

# Que pourrait-on faire pour mieux soutenir les aidants familiaux?

## Le point de vue des principaux intéressés

DANIELLE MALTAIS, LISE LACHANCE, MARIE-CLAUDE RICHARD ET MARJORIE ALLAIRE

Université du Québec à Chicoutimi

danielle\_maltais@uqac.ca

Dans une étude réalisée récemment au Saguenay–Lac-St-Jean, soixante aidants familiaux (enfants et/ou leur conjoint) apportant leur soutien et des soins à un ou l'autre de leur parent ou beau-parent âgé de 65 ans et plus, et quatorze intervenants rémunérés, ont fait part de leurs recommandations en ce qui a trait au soutien à offrir aux aidants informels (Allaire, 2006 ; Maltais, Lachance Richard, & Ouellet, 2006). Cet article vise à présenter les recommandations les plus souvent émises par ces répondants tout en faisant des liens entre les politiques publiques de soutien aux aidants et les revendications de ces derniers. La première section apporte des informations sur le contexte de l'étude tandis que les deux autres font le point sur les principales recommandations émises par les deux types de répondants.

### **Quelques informations sur le déroulement de l'étude, sur l'analyse des données et sur les caractéristiques des répondants**

Dans le cadre de cette étude qualitative, l'entrevue semi-dirigée auprès des aidants familiaux et les rencontres de groupe auprès des intervenants ont été privilégiées comme méthodes de collecte de données. D'abord, le point de vue de soixante aidants familiaux a été recueilli. Pour participer à la recherche, ceux-ci devaient travailler (à temps plein ou à temps partiel) et s'occuper d'un de leur parent ou beau-parent en perte d'autonomie vivant dans l'un des sept milieux de vie suivants : au domicile de l'aidant, dans leur propre logement, dans une résidence sans but lucratif, dans une résidence privée à but lucratif de taille moyenne ou de grande taille, dans une ressource intermédiaire (RI) ou dans un Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Les aidants familiaux n'occupant pas d'emploi rémunéré et les conjoints des personnes âgées en perte d'autonomie ont donc été exclus de la recherche.

Cinq rencontres de groupe réunissant quatorze intervenants ont également eu lieu. Deux groupes étaient formés d'intervenants œuvrant dans un Centre de santé et de service sociaux (CSSS) dans le programme de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. Un groupe comprenait des intervenants provenant de Centres d'hébergement de soins de longue durée, un autre réunissait des intervenants œuvrant dans des résidences intermédiaires et le dernier recueillait le point de vue d'intervenants travaillant dans des résidences privées avec ou sans but lucratif. Chacun des groupes a été invité à discuter des trois grandes questions suivantes : 1) Comment les intervenants perçoivent-ils le rôle des aidants familiaux? 2) Comment, à partir de cette perception, les intervenants conçoivent-ils leur propre rôle et leur fonction d'aide auprès des aidants? 3) Quelles sont les attentes du personnel soignant face au soutien des ressources formelles et informelles?

Les entrevues semi-dirigées et les rencontres de groupes ont été enregistrées sur cassette audio. La transcription mot à mot des propos recueillis a eu pour suite une série de lectures du matériel. Le codage réalisé, à l'aide du logiciel N'Vivo, a permis à l'équipe de recherche de regrouper l'information en thèmes et en sous-thèmes. L'analyse horizontale des données auprès des aidants familiaux a servi, dans un premier temps, à approfondir les informations recueillies dans chacun des sept milieux de vie à l'étude. Cette première étape d'analyse a permis de relever des similitudes dans le discours des répondants en fonction des trois grands milieux de vie : milieux de vie naturels (domicile de l'aidant, logement de l'aidé), milieux de vie protégés (résidences privées à but lucratif et non lucratif, ressources intermédiaires) et milieu de vie institutionnel (CHSLD).

En ce qui a trait aux aidants familiaux, les résultats démontrent que la plupart (82,2 %) sont des femmes. Leur âge moyen se situe à 48,81 ans (ÉT = 7,57). De plus, ils sont souvent l'un des enfants de la personne âgée prise en charge (90,4 %) et vivent avec un conjoint (76,6 %). Toutefois, plus de la moitié des aidants (55,6 %) qui hébergent leur parent en perte d'autonomie dans leur propre domicile sont sans conjoint. Un peu moins des deux tiers des répondants (61,3 %) occupent un emploi à temps plein, tandis que 38,7 % travaillent à temps partiel. Les répondants qui hébergent leur parent dans leur propre domicile sont plus nombreux à occuper un emploi à temps partiel (66,6 %) que ceux qui aident une personne vivant dans tous les autres milieux de vie à l'étude (pourcentages variant de 20 % à 40 %).

La majorité des intervenants rencontrés (85,7 %) sont de sexe féminin. La moyenne d'âge des répondants est de 46,3 ans, le plus jeune ayant 29 ans et les plus âgés, 52 ans. Pour ce qui est de la formation académique, la moitié des participants ont fait des études universitaires tandis qu'environ le tiers (35,7 %) a 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 dans une résidence intermédiaire. 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.

### **Recommandations des aidants familiaux**

Dans le cadre de cette étude, les aidants ont nommé un ensemble varié de recommandations qui ont été regroupées en grands thèmes. Dans les recommandations émises, des constances peuvent être notées en regard de quatre éléments majeurs : 1) la reconnaissance sociale du rôle d'aidant, 2) les critères régissant l'admissibilité aux services et l'hébergement des personnes âgées, 3) la formation des intervenants et 4) l'information sur l'état de santé du proche.

#### *Reconnaissance sociale du rôle d'aidant*

Les aidants souhaitent que leur contribution soit reconnue par les intervenants, les employeurs et l'État. Ce vœu s'est exprimé de différentes façons, en fonction de l'acteur auquel s'adressent ces diverses

recommandations. Par exemple, aux intervenants des établissements offrant des services de maintien à domicile ou des services d'hébergement, les répondants demandent d'être plus attentifs à leurs propres besoins et à leur vécu en tant qu'aidants. En fait, les répondants souhaitent que les aidants soient reconnus comme des clients ayant droit à des services de soutien. D'un autre côté, les aidants estiment que les employeurs doivent tenir compte du rôle que certains de leurs travailleurs assument en tant qu'aidants d'un parent en perte d'autonomie, à la fois dans les tâches qui leur incombent et dans leurs conditions de travail en général. Aussi, les aidants souhaitent que le gouvernement reconnaisse officiellement le travail de soutien des aidants par l'attribution d'allocations mensuelles.

Ces recommandations vont dans le même sens que celles formulées par le Conseil de la famille et de l'enfance et par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. En effet, l'État recommande de créer un groupe de travail multisectoriel afin d'élaborer un plan d'action gouvernemental pour le soutien aux proches aidants (MSSS, 2003), étant donné qu'il reconnaît que :

« l'énergie déployée par les proches aidants doit nécessairement trouver sa contrepartie dans des mesures concrètes de soutien et de reconnaissance » (MSSS, 2005 : 14), et que le soutien aux proches aidants doit figurer au centre des préoccupations : « le soutien aux proches aidants repose sur une diversité de mesures [...] qui forment une mosaïque au sein de laquelle il faut désormais inscrire le soutien aux proches aidants comme une préoccupation centrale » (MSSS, 2003 : 35). De plus, dans sa politique de soutien à domicile, le ministère (MSSS, 2003) considère que les services aux proches aidants font partie de la gamme de services devant être implantés en priorité dans tous les territoires. Il reconnaît ainsi le statut de bénéficiaire de services du proche aidant :

« [...] le proche aidant est considéré comme un client des services [...]. [Il] a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Une gamme de services et des mesures visant à appuyer les proches aidants doivent être graduellement mises en place dans chaque région pour répondre à leurs propres besoins. » (MSSS, 2003 : 6).

Certaines mesures de soutien recommandées par le gouvernement tentent de prévenir l'épuisement des aidants en tenant compte de l'ampleur et de la complexité du soutien à apporter au proche âgé (MSSS, 2005). Ainsi, sont suggérées certaines mesures de répit, sous forme de centres de jour, de gardiennage, d'hébergement temporaire en cas de crise, de congés de répit planifié, etc., ainsi que des mesures de soutien psychologique, par le biais d'une aide individuelle ou de groupe, par téléphone, Internet ou en personne, par des professionnels ou des bénévoles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004).

Aussi, l'État reconnaît le proche aidant comme : « un citoyen qui remplit ses obligations sociales et familiales. » (MSSS, 2003 : 7). À l'égard des employeurs, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) propose la mise en place :

« de programmes de sensibilisation ainsi que de moyens incitatifs s'adressant aux entreprises afin de favoriser les mesures de conciliation travail-famille telles que : flexibilité de l'horaire et du lieu de travail, congé pour raison de famille et protection de l'emploi au retour du congé, etc. » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004 : 79).

Parmi les mesures de conciliation travail-famille sous forme de politiques d'entreprises ou de politiques sociales, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) propose les horaires variables, le temps partiel, les banques de congés, un service d'information et d'orientation, un plan d'assurance, un service de gestion des soins, le droit de refus à l'égard du temps supplémentaire, du travail à l'extérieur ou d'une assignation, ainsi que des compensations pour les travailleurs autonomes. En ce sens, le Conseil recommande l'adaptation de l'organisation du travail à la réalité des aidants familiaux, faute de quoi :

« [le milieu de travail] risque de devoir se priver d'une main-d'œuvre expérimentée alors qu'il en aura tant besoin. Il faudrait éviter que la rigidité du milieu de travail mène les aidants naturels à un chômage temporaire ou même permanent. Il en résulterait un appauvrissement irréversible des personnes aidantes et une augmentation des charges de l'État. » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004 : 68).

Soulignons toutefois que des écrits scientifiques montrent que certaines de ces mesures donnent lieu à des résultats peu probants en termes d'efficacité et que plusieurs travailleurs craignent que leur utilisation ait des impacts négatifs sur leur carrière (Blair-Loy & Wharton, 2004 ; Guérin, St-Onge, Haines, Trottier & Simard, 1997 ; Haines, Guérin & St-Onge, 1999 ; Lapierre & Allen, 2006).

Sont également suggérées des mesures de soutien financier aux aidants familiaux (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004). Le Conseil préconise, d'abord, le financement adéquat des politiques publiques afin d'assurer leur viabilité à long terme. Il recommande aussi l'instauration de mesures permettant aux aidants d'avoir gratuitement accès à des aides techniques sans condition de déboursement, à des remboursements ou à des crédits d'impôt. Enfin, il souhaite l'implantation de diverses mesures d'aide sous forme de crédits d'impôt, de remboursement des dépenses, de protection des cotisations au régime de retraite, d'allocation directe, etc.

#### *Critères d'admissibilité à l'hébergement et aux services*

Les aidants ont aussi exprimé le souhait que les critères d'admissibilité aux services de maintien à domicile et à l'hébergement public en CHSLD soient assouplis. De plus, les aidants souhaitent que les résidences privées soient moins contraignantes en ce qui a trait aux critères concernant le niveau d'autonomie des résidents, une fois ceux-ci admis. Sur ces aspects, les répondants ont fait part de la nécessité qu'une évaluation convenable des besoins et des capacités des aidés et des aidants soit réalisée par les organismes publics lorsqu'ils déterminent la nature et l'intensité de l'aide offerte aux personnes âgées. En résidence privée, les aidants rencontrés souhaitent l'adéquation entre la gamme des services offerts et la décroissance des capacités et du niveau d'autonomie des personnes hébergées. En ce sens, Vaillancourt, Charpentier, Jetté et Malavoy (2005) concluent qu'il est nécessaire : « de cesser d'inciter les aînés en perte d'autonomie à déménager, chaque fois que leur situation change. » (p. 154).

Ces recommandations sont conformes à celles émises par le gouvernement, notamment par le biais du Conseil de la famille et de l'enfance (2004). En effet, il est recommandé de mettre en place un programme de dépistage et d'évaluation des besoins

**Tableau 1 : Principales recommandations émises par les aidants familiaux selon le milieu de vie de leur parent**

Recommandations	Milieus de vie naturels	Milieus de vie protégés	Milieu de vie institutionnel
Concernant les intervenants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être plus disponibles.</li> <li>• Être plus empathiques.</li> <li>• Être plus compréhensifs.</li> <li>• Être plus à l'écoute des besoins des aidés et des aidants familiaux.</li> <li>• Être plus patients envers les aidés/aidants familiaux.</li> <li>• Offrir plus de soutien moral.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être plus empathiques.</li> <li>• Être plus compréhensifs.</li> <li>• Être plus à l'écoute des besoins des aidés et des aidants familiaux.</li> <li>• Être plus patients envers les aidés/aidants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être plus disponibles.</li> <li>• Être plus empathiques.</li> <li>• Être plus compréhensifs.</li> <li>• Être plus à l'écoute des besoins des aidés et des aidants familiaux.</li> <li>• Être plus patients envers les aidés/aidants familiaux.</li> </ul>
Concernant les milieux de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assouplir les critères d'admissibilité aux services de maintien à domicile.</li> <li>• Mieux évaluer les besoins et les capacités des aidants.</li> <li>• Ne pas exiger de contribution financière des aidants.</li> <li>• Ne pas sous-estimer les besoins des personnes âgées.</li> <li>• Ne pas surestimer les capacités des aidants, ni sous-estimer la lourdeur de leurs tâches.</li> <li>• Offrir plus d'informations sur l'étiologie de la maladie, sur les démarches pour l'obtention d'une procuration, sur l'ensemble des organismes communautaires et des associations qui peuvent venir en aide.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revoir les critères concernant l'autonomie des résidents une fois que ceux-ci sont admis.</li> <li>• Éviter les relocalisations rapides lorsque les personnes âgées sont en trop grande perte d'autonomie.</li> <li>• Offrir plus d'informations sur l'étiologie de la maladie, sur les démarches pour l'obtention d'une procuration, sur l'ensemble des organismes communautaires et des associations qui peuvent venir en aide.</li> <li>• Offrir plus de services de soins personnels.</li> <li>• Offrir plus d'activités sociales.</li> <li>• Offrir de meilleurs repas.</li> <li>• Offrir plus de stimulation au plan cognitif.</li> <li>• Offrir une meilleure formation au personnel soignant.</li> <li>• Assurer une meilleure stabilité du personnel.</li> <li>• Offrir de meilleures conditions salariales au personnel.</li> <li>• Offrir des rencontres mensuelles d'information et d'échange pour les aidants.</li> <li>• Faciliter la mise en place de groupes d'entraide pour les aidants.</li> <li>• Instaurer un programme de parrainage pour les personnes âgées recevant peu ou pas de visites de leurs proches ou pour celles dont les aidants sont éloignés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assouplir les critères d'admission.</li> <li>• Acheter de meilleurs équipements de réadaptation ou d'hygiène personnelle.</li> <li>• Offrir des chambres moins étroites.</li> <li>• Aménager davantage d'endroits pour recevoir des visiteurs.</li> <li>• Offrir plus d'informations sur l'étiologie de la maladie, sur les démarches pour l'obtention d'une procuration, sur l'ensemble des organismes communautaires et des associations qui peuvent venir en aide.</li> <li>• Offrir plus de services de soins personnels.</li> <li>• Offrir plus d'activités sociales.</li> <li>• Offrir de meilleurs repas.</li> <li>• Offrir plus de stimulation au plan cognitif.</li> <li>• Offrir une meilleure formation au personnel soignant.</li> <li>• Assurer une meilleure stabilité du personnel.</li> <li>• Offrir de meilleures conditions salariales au personnel.</li> <li>• Offrir des rencontres mensuelles d'information et d'échange pour les aidants.</li> <li>• Faciliter la mise en place de groupes d'entraide pour les aidants.</li> <li>• Instaurer un programme de parrainage pour les personnes âgées recevant peu ou pas de visites de leurs proches ou pour celles dont les aidants sont éloignés.</li> </ul>

**Suite du Tableau 1 : Principales recommandations émises par les aidants familiaux selon le milieu de vie de leur parent**

Recommandations	Milieus de vie naturels	Milieus de vie protégés	Milieu de vie institutionnel
Concernant le financement de programmes et les autres aspects financiers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financier aux aidants.</li> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financiers aux organismes communautaires voués au bien-être des aidants.</li> <li>• Financer des programmes permettant aux aidants de recevoir des conseils techniques, financiers ou juridiques concernant le soutien d'un proche en perte d'autonomie.</li> <li>• Financer des programmes de formation liés la réadaptation physique.</li> <li>• Mieux financer les services à domicile.</li> <li>• Accorder une allocation mensuelle aux aidants afin de reconnaître officiellement leur travail et leur soutien.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuer les coûts des loyers et des services.</li> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financier aux aidants.</li> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financiers aux organismes communautaires voués au bien-être des aidants.</li> <li>• Financer des programmes permettant aux aidants de recevoir des conseils techniques, financiers ou juridiques concernant le soutien d'un proche en perte d'autonomie.</li> <li>• Financer des programmes de formation liés la réadaptation physique.</li> <li>• Mieux financer les services à domicile.</li> <li>• Accorder une allocation mensuelle aux aidants afin de reconnaître officiellement leur travail et leur soutien.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmenter les budgets de fonctionnement des CHSLD.</li> <li>• Embaucher plus de personnel attiré aux soins des personnes âgées.</li> <li>• Diminuer les tarifs d'hébergement exigés des personnes âgées.</li> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financier aux aidants.</li> <li>• Injecter des fonds publics dans des programmes de soutien financiers aux organismes communautaires voués au bien-être des aidants.</li> <li>• Financer des programmes permettant aux aidants de recevoir des conseils techniques, financiers ou juridiques concernant le soutien d'un proche en perte d'autonomie.</li> <li>• Financer des programmes de formation liés la réadaptation physique.</li> <li>• Mieux financer les services à domicile.</li> <li>• Accorder une allocation mensuelle aux aidants afin de reconnaître officiellement leur travail et leur soutien.</li> </ul>
Concernant les conditions de travail	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir des horaires de travail moins rigides.</li> <li>• Exiger une plus grande flexibilité des employeurs concernant la répartition des heures de travail.</li> <li>• Instaurer des congés payés pour la prestation de soins à des proches en perte d'autonomie.</li> <li>• Sensibiliser les employeurs aux responsabilités qui incombent aux travailleurs qui soutiennent un parent malade.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir des horaires de travail moins rigides.</li> <li>• Exiger une plus grande flexibilité des employeurs concernant la répartition des heures de travail.</li> <li>• Instaurer des congés payés pour la prestation de soins à des proches en perte d'autonomie.</li> <li>• Sensibiliser les employeurs aux responsabilités qui incombent aux travailleurs qui soutiennent un parent malade.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir des horaires de travail moins rigides.</li> <li>• Exiger une plus grande flexibilité des employeurs concernant la répartition des heures de travail.</li> <li>• Instaurer des congés payés pour la prestation de soins à des proches en perte d'autonomie.</li> <li>• Sensibiliser les employeurs aux responsabilités qui incombent aux travailleurs qui soutiennent un parent malade.</li> </ul>



des personnes en perte d'autonomie, afin : « [d']éviter de couper les heures de service formel aux personnes qui reçoivent de l'aide de leur famille. » (p. 63). Dans le même sens, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) propose l'instauration de mesures permettant le dépistage des aidants familiaux nécessitant un suivi. À cette fin, il suggère : « diverses formules visant à évaluer la capacité de l'aidant à poursuivre les soins en considérant ses engagements familiaux, professionnels et sociaux dans le but de leur offrir des services. » (p. 65).

#### *Formation des intervenants*

Les aidants sollicitent également une meilleure formation et de meilleures conditions de travail pour les intervenants rémunérés des services de soutien à domicile et des milieux d'hébergement. À ce propos, l'une de nos recherches antérieures (Maltais, Robichaud, Simard, Truchon, & Girard, 2000) mettait déjà en relief le besoin exprimé par les intervenants rémunérés eux-mêmes, d'obtenir de la formation tant générale que spécifique, notamment sur les soins à donner et les premiers soins, sur les besoins et le vécu des personnes âgées ainsi que sur la relation d'aide et l'approche du mourant. Dans ses orientations, le MSSS (2001) prévoit d'ailleurs investir dans l'accroissement de la formation. En ce sens, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) recommande une formation aux aidants professionnels adaptée selon le corps de métier et pouvant revêtir plusieurs formes, par exemple :

« formation sur les pratiques préventives, sur la sensibilisation des patients à la prévention de chutes et à l'aggravation de la dépendance, sur l'orientation des patients vers les services locaux disponibles, sur le dépistage, l'information et le soutien aux aidants » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004 : 65).

#### *Informations sur la santé du proche*

Enfin, les aidants revendiquent une meilleure diffusion de l'information concernant l'étiologie de la maladie du proche en perte d'autonomie. En ce sens, le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) fait la promotion de la réalisation de documents, de conférences, d'articles de revue et de sites Internet afin de divulguer

à grande échelle de l'information sur :

« les maladies [...], sur leur évolution prévisible, sur leur traitement, sur les services et leurs conditions d'accès, [en fonction] des besoins d'information générale ou segmentée selon les maladies et les groupes d'âge » (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004 : 64).

Le tableau 1 présente, pour sa part, l'ensemble des recommandations émises par les aidants en ce qui a trait à quatre éléments : les intervenants, les milieux de vie des aînés, le financement des programmes et autres aspects financiers et les conditions de travail des aidants familiaux.

#### **Recommandations émises par les intervenants**

Les intervenants souhaitent, à l'unanimité, une augmentation des budgets afin d'accroître le nombre d'intervenants dûment qualifiés ainsi que le nombre de services offerts non seulement aux personnes âgées en perte d'autonomie, mais aussi aux proches qui leur apportent du soutien. Cette mesure est considérée essentielle par les intervenants afin de répondre adéquatement aux besoins des aînés. 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.

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 aux aidants 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 et à leurs aidants. 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.

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. 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.

Pour répondre à une telle demande, il faudrait, aux dires des intervenants, 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 ces 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. 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. Les intervenants provenant des milieux de vie protégés 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. Selon les intervenants, 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 que souhaitent voir implanter les intervenants.

Plusieurs des recommandations émises par les intervenants vont dans le même sens que les idées par le MSSS (2005) et le Conseil de la famille et de l'enfance (2004) où ces derniers souhaitent un partage équitable des tâches entre les aidants familiaux et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que la mise en place de programmes de soutien aux aidants d'un parent âgé en perte d'autonomie. C'est d'ailleurs dans ces termes que le MSSS (2005) s'exprime :

« Le vieillissement de la population pose un défi collectif, défi qui implique des responsabilités particulières à l'égard des personnes âgées qui se retrouvent en perte d'autonomie » (MSSS, 2005 : 16).

Le MSSS (2005) conçoit aussi que trop peu de services sont actuellement accessibles pour les aidants informels tout en reconnaissant que l'État québécois compte sur les proches aidants, sur le milieu communautaire, sur les intervenants du réseau de la santé et sur le secteur privé pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie :

« Bref, le milieu communautaire, les différents niveaux de gouvernements, les dispensateurs de services et le secteur privé doivent mettre en place les meilleures conditions possible pour soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches, ce qui permettra à ceux-ci de mieux assumer leurs propres responsabilités » (MSSS, 2005 : 16).

Le tableau 2 présente les principales recommandations émises par les intervenants ayant participé aux différents groupes de discussion.

**Tableau 2 : Recommandations émises par les intervenants en fonction de leur provenance**

Suggestion des répondants sur les moyens à mettre en place pour les personnes âgées et leurs aidants	CSSS (Milieux de vie naturels)	Milieux de vie protégés	Milieux de vie institutionnel
Augmenter les budgets des divers établissements publics et privés	X	X	X
Développer des services répondant davantage aux besoins des personnes âgées et de leurs aidants	X	X	X
Embaucher plus d'employés qualifiés	X	X	X
Rémunérer les aidants	X	X	X
Offrir des programmes de subventions spécifiques pour les aidants	X	X	X
Augmenter l'accessibilité et la gratuité des services	X		X
Décentraliser les pouvoirs administratifs	X		
Diminuer le nombre de règles bureaucratiques	X		
Reconnaître les besoins des aidants de la part des employeurs	X		
Développer le partenariat avec les autres organismes de la communauté		X	
Augmenter le nombre de places d'hébergement pour personnes âgées en perte d'autonomie	X		X
Développer des programmes de formation, d'information et de sensibilisation pour les aidants à l'échelle provinciale		X	X

## Conclusion

Plusieurs recommandations formulées par les aidants concernent la reconnaissance de leurs actions par les différentes instances politiques et sociales. En effet, leur apport inestimable auprès des personnes âgées en perte d'autonomie soulage d'un fardeau immense un système de santé déjà congestionné et surmené. Les aidants familiaux interviewés sont conscients que leur rôle d'aidant est essentiel dans le contexte démographique et socioéconomique actuel. Il est à souhaiter que les nombreuses recommandations qu'ils ont émises permettent la réalisation et l'application de mesures permettant de mieux répondre à leurs besoins.

Pour sa part, la présentation des recommandations émises par les intervenants en matière de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches fournit des renseignements dont les différents acteurs investis dans le soutien aux aînés en perte d'autonomie pourraient tirer parti. C'est ainsi que la réalisation de l'ensemble de leurs recommandations exige, de la part des organisations formelles, la mise en application des politiques de soutien aux aidants dans leurs normes et directives d'action ainsi qu'une reconnaissance effective du rôle essentiel que jouent les aidants dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces recommandations vont ainsi dans le sens de la reconnaissance du droit qu'ont les aidants familiaux de recevoir pour eux-mêmes des services d'aide, de soutien et de répit.

## RÉFÉRENCES

- Allaire, M. (2006). *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*. Mémoire de maîtrise présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi, Saguenay.
- Blair-Loy, M., & Wharton, A. (2004). Organizational commitment and constraints on work-family policy use: Corporate flexibility policies in a global firm. *Sociological Perspectives*, 47(3), 243-267.
- Conseil de la famille et de l'enfance. (2004). *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?* Québec : Gouvernement du Québec.
- Guérin, G., St-Onge, S., Haines, V., Trottier, R., & Simard, M. (1997). Les pratiques d'aide à l'équilibre emploi-famille dans les organisations du Québec. *Relations industrielles*, 52(2), 274-303.
- Haines, V., Guérin, G., St-Onge, S. (1999). Les effets de l'horaire flexible sur les taux de roulement et l'absentéisme d'employés ayant des responsabilités parentales. *Revue canadienne des sciences de l'administration*, 16(4), 323-333.
- Lapierre, L. M., & Allen, T. D. (2006). Work-supportive family, family-supportive supervision, use of organizational benefits, and problem-focused coping: Implications for work-family conflict and employee well-being. *Journal of Occupational Health Psychology*, 11(2), 169-181.
- Maltais, D., Lachance, L., Richard, M.-C., & Ouellet, M. (2006). *Le point de vue des aidants sur l'articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées*. Saguenay: GRIR-UQAC.
- Maltais, D., Robichaud, S., Simard, A., Truchon, M., & Girard, A. (2000). *Vivre à domicile ou en résidences privées : un défi pour les aînés et les intervenants*. Société canadienne d'hypothèque et de logement.
- MSSS. (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité : pour un plan d'action 2005-2010*. Québec : Direction générale des services sociaux.
- Vaillancourt, Y., Charpentier, M., Jetté, C., & Malavoy, M. (2005). Conclusion : éléments de diagnostic et pistes d'action. Dans Y. Vaillancourt & M. Charpentier (Éds.), *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*. Rapport final de recherche. Montréal : LAREPPS, 142-157.