC).*

*« Quant on pense qu'il y a de l'abus financier, souvent cela finit en conflit » (CLSC).*

*« Dans toutes les familles, il y a toujours des problèmes quand arrive le temps du placement et de l'héritage » (CLSC).*

L'incompréhension et le refus qu'éprouvent les aidants familiaux face à la maladie sont aussi des facteurs reconnus par les répondants comme des sources de tension relativement fréquentes. Les aidants ont peine à accepter la dégénérescence de leurs parents. La démence et les pertes de mémoire des parents sont des sources de souffrance.

*« Il y a aussi certaines familles qui ne comprennent pas la maladie et surévaluent leur parent » (CHSLD).*

*« La qualité des relations change selon l'acceptation de la maladie et lorsque le lien de confiance s'établit » (CHSLD).*

*« À partir du moment où la famille n'accepte pas la maladie – et ça en prend juste un dans une famille de douze –, alors les relations demeurent difficiles » (résidences intermédiaires).*

De même, toutes les questions relatives au placement des personnes âgées sont reconnues comme des situations sensibles dont la gestion est délicate. Le lieu d'hébergement, les exigences, les critères d'admission, les coûts d'hébergement, les

règlements des résidences font émerger des conflits. Les listes d'attente pour l'obtention de services d'hébergement peuvent aussi créer certaines difficultés entre les intervenants et les aidants. Toutefois, les intervenants demeurent compréhensifs face aux difficultés associées au placement. Selon eux, lorsque le mode d'intervention auprès de la personne âgée en arrive à l'étape du placement, l'aidant a généralement atteint un stade d'épuisement relativement élevé et est à bout de souffle.

*« Lorsque les aidants décident à quel endroit et à quelle place leurs parents vont aller, cela devient difficile. Il y a quelques années, les gens avaient pas mal le choix de l'endroit pour accueillir leurs parents âgés » (CLSC).*

*« Certaines familles peuvent être enragées parfois parce que leur mère n'est pas admise en centre d'accueil. Une fois, la madame ne cotait pas selon les critères d'admission, mais la famille avait décidé qu'il fallait qu'elle cote. Alors là, la fille sacrait après moi. Je suis tellement venue mal lors de cette situation » (résidences privées).*

Enfin, bien que plus rares, le déversement émotif et le manque d'implication de la famille dans la prestation de soins sont également des difficultés qui risquent de dégénérer en affrontement. Par contre, les intervenants sont souvent en mesure de prévenir les excès avec les aidants avant que la situation ne devienne conflictuelle.

#### 4.4 Moyens de soutenir les aidants au sein des établissements

Les intervenants des quatre milieux de vie estiment avoir très peu de moyens pour soutenir les aidants. Seuls les milieux de vie naturels (CLSC) ont la possibilité d'offrir le service de répit gardiennage lequel, demeure limité. Les trois autres milieux de vie (CHSLD, ressources intermédiaires et résidences privées) n'ont, pour leur part, aucun service formel prévu pour les aidants familiaux. En réalité, ce sont les intervenants eux-mêmes qui, de leur propre initiative, prennent quelques minutes pour offrir du soutien et de l'écoute aux proches aidants lors de visites à leurs parents. Si un aidant a un problème sérieux tel que la détresse psychologique, l'épuisement ou le refus d'accepter l'état de son parent âgé, l'intervenant l'aiguille vers des groupes d'aide ou des ressources comme la Société Alzheimer. Somme toute, peu importe le milieu de vie où résident les parents âgés, les moyens mis en place pour soutenir les aidants sont rares.

*« Lorsque les aidants ont besoin d'une aide financière pour le gardiennage par exemple, mais que ceux-ci ne rentrent pas dans les critères de ce service, alors ils ne peuvent pas y avoir accès. À part une situation d'urgence, très peu de services sont offerts aux aidants » (CLSC).*

*« En fait, ceux qui ont plus de services, c'est ceux qui n'ont pas de famille » (CLSC).*

*« Il faut qu'il [l'aidant] soit âgé et handicapé dans le fond... Oui, et reconnu personne handicapée pour avoir accès au soutien à la famille » (CLSC).*

*« Dans les CHSLD, on n'a pas de marge de manœuvre pour supporter les aidants. Notre personnel répond aux besoins des résidents, mais il n'est pas capable de supporter les membres de la famille de nos résidents » (CHSLD).*

*« Aussitôt qu'il rentre un membre d'une famille qui vient visiter leur parent, on va jaser avec eux. — Le fait que tu leur as accordé un petit 15 minutes... ils sont contents de tout ça. — Ils ont besoin d'une attention particulière » (résidences intermédiaires).*

*« Quand je vois parfois que la famille est débordée ou qu'elle ne comprend pas la situation de leurs parents, je les envoie vers la Société Alzheimer ou vers une autre ressource appropriée » (résidences privées).*

#### **4.5 Point de vue des répondants sur la fréquence des contacts entre les aidants et leurs parents et caractéristiques sociodémographiques des familles impliquées auprès de leurs parents âgés**

En général, il a été difficile pour les participants de préciser le nombre moyen de contacts que les aidants entretiennent avec leurs parents âgés puisque, selon eux, chaque situation est particulière. Selon les intervenants, certains aidants sont très impliqués, d'autres moins, et quelques-uns ne le sont pratiquement pas. Il y a également des aînés qui n'ont aucun contact avec les membres de leur famille. Toutefois, ces cas demeurent exceptionnels. Nonobstant ces particularités, les intervenants conviennent que, de façon générale, les contacts entre les aidants et les personnes âgées sont de l'ordre de deux à trois fois par semaine.

Lorsque les participants parlent d'une famille très impliquée, ceux-ci font allusion à des visites quotidiennes. Ce sont majoritairement les filles qui offrent cette présence journalière. Les contacts dits réguliers se font de deux à trois fois par semaine. Dans les cas où les parents âgés n'ont que des garçons, ce sont en général les belles-filles qui prennent la relève. Quant aux familles qui ont très peu de contacts avec leurs parents, c'est-à-dire une à deux fois par mois, les intervenants y voient des fils ou encore des enfants qui vivent loin de leurs parents âgés. Enfin, les enfants qui n'ont aucun engagement auprès de leurs parents âgés font partie de familles aux prises avec des problématiques relativement graves telles que la violence, l'inceste, l'alcoolisme ou la toxicomanie.

De plus, selon les participants, peu importe le nombre d'enfants dans la famille, c'est pratiquement toujours un seul enfant qui assure la responsabilité des soins et le soutien à une personne âgée et ce, quel que soit le milieu de vie où celle-ci réside.

*« Moi, parmi les aidants, j'ai beaucoup de filles. Beaucoup plus les filles que les garçons. A vrai dire, c'est majoritairement des femmes, presque totalement des femmes » (CLSC).*

*« Moi, personnellement, je trouve qu'il y a plus de femmes. — Oui, les aidants, ce sont plus les femmes » (CHSLD).*

*« Parce que moi, des hommes aidants, j'en ai pas vu encore » (CHSLD).*

*« C'est encore donné à la femme, ce rôle-là [...] de mater, de soigner, de peigner, d'habiller... » (résidences intermédiaires).*

*« Des filles, beaucoup de femmes. Beaucoup les filles — Les filles oui. Beaucoup les filles » (résidences privées).*

*« Souvent dans une famille de dix enfants, on va retrouver un seul aidant et non pas dix aidants, même s'ils demeurent tous dans la région. Souvent, on a monopolisé sur une seule personne dans une famille. C'est très commun » (CLSC).*

*« C'est que souvent, même si la personne a eu dix enfants, c'est un ou deux de ceux-ci qui vont s'occuper de ses parents âgés » (CLSC).*

*« Parfois ils sont cinq, six, neuf enfants, mais c'est toujours la même personne que l'on voit » (résidences privées).*

#### **4.6 Point de vue des participants sur les principaux rôles assumés par les aidants familiaux et la place qu'ils occupent dans la prestation des soins**

La spécificité des rôles assumés par les aidants familiaux varie selon le type de milieu où résident les personnes âgées. Ainsi, les aidants familiaux dont les parents âgés sont admissibles au programme de maintien à domicile offert par les CLSC ont un plus large éventail de tâches à assumer que les aidants dont les parents demeurent en CHSLD, en résidence intermédiaire ou en résidence privée. Cela se conçoit aisément, puisque ces trois milieux de vie offrent l'hébergement ainsi que certains services tels que les repas, les soins de santé, les soins personnels et le service de buanderie.

Lorsque les aidants prennent soin de leurs parents dans leur propre domicile, la prise en charge relativement globale des personnes âgées augmente énormément la



diversité des rôles que les aidants familiaux assument. Il faut cependant remarquer que le nombre et la diversité des tâches des aidants familiaux ne sont pas nécessairement reliés au nombre d'heures passées auprès des personnes âgées. Il est possible qu'un aidant, assumant plusieurs tâches, passe moins de temps auprès de ses parents âgés qu'un aidant qui a moins de tâches sous sa responsabilité. Il peut alors investir plusieurs heures, notamment en visites ou en soutien moral à ses parents âgés.

Toujours en ce qui concerne les particularités des milieux de vie naturels, les intervenants des CLSC rapportent que les aidants offrent plusieurs types d'aide ou de soins à leurs parents âgés : « *Ils font de tout* ». Entre autres, les participants mentionnent que les proches aident leurs parents dans la poursuite de leurs activités de la vie quotidienne et de la vie domestique telles que l'aide pour les soins personnels, l'aide aux repas, l'aide au ménage, etc., des tâches souvent effectuées par des femmes. De plus, les aidants prennent en charge les finances des personnes âgées, notamment en payant les comptes et les assurances et en complétant les rapports d'impôts, des tâches normalement effectuées par les hommes. Les aidants peuvent également accompagner et assister leurs proches lors de déplacements, de visites médicales ou d'approvisionnement en biens périssables ou non. Ils effectuent également des visites occasionnelles de courtoisie pour apporter un soutien psychologique à leurs parents.

En CHSLD, les intervenants estiment que les principaux rôles assumés par les aidants sont l'aide à la poursuite des activités de la vie quotidienne, l'achat de biens personnels et le soutien psychologique. Toutefois, un intervenant travaillant en CHSLD estime que l'unique rôle assumé par les aidants est celui de rendre occasionnellement visite à leurs parents, les autres services étant en majeure partie offerts par les intervenants rémunérés œuvrant au sein même des CHSLD.

La perception des répondants qui œuvrent en résidences intermédiaires à l'égard des principaux rôles adoptés par les aidants familiaux varie d'un intervenant à l'autre. Ainsi, pour certains répondants, la principale tâche accomplie par les aidants est l'accompagnement et l'assistance lors de déplacements; pour d'autres, c'est l'achat de biens personnels; pour d'autres encore, ce sont les visites occasionnelles. Deux répondants estiment toutefois que le soutien psychologique et le soutien émotionnel figurent également parmi les principaux rôles assumés par les aidants.

Pour leur part, les intervenants des résidences privées rapportent que les principaux rôles des aidants sont l'accompagnement et l'assistance lors de déplacements ainsi que l'achat de biens personnels. Un répondant mentionne également deux autres rôles assumés par les aidants, à savoir le soutien psychologique et les visites occasionnelles.

En définitive, les tâches effectuées par les aidants les plus souvent identifiées par les intervenants, tous milieux de vie confondus, demeurent l'accompagnement et l'assistance lors de déplacements, les visites occasionnelles et le soutien psychologique et émotif.

Du point de vue des répondants, l'ensemble des tâches réalisées par les aidants familiaux est vise effectivement à assurer le bien-être global des personnes âgées, que ce soit au niveau physique, psychologique ou social. Il y a toutefois, une distinction entre les milieux de vie naturels et les milieux de vie protégés quant aux formes de participation des aidants et à leurs modalités d'action. Ainsi, les aidants familiaux qui prennent soin de leurs parents âgés demeurant dans leur propre domicile assurent à la fois le bien-être physique, psychologique et social de leurs parents. De plus, ces aidants s'occupent de la gestion des biens de leurs parents âgés. Les aidants des milieux de vie naturels sont davantage dans le mode du « faire » que du « faire-faire ». Ils accomplissent plus de tâches qu'ils en délèguent. Ceux-ci veillent à ce que leurs parents âgés soient en sécurité et aient tout le confort nécessaire. Ainsi, les aidants vont adopter le rôle de protecteur et vont veiller à ce que leurs parents soient à l'aise et détendus et vivent avec le moins d'irritants possibles. Ces aidants évitent de placer leurs parents dans des situations qui risquent de les mettre mal à l'aise. Ils s'assurent également que leurs parents puissent avoir de la compagnie, échanger, communiquer et être l'objet d'attention et de considération. Les aidants vont également encourager leurs parents à participer à des activités récréatives, sociales ou religieuses organisées dans leur quartier ou par des organismes communautaires.

*« L'aidant fait de tout, accompagnement des activités de la vie domestique et de la vie quotidienne. Puis, ils accompagnent leurs parents chez le médecin. Des fois, ils ont de l'aide un peu d'un membre de la famille, un enfant qui peut les garder de temps en temps ou qui peut, à l'occasion, aller chez le médecin pour soulager l'aidant principal. Mais des aidants qui font tout, vraiment de tout, c'est ce qu'on voit de plus en plus » (CLSC).*

Quant aux aidants dont les parents résident en milieu de vie protégé ou institutionnel, ils ne s'occupent pratiquement pas, de manière directe, du bien-être physique de leurs parents âgés, puisque ce sont les établissements qui assument la majeure partie de ces tâches. Les intervenants peuvent aider les personnes âgées à s'alimenter, ils leur donnent le bain, s'occupent de faire le lavage et le ménage des chambres, etc. De ce fait, les aidants sont davantage dans une modalité d'action de « faire-faire ». En général, l'unique tâche reliée au bien-être physique que les aidants assument est de s'assurer du confort de leurs parents âgés. Les aidants connaissent bien les goûts, les habitudes de vie et les modes de communication de leurs parents et transmettent ces connaissances aux intervenants, aux infirmières, aux médecins, pour que l'aide et les soins soient adaptés aux particularités de leurs proches. D'après les intervenants, l'importance que l'aidant attribue au confort de ses parents contribuerait à diminuer son sentiment de culpabilité. En milieu protégé, les aidants s'occuperaient donc principalement du bien-être psychologique et social et de la gestion des biens.

*« Les aidants donnent moins de soins d'hygiène directs à leurs parents. C'est plus de l'accompagnement » (CHSLD)*

*« Il y a des familles qui sont très présentes auprès de leurs parents et sortent avec eux. Ils accompagnent leur mère régulièrement pour faire du magasinage, pour aller souper le dimanche, bref, pour être près d'eux afin qu'ils soient bien »* (résidences privées).

*« Pour nous [...] les visites des aidants à leurs parents demeurent la tâche la plus courante. Les enfants tiennent à voir à ce que leurs parents ne manquent de rien et aillent bien. Aussi, les aidants tiennent à avoir un bon lien avec nous autres pour travailler en collaboration au bien-être de leur parent. Cela les rassure »* (résidences privées).

*« Les aidants viennent jouer aux cartes avec le résident et ils vont chercher deux, trois autres personnes pour jouer aux cartes avec eux autres. Aussi, ils font un petit bingo. Bref, ils veillent à ce que leur parent ne s'ennuie pas et soit entouré »* (résidences privées).

Le point de vue des intervenants quant à la place qu'occupent les aidants familiaux au niveau de la prestation de soins est conséquent avec les divers rôles assumés par ceux-ci. Plus l'aidant familial assume une diversité de rôles auprès de la personne âgée, plus il est considéré capital par le réseau formel. Inversement, moins l'aidant assume de tâches auprès de l'ainé, moins il est considéré important pour la prestation de soins et ce, peu importe le temps passé auprès de la personne âgée.

Ainsi, les participants des CLSC considèrent que l'aide apportée par les proches est des plus importantes. Ils voient dans les aidants les pivots des services de maintien à

domicile. Sans leur collaboration et leur participation auprès des personnes âgées, le service serait tout simplement inapplicable.

*« La place pivot... c'est les proches qui nous permettent de maintenir la personne à domicile. On a besoin de ces gens-là pour être capable de faire notre travail de soutien à domicile. Sans aidant, on ne peut pas rien faire » (CLSC).*

En milieu de vie protégé, les aidants occupent une place beaucoup moins importante dans la prestation des soins. Les établissements offrent les soins de santé et les soins personnels. De plus, les employés tels les infirmiers auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires sont spécialement formés pour prodiguer les soins aux personnes en perte d'autonomie. Néanmoins, il arrive que les filles vont profiter d'une visite occasionnelle pour offrir à leur parent des soins personnels non complexes, tels que la coiffure, le manucure, etc.

*« Il y en a des aidants qui donnent quelques soins personnels, mais il n'y en a pas beaucoup. C'est très rare » (CHSLD).*

*« Il est rare, voire [...] exceptionnel qu'un aidant va accompagner son parent au bain. J'ajouterais que c'est vraiment une exception » (résidences intermédiaires).*

#### 4.6.1 Attentes des intervenants face aux aidants familiaux

Ce que les participants de tous les milieux de vie attendent de la part des aidants familiaux, c'est leur collaboration et leur engagement avec les intervenants. La présence des aidants auprès des aînés est un aspect important du soutien aux personnes âgées.

*« Plus d'implication des aidants dans les soins aux personnes âgées » (CHSLD).*

*« La collaboration dans les soins à leurs parents de la part des aidants, c'est sûr » (résidences privées).*

*« Bien c'est sûr qu'on attend des aidants qu'ils nous donnent leur collaboration. On a besoin de leur collaboration » (CLSC).*

*« Pour ma part, c'est l'implication des aidants. Parce que ce qui fait un bon maintien à domicile, je pense, c'est justement d'avoir une implication de la part des aidants naturels » (CLSC).*

*« Ben c'est sûr qu'on attend d'eux une collaboration. On a besoin de leur collaboration » (CLSC).*

Selon les répondants, les personnes âgées ont besoin du soutien de leurs proches. Les intervenants considèrent qu'ils peuvent réaliser certaines tâches liées aux soins, mais c'est la famille qui apporte le soutien psychologique essentiel au bien-être des personnes âgées. Ce soutien est pratiquement irremplaçable et doit être assuré par les proches.

*« La personne âgée a besoin d'être motivée, d'être stimulée, la dignité, la valorisation de soi. La famille a une grande part de responsabilité à ce niveau » (résidences intermédiaires).*

*« Je dis toujours aux aidants que jamais on ne remplacera les enfants : "On vous remplacera jamais, jamais, c'est impossible... jamais! Cela ne se peut pas." On a beau faire une fête de Noël, une fête de Pâques, c'est pas Noël pour les personnes âgées si leurs proches ou leurs enfants ne viennent pas » (résidences privées).*

Au-delà de ces attentes communes de collaboration, il est intéressant de constater que les intervenants des CLSC n'osent pas avoir quelque attente particulière envers les aidants familiaux. Ils considèrent, en effet, que ces derniers en font déjà amplement. Bien plus, ces intervenants espèrent que les aidants apprendront à poser leurs limites et seront capables d'exprimer leurs propres attentes et leurs besoins. Selon les répondants, les aidants s'épuisent parce qu'ils sont incapables de fixer des limites à l'aide qu'ils apportent à leurs parents âgés. Ce dépassement se manifeste tant en ce qui concerne les tâches accomplies qu'au niveau du temps investi par les aidants auprès de leurs parents.

*« On est mal placé pour avoir des attentes envers les aidants. — La société en général attend tellement d'eux. — Moi, comme intervenante, je ne suis pas le genre à mettre de la pression sur les aidants. On ne veut pas être parmi ceux qui vont leur ajouter d'autres tâches. On fait attention » (CLSC).*

Les intervenants des milieux de vie protégés et institutionnels, pour leur part, expriment plus d'attentes envers les aidants familiaux. Ils voudraient voir chez les aidants une implication plus étroite auprès de leurs parents âgés, notamment par des visites



occasionnelles et par l'apport de soutien psychologique. Les intervenants apprécieraient également une participation plus généreuse à l'aide aux soins personnels à la personne âgée. Les intervenants souhaitent de plus que les aidants manifestent de la compassion, de la compréhension et du respect non seulement envers leurs parents âgés, mais également envers les intervenants eux-mêmes.

*« J'aimerais que les aidants s'impliquent davantage dans les soins à leurs parents » (CHSLD).*

*« Je demanderais la collaboration des familles. Étant donné qu'il n'y a pas beaucoup d'intervenants pour faire les mises en nuit, je leurs demanderais d'aller faire la mise en nuit de leurs parents » (CHSLD).*

*« Si les aidants ne sont pas capables de payer pour les soins de leurs parents, il va falloir qu'ils soient davantage présents. C'est notre seul moyen d'arriver à donner une qualité de soins » (résidences privées).*

Les intervenants remarquent que le fait que les aînés paient pour l'hébergement incite les aidants à s'attendre à ce que tous les services soient inclus. Cette attente globale peut provoquer un désengagement des aidants auprès des personnes âgées, aux dires des répondants. Ceux-ci soulignent de plus que le soutien psychologique n'est pas du ressort du personnel soignant. Au contraire, cette tâche appartient à l'aidant familial. Les intervenants émettent un autre vœu à l'égard des aidants, à savoir le respect des règles du milieu de vie : le règlement, le mode de fonctionnement, le code d'éthique. Les répondants souhaitent

aussi que les aidants aient de la considération pour les autres bénéficiaires qui demeurent dans leur établissement.

Enfin, les intervenants aimeraient que les aidants soient disponibles lors des situations d'urgence. À titre d'exemple, un répondant mentionne qu'il lui arrive à l'occasion d'accompagner les personnes âgées à l'hôpital pour des soins de santé urgents parce qu'il est incapable de rejoindre un membre de la famille. Cette situation, habituellement non prévue, exige alors une réorganisation de la part du personnel. Elle entraîne également des coûts additionnels.

#### **4.7 Moyens à mettre en place pour soutenir les aînés et les aidants familiaux**

Les participants souhaitent, à l'unanimité, une augmentation des budgets afin d'accroître le nombre d'intervenants dûment qualifiés ainsi que le nombre de services offerts (tableau 6). Cette mesure est essentielle aux yeux des participants afin de répondre adéquatement aux besoins des aînés. Ces besoins ne cessent d'augmenter en termes de demandes et de complexité des soins. Tous s'entendent également sur la nécessité de mettre en place des programmes à l'intention particulière des aidants familiaux. Enfin, les répondants considèrent que les tâches effectuées par les aidants auprès de leurs parents en perte d'autonomie et dans le besoin devraient être considérées comme un travail rémunéré avec des droits de vacances et des congés de maladie (tableau 6).

Plus particulièrement, les intervenants des milieux protégés (CHSLD, ressources intermédiaires et résidences privées) souhaiteraient aussi disposer de plus d'équipement à la fine pointe de la technologie moderne afin de faciliter la prestation des soins aux aînés (tableau 6). Par ailleurs, un intervenant propose que les divers établissements tiennent davantage compte du potentiel et des capacités des aînés à l'égard de tâches simples afin de les mettre à profit au sein du milieu de vie où ils résident. Cette mise à profit des aptitudes des aînés est soulevée dans un esprit positif. En ce sens, elle procurerait, d'une part, aux aînés le sentiment d'être utiles à la communauté et les aiderait à demeurer alertes. D'autre part, elle représenterait un bénéfice commun pour l'ensemble des résidents et, par voie de conséquence, pour les intervenants (tableau 6).

Selon les répondants, il importe que les établissements développent des liens plus étroits en partenariat avec les autres organismes poursuivant des fins similaires ou utiles tels les organismes communautaires, les centres de jour, les services de loisirs, les associations, etc. De plus, ces intervenants souhaitent que les établissements publics soient moins structurés, afin de donner plus de souplesse et d'individualité à la prestation de soins plus humanisés aux personnes âgées. Enfin, les intervenants sont d'avis que l'État québécois doit financer de nouvelles places d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie (tableau 6).

En CLSC, les intervenants évoquent également qu'il serait important qu'il y ait plus de services offerts aux aidants familiaux. Ils souhaitent que ces services soient plus accessibles, non discriminatoires et gratuits pour tous (tableau 6). À cet effet, les intervenants croient que les aidants familiaux devraient être considérés par les dirigeants à la fois comme des acteurs clés dans la prestation des soins et comme des personnes à part entière, qui ont leurs besoins propres et qui ont droit à des services au même titre que les personnes âgées. Ils s'attendent donc à ce que les gestionnaires leur accordent le soutien requis pour travailler avec les aidants dans cette optique. Cette appréciation des aidants familiaux équivaut à les considérer comme des clients.

*« On a plusieurs aidants qui crient au secours, on les entend. On essaie de mettre en place des choses qui peuvent leur venir en aide, mais on n'a pas de support. L'employeur ne nous donne pas la collaboration nécessaire » (CLSC).*

*« Lorsqu'on nous assigne un dossier, l'employeur ne tient pas vraiment compte du fait qu'on a à se préoccuper aussi d'autre chose que la personne âgée pour qui le dossier est ouvert. Il y a les aidants » (CLSC).*

Pour répondre à une telle demande, il faudra augmenter les budgets destinés aux services de maintien à domicile. Selon les participants, la décentralisation des pouvoirs permettrait possiblement une meilleure gestion régionale des fonds publics. De plus, la mise en œuvre de services locaux serait vraisemblablement mieux adaptée aux besoins particuliers de chaque région. Les intervenants demandent également la levée de certaines

exigences relatives à la comptabilisation des statistiques, ce qui leur laisserait une plus grande disponibilité pour la relation d'aide.

Quant aux intervenants qui œuvrent au sein des milieux protégés, ils se considèrent moins responsables que les autres du bien-être des aidants familiaux. Ils demeurent toutefois conscients des besoins de ces derniers, notamment en matière de soutien psychologique et d'information. D'après les répondants, l'incompréhension que ressentent les aidants face à la maladie de leurs parents amène des difficultés dans la prestation des soins et parfois même des conflits entre aidants familiaux et intervenants. Les participants aimeraient donc avoir la possibilité, comme établissement, d'offrir aux aidants les services de soutien d'un intervenant social (tableau 6). Ils aimeraient également que les aidants puissent recevoir davantage d'information et de formation afin de mieux comprendre la situation de leurs parents et de mieux pouvoir les aider. Outre la mise en place de services dans les divers types d'établissement, l'adoption de programmes sociaux tels les crédits d'impôt, la déduction fiscale pour soutien à une personne dépendante, les congés parentaux pour les personnes aidantes ou toute autre compensation financière sont considérés comme des éléments incitatifs favorables à un accroissement de l'engagement des aidants familiaux auprès de leurs aînés (tableau 6). Les participants mentionnent aussi la nécessité d'investir dans les services de répit en augmentant le nombre de lits destinés à l'hébergement temporaire pour que les aidants puissent prendre des vacances et ainsi éviter l'épuisement. Toujours selon le tableau 6, il faudrait que les services actuellement offerts aux aidants répondent à leurs besoins de façon plus spécifique. Par exemple, la diversification des

services et l'allongement des heures d'ouverture des établissements publics sont des mesures souhaitables. La tâche d'aidant n'est pas une fonction qui s'exécute du lundi au vendredi, mais tous les jours et à toute heure, ajoutent les participants.

*« Il faudrait qu'il existe plus de services de répit et des services concrets comme l'accompagnement de la personne âgée pour les commissions » (CLSC).*

En somme, tous les intervenants qui ont participé aux rencontres de groupe reconnaissent que la collaboration des aidants familiaux dans la prestation des soins à leurs parents âgés en perte d'autonomie est actuellement essentielle dans un objectif commun de soutien aux aînés (tableau 6). Les intervenants formels ont d'ailleurs de plus en plus d'attentes envers les aidants familiaux. À cet effet, ils convient de mentionner que l'augmentation des attentes des intervenants formels survient dans une situation de surcharge et de dépassement en raison d'une augmentation de la demande ainsi que d'un grave manque de ressources.

Compte tenu des nombreuses recommandations émises par les participants, le tableau 6, propose une synthèse des recommandations émises par les intervenants oeuvrant au sein des trois types de milieux de vie des personnes âgées, c'est-à-dire en milieu de vie naturel (CLSC), en milieu de vie protégé (résidences intermédiaires et résidences privées) et en milieu de vie institutionnel (CHSLD).

**Tableau 6**  
*Synthèse des recommandations émises par les participants  
 en fonction du type de milieu de vie des aînés*

<b>Suggestion des répondants sur les moyens à mettre en place pour les personnes âgées et leurs aidants</b>	<b>Milieu de vie naturel</b>	<b>Milieu de vie protégé</b>	<b>Milieu de vie institutionnel</b>
Augmentation budgétaire	x	x	x
Développement de services répondant davantage aux besoins des personnes âgées et de leurs aidants	x	x	x
Embauche d'employés qualifiés	x	x	x
Prise en considération des tâches des aidants comme du travail rémunéré, incluant des conditions de travail	x	x	x
Programme de subventions spécifiques pour les aidants	x	x	x
Augmentation de l'accessibilité et la gratuité des services	x		x
Décentralisation des pouvoirs administratifs	x		
Diminution des règles bureaucratiques	x		
Reconnaissance des besoins des aidants de la part des employeurs	x		
Équipements supplémentaires et mieux adaptés à la complexité accrue des soins aux personnes âgées			x
Mise à profit du potentiel et des capacités des personnes âgées		x	
Développement de partenariat avec les autres organismes de la communauté		x	
Baisse de la rigidité dans les tâches de travail reliées aux soins			x
Augmentation du nombre places d'hébergement pour personnes âgées en perte d'autonomie	x		x
Développement de programmes de formation, d'information et de sensibilisation à l'échelle provinciale		x	x

Bien que la totalité des participants reconnaissent l'épuisement des aidants, leurs besoins en matière de soutien et le manque de ressources disponibles, les intervenants des milieux de vie protégés et institutionnels se sentent toutefois moins responsables du bien-être des aidants familiaux que les intervenants des milieux de vie naturels. La perception des intervenants formels à l'égard des aidants informels est en grande partie responsable de

cette situation. En effet, le fait que les aidants ne soient pas considérés comme des clients par les organisations formelles a pour conséquence qu'ils ne se voient pas octroyer de services. Inversement, les établissements qui accordent aux aidants familiaux un rôle de partenaire dans le soutien aux aînés se doivent de tenir compte davantage de leurs besoins. Malheureusement, bien que les intervenants partagent cette vision du rôle de partenaire des aidants familiaux dans le soutien et le maintien des personnes âgées à domicile, celle des administrateurs (décideurs) diverge quelque peu. Ceux-ci considèrent davantage les aidants comme des ressources sur lesquelles il est possible de compter.



**ANALYSE**

Ce chapitre consacré à l'analyse des résultats poursuit quatre objectifs généraux. Le premier objectif vise à présenter la perception des intervenants à l'égard de l'articulation actuelle des services accessibles aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches. Le second objectif amène à analyser la perception des intervenants rémunérés sur le rôle des aidants familiaux et leur conception de leur propre rôle, en comparant les résultats au modèle de Twigg (1988). Le troisième objectif a pour but d'analyser la répartition des responsabilités entre les réseaux d'aide formelle et d'aide informelle en fonction du modèle des tâches spécifiques de Litwak (1985). Enfin, certaines recommandations afin de permettre une meilleure harmonisation des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches seront proposées.

### **5.1 Situation de l'articulation actuelle des services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches**

À la lumière de la problématique et des données obtenues, on constate un manque de cohérence entre la théorie, les politiques et la pratique. En effet, bien que l'apport et l'importance des aidants familiaux en matière de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie soient reconnus par tous les acteurs, y compris les répondants et l'État, il semble que ce dernier, entre autres par l'intermédiaire de ses CLSC, ne met pas en place les services dont les aidants ont besoin pour accomplir leurs rôles (Coalition Solidarité Santé, 2004). Plusieurs auteurs, dont le MSSS lui-même, ont d'ailleurs soulevé le manque de soutien aux aidants (Elliott et Shewchuk, 2003; Garant et Bolduc, 1990; MSSS, 2003).

Comme l'ont constaté Stephens *et al.* (2001), il appert que ce n'est pas seulement la tâche d'aidant familial qui semble causer l'épuisement des aidants, mais aussi la conciliation des multiples rôles qu'ils doivent accomplir sur une base quotidienne. Les aidants ne sont pas uniquement des personnes qui prennent soin de leurs parents âgés; ce sont également des parents, des conjoints, des professionnels, etc.

Les intervenants qui ont participé à l'étude sont tous témoins de la fatigue et de la détresse éprouvées par les aidants familiaux. Ceux-ci ont de réels besoins d'aide et de soutien, auxquels les intervenants ne peuvent répondre adéquatement. Il y a quelques années, Delisle et Huard (1996) et Gariépy (1999) ont souligné que plusieurs aidants étaient en attente de services et souhaitaient en avoir davantage. Malheureusement, les participants mentionnent qu'ils ne disposent pas toujours du temps et des outils nécessaires pour soutenir adéquatement les familles. Néanmoins, les intervenants, agissant suivant leur déontologie professionnelle, usurpent de leur temps pour écouter et soutenir les aidants lorsque le besoin paraît urgent.

Aussi, à l'instar de Weman, Kihlgren et Fagerberg (2004), qui ont mené une étude auprès d'infirmières, les intervenants de la présente étude insistent sur la nécessité de mettre en place, à court terme, des services adaptés aux besoins particuliers des aidants. Les participants à la présente étude proposent, en particulier, les solutions suivantes : augmenter les services offerts aux aidants comme aux aînés; élargir l'accessibilité aux services sans discrimination, principalement pour le répit-gardiennage; offrir aux aidants des périodes de

vacances au même titre qu'à un travailleur et même leur accorder des compensations financières, un crédit d'impôt par exemple. Le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) affirme également que les aidants ont un besoin particulier en matière de services de répit. Il n'est pas rare que les aidants soient dans l'obligation de quitter leur travail pour accompagner leurs parents dans un établissement externes pour des soins de santé ou des soins personnels, ou encore lorsque survient une problématique particulière. Cette situation engendre pour l'aidant non seulement des pertes en salaire, mais également des frais. De plus, cet accompagnement qui oblige l'aidant à s'absenter du travail mérite une certaine compréhension et un accommodement de la part de l'employeur, ce qui n'est pas toujours le cas.

Malgré les besoins criants, l'offre de services aux aidants demeure restreinte et limitée. Selon les répondants, les services de soutien offerts aux aidants correspondent au modèle de soutien utilitariste proposé par Lavoie *et al.* (1998). En effet, aux dires des intervenants œuvrant en milieu de vie naturel, les services d'aide ne sont dispensés que dans les cas extrêmes, c'est-à-dire lorsque le risque d'épuisement de l'aidant est suffisant pour compromettre l'accomplissement de son rôle d'aidant auprès de son parent âgé. Cela étant, le fait qu'aucun service ne soit offert aux aidants dans les milieux de vie protégés et institutionnels mérite une remise en question. Il est vraisemblable de croire que cette absence de service se fonde sur le peu de reconnaissance que reçoivent les aidants dans ce rôle en tels milieux. Les aidants familiaux ne représentent pas des acteurs essentiels au maintien des services aux aînés. Pourtant, même dans ces milieux de vie, le soutien apporté

aux aidants ne peut qu'alléger la tâche des intervenants et permettre leur affectation à des tâches plus spécialisées, pour le bénéfice de tous.

Les résultats de cette étude, à savoir que les services de soutien ne sont pas nécessairement offerts aux aidants très impliqués auprès de leurs parents âgés dépendants, mais plutôt aux aidants ayant très peu de ressources personnelles ou économiques, correspondent sensiblement à ceux obtenus par la Fédération des CLSC du Québec (1991) et Jutras *et al.* (1989). Dans le même sens, le cadre de référence des services de première ligne du ministère de la Santé et des Services sociaux de 2003, tout comme celui de 1994, précisent que les critères d'admissibilité aux services doivent tenir compte de l'implication du réseau de soutien des personnes âgées. Il s'ensuit de ces constats, d'une part, que les services sont dispensés plutôt par nécessité que dans le souci d'assurer le bien-être de l'aidant. D'autre part, la ressource prioritaire pour l'ainé, c'est l'aidant familial. C'est en effet celui-ci qui semble le plus apte à permettre à la personne aidée de demeurer à son domicile et de conserver son autonomie et sa dignité. Force est de conclure que cette ressource, l'aidant familial, si importante dans un objectif visant le bien-être de la personne aidée, est oubliée dans le système actuel.

L'opinion des intervenants suivant laquelle les services d'aide aux aidants ne semblent pas assurer leur soutien corrobore les idées émises par Gariépy (1999). Celui-ci a démontré que certains services tels que les groupes de soutien ne réduisent pas de façon tangible le stress des aidants. De plus, selon les intervenants, les services offerts sont

principalement d'ordre technique (aide aux soins de santé et aux soins personnels) plutôt que psychologique (suivi psychosocial). Or, selon Braithwaite (1996), tout comme l'avaient soulevé Lewis et Meredith en 1988, les besoins des aidants se font ressentir surtout au niveau du soutien psychologique. Il n'est pas surprenant, dans le contexte actuel de restrictions budgétaires, qu'on préfère les interventions à court terme (mise en place de services techniques et ponctuels) aux interventions nécessitant un nombre d'heures relativement élevé, comme dans le cas d'un processus d'aide psychologique.

Il ressort de l'analyse du discours des répondants que les services offerts aux aidants par les établissements semblent leur imposer une charge supplémentaire plutôt que de leur apporter du soutien. À titre d'illustration, les CLSC offrent des programmes de formation de soins aux aidants, mais c'est pour que ces derniers puissent dispenser eux-mêmes les soins. Aussi, les milieux de vie protégés qualifient d'aide aux aidants la possibilité pour ces derniers d'être membres de comités de bénévoles pour l'organisation des activités, de siéger au conseil d'administration ou d'assister aux rencontres multidisciplinaires lors de cas problématiques. En quoi une telle invitation à des activités bénévoles soulage-t-elle les aidants? De plus, la responsabilité d'un parent âgé est une tâche quotidienne et constante, alors que les services, lorsqu'ils sont offerts, le sont à heures fixes, les jours ouvrables.

Par ailleurs, comme le démontre le MSSS (2005), l'augmentation importante de la population âgée et très âgée nécessitant de l'assistance et des soins accentue massivement la demande de services, services qui, pour leur part, sont en constante diminution. Ainsi

que le souligne le Conseil de la famille et de l'enfance (2004), ce déséquilibre entre les besoins et les ressources crée de nombreuses problématiques, non seulement en matière de prestation de soins à cette clientèle, mais également dans l'harmonisation des services entre les acteurs de l'aide formelle et de l'aide informelle impliqués auprès de ces personnes dépendantes. L'allongement des listes d'attente pour l'obtention de services, l'insatisfaction et la perte de confiance des aidants envers les établissements formels en sont des exemples éloquentes.

Comme le reconnaît le MSSS (2001), avec le virage ambulatoire, la nouvelle politique restrictive du gouvernement destinée à réduire la durée d'hospitalisation s'est traduite notamment par une limitation des admissions en centre d'hébergement avec soins, c'est-à-dire dans les CHSLD. Dans ce contexte, les intervenants formels éprouvent certaines difficultés à cerner la part de responsabilité incombant à chacune des ressources d'aide formelle et son apport dans la prestation des services d'aide aux aînés. Il s'ensuit une ambiguïté des rôles. Les administrateurs d'établissements, aux prises avec des budgets de plus en plus serrés, tentent de restreindre leurs charges et leurs responsabilités pour les décharger sur d'autres. D'un côté les répondants des CLSC imputent au CHSLD certaines problématiques dans la prestation de services d'aide aux aînés, dont le manque de lits disponibles pour offrir des services de répit convenables. De l'autre côté, les intervenants des milieux de vie protégés sont d'avis que les CLSC ne soutiennent pas adéquatement les ressources privées et intermédiaires. Il en résulte que le réseau informel se voit attribuer et

est forcé d'assumer davantage de responsabilités dans la prestation de soins aux parents âgés.

Les résultats de la présente étude corroborent l'opinion de Charpentier *et al.* (2000). Ces deux études font voir que la situation actuelle amène des pressions sur les aidants familiaux confrontés à de lourdes responsabilités dans la prestation de soins aux aînés qui sont de plus en plus complexes et qu'elle affecte également les intervenants du réseau formel. Tout comme le Conseil de la famille et de l'enfance (2004), notre étude met en lumière le fait que les tâches des aidants familiaux se complexifient de plus en plus.

Par ailleurs, de plus en plus d'intervenants formels souffrent de surcharge professionnelle et de découragement professionnel. À ce sujet, les intervenants qui œuvrent au sein des CLSC expriment un certain découragement en raison de leur impuissance à soutenir adéquatement une clientèle envers qui ils estiment avoir des responsabilités. Le manque de temps, le manque d'outils professionnels, le peu de services à offrir et le manque de soutien de la part de l'administration suscitent des tensions et même une certaine frustration chez ces intervenants face à l'aide qu'ils ne peuvent apporter à la clientèle, car ils ont conscience de ses besoins.

En ce qui concerne les services offerts aux personnes âgées, l'augmentation des demandes de services, jumelée aux critères restrictifs, entraînent un allongement des listes d'attente. Que penser de la situation exposée par un intervenant à savoir que les personnes



âgées obtiennent un bain par semaine et ce, si elles sont incontinentes, tout en sachant que ce service est considéré parmi les services essentiels ? On peut conclure que pour obtenir ces services, il faut être en situation de très grande perte d'autonomie et que beaucoup de besoins demeurent en attente.

Quant aux aidants familiaux, les intervenants sont dans l'impossibilité de leur offrir de l'aide. Les aidants familiaux ne sont pas considérés par les CLSC comme des clients ayant droit à des services, mais comme des ressources permettant de soutenir le service de maintien à domicile. Les auteurs Dubé (2002) et Ducharme *et al.* (2000) arrivent aux mêmes conclusions, ce qui démontre que cette conception demeure encore très présente et influente au sein des instances formelles. Cette considération accentue le sentiment de non-responsabilité et de là, un désengagement des uns envers les autres. Dans ce contexte, les intervenants se trouvent coincés entre les exigences de l'administration et les demandes pressantes des aidants familiaux. Tout comme les intervenants, les gestionnaires ont conscience de l'importance des aidants familiaux pour la prestation des soins aux personnes âgées. Toutefois, les avis diffèrent quant à la reconnaissance des besoins des aidants et à leur droit légitime de recevoir des services.

À la différence des intervenants des milieux de vie naturels, où les aidants familiaux sont vus comme des piliers, les intervenants qui œuvrent au sein des milieux de vie protégés et institutionnels se sentent moins concernés dans le soutien aux aidants. Ces intervenants, en accord avec l'administration, considèrent que les personnes âgées en perte

d'autonomie sont leur unique clientèle. Par conséquent, ils n'estiment pas avoir d'obligation envers les proches des personnes âgées. Néanmoins, tout comme les intervenants de milieux de vie naturels, ils éprouvent certaines difficultés professionnelles. Dans leur cas, il s'agit moins de découragement professionnel que d'épuisement sous le fardeau des tâches : l'augmentation et l'alourdissement de la clientèle, la transformation de la clientèle et les soins qui gagnent en complexité. Ces exigences supplémentaires au niveau de la tâche de travail ne s'accompagnent pas de l'adjonction de personnel supplémentaire afin de répondre adéquatement aux nouveaux besoins des aînés. En outre, aux dires des participants, les équipements sont désuets et ne suivent pas l'évolution d'une clientèle qui nécessite de plus en plus de soins.

Une autre problématique qui, elle, touche plus particulièrement les gestionnaires des résidences privées et intermédiaires, réside dans la difficulté que ceux-ci éprouvent à recruter du personnel qualifié. Faute de budget, ils ne sont pas en mesure d'offrir un salaire convenable à des individus possédant une formation spécialisée en matière de soins aux personnes âgées. Ils doivent donc faire appel à des personnes qui n'ont pas toutes les compétences voulues. Ce manque de qualification du personnel risque de limiter non seulement la qualité des soins, mais également leur niveau d'efficacité. Cette situation liée au manque de personnel compétent surcharge probablement les intervenants appelés à prodiguer des soins aux personnes âgées et augmente leur incapacité à répondre adéquatement aux nombreux besoins de leur clientèle toujours plus lourde. Par conséquent, ces intervenants n'ont d'autre choix que de se tourner vers les aidants familiaux pour

suppléer à ces manques. Bien plus, les intervenants qui œuvrent en milieu de vie protégé ou institutionnel manifestent de plus grandes attentes envers les aidants que les intervenants qui œuvrent en CLSC. À ce sujet, Vézina et Pelletier (2001) soulignent que les aidants dont les parents résident en milieu de vie naturel ont plus de tâches à accomplir que les aidants familiaux dont les parents demeurent en milieu de vie protégé ou institutionnel.

Les attentes des intervenants des milieux de vie protégés envers les aidants vont au-delà du soutien affectif et psychologique, des visites occasionnelles et de l'accompagnement des aînés lors de sorties, des tâches normalement effectuées par les aidants dans ce type de milieu de vie. Les intervenants souhaitent en plus que les aidants s'engagent activement dans l'aide aux soins personnels tels que la mise en nuit, l'aide au bain, l'aide à l'alimentation, etc. De façon générale, ils veulent une coopération et une collaboration plus étroites. Ceci accentue très certainement la pression ressentie par les aidants, soulignée en 2004 par le Conseil de la famille et de l'enfance.

Les intervenants qui œuvrent au sein des milieux de vie naturels, pour leur part, ont très peu d'attentes envers les aidants. Ils considèrent en effet que les aidants sont déjà affligés d'une lourde tâche. De plus, les quelques attentes sont d'un tout autre ordre que celles des intervenants des milieux de vie protégés. En fait, les intervenants des CLSC, soucieux de préserver cette ressource jugée essentielle, aimeraient que les aidants soient en mesure de fixer des limites au soutien qu'ils apportent à leurs parents âgés. Ils voudraient que les aidants soient capables de reconnaître leurs besoins et qu'ils manifestent une

ouverture à recevoir de l'aide de la part du réseau formel. Les intervenants souhaiteraient que les aidants brisent cette résistance à l'utilisation des services d'aide formelle. Cependant, dans le contexte actuel de limitations, la réticence des aidants à recourir aux services d'aide formelle est logique et compréhensible. Elle perdurera tant et aussi longtemps qu'on n'améliorera pas les services d'aide formelle destinés aux aidants familiaux en termes quantitatifs, qualitatifs et d'accessibilité. Déjà en 1990, l'étude de Garant et Bolduc soulignait cette problématique et affirmait que le retard à offrir des services pouvait dissuader la famille d'apporter son concours (Garant et Bolduc, 1990).

## **5.2 Perception des intervenants rémunérés sur le rôle des aidants familiaux et sur leur propre rôle**

Relativement au rôle des aidants familiaux, le point de vue des intervenants corrobore l'étude de Weman, Kihlgren et Fagerberg (2004). Ainsi, les intervenants considèrent essentielle l'aide apportée par les proches à l'ainé au niveau du soutien affectif et psychologique et ce, autant pour les intervenants dans le cadre de la prestation des soins que pour les personnes âgées elles-mêmes. En ce sens, sans la présence de ses proches, les fêtes organisées pour l'ainé risquent fort de perdre leur sens. Paquet (2002) souligne également que les aidants familiaux ne sont rien de moins que les pivots du service de maintien à domicile.

Par ailleurs, les aidants accomplissent plusieurs tâches auprès de leurs parents âgés. La fréquence moyenne des visites des aidants à leurs parents, de l'ordre de deux à trois fois

par semaine, est non négligeable et constitue un bon indice de l'implication des aidants auprès de leurs parents âgés. À ce sujet, Vézina *et al.* (2001) mettent également en évidence que les aidants, principalement ceux dont les parents résident en milieu de vie naturel, exécutent un éventail de tâches importantes.

Même si les attentes de certains intervenants sont relativement élevées, ils entretiennent en général de bons contacts avec les aidants familiaux et se disent satisfaits des rapports qu'ils ont avec ces derniers. Au-delà de cette convivialité, le témoignage des intervenants reflète la construction d'un lien affectif entre ces partenaires, ainsi que l'ont souligné Gladstone et Wexler (2000). De fait, lorsque le lien de confiance est établi entre les intervenants et les aidants, leurs contacts mutuels deviennent souvent même amicaux. Les rapports entre les intervenants et les aidants sont également fréquents. Toutefois, les contacts visant à aider les aidants eux-mêmes ou à les soutenir au niveau psychologique demeurent marginaux.

Bien que l'apport des aidants familiaux soit apprécié par les intervenants formels, ceux-ci se considèrent comme les acteurs principaux au niveau décisionnel, notamment en ce qui concerne l'établissement des plans d'intervention et la mise en place des services auprès des aînés. Cette conception est plus ancrée chez les intervenants des milieux de vie protégés et institutionnels que chez ceux des milieux de vie naturels. La vision qu'ont les intervenants formels de leur suprématie décisionnelle est alimentée par l'organisation des réseaux d'aide publics. Les aidants doivent se soumettre aux politiques des

établissements. Ils sont contraints de respecter les conditions d'admission des centres d'hébergement. S'il advient que les aidants familiaux estiment que leurs parents âgés n'ont plus l'autonomie nécessaire pour vivre dans leur résidence, mais que ce point de vue n'est pas endossé par les instances publiques suivant les critères de prise en charge qu'elles ont établis, ils doivent s'y résoudre. Les aidants n'ont pas d'autre choix que de continuer à soutenir, souvent seuls, leurs parents et ce, peu importe leur situation ou leur désir de poursuivre ou non la tâche d'aidant familial. Pourtant, depuis plusieurs années, bon nombre d'auteurs ont souligné l'importance de développer un partenariat plus égalitaire entre les réseaux d'aide formelle et informelle (Garant et Bolduc, 1990; MSSS, 2005; Paquet, 1999; Weman, Kihlgren et Fagerberg, 2004; Litwak, 1985).

La dépendance des aidants familiaux à l'égard des décisions prises par le réseau d'aide formelle est également présente au sein des CLSC. La décision finale d'instaurer ou non un service d'aide à domicile revient uniquement à l'établissement, qui agit par l'entremise de l'intervenant formel. Ce dernier doit se conformer aux politiques mises en œuvre par les établissements. Or, on se rappellera que, selon le cadre de référence du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003), les politiques d'admission sont limitatives et se fondent principalement sur le niveau d'autonomie et les revenus des personnes âgées. Aux dires des répondants, le degré d'autonomie des aînés doit être bien faible pour qu'ils aient droit aux services ou qu'ils aient accès aux centres d'hébergement. En somme, les aidants familiaux n'ont en pratique qu'un seul droit reconnu : celui de faire appel ou non aux services offerts par le réseau formel.

Maintenant, si on compare le point de vue des intervenants des milieux de vie naturels à la typologie développée par Twigg (1988), on peut en dégager, au sein du réseau formel, deux modèles de perception du rôle des aidants familiaux selon qu'il s'agit des établissements ou des intervenants. Ainsi, les administrateurs des établissements en vertu de leurs politiques et de leurs normes traitent les aidants comme des ressources, alors que les intervenants rémunérés les perçoivent davantage comme des coéquipiers ayant toutefois un niveau inférieur.

Les politiques des établissements, l'affectation des postes budgétaires et la manière dont les services sont gérés et dispensés permettent d'inférer et de soutenir cette conception de la part des directeurs des institutions formelles de l'aidant à titre de ressource. En effet, les responsables des programmes ne reconnaissent les aidants qu'à travers les personnes âgées. Aucun dossier n'est ouvert au nom d'un membre de la famille; tous sont ouverts 'au seul nom de la personne âgée. La cible de l'intervention formelle est donc la personne âgée. Très peu de besoins et intérêts propres aux aidants sont pris en considération. De plus, selon les politiques d'admission aux divers services du MSSS (2003), il s'avère et l'on prône que la responsabilité première du parent âgé dépendant revient à la famille. Les services formels sont disponibles pour combler une carence ou une absence de réseau naturel. En vertu de cette perception où l'aidant est vu comme une ressource, le réseau d'aide informelle est mobilisé de façon optimale, sans contrepartie véritable ou équitable de la part du réseau institutionnel, qui intervient de manière résiduelle et avec parcimonie. La prise en charge ne se fait que dans les cas extrêmes ou lorsque la situation est devenue critique. Le point de

vue des intervenants concernant leurs dirigeants ne laisse transparaître aucune forme de volonté partenariale. Ce sont eux qui s'arrogent le droit de définir les objectifs jugés prioritaires; les aînés et les aidants n'ont plus qu'à s'insérer dans le cadre préétabli.

Cette orientation axée sur une intervention minimale du réseau formel se manifeste clairement dans le choix de critères de priorité pour l'accès aux ressources et la durée de leur utilisation. L'accessibilité aux services est aussi restrictive et que conditionnelle. À titre d'exemple, l'accompagnement et le soutien moral ne sont offerts qu'aux aidants familiaux épuisés à l'extrême. Les mesures de répit sont réservées aux cas exceptionnels. Le recours à l'hébergement n'est envisagé que dans les cas où le milieu familial n'est plus en mesure d'assurer la sécurité ou le bien-être du parent dépendant ou lorsque les proches sont « à bout de souffle ». Enfin, dans cette vision, la préoccupation première des gestionnaires envers les aidants est de conserver leur capacité de s'occuper de la personne aidée. Le bien-être de l'aidant ne figure pas parmi leurs objectifs, étant plutôt dilué dans celui du maintien de l'aîné à domicile.

Plus particulièrement, les intervenants formels eux-mêmes considèrent en quelque sorte les aidants familiaux comme des coéquipiers. Toutefois, bien que les participants à l'étude voient les aidants comme des partenaires, ces derniers conservent un statut inférieur à celui du professionnel. La famille est en quelque sorte perçue comme un soutien au réseau formel, une exécutante. Les intervenants se considèrent responsables du mode d'intervention auprès des personnes âgées; c'est à eux, disent-ils, que revient la décision de



mettre en place divers services. Les intervenants assurent la gestion du plan d'intervention tout en déléguant de nombreuses tâches à la famille, laquelle n'a guère voix au chapitre décisionnel. Par contre, sur le plan effectif, les intervenants reconnaissent l'importance des aidants et considèrent que l'aide apportée par les proches est essentielle au maintien des personnes âgées dans la collectivité.

En ce sens, les intervenants formels conçoivent que les aidants aient droit à plus de reconnaissance de la part du réseau formel. Ils sont également d'avis que les aidants familiaux mériteraient davantage de soutien dans les tâches qui leur sont assignées sans qu'ils en aient véritablement de choix. Comme le souligne Maltais (1997), en présence de ce contexte, le malaise des intervenants formels à l'égard des aidants est palpable. Les participants des milieux de vie naturels mentionnent très clairement qu'ils n'osent pas avoir d'attentes envers les aidants familiaux, dont ils considèrent qu'ils en font déjà assez. Enfin, dans le modèle coéquipier, il importe de rappeler que la motivation est d'ordre instrumental. Le soutien aux aidants constitue un moyen d'atteindre un objectif ultime, soit la prise en charge adéquate du parent âgé.

Cette divergence de perception entre les dirigeants administrant les politiques et les intervenants du réseau formel quant au rôle des aidants dans la prestation des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie est de nature à créer certaines tensions. Les intervenants sont pris entre leur point de vue personnel, qui favorise l'aide et le soutien à l'aidant même titre qu'à la personne aidée, et celui de l'établissement qui, d'après eux,

ignore l'aidant. Ces divergences sont une source de tensions et engendrent probablement certains conflits entre les administrateurs et les intervenants. Ce climat est susceptible de rendre plus ardu le travail des intervenants formels. Enfin, la perception qu'ont les intervenants et les gestionnaires du secteur formel du rôle des aidants a des liens de dépendance étroits avec la qualité des relations et des modes d'intervention que les intervenants préconisent avec les proches. En principe, les conceptions orientent les politiques et ces politiques dirigent l'action en conséquence. Il doit donc y avoir une cohérence et une continuité entre le vouloir et le faire pour garantir le meilleur service possible.

Rappelons que la présente analyse en lien avec la typologie de Twigg (1988) s'adresse principalement aux milieux de vie naturels. En ce qui concerne les milieux de vie protégés, les aidants sont perçus comme des ressources à la fois par les intervenants et les administrateurs. Autrement dit, les aidants n'existent qu'à travers les personnes âgées et les relations que les intervenants entretiennent avec les aidants concernent en grande partie la personne âgée. De plus, les attentes que les intervenants des milieux de vie protégés ont envers les aidants concernent l'aide que ces derniers pourraient leur offrir afin d'améliorer les soins aux aînés.

### **5.3 Partage des tâches entre le réseau d'aide formelle et informelle**

En considérant les tâches effectuées par chacun des acteurs formels et informels, il est difficile de faire ressortir une distinction nette et marquée entre les tâches

spécifiquement réservées à l'un ou l'autre des acteurs. Néanmoins, en y regardant de plus près, on décèle une certaine tendance. Le curatif et les soins demandant des connaissances techniques et professionnelles sont plutôt dispensés par les intervenants rémunérés. Par ailleurs, les tâches qui font appel aux connaissances personnelles à l'endroit des aînés, tels le soutien émotionnel ou l'achat de biens personnels, sont effectuées par les proches, ce qui corrobore la théorie des tâches spécifiques élaborée par Litwak (1985). Nos résultats, tout comme ceux de Vézina et Pelletier (2003), démontrent que les aidants dont le parent demeure en milieu de vie naturel ont à effectuer un plus large éventail de tâches que les aidants dont le parent réside en milieu de vie protégé ou institutionnel. Cette observation se comprend aisément puisque dans les établissements d'hébergement, les soins de santé et les soins personnels sont inclus, ce qui n'est pas souvent le cas en milieu de vie naturel. Or, selon la théorie de Litwak (1985), ces deux dernières catégories de tâches vont à l'encontre des compétences et des caractéristiques propres aux aidants familiaux. On peut donc affirmer que le partage effectif des tâches en milieu de vie protégé et institutionnel convient mieux aux habiletés naturelles propres aux aidants familiaux que celui qu'on observe en milieu de vie naturel. En ce sens, le premier partage correspond davantage au modèle de Litwak.

Cependant, en se penchant sur les attentes des intervenants à l'égard des aidants, on constate une évolution à l'égard du partage effectif des tâches entre les différents réseaux d'aide (formel : connaissances techniques; informel : connaissances personnelles). Cette tendance émane des témoignages suivants. Les CLSC offrent désormais des formations

concernant l'assistance aux soins afin que les aidants familiaux puissent eux-mêmes les dispenser à leurs parents âgés. Cette assistance en matière de soins comprend non seulement les soins personnels de base, mais également certains soins techniques relativement simples comme le nettoyage des cathéters, des appareils respiratoires, des sondes, etc. De même, les intervenants des milieux de vie protégés et institutionnels attendent et souhaitent tous un accroissement de l'aide aux soins personnels dispensée par les aidants, ce qui confirme les propos émis par le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) à savoir que le rôle des aidants familiaux se complexifie de plus en plus. Également, ces nouvelles attentes à l'égard des tâches attribuées aux aidants familiaux sont contraires à la théorie de Litwak (1985). Selon cette théorie, les tâches requérant une formation spécialisée, les tâches reliées aux soins offerts sur une base permanente et continue, de même que les tâches routinières ou prévisibles sont sous la responsabilité du réseau formel. À titre d'illustration, en raison des liens et des rôles de chacun dans la famille, il demeure plus difficile, inconvenant et gênant qu'un aidant familial donne le bain à son parent, peu important le sexe de l'aidant et celui du parent. Cet inconfort est ressenti tant chez l'aidant que chez la personne âgée. Ainsi, ces tâches intimes ne sauraient être effectuées de façon optimale par les aidants familiaux et elles risquent en plus d'augmenter le stress des aidants et des aînés.

Il n'est pas surprenant que cette tentative de délégation de tâches de l'organisation formelle au réseau informel survienne dans une période où les demandes de services augmentent et les ressources diminuent. Toutefois, advenant que le transfert de

responsabilités du réseau formel au réseau informel se concrétise davantage, l'économie visée par ce transfert ne sera que de courte durée. Cette apparente économie peut s'avérer coûteuse à long terme. En effet, les aidants sont moins qualifiés pour effectuer ces tâches non adaptées à leurs caractéristiques, qui s'ajoutent au nombre de tâches à accomplir. Le risque d'erreur de la part des aidants auprès des aînés accroît également le stress des uns et des autres. Cette situation représente une grave menace d'épuisement du réseau de soutien informel des personnes âgées, menace qui est susceptible d'engendrer une augmentation des besoins des aidants familiaux.

En définitive, cette façon de repenser le partage des tâches pourrait permettre aux organisations formelles d'effectuer des économies à court terme évaluées à cinq milliards de dollars par an dans la prestation de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie (Sabadello, 2004). Toutefois, cette pression accrue sur les aidants familiaux augmentera très certainement la demande d'aide et de soutien de leur part. En somme, un transfert de responsabilités amène un transfert de coûts d'un groupe à l'autre. Depuis bon nombre d'années, une foule d'écrits scientifiques ont démontré que les aidants éprouvent des difficultés à concilier leur divers rôles (Bowers, 1987; Brody, 1981; Fredriksen et Scharlach, 1999; Fisher et Eustis, 1988; Finch et Groves, 1983; Gariépy, 1999; Guberman, 1996; Jutras *et al.*, 1989; Keefe et Fancey, 2000; Stephens *et al.*, 2001). Les écrits abondent également sur le fait que la prise en charge de parents âgés engendre du stress et de l'épuisement (Almberg *et al.*, 2000b; Braithwaite, 1996; Butcher *et al.*, 2001; Conseil de la famille et de l'enfance, 2004; Ducharme *et al.*, 2001; Lewis et Meredith, 1988; Paquet,

1988; Stryckman et Paré-Morin, 1985). Enfin, il est de même amplement reconnu que les services qui leur sont offerts n'atténuent pas leur sentiment de dépassement (Elliott et Shewchuk, 2003; Gariépy, 1999; Granger et Lefebvre, 1991; Lavoie, 1995; Montgomery, 1992).

#### **5.4 Recommandations**

La présentation du point de vue des intervenants sur la conciliation de l'aide formelle et de l'aide informelle en matière de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches fournit des renseignements dont on peut tirer parti. L'analyse des données a mis en évidence certaines problématiques auxquelles il est possible de remédier ou, du moins, d'apporter des améliorations.

À la lumière des observations, il apparaît important que les aidants familiaux soient davantage mis à contribution avec les intervenants formels dans la détermination des besoins des aînés et qu'ils aient ainsi l'occasion d'énoncer leurs propres besoins. Cette participation doit être complète. Elle doit se faire à l'étape initiale, lors du processus décisionnel du plan d'intervention et lors de la mise en œuvre des divers services qui seront dispensés aux personnes âgées. De plus, il serait essentiel, comme l'affirment nombre d'auteurs, de mettre en place un véritable partenariat entre les aidants formels et les aidants informels (Jutras *et al.*, 1989; MSSS, 2005; Paquet, 1999; Weman, Kihlgren et Fagerberg, 2004). Les intervenants auprès des personnes âgées, qu'ils soient rémunérés ou non, doivent donc avoir un statut plus égalitaire. Tous ces intervenants devraient partager une

vision de complémentarité, travailler en collaboration et mettre à profit leurs forces et leurs spécificités respectives. Comme en témoigne la théorie des tâches spécifiques de Litwak (1985), les acteurs ont grand intérêt à concilier les connaissances professionnelles du réseau formel et les connaissances personnelles des proches dans la poursuite de leur mission commune et ultime : le bien-être des personnes âgées. Le respect des caractéristiques de chacun des groupes favorisera de façon optimale l'exécution des tâches qui leur sont attribuées et assurera des services d'aide et de soins de meilleure qualité, conformément à la théorie de Litwak (1985).

Une autre force découlant d'un véritable engagement des aidants familiaux dans le processus d'intervention vient du fait qu'il permet de répondre plus adéquatement aux besoins des aînés tout en considérant les besoins des aidants. La participation des aidants dès le départ favoriserait en effet la mise en œuvre d'un plan d'intervention qui respecte leurs attentes, leurs capacités et leur disponibilité à participer aux soins à leurs proches. De plus, la prise en considération des aidants par le réseau formel dans le processus d'intervention aurait très certainement un impact positif sur leur degré de motivation ainsi que sur leur niveau de satisfaction dans leur rôle d'aidant.

Par ailleurs, l'augmentation de la satisfaction des aidants dans l'accomplissement de ce rôle accroîtrait fort probablement la capacité des proches à soutenir leurs parents sur une longue période, tout en diminuant les effets négatifs sur leur santé physique et psychologique. En effet, comme il a été démontré au chapitre de la problématique, les

conflits interrôles qui font souvent suite à la prise en charge d'un parent âgé ont régulièrement des effets négatifs sur le bien-être des aidants (Conseil canadien de développement social, 1999; Conseil de la famille et de l'enfance, 1999; Fredriksen et Scharlach, 1999). D'autres auteurs tels Almberg *et al.* (2000b), Butcher *et al.* (2001) et Ducharme *et al.* (2001) soulignent également que le rôle d'aidant familial occasionne chez celui-ci un stress significatif pouvant avoir des conséquences sur son état de santé physique ou psychologique.

Compte tenu de ce qui précède, la protection de la santé des aidants s'avère primordiale dans un contexte où ceux-ci représentent la principale source d'aide en matière de soutien aux aînés. Les économies reliées à la bonne santé des aidants dans le contexte de leurs autres rôles ne sont pas non plus négligeables.

La répartition des tâches en fonction des caractéristiques propres des divers acteurs constitue un bon départ. Comme l'ont mentionné le Conseil de la famille et de l'enfance (2004), le MSSS (2005) et, avant eux, Paquet (1988) ainsi que Lesemann et Chaume (1989), le partage des tâches doit se faire avec un souci d'équité envers les intervenants en aide professionnelle et en aide familiale. Il importe de rappeler que l'épuisement n'est pas l'apanage exclusif des intervenants informels. Il fait aussi partie de la réalité des intervenants formels.



Une seconde recommandation concerne les moyens à mettre en place pour soutenir les aidants. Les écrits démontrent que les services actuels, en plus d'être minimaux, ont peu de répercussions positives sur l'épuisement des aidants (Granger et Lefebvre, 1991; Lavoie, 1995; Montgomery, 1992). Dans les programmes gouvernementaux destinés aux aidants, l'État met l'accent sur les crédits d'impôt, très faible d'ailleurs, comme moyen de soulager les familles dans leur rôle d'aidant (MSSS, 2005; MSSS, 2004). Cependant, à la lumière du point de vue des intervenants, on peut exprimer certaines réserves à l'égard de cette mesure incitative, de par le degré de satisfaction des aidants familiaux face au soutien offert dans leur rôle d'aide. Dans ce contexte, la mesure fiscale risque d'avoir un impact minime.

Ainsi, on pourrait privilégier la mise en place de moyens concertés, concrets et directement destinés à alléger les tâches effectives reliées au rôle d'aidant. À cet égard, les mesures de soutien aux aidants gagneraient en efficacité si l'embauche de personnel soignant qualifié par les établissements publics se faisait en fonction de l'accroissement de la demande et tenait compte de l'alourdissement de la clientèle. De plus, les services offerts devraient répondre aux besoins spécifiques des aidants, tels que les ressentent les intervenants. Les aidants au bord de l'épuisement ont besoin de répit et de vacances. Il serait donc souhaitable d'augmenter sensiblement et à brève échéance les services de répit-gardiennage, ainsi que le recommande le Conseil de la famille et de l'enfance (2004). Si l'on considère que la charge émotive des aidants est plus lourde à soutenir que la charge reliée à la tâche d'aide en elle-même (Braithwaite, 1996; Lewis et Meredith, 1988), il y aurait également lieu d'accentuer les suivis d'ordre psychosocial. En outre, les services

offerts devraient être plus accessibles. Enfin, les critères d'admissibilité mériteraient d'être assouplis et de cesser de dépendre de l'engagement des aidants.

L'atteinte de l'ensemble de ces propositions exige de la part des organisations formelles, en passant par la mise en application des politiques dans leurs normes et directives d'action, une reconnaissance effective du rôle essentiel que jouent les aidants dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. Elle impose aussi la reconnaissance du droit qu'ont à ce titre les aidants familiaux de recevoir eux-mêmes des services d'aide.

En matière de soutien aux personnes âgées et aux aidants, comme dans bien d'autres secteurs de la santé, les politiques actuelles d'accès aux services sont fondées sur des critères d'urgence et de nécessité. Les orientations sont d'ordre curatif. Le manque de prise en compte de la prévention dans ces politiques et dans les services mis en place afin de soutenir les aînés et leurs proches risque d'avoir d'énormes répercussions avec le vieillissement de la population.

Les critères d'admission réglementaires devraient offrir plus de souplesse et donner plus de place au jugement professionnel et à l'humanisation des services. En effet, comme l'ont déjà mentionné plusieurs auteurs, chaque personne, chaque cas, chaque situation d'aide est unique. De plus, la relation d'aide est un processus qui se transforme, change,

évolue et s'adapte à la perte d'autonomie graduelle de la personne aidée (Bowman *et al.*, 1998; Gariépy, 1999; Gaugler *et al.*, 2002).

Enfin, dans un autre ordre d'idées, il serait sans doute profitable d'alléger le fardeau bureaucratique des intervenants sans pour autant compromettre l'évaluation des services dispensés. Aux dires des répondants, la paperasse est fastidieuse à remplir, volumineuse et chronophage. On aurait grand avantage à réinvestir les économies de temps obtenues par la simplification de ce matériel et le surcroît de motivation résultant de la diminution de cet irritant au profit des personnes âgées et de leurs aidants.

Ces propositions n'ont pas la prétention de relever tous les défis que pose la conciliation des services entre le réseau d'aide formelle et d'aide informelle. Elles se veulent toutefois un éclairage et un guide pour améliorer les services d'aide afin de mieux soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que leurs aidants familiaux.

## **CONCLUSION**

Le principal but visé par cette étude était de connaître le point de vue des intervenants rémunérés sur le rôle des aidants familiaux ainsi que sur leur propre rôle en fonction des différents milieux de vie des aînés. Les résultats obtenus dans le cadre des groupes de discussion ont permis de répondre à cet objectif.

Le point de vue des intervenants formels sur cette question a permis de constater que la conciliation entre les aidants professionnels et les aidants familiaux dans la prestation de services aux personnes âgées n'est pas facile. Les difficultés résident en ce que chaque catégorie d'aidants possède des caractéristiques, des qualités et des intérêts propres à son statut, ce qui pose un défi à l'atteinte d'un consensus sur la façon d'intervenir auprès des personnes âgées. En effet, la motivation des aidants formels pour le rôle d'aide auprès des personnes âgées en perte d'autonomie est d'ordre professionnel et économique, alors que l'intérêt des aidants informels à cet égard est d'ordre affectif.

L'analyse des données a aussi permis de répertorier certaines difficultés dans la prestation des soins. Il y a un manque important de ressources, tant au niveau des programmes et services qu'au niveau du personnel. Ce manque de ressources est une source d'engorgement de la demande, une source d'épuisement et de découragement chez les intervenants rémunérés et une source d'épuisement et d'insatisfaction chez les aidants familiaux. Ce contexte est néfaste à la motivation des intervenants et des aidants. De plus, les services, lorsqu'ils sont disponibles, sont difficiles d'accès. Ils sont soumis à des

politiques de restriction et de hiérarchisation et ne sont offerts que dans les cas extrêmes tels que l'absence de famille ou l'épuisement majeur des aidants.

On peut prévoir que ces difficultés deviendront cruciales si aucune modification effective n'est apportée à brève échéance, compte tenu de l'augmentation constante des besoins en matière de soins aux personnes âgées et des faibles moyens économiques dont l'État semble disposer. Toutefois, des solutions sont envisageables. Il semble réaliste d'offrir de meilleurs soins aux personnes âgées en perte d'autonomie tout en prenant soin également des aidants familiaux. Les services d'aide aux personnes âgées et à leurs aidants familiaux doivent être déployés sur une base continue. Il ne suffit pas de mettre en place des services d'aide uniquement sur demande; il faut aussi procéder à des évaluations de besoins allant de pair avec la perte d'autonomie des personnes aidées et l'épuisement des aidants. Il s'agit là de phénomènes évolutifs qui s'inscrivent au cours d'une période donnée. De plus, chaque individu est unique, d'où l'importance de mettre en place des services personnalisés et d'effectuer les ajustements de services respectant le caractère unique de chacun. Cette prise en considération individuelle est la condition incontournable de l'humanisation des services, peu importe à qui ils s'adressent : aux aînés, aux aidants familiaux ou aux intervenants professionnels.

La solution d'avenir se trouve entre autres dans l'implication des familles et ce, tout au cours du processus d'intervention auprès des personnes âgées. Bien qu'un véritable partenariat entre les acteurs exige une certaine dose de compréhension et d'ajustement de

part et d'autre, la définition concertée des responsabilités et des tâches dévolues à chacun facilitera la bonne entente. La conciliation, l'harmonisation et la collaboration entre les secteurs d'aide formelle et d'aide informelle sont les défis à relever dans un proche avenir.

Afin de mieux comprendre l'articulation des services d'aide formelle et d'aide informelle ainsi que les difficultés associées à la prestation des soins aux personnes âgées et à leurs proches, il serait souhaitable que d'autres recherches puissent se poursuivre dans ce domaine.

C'est ainsi qu'une étude longitudinale serait souhaitable, compte tenu de l'aspect évolutif lié à l'aide. L'épuisement des aidants peut en effet varier. De même, la perte d'autonomie chez les personnes âgées est également un phénomène progressif (Bowman *et al.*, 1998; Gaugler *et al.*, 2002). Il serait également intéressant de poursuivre cette étude dans un cadre élargi. Ainsi, le point de vue des intervenants, au-delà des aidants principaux, pourrait s'étendre à la famille élargie, au conjoint, aux voisins, etc., à titre d'acteurs de l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie. Cette ouverture favoriserait une évaluation plus globale du réseau de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. De plus, il serait opportun de mener une étude comparative entre les aidants qui ont accès à des services d'aide et ceux qui n'ont pas recours à de tels services, afin d'évaluer les satisfactions et les insatisfactions vécues par ces deux groupes. Bowman *et al.* (1998) et Dubé (2002) soulignent eux aussi la pertinence d'une étude comparative. Enfin, en regard à notre objectif de partenariat entre l'aide formelle et l'aide informelle, il serait utile de

continuer d'effectuer des études comparatives entre ces deux groupes afin de mieux cerner les attentes des membres de chacun.



## RÉFÉRENCES

- ALLAN, G. (1983). « Informal Networks of Care : Issues Raised by Barclay », *British Journal of Social Work*, vol. 13, p. 417-433.
- ALMBERG, B., M. GRAFSTROM, K. KRICHBAUM et B. WINBLAD (2000a). « The Interplay of Institution and Family Caregiving : Relations between Patient Hassles, Nursing Home Hassles and Caregivers' Burnout », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 15, p. 931-939.
- ALMBERG, B., M. GRAFSTROM et B. WINBLAD (2000b). « Caring for a Demented Elderly Person : Burden and Burnout among Caregiving Relatives », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, n° 1, p. 109-116.
- ANESHENSEL, C.S., L.I. PEARLIN, J.T. MULLAN, S.H. ZARIT et C.J. WHITLATCH (1995). « Caregiving Careers and Stress Processes », dans C.S. Aneshensel, L.I. Pearlin, J.T. Mullan, S.H. Zarit et C.J. Whitlatch (dir.), *Profiles in Caregiving : The Unexpected Career*, San Diego, Academic Press, p. 15-39.
- ARCHBOLD, P.G. (1982). « All-consuming Activity : The Family as Caregiver », *Generations*, vol. 7, p. 12.
- BARKER, J.C. (2002). « Neighbors, Friends, and Other Nonkin Caregivers of Community-living Dependent Elders », *The Journals of Gerontology*, vol. 57B, n° 3, p. S158-S167.
- BARKER, R.L. (1995). *The Social Work Dictionary*, Washington, NASW Press, p. 66, 117 et 357.
- BENOIT-LAPIERRE, N., R. CEVASCO et M. ZAFIROPOULOS (1980). *Vieillesse des pauvres : les chemins de l'hospice*, Paris, Presses universitaires de France.
- BERGMAN, H. et F. BÉLAND (1996). « Les personnes âgées en perte d'autonomie : vers une intégration des soins de santé », *Le Devoir*, 24 mai, p. A9.
- BOWERS, B.J. (1987). « Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and Their Aging Parents », *Advances in Nursing Science*, vol. 9, n° 2, p. 20-31.
- BOWMAN, K.F., S. MUKHERJEE et R.H. FORTINSKY (1998). « Exploring Strain in Community and Nursing Home Family Caregivers », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 17, n° 3, p. 371-392.
- BRAITHWAITE, V. (1996). « Between Stressors and Outcomes : Can We Simplify Caregiving Process Variables ? », *The Gerontologist*, vol. 36, n° 1, p. 42-53.
- BRODY, E.M. (1981). « Women in the Middle and Family Help to Older People », *The Gerontologist*, vol. 21, n° 5, p. 471- 480.

- BRODY, E.M. (1985). « Parent Care as a Normative Family Stress », *The Gerontologist*, vol. 25, n° 1, p. 19-29.
- BRODY, E.M., P.T. JOHNSEN, M.C. FULCOMER et A.M. LANG (1983). « Women's Changing Roles and Help to Elderly Parents : Attitudes of Three Generations of Women », *The Journals of Gerontology*, vol. 38, n° 5, p. 597-607.
- BROOKE, V (1989). « Parent care as a normative family stress », *The Gerontologist*, vol. 25, n° 25, p. 19-50.
- BROWNSTEIN, A.P., B.B. DILLON et H.H. HYMAN (1983). « Home Care, Who Will Benefit : The Payor, the Provider or the Patient? », *Consumer Health Perspective*, vol. 9, n° 4, p. 1-6.
- BUTCHER, H.K., P.A. HOLKOP, M. PARK et M. MAAS (2001). « Thematic Analysis of the Experience of Making a Decision to Place a Family Member with Alzheimer's Disease in a Special Care Unit », *Research in Nursing and Health*, vol. 24, n° 6, p. 470-480.
- CANTOR, M.H. (1991). « Family and Community : Changing Roles in an Aging Society », *The Gerontologist*, vol. 31, n° 3, p. 337-346.
- CARO, F.G. (1986). « Relieving Informal Caregiver Burden through Organized Services », dans K.A. Pillemer et R.S. Wolf (dir.), *Elder Abuse : Conflict in the Family*, Dover (Mass.), Auburn House Publishing Company, p. 283-296.
- CARRILIO, T.E. et D.M. EISENBERG (1983). « Informal Resources for the Elderly : Panacea or Empty Promises », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 6, n° 1, p. 39-47.
- CHAPPELL, N. (1985). « Social Support and the Receipt of Home Care Services », *The Gerontologist*, vol. 25, n° 1, p. 47-54.
- CHAPPELL, N. (1987). « The Interface among Three Systems of Care : Self, Informal and Formal », dans R.A. Ward et S.S. Tobin (dir.), *Health in Aging : Sociological Issues and Policy Directions*, New York, Springer, p. 159-179.
- CHAPPELL, N. et A.A. BLANDFORD (1991). « Informal and Formal Care : Exploring the Complementarity », *Ageing and Society*, vol. 11, p. 299-317.
- CHARPENTIER, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 12-51.
- CHARPENTIER, M., N. DELLI-COLLI et L. DALPÉ (2000). « L'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de rareté des ressources publiques d'hébergement », *Intervention*, n° 112, p. 70-78.

- CLARKE, A. (1999). « Focus Group Interviews in Health-care Research », *Professional Nurse*, vol. 14, n° 6, p. 395.
- COALITION SOLIDARITÉ SANTÉ (2004). *La nouvelle politique de soutien à domicile est une violation de droit à la santé!*, une analyse de la Coalition Solidarité Santé, p. 16.
- CONSEIL CANADIEN DE DÉVELOPPEMENT SOCIAL (1999). *Travail, famille et collectivité : questions clés et orientations pour la recherche à venir*.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (1999). *Famille et travail : deux mondes à concilier*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2004). *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance.
- CRANSWICK, K. (2005). *La prestation de soins dans une société vieillissante*, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Statistique Canada, <[www.statcan.ca/francais/freepub/89-582-XIF/index\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-582-XIF/index_f.htm)>
- DELISLE, N. et N. HUARD (1996). « Services de soutien et virage ambulatoire : quel soutien et quel virage? », *Le Gérontophile*, vol. 18, n° 4, p. 29-32.
- DESLAURIERS, J.-P. et Y. HURTUBISE (2000). *Introduction au travail social*, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- DUBÉ, N. (2002). *Être proche en dépit de cette maladie qui les éloigne : étude sur les aidants pour les personnes atteintes de démence*, rapport de recherche, Direction de la santé publique Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Régie régionale de la santé et des services sociaux.
- DUCHARME, F., L. LÉVESQUE, M. GENDRON et A. LEGAULT (2001). « Development Process and Qualitative Evaluation of a Program to Promote the Mental Health of Family Caregivers », *Clinical Nursing Research*, vol. 10, n° 2, p. 182-201.
- DUCHARME, F., G. PÉRODEAU et D. TRUDEAU (2000). « Perceptions, stratégies adaptatives et attentes des femmes âgées aidantes familiales dans la perspective du virage ambulatoire », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 19, n° 1, p. 79-103.
- ELLIOTT, T.R. et R.M. SHEWCHUK (2003). « Social Problem-solving Abilities and Distress among Family Members Assuming a Caregiving Role », *British Journal of Health Psychology*, vol. 8, n° 2, p. 149-163.
- FACTOR, A.R. (1987). *The Elderly's Use of Homemaker Services in Conjunction with Their Natural Support Networks*, Chicago, University of Illinois, 245 p.

- FÉDÉRATION DES CLSC DU QUÉBEC (1991). *Le soutien à domicile*, tiré du document de réflexion numéro 4.
- FINCH, J. et D. GROVES (1983). *A Labour of Love : Women, Work and Caring*, Londres, University of Lancaster, 179 p.
- FISHER, L.R. et N.N. EUSTIS (1988). « DRGs and Family Care for the Elderly : A Case Study », *The Gerontologist*, vol. 28, n° 3, p. 383-389.
- FRANKFATHER, D., M.J. SMITH et F.G. CARO (1981). *Family Care of the Elderly : Private Initiatives and Private Obligations*, Lexington, Mass., 123 p.
- FREDRIKSEN, K.I. et A.E. SCHARLACH (1999). « Employee Family Care Responsibilities », *Family Relations*, vol. 48, n° 2, p. 189-196.
- GARANT, L. et M. BOLDUC (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*, coll. « Études et analyse » Québec, Gouvernement du Québec, Direction de la planification et de l'évaluation, n° 8.
- GARIÉPY, M.H. (1999). *Les aidantes naturelles parlent : étude de cas dans la région des Laurentides*, Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 61 p.
- GAUGLER, J.E., R.L. KANE et R.A. KANE (2002). « Family Care for Older Adults with Disabilities : Toward More Targeted and Interpretable Research », *International Journal of Aging and Human Development*, vol. 54, n° 3, p. 205-231.
- GAUGLER, J.E., S.A. LEITSCH, S.H. ZARIT et L.I. PEARLIN (2000). « Caregiver Involvement Following Institutionalization : Effects of Preplacement Stress », *Research on Aging*, vol. 22, n° 4, p. 337-359.
- GEORGE, L.K. et L.P. GWYTHYER (1986). « Caregiver Well-being : A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults », *The Gerontologist*, vol. 26, n° 3, p. 253-259.
- GIBBS, A. (1997). *Focus Groups*, Social Research update, 19, Department of Sociology, <[www.soc.surrey.ac.uk/sru/sru19.html](http://www.soc.surrey.ac.uk/sru/sru19.html)>
- GLADSTONE, J. et E. WEXLER (2000). « Exploring the Relationships between Families and Staff Caring for Residents in Long-term Care Facilities : Family Members' Perspectives », *Canadian Journal on Aging*, vol. 21, n° 1, p. 39-46.
- GRANGER, D. et C. LEFEBVRE (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels*, Montréal, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.

- GREENE, V.L. (1983). « Substitution between Formally and Informally Provided Care for the Impaired in the Community », *Medical Care*, vol. 21, p. 609-619.
- GUBERMAN, N., I. CONNIDIS, A. MARTIN-MATTHEWS et S. NEYSMITH (1996). *Is Family Caregiving the Only or the Best Alternative to Institutional Care?*, 25<sup>e</sup> réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, Québec.
- GUILLEMARD, A.-M. (1980). *La vieillesse et l'État*, Paris, Presses universitaires de France, 238 p.
- HELLSTRÖM, Y. et Hallberg, I.R. (2001). « Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life ». *Health and Social Care in the Community*, vol. 9, n° 2, p. 61-71
- HENRARD, J.-C., O. FIRBANK, S. CLÉMENT, M. FROSSARD, J.P. LAVOIE et A. VÉZINA (2001). *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, Éd. Inserm.
- HOROWITZ, A. (1985). « Family Caregiving to the Frail Elderly », *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, vol. 6, p. 81-134.
- HOUDE, S.C. (1998). « Predictors of elders' and family caregivers' use of formal home services », *Research in Nursing & Health*, vol. 21, p. 533-543.
- HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES (1991). *Analyse des données qualitatives*, Bruxelles, De Boeck.
- JACKSON, P. (1998). « Focus Groups Interviews as a Methodology », *Nurse Researcher*, vol. 6, n° 1, p. 72-84.
- JOBERT, B. (1988). « Action publique et solidarité civile : le cas du maintien à domicile des personnes âgées », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 19, n° 59, p. 89-93.
- JONG, M. et P.J. SCHELLENS (1998). « Focus Groups or Individual Interviews? A Comparison of Text Evaluation Approaches », *Technical Communication*, vol. 45, n° 1, p. 77-88.
- JUTRAS, S., F. VEILLEUX et M. RENAUD. (1989). « *Des partenaires reconnus* » : les aidants naturels des personnes âgées en perte d'autonomie, rapport de recherche, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, Université de Montréal.
- KEEFE, J. et P. FANCEY (2000). « The Care Continues : Responsibility for Elderly Relatives before and after Admission to a Long Term Care Facility », *Family Relations*, vol. 49, n° 3, p. 235-244.

- KIDD, P.S. et M.B. PARSHALL (2000). « Getting the Focus and the Group : Enhancing Analytical Rigor in Focus Group Research », *Qualitative Health Research*, vol. 10, n° 3, p. 293-308.
- KRUEGER, R. (1998). *Analyzing and Reporting Focus Group Results*, Thousand Oaks : Sage.
- LANE, P., H. MCKENNA, A.A. RYAN et P. FLEMING (2001). « Focus Groups Methodology », *Nurse Researcher*, vol. 8, n° 3, p. 45-59.
- LAURIN, C. (1985). « Discours du ministre des Affaires sociales prononcé lors du colloque de l'Association québécoise de gérontologie, novembre 1984 », *Les cahiers de l'ACFAS : la personne âgée et la famille*, n° 34, p. 10-19.
- LAVOIE, J.-P. (1995). « Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 14, n° 3, p. 580-603.
- LAVOIE, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris, L'Harmattan.
- LAVOIE, J.-P., J. PEPIN, S. LAUZON, P. TOUSIGNANT, N. L'HEUREUX et H. BELLEY (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles : une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Québec, Direction de la santé publique, p. 1-25.
- LEASK, J., P. HAWE et S. CHAPMAN (2001). « Focus Group Composition : A Comparison between Natural and Constructed Groups », *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, vol. 25, n° 2, p. 152-154.
- LESEMANN, F. et C. CHAUME (1989). *Familles-providence : la part de l'État*, Montréal, Éd. St-Martin.
- LÉTOURNEAU, G. (1992). *Aider ses parents vieillissants. Un défi : personnel, familial, politique, communautaire*, Montréal, Association québécoise de gérontologie.
- LEWIS, J. et B. MEREDITH (1988). « Daughters Caring for Mothers : The Experience of Caring and Its Implications for Professional Helpers », *Aging and Society*, vol. 8, p. 1-21.
- LI, H., D. EDWARDS et N. MORROW-HOWELL (2004). « Informal Caregiving Networks and Use of Formal Services by Inner-City African American Elderly with Dementia », *Families in Society*, vol. 85, n° 1, p. 10.
- LIKEN, M.A. (2001a). « Caregivers in Crisis : Moving a Relative with Alzheimer's to Assisted Living », *Clinical Nursing Research*, vol. 10, n° 1, p. 52-68.

- LIKEN, M.A. (2001b). « Critical Incidents Precipitating Institutionalization of a Relative with Alzheimer's », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 23, n° 2, p. 163-178.
- LINDSAY, C. (1999). *Un portrait des aînés au Canada*, 2<sup>e</sup> éd., Ottawa, Statistique Canada, n° 89-519-XPF au catalogue.
- LITWAK, E. (1985). *Helping the Elderly : The Complementary Roles of Informal Networks and Formal Systems*, New York, Guilford.
- LIU, K., K.G. MANTON et C. ARAGON (2000). « Changes in Home Care Use by Disabled Elderly Persons : 1982-1994 », *The Journals of Gerontology*, vol. 55, n° 4, p. S245-S253.
- MAGILL, R.S. (1993). « Focus Groups, Program Evaluation and the Poor », *Journal of Sociology and Social Welfare*, vol. 20, p. 103-114.
- MALTAIS, D. (1997). *Vivre en résidence : liens entre les caractéristiques organisationnelles et les comportements des aînés*, thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- MARCHAND, A., F. BÉLAND et M. RENAUD (1994). « Le fardeau des aidants d'un parent âgé vivant en institution », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 13, n° 1, p. 79-95.
- MAYER, R., F. OUELLET, M.C. ST-JACQUES et D. TURCOTTE (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, p. 38-156.
- MAYS, N. et C. POPE (2000). « Qualitative Research in Health Care : Assessing Quality in Qualitative Research », *British Medical Journal*, vol. 320, p. 50-52.
- MCCOY, J.L. et B.E. EDWARDS (1981). « Contextual and Sociodemographic Antecedents of Institutionalization among Aged Welfare Recipients », *Medical Care*, vol. 19, n° 9, p. 907-921.
- MCDANIEL, R. et C. BACH (1996). « Focus Group Research : The Question of Scientific Rigor », *Rehabilitation Nursing Research*, vol. 5, n° 2, p. 53-59.
- McFARLAND, M.L. (1991). *The Effect of the Provision of In-home Services on the Elderly Person's Informal Support Networks*, Baltimore, University of Maryland, 217 p.
- MCKINLAY, J.B. et S.L. TENNSTEDT (1986). *Social Networks and the Care of Frail Elders*, Boston University, Department of Sociology, 174 p.
- MONTGOMERY, R.J.V. (1992). « Examining Respite : Its Promise and Limits », dans M.G. Ory et A.P. Duncker (dir.), *In-home Care for Older People : Health and Supportive Services*, Newbury Park, Sage.



- MORONEY, R.M. (1986). *Shared Responsibility : Families and Social Policy*, New York, Aldine, 218 p.
- MORRIS, J.N. et S. SHERWOOD (1984). « Informal Support Resources for Vulnerable Elderly Persons : Can They Be Counted On, Why Do They Work? », *International Journal of Aging and Human Development*, vol. 18, n° 2, p. 81-98.
- MSSS (1994). *Guide d'information sur les résidences privées pour personnes âgées*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MSSS (1995). *Pistes de solutions pour améliorer la réponse aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- MSSS (2001). *Une image chiffrée*, Québec, Gouvernement du Québec, Direction de la recherche et de l'évaluation, 179 p.
- MSSS (2002). *Définition des établissements, des ressources d'hébergement et des résidences privées dans le contexte de leur réglementation*, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées, 6 p.
- MSSS (2003). *Chez soi. Le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p.
- MSSS (2004). *Rapport annuel de gestion 2003-2004 : les personnes âgées en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées, p. 23-24.
- MSSS (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité*, mémoire sur un plan d'action 2005-2010, Gouvernement du Québec, Services aux personnes âgées.
- MUCCHIELLI, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en science humaine et sociale*, Paris, Armand Colin.
- NOELKER, L.S. et D.M. BASS (1989). « Home Care for Elderly Persons : Linkages between Formal and Informal Caregivers », *The Journals of Gerontology : Social Sciences*, vol. 44, n° 2, p. S63-S70.
- PAQUET, M. (1988). *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, Joliette, DSC de Lanaudière.
- PAQUET, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, 270 p.

- PAQUET, M. (2002). *Comprendre la logique familiale de soutien aux personnes âgées dépendantes*, Régie régionale de la santé et des services sociaux Lanaudière, Direction de la santé publique.
- PARMINDER, R., C. MCINTYRE, B. ZHU, I. MCDOWELL, L. SANTAGUIDA, B. KRISTJANSSON, A. HENDRICKS, H. MASSEFELLER et L.W. CHAMBERS (2004). « Understanding the Influence of the Complex Relationships among Informal and Formal Supports on the Well-being of Caregivers of Persons with Dementia », *Canadian Journal on Aging*, vol. 23, suppl., p. S43-S53.
- PATTON, M.Q. (1990). « Qualitative Evaluation and Research Methods », Newbury Park, Sage.
- PÉRODEAU, G. et D. CÔTÉ (2002). *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 59-73.
- PITROU, A. (1997). « Vieillesse et famille : qui soutient l'autre? », *Lien social et politique*, n° 38, p. 149.
- POT, A.M., D.J.H. DEEG et C.P.M. KNIPSCHER (2001). « Institutionalization of Demented Elderly : The Role of Caregiver Characteristics », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 16, n° 3, p. 273-280.
- PRUCHNO, R.A. et M.H. KLEBAN (1993). « Caring for an Institutionalized Parent : The Role of Coping Strategies », *Psychology and Aging*, vol. 8, n° 1, p. 18-25.
- Règlement d'application de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, R.R.Q. 1981, c. S-5, r. 1.
- RENAUD, M., S. JUTRAS et P. BOUCHARD (1987). *Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires. Trois cas types : s'occuper d'un parent âgé, soulager son mal de dos, être chef de famille monoparentale*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail, Université de Montréal.
- ROBINSON, N. (1999). « The Use of Focus Groups Methodology – with Selected Examples from Sexual Health Research », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, n° 4, p. 905-913.
- SABADELLO, P. (2004). « L'impact du milieu de vie sur les aînés : enjeux et orientations de service », *Bien vieillir*, vol. 10, n° 1, p. 4.
- SAULNIER, C.F. (2000). « Group as Data Collection Method and Data Analysis Technique : Multiple Perspectives on Urban Social Work Education », *Small Group Research*, vol. 31, n° 5, p. 607-627.

- SCHIRM, V.L. (1987). *Shared Caregiving by Formal and Informal Caregivers of Community Residing Elderly*, Case Western Reserve University, 173 p.
- SCHULTHEIS, F. (1995). « Trois modèles de solidarité dans les systèmes de protection sociale occidentaux », dans C. Attias-Donfut (dir.), *Les solidarités entre les générations : vieillesse, familles, État*, Paris, Nathan, p. 269-278.
- SELTZER, M.M. et L.W. LI (2000). « The Dynamics of Caregiving : Transitions during a Three-year Prospective Study », *The Gerontologist*, vol. 40, n° 2, p. 165-178.
- SHAPIRO, E. et R. TATE (1988). « Who Is Really at Risk of Institutionalization? », *The Gerontologist*, vol. 28, n° 2, p. 237-245.
- SIM, J. (1998). « Collecting and Analysing Qualitative Data : Issue Raised by the Focus Group », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 28, n° 2, p. 345-352.
- SIMARD, Gisèle. (1989). *La méthode du « Focus Group » : animer, planifier et évaluer l'action*, Laval, Mondia, 102 p.
- SIVLEY, J.P. et J. FIEGENER (1984). « Family Caregivers of the Elderly : Assistance Provided after Termination of Chore Services », *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 8, n° 1/2, p. 23-34.
- SNELL, J.G. (1996). *The Citizen's Wage : The Stats and the Elderly in Canada, 1900-1951*, Toronto, University of Toronto Press.
- SOLDO, B.J. (1985). « In-home Services for the Dependent Elderly », *Research on Aging*, vol. 7, n° 2, p. 281-304.
- SOLDO, B.J., E.M. AGREE et D.A. WOLF (1989). « The Balance between Formal and Informal Care », dans M.G. Ory et K. Bond, *Aging and Health Care : Social Science and Policy Perspective*, Londres et New York, Routledge, p. 193-216.
- STEPHENS, M.A.P., P.K. OGROCKI et J.M. KINNEY (1991). « Sources of Stress for Family Caregivers of Institutionalized Dementia Patient », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 10, n° 3, p. 328-342.
- STEPHENS, M.A.P., A.L. TOWNSEND, L.M. MARTIRE et J.A. DRULEY (2001). « Balancing Parent Care with Other Roles : Interrole Conflict of Adult Daughter Caregivers », *The Journals of Gerontology*, vol. 56B, n° 1, p. 24-34.
- STEVENS, P. (1996). *Focus Groups : Theory and Practice*, Londres, Sage.
- STOLLER, E.P. (1989). « Formal Services and Informal Helping : The Myth of Service Substitution », *Journal of Applied Gerontology*, vol. 8, n° 1, p. 37-52.

- STONE, R., G.L. CAFFERATA et J. SANGL (1987). « Caregivers of the Frail Elderly : A National Profile », *The Gerontologist*, vol. 27, n° 5, p. 616-626.
- STRYCKMAN, J. et L. PARÉ-MORIN (1985). *Stratégies du maintien à domicile : l'apport des aidants naturels*, Québec, DSC Hôpital St-Sacrement.
- SUSSMAN, M.B. (1977). *Family, Bureaucracy and the Elderly Individual : An Organizational /Linkage Perspective*, dans E. Shanas et M.B. Sussman (dir.), *Family, Bureaucracy, and the Elderly*, Durham, Duke University Press, p. 2-20.
- THÉRIAULT, V. (1991). *Le maintien à domicile : beaucoup de besoins, peu de ressources*, Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides, CLSC des régions de Lanaudière et des Laurentides.
- TWIGG, J. (1988). « Models of Carers : How Do Social Care Agencies Conceptualise their Relationship with Informal Caregivers? », *Journal of Social Policy*, vol. 18, n° 1, p. 53-66.
- VAN DER MAREN, J.M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 506 p.
- VÉZINA, A. et D. PELLETIER (2003). « La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 23, n° 1, p. 59-71.
- VÉZINA, A., D. PELLETIER, P. DURAND et S. LAUZON (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*, Québec, Université Laval.
- VÉZINA, A., J. VÉZINA, J. et C. TARD (1994). « Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés », *Service social*, vol. 43, n° 1, p. 67-86.
- VIENS, C. (1988). *Le support aux familles, une nécessité dans l'intervention auprès des aînés*, revue de littérature, Saint-Jean-sur-Richelieu, D.S.C. de l'Hôpital du Haut-Richelieu.
- WALKER, A. (1987). « Enlarging the Caring Capacity of the Community : Informal Support Networks and the Welfare State », *International Journal of Health Services*, vol. 17, n° 3, p. 369-386.
- WAN, T.T.H. et W.G. WEISSERT (1981). « Social Support Networks, Patient Status, and Institutionalization », *Research on Aging*, vol. 3, n° 2, p. 240-256.

- WEMAN, K., M. KIHLOGREN et I. FAGERBERG (2004). « Older People Living in Nursing Homes or Other Community Care Facilities : Registered Nurses' Views of their Working Situation and Co-operation with Family Members », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 13, n° 5, p. 617-626.
- WHITLATCH, C.J., D. SCHUR, L.S. NOELKER, F.K. EJAZ et W.J. LOOMAN (2001). « The Stress Process of Family Caregiving in Institutional Settings », *The Gerontologist*, vol. 41, n° 4, p. 462-473.
- WILCOX, J.A et M.A. TABER (1991). « Informal Helpers of Elderly Home Care Clients », *Health and Social Work*, vol. 16, n° 4, p. 258-265.
- WILLIAMS, A.M., D.A. FORBES, J. MITCHELL, M. ESSAR et B. CORBETT (2003). « The Influence of Income on the Experience of Informal Caregiving : Policy Implications », *Health Care for Women International*, vol. 24, n° 4, p. 280-291.
- WISENDALE, S.K. (1983). *Home Care of the Elderly : Household Composition as a Predictor of the Need for and Utilization of Formal and Informal Services by an Elderly Population : Implications for Long-term Care Policy*, Waltham (Mass.), Brandeis University, 376 p.

**APPENDICE I**  
**Lettre de sollicitation**



**Université du Québec à Chicoutimi**

555, boulevard de l'Université  
Chicoutimi, Québec, Canada  
G7H 2B1  
[www.uqac.ca](http://www.uqac.ca)

Chicoutimi, le 17 mai 2004

Madame, Monsieur,

Au printemps 2001, Mesdames Danielle Maltais et Lise Lachance, professeures de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), ont reçu une subvention de recherche pour la réalisation d'une étude portant les difficultés et la conciliation travail-famille des proches aidants qui soutiennent une personnes âgée en perte d'autonomie en fonction de sept milieux de vie différents. Comme les entrevues auprès des proches aidants sont maintenant terminées, nous avons besoin, pour mener à bien ce projet de recherche, de recueillir le point de vue *d'intervenants* qui côtoient les aidants et leurs proches selon des milieux de vie spécifiques. Pour ce faire, nous sollicitons votre collaboration afin que vous-même et ou un de vos intervenants puissent participer à un de nos six groupes de discussion qui réunira des intervenants qui oeuvrent auprès des personnes âgées (focus group). Ces rencontres de groupe sont d'une durée d'environ 90 minutes et les intervenants auront à discuter d'un ensemble de questions ouvertes abordant entre autres :

- Leurs attentes face au soutien des aidants informels
- Les types de relations entretenues avec les aidants
- Les difficultés rencontrées dans leurs relations avec les aidants informels
- Les modèles idéaux de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches
- Les moyens pour faciliter la conciliation travail-famille des aidants familiaux

Il nous semble important, pour les résultats de ce projet de recherche, que votre établissement soit représenté lors de l'un ou l'autre des groupes de discussion. Comme nous vous avons déjà sollicité, lors de la première phase de cette étude, pour que vous nous fournissiez une liste de nom d'aidants, votre collaboration serait encore des plus appréciée pour la deuxième phase de cette recherche. Votre expertise dans le domaine ainsi que l'expérience de vos intervenants (infirmières, travailleuses sociales, préposées aux bénéficiaires...) seront certainement profitable à tous. Six rencontres de groupe sont organisées. Celles-ci se déroulent

à l'Université du Québec à Chicoutimi au 555 Boulevard de l'Université, Chicoutimi, au Pavillon des Humanités, au local H4-1260.

**Pour les intervenants oeuvrant dans les résidences privées à but lucratif ou sans but lucratif de 11 unités résidentiels et plus, les dates des rencontres sont : le 15 juin à 9.00 ou le 17 juin à 13.30.**

**Pour les intervenants oeuvrant dans les CHSLD, les dates prévues des rencontres sont : le 18 juin à 9.00 ou le 15 juin à 13.30.**

**Pour les intervenants oeuvrant dans les intervenants travaillant au programme de maintien à domicile des CLSC, les dates des rencontre sont : le 17 juin à 9.00 ou le 18 juin à 13.30.**

**Pour les intervenants oeuvrant dans les résidences privées à but lucratif de 10 unités résidentielles et moins, la date prévue de la rencontre de groupe est le 16 juin à 13.30.**

Nous aimerions que vous puissiez nous informer de votre présence à l'une ou l'autre des rencontre de groupes en communiquant avec Mme Manon Ouellet, agente de recherche au 545-5011 poste 4250 avant le 10 juin 2004. Si toutefois, vous avez certaines questions sur cette recherche ou tout autre aspect concernant les rencontres de groupe, n'hésitez pas à contacter Madame Danielle Maltais au 545-5011 poste 5284 ou Madame Manon Ouellet au 545-5011 poste 4250 à l'Université du Québec à Chicoutimi.

En espérant pouvoir compter sur votre collaboration ou celle de l'un ou de plusieurs de vos intervenants, veuillez accepter, Madame, Monsieur, nos sentiments les plus distingués.

Danielle Maltais,  
Professeure-chercheure  
Responsable de l'étude Aidants  
en milieu de vie



**APPENDICE II**  
**Formulaire de consentement**



**Université du Québec à Chicoutimi**

555, boulevard de l'Université  
Chicoutimi, Québec, Canada  
G7H 2B1  
www.uqac.ca

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

### *AIDANTS ET MILIEUX DE VIE*

J'ai été informé(e) que ma participation à cette étude est volontaire et qu'elle consiste à participer à une rencontre de groupe qui sera enregistrée sur cassette et transcrite sur papier pour fins d'analyse. Pendant cette rencontre, l'animateur posera des questions ouvertes où je pourrai apporter mon point de vue.

J'ai été informé(e) qu'en aucun cas mon nom et le contenu de mes commentaires ne seront dévoilés aux intervenants que je côtoie, à mon employeur ou à toute autre personne de mon entourage. J'ai été informé(e) que mon nom n'apparaîtra pas sur le verbatim des rencontres de groupes et que je peux refuser de répondre à des questions. J'ai également été informé(e) que les chercheurs responsables de l'étude produiront un rapport synthèse des entrevues de groupe et pourront écrire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectués, tout en garantissant que les renseignements à mon sujet demeureront strictement confidentiels et qu'en aucun temps les noms des participants ne seront mentionnés ou accessibles lors des présentations ou dans les écrits scientifiques. De plus, les chercheurs s'engagent à détruire les données personnalisées à la fin de la recherche.

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

No de tél : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

**Responsables de l'étude : Danielle Maltais et Lise Lachance**

**Professeures, Université de Québec à Chicoutimi**

**555, boul. de l'université, Chicoutimi**

**Tél : 545-5011, poste 5284**

**APPENDICE III**  
**Fiche signalétique**

## Fiche signalétique (aidants et milieux de vie)

### A- Caractéristiques socio-démographiques

1. Sexe : ☐ F  
☐ M
2. Date de naissance : \_\_\_\_\_  
                                  jour    mois    année
3. Dernier niveau de scolarité atteint :
- ☐ Secondaire IV ou moins
  - ☐ Secondaire V
  - ☐ Études collégiales
  - Études universitaires :
    - ☐ baccalauréat
    - ☐ maîtrise
    - ☐ doctorat
4. Type de milieu de vie où vous travaillez :
- ☐ Résidence privée à but non-lucratif
  - ☐ Résidence privée à but lucratif de 10 unités résidentielles ou moins
  - ☐ Résidence privée à but lucratif entre 11 et 29 unités résidentielles
  - ☐ Résidence privée à but lucratif de 30 unités résidentielles ou plus
  - ☐ Résidence intermédiaire (RI)
  - ☐ Centre de soins de longue durée (CHSLD)
  - ☐ En CLSC
5. Secteur où est situé le milieu de vie où vous travaillez :
- ☐ Secteur de Chicoutimi
  - ☐ Secteur La Baie
  - ☐ Secteur Jonquière
  - ☐ Secteur Lac-St-Jean (Alma, Delisle, Hébertville)
  - ☐ Secteur Lac-St-Jean (Roberval, St-Félicien)
  - ☐ Secteur Lac-St-Jean (Dolbeau-Mistassini)
  - ☐ Autre, précisez : \_\_\_\_\_

<b>A- Fonctions professionnelles</b>
--------------------------------------

6. Employeur :

\_\_\_\_\_

7. Titre de votre emploi : \_\_\_\_\_

8. Principales

fonctions : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9. Depuis combien de temps travaillez-vous pour votre employeur actuel ?

\_\_\_\_\_

<b>C- Expérience auprès des personnes âgées et de leurs aidants</b>
---

10. Depuis combien d'années travaillez-vous auprès des personnes âgées ?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ Entre 1 an et 3 ans
- ☐ Entre 4 ans et 6 ans
- ☐ Entre 7 ans et 9 ans
- ☐ plus de 10 ans

11. Au cours des deux dernières semaines, à combien de fois estimez-vous avoir eu des contacts personnels (téléphoniques ou contacts directs) avec un aidant familial d'une personne âgée que vous côtoyez dans le cadre de votre travail ?

- ☐ aucune fois
- ☐ entre 1 et 3 fois
- ☐ entre 4 et 6 fois
- ☐ entre 7 et 9 fois
- ☐ 10 fois et plus

12. Cochez les types de contacts que vous avez eus avec les aidants familiaux au cours des deux dernières semaines (vous pouvez cocher plus d'une réponse) :

- ☐ Je n'ai eu aucun contact téléphonique ou direct avec un aidant au cours des deux dernières semaines
- ☐ Contact téléphonique en ce qui a trait à l'état de santé d'une personne âgée et/ou aux services qu'elle requiert
- ☐ Échange verbal pour discuter de l'état de santé d'une personne âgée et/ou des services qu'elle requiert
- ☐ Contact téléphonique pour discuter d'un placement d'une personne âgée
- ☐ Échange verbal pour discuter d'un placement d'une personne âgée
- ☐ Autres, précisez

13. Comment qualifiez-vous les contacts que vous avez généralement avec les aidants familiaux ?

- ☐ Très bons ou bons contacts tout le temps
- ☐ Très bons ou bons contacts la plupart du temps
- ☐ Très bons ou bons contacts quelquefois
- ☐ Rarement de très bons ou bons contacts
- ☐ Jamais de très bons ou bons contacts

14. Quelle est la proportion des aidants familiaux des personnes âgées que vous côtoyez qui ont des contacts réguliers avec leurs parents ?

- ☐ Presque tous
- ☐ La plupart
- ☐ Plusieurs
- ☐ Quelques uns
- ☐ Aucun
- ☐ Ne sais pas

15. Quelle est la proportion des aidants familiaux des personnes âgées que vous côtoyez qui ont des contacts réguliers avec les intervenants qui travaillent avec vous ?

- ☐ Presque tous

- ☐ La plupart
- ☐ Plusieurs
- ☐ Quelques-uns
- ☐ Aucun
- ☐ Ne sais pas

16. En général, quel est votre degré de satisfaction face aux rapports que vous avez avec les aidants familiaux ?

- ☐ Très satisfait(e)
- ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e)
- ☐ Très insatisfait(e)

17. En général, quel est le degré de satisfaction des intervenants que vous côtoyez concernant leurs rapports qu'ils entretiennent avec les aidants familiaux ?

- ☐ Très satisfait(e)
- ☐ Plutôt satisfait(e)
- ☐ Plutôt insatisfait(e)
- ☐ Très insatisfait(e)

18. Dans votre travail, quels sont les principaux rôles qu'assument les aidants auprès de leurs parents ?

---



---



---



---



---



---

19. Comment qualifiez-vous le niveau d'implication que jouent les aidants familiaux à l'intérieur de votre milieu de travail ?

- ☐ Très impliqué

- ☐ Beaucoup impliqué
- ☐ Moyennement impliqué
- ☐ Peu impliqué
- ☐ Très peu impliqué
- ☐ Pas du tout impliqué
- ☐ Ne sais pas

20. Quelle sont les principales raisons qui justifient votre réponse ?

---

---

---

---

---

21. Selon vous, quelles sont les principales difficultés que les intervenants que vous côtoyez rencontrent avec les aidants familiaux ?

---

---

---

---

---

**Merci de votre collaboration et bonne rencontre**



#### **APPENDICE IV**

#### **Guide d'entrevue pour les rencontres de groupe**

## ***Guide d'entrevue pour les rencontres de groupe***

### **Projet : Aidants et milieux de vie**

Avant de commencer la rencontre j'aimerais vous remercier d'avoir accepté de participer à une de nos rencontres de groupe. Ces rencontres de groupe a pour objectif principal de recueillir le point de vue des intervenants sur le rôle que jouent les aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et sur les moyens qui pourraient être mis en place pour mieux répondre aux besoins des aidants familiaux et de leurs parents. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. L'opinion de tous les participants est importante et mérite qu'elle soit partagée avec les participants des groupes de discussion. Parfois, je me permettrai de faire un tour de la table pour recevoir l'opinion de tous. D'autres fois, cela ne sera pas nécessaire parce que j'aurai le sentiment que tous et chacun s'est exprimé. Pour faciliter le déroulement des rencontres, j'aimerais que ceux et celles qui veulent apporter leur point de vue se manifestent par un geste de la main. La rencontre est enregistrée et elle sera transcrite intégralement. Toutefois, les données recueillies demeureront confidentielles et en aucun moment le nom des participants ou des participantes des rencontres de groupes ne sera dévoilé. N'hésitez pas à m'interrompre si vous trouvez que mes questions ne sont pas claires. La rencontre est subdivisée en quatre grandes parties. La première partie traite de votre milieu de vie. La seconde aborde le rôle des aidants auprès des personnes âgées que vous côtoyez et dans votre établissement. La troisième partie nous permettra, pour sa part, de recueillir des informations sur les relations que vous avez avec les aidants. Enfin, la quatrième section de ce guide d'entrevue propose des questions portant sur les moyens à mettre en œuvre pour mieux supporter les personnes âgées et leurs aidants. Avant de commencer, j'aimerais que les participants se présentent.

#### **A- Contexte de travail des participants**

1. Dans quels types de milieux de vie travaillez-vous et quels types de soutien, de services ou de soins sont offerts aux personnes âgées et à leurs aidants familiaux ou informels ?
  - Services aux personnes âgées
  - Services aux aidants
2. Votre établissement est-il confronté à des difficultés dans la prestation des services de soutien ou de soins qu'il offre aux personnes âgées ou à leurs aidants ?

- Services aux personnes âgées
  - Services aux aidants
3. Personnellement, en tant qu'intervenant, êtes-vous confronté à des difficultés dans la prestation des services de soutien ou de soins que vous offrez aux personnes âgées ou à leurs aidants ?
- Services aux personnes âgées
  - Services aux aidants
4. Quels sont les principaux avantages de votre milieu de vie (ou votre établissement) pour la prestation des services de soutien ou de soins aux personnes âgées et à leurs aidants ?
- Avantages pour les personnes âgées
  - Avantages pour les aidants

## **B- Le rôle des aidants auprès des personnes âgées et dans l'établissement**

5. Comment dériveriez-vous la place des aidants dans la gestion et la prestation des soins et de l'aide que vous offrez aux personnes âgées ?
6. Quels sont les principaux types d'aide ou de soins qu'offrent les aidants familiaux à leurs parents dont vous prenez soin ?
- Soins de santé (prise de médicaments, changements de pansement, etc. )
  - Aide pour la poursuite des activités de la vie quotidienne
  - Aide pour les activités de base (se nourrir, se laver, etc.)
  - Gestion des finances
  - Support moral
  - Visites quotidiennes ou régulières
  - Aide pour les déplacements à l'extérieur

➤ Achat de biens essentiels

7. Dans votre milieu de travail, y a-t-il des moyens qui ont été ou qui sont utilisés pour soutenir les aidants dans leurs tâches de soutien à leurs parents ?
8. Selon vous, quelle est la fréquence moyenne des contacts hebdomadaires qu'entretiennent les aidants avec la plupart des personnes âgées de votre établissement ?
9. Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques, familiales ou sociales des aidants familiaux qui sont régulièrement en contact avec leurs parents ? Quelles sont celles des aidants peu impliqués auprès de leurs parents ?

➤ Caractéristiques des aidants régulièrement impliqués

➤ Caractéristiques des aidants peu impliqués

10. Quels sont vos attentes faces aux aidants familiaux ?

➤ Attentes face aux personnes âgées

➤ Attentes face à l'établissement où vous travaillez

11. Dans quels contextes ou pour quelles raisons avez-vous généralement des contacts avec les aidants ?

## **C- Types de relations avec les aidants**

12. Quels types de relations entretiennent les intervenants qui oeuvrent dans votre établissement avec les aidants ? Quels types de relations entretenez-vous avec les aidants ?

➤ Relations entretenues par les intervenants

➤ Relations entretenues par les participants

13. Dans votre milieu de travail y a-t-il des intervenants qui ont déjà rencontré des difficultés dans leurs relations avec les aidants ? Si oui, quelles ont été ces difficultés ? Et vous, avez d`jà rencontré des difficultés dans vos relations avec les aidants ? Si oui, quelles ont été ces difficultés ?

- Difficultés des intervenants
- Difficultés des répondants

14. Dans votre milieu de travail, y a-t-il des intervenants qui ont déjà vécu des conflits importants avec les aidants ? Si oui, quelles ont été les motifs de ces conflits ? Et vous, avez-vous déjà vécu des conflits importants avec les aidants ? Si oui, quelles ont été les motifs de ces conflits ?

- Motifs des conflits des intervenants
- Motifs des conflits des répondants

#### **D- Suggestions sur les moyens à mettre en œuvre pour mieux supporter les personnes âgées et leurs aidants**

15. Quels seraient les modèles idéaux de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie qui pourraient être mis en place dans votre propre établissement ?

16. Quels seraient les moyens idéaux de soutien des personnes âgées en perte d'autonomie qui pourraient être mis en place au Québec ?

17. Quels seraient les modèles idéaux de soutien qui pourraient être mis en place dans votre établissement pour mieux supporter les aidants et pour leur faciliter la conciliation travail-famille ?

18. Quels seraient les modèles idéaux de soutien qui pourraient être mis en place au Québec pour mieux supporter les aidants et pour leur faciliter la conciliation travail-famille ?

**Merci de votre collaboration**