

Rôles et responsabilités des aidants familiaux en fonction du milieu de vie de leur parent en perte d'autonomie

Danielle MALTAIS

*Unité d'enseignement en travail social, Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi*

Lise LACHANCE

*Département des sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi*

Marie-Claude RICHARD

*Unité d'enseignement en travail social, Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi*

La conjugaison de plusieurs facteurs politiques, sociaux et économiques a entraîné des transformations fondamentales au sein des modes de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie cognitive ou physique. C'est ainsi que l'actualisation de la politique de maintien à domicile (MSSS, 2003, 2005), la prolifération des résidences privées pour aînés (Charpentier, 2002), l'accessibilité à l'institutionnalisation presque exclusivement réservée aux personnes en situation de très grande perte d'autonomie (Charpentier, 2002), la promotion des solidarités familiales par les politiciens et les administrateurs (MSSS, 2005) ainsi que le désengagement progressif de l'État dans la prise en charge des

personnes âgées en perte d'autonomie (Guberman, 1992) constituent quelques éléments qui contribuent à alimenter les questionnements autour du rôle de soutien des aidants familiaux aux personnes âgées dépendantes. De plus, comme plusieurs femmes occupant un emploi rémunéré doivent apporter du soutien à leurs parents tout en assumant une multiplicité de rôles, la problématique de l'articulation harmonieuse entre les services d'aide formelle et informelle représente un nouvel enjeu social. C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Chicoutimi ont entrepris une recherche qualitative dans le but de mieux comprendre la réalité des enfants qui prennent soin de leurs parents présentant des pertes d'autonomie physique ou cognitive, en fonction de sept milieux de vie différents : personne âgée vivant dans son propre logement (LA), dans le domicile de l'aidant (DA), en résidence privée de taille moyenne (RPM) ou de grande taille (RPG), en ressource intermédiaire (RI), en résidence privée sans but lucratif (OSBL), en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

La première partie de ce texte circonscrit cette problématique au sein du corpus documentaire existant. Par la suite, des informations sont apportées sur les aspects méthodologiques de la recherche. La section suivante présente les faits saillants de la recherche où des informations sont fournies sur les caractéristiques sociodémographiques des participants, l'ampleur de la tâche des aidants ainsi que les difficultés que vivent ces derniers dans la prise en charge d'un de leur proche et ses répercussions sur différents aspects de leur vie en fonction des différents milieux de vie à l'étude.

PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS

Au sein du gouvernement canadien, le discours dominant concernant l'aide et les soins auprès des personnes âgées encourage le développement des solidarités familiales et privilégie la mise en place d'un partenariat entre la famille et l'État (Haven, 1998). Pour l'État, la famille constitue le lieu de prise en charge par excellence, la solution de rechange aux soins institutionnels (Guberman, 1992). Certains auteurs soulignent cette tendance qui vise à transférer la responsabilité des soins hospitaliers à la collectivité et qui a pour effet d'accentuer le rôle des proches aidants (Santé Canada, 1998).

Il n'est plus à démontrer que les familles sont la pierre angulaire de l'organisation des soins aux adultes dépendants et que le maintien à domicile ne pourrait se faire sans leur apport (Garant et Bolduc, 1990;

Thériault, 1991). Pourtant, le visage de la famille a changé et les proches aidants sont souvent moins nombreux et moins disponibles (MSSS, 2005). Toutefois, les études démontrent que pour les personnes âgées vivant dans leur propre domicile ou dans celui d'un de leurs enfants, 90 % de l'aide provient d'aidants informels ou familiaux (principalement le conjoint et les enfants), tandis que les intervenants rémunérés ou bénévoles du réseau de la santé et des services sociaux comblent les 10 % manquants (Gouvernement du Québec, 1994). Selon l'évaluation qu'en font Aronson et Neysmith (1996), lorsque les aînés sont hébergés dans un centre hospitalier de soins de longue durée, 68 % des soins de base sont donnés par les employés du centre et le reste par des aidants informels.

D'après Vézina et Pelletier (2001), les formes de participation aux soins diffèrent selon le milieu de vie de la personne âgée. D'une part, les modalités d'action des aidants des milieux de vie naturels correspondent, en général, aux tâches associées à la vie quotidienne et domestique, à la gestion des finances, au transport et aux activités récréatives. Le passage du domicile à une autre ressource d'hébergement occasionne, pour sa part, plusieurs changements pour les aidants. Par exemple, en résidence privée, les formes de participation de l'aidant sont marquées par un changement significatif quant aux soins directs auprès de l'aîné. Certaines tâches deviennent la responsabilité d'intervention du personnel de la résidence, bien que les aidants familiaux demeurent présents. Les aidants sont soulagés de certaines inquiétudes et de certaines tâches, mais ils sont généralement en mesure d'apporter des suppléments en termes de soins, de nourriture, de petits plaisirs et de confort. Les soins qu'ils prodiguent se concentrent alors sur les éléments personnalisés de l'hygiène de la personne, de l'entretien des vêtements et de l'apparence. La période d'admission qui correspond au passage du milieu précédent à l'hébergement en CHSLD marque, pour sa part, une transition de ce qui était privé et essentiellement géré par les membres de la famille à un partage avec le système public. Une part importante des activités de la vie quotidienne est transférée au personnel rémunéré. L'aidant se donne alors souvent le mandat de surveiller le déroulement des soins. Les visites deviennent le moment fort de la participation des aidants et les activités de soutien, d'aide et de soins se réalisent autour de ces rencontres (Vézina et Pelletier, 2001, 2004).

En général, un seul membre de la famille joue le rôle de soutien principal auprès de la personne âgée en perte d'autonomie et, dans la majorité des cas, cette personne est une femme (Keefe, 1998; MSSS, 2003). Pérodeau et Côté (2002) estiment, pour leur part, qu'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. À ce sujet, Stephens *et al.* (2001) relèvent que la quasi-totalité des aidants (96 %) déclarent vivre certains conflits entre le rôle d'aidant et les autres rôles occupés. Or, de nombreuses études ont démontré les effets négatifs des conflits interrôles sur le bien-être des aidants et de leur famille (Conseil canadien de développement social, 1999; Conseil de la famille et de l'enfance, 1999; Fredriksen et Scharlach, 1999).

Le fait d'occuper un emploi rémunéré réduirait de beaucoup l'engagement des fils vis-à-vis de leur parent, mais il n'aurait guère d'impact sur l'aide fournie par les filles. Il semble aussi que les femmes acceptent plus facilement que les hommes de réduire leurs heures de travail, de prendre des congés sans solde ou de renoncer à leur emploi. Selon l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (Canadian Study on Health and Aging, 1994), près du dixième des proches aidantes (9 %) quittent leur emploi pour prendre soin d'un membre âgé de leur famille (Keefe, 1998). Au Québec, c'est plus du quart des femmes âgées de 45 à 54 ans dispensant des soins qui ont dû modifier leurs habitudes de travail, tandis que seuls 19 % des hommes ont dû en faire autant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2004).

Le fait de prendre soin d'une personne âgée peut avoir des conséquences sur des dimensions de la vie autres que le travail. Les familles aidantes risquent plus que les autres de vivre du stress, de l'épuisement, de l'isolement social, des problèmes financiers, voire des ruptures (Orzeck *et al.*, 2001). Les conséquences de la situation d'assistance les plus souvent citées chez les aidants familiaux sont la réduction du temps libre, la diminution des activités sociales, la perte d'emploi, la perte d'intimité, la surcharge des rôles, la perturbation de la routine ménagère, les conflits familiaux, la détérioration de la santé physique et mentale, la tension dans les relations entre l'aidé et l'aidant, le stress, l'anxiété, la dépression et l'épuisement (Barush, 1997).

Pour ce qui est des aidants familiaux qui soutiennent un de leur parent qui cohabitent avec eux ou qui vivent dans leur propre logement, plusieurs études (Baumgarten *et al.*, 1992; Raveis, Siegle et Sudit, 1990) mettent en évidence leur détresse psychologique. Ces aidants (pour la plupart des femmes) se sentent déchirés entre l'engagement et l'abandon des soins à mesure que les besoins de l'ainé s'accroissent (Pépin, 1998). Selon Lévesque, Rochette et Paquet (1990), si les personnes âgées peuvent demeurer dans leur milieu de vie naturel, c'est parce que la famille leur accorde un soutien exceptionnel. Dans le contexte particulier du virage ambulatoire, les aidants informels se voient imposer de plus en

plus de responsabilités lorsqu'ils fournissent à domicile des soins à une personne âgée en perte importante d'autonomie (Vézina et Pelletier, 1998). D'ailleurs, c'est souvent avec une préparation minimale ou nulle et au détriment de leur propre vie personnelle, professionnelle et sociale que les aidants assurent une partie des soins de santé à un de leurs proches (Orzeck, Guberman et Barylac, 2001).

En ce qui a trait aux personnes âgées vivant dans un milieu protégé ou dans une institution publique, les recherches indiquent que les résidences privées constituent le lieu principal d'hébergement au Québec (Charpentier, Delli-Colli et Dalpé, 2000) et que les locataires et les demandeurs de solutions de rechange à l'institutionnalisation sont moins mobiles, moins actifs et en moins bonne santé que les aînés vivant à domicile (Maltais, 1997). Il semble que la majorité de la clientèle hébergée dans les résidences privées soit en perte d'autonomie (Bravo *et al.*, 1997). La plus forte proportion de cas présentant des atteintes cognitives graves et d'importantes incapacités fonctionnelles se concentre dans les petites résidences et les résidences de taille moyenne (de 10 à 39 résidents). D'ailleurs, Charpentier *et al.* (2000) ont constaté que le tiers (32 %) des clients de soins gériatriques sont orientés vers les résidences privées au moment de leur congé, ce qui soulève la question du fardeau qui incombe aux proches et aux intervenants des résidences privées.

Lors de l'hébergement d'un parent âgé, les membres de la famille souhaitent préserver leur identité familiale, leurs liens privilégiés dans le nouveau contexte d'aide. Même si elle les libère d'une tâche devenue très exigeante, l'institutionnalisation représente pour plusieurs aidants un échec dans leurs responsabilités auprès de la personne âgée (Laitinen, 1993; Laitinen et Isola, 1996). Certaines études indiquent que le fait de placer un proche dans un établissement avec services de santé 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). Lorsque le placement devient inévitable, la famille ne se désengage pas de ses responsabilités (Paquet, 1989) puisque le fait de bénéficier de services formels favorise plutôt une réorientation de l'aide dispensée par les proches (Garant et Bolduc, 1990). Si l'aîné demeure dans une résidence où certaines tâches sont assumées par l'établissement, celui-ci peut avoir besoin d'aide par exemple pour ses achats, ses finances ou ses déplacements.

En contexte d'hébergement institutionnel, le sentiment d'être responsable du bien-être de son parent âgé demeure (Wright, 2000). Marchand, Béland et Renaud (1994) soulignent aussi que les aidants d'un parent âgé vivant en institution publique dispensent à leur proche un ensemble varié de soins visant à combler ses besoins essentiels comme

manger et se laver. De plus, l'aidant accompagne la personne âgée dans ses déplacements et dans les activités offertes par l'institution, tout en lui apportant un soutien psychologique. Il semble que, comparativement aux enfants, les conjoints aidants se sentent davantage responsables du bien-être de la personne âgée hébergée, ont plus de difficultés à déléguer les soins au personnel soignant, rendent visite à leur proche plus régulièrement et plus fréquemment et s'impliquent davantage dans les soins personnels et les repas (Wright, 2000). Or, la plupart des enfants souhaitent que la prise en charge soit partagée entre les membres de la fratrie (Vézina, 2001).

Bien que la relocalisation d'un aîné en perte d'autonomie dans un des types d'hébergement ou dans un établissement hospitalier puisse amener un soulagement sur le plan des exigences, il n'en demeure pas moins que plusieurs milieux n'offrent qu'un minimum de services assurant le maintien de l'autonomie (repas occasionnels et logement adapté) (Maltais, 1997). Charpentier *et al.* (2000) soulignent aussi que le réseau d'hébergement public ne répond qu'à environ 70 % des besoins de la clientèle et que la morosité du personnel est palpable. Ces données sont confirmées par l'Association des CHSLD et des CLSC (2001), qui dénonce le sous-financement actuel de l'hébergement et des soins de longue durée et qui multiplie les pressions en faveur d'un rehaussement des normes de qualité. De même, le Conseil des aînés (2000) rapporte que le faible taux de réponse aux besoins des personnes hébergées en CHSLD oblige les familles à s'impliquer dans la prestation des soins aux personnes hébergées en institutions publiques.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Cette étude s'inscrit dans la spécificité de la recherche exploratoire de type qualitatif et vise à identifier les difficultés vécues par les aidants familiaux ainsi que les répercussions de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale des répondants en fonction de sept milieux de vie des personnes âgées. L'objet de la présente recherche, que constitue la prise en charge d'un parent âgé par des adultes occupant de multiples rôles (dont ceux de parent et de travailleur) concerne un phénomène humain dont la compréhension nécessite des efforts intellectuels soutenus par des techniques de recueil et d'analyse qualitatives des données (Mucchielli, 1996).

Instrument de cueillette des données

Dans le cadre de cette étude qualitative, l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée. Celle-ci est perçue comme l'occasion pour le chercheur de construire, conjointement avec le sujet, le sens d'un phénomène (Savoie-Zajc, 1997), une coconstruction à laquelle prennent part tant la personne interrogée que la personne qui interroge (Poupart *et al.*, 1997). Le guide d'entrevue comprenait 41 questions ouvertes qui ont permis de recueillir des renseignements sur la trajectoire du soutien formel et informel offert à l'aidé, sur l'ampleur des tâches des aidants, sur les difficultés vécues et sur les répercussions de l'aide apportée sur la santé et les divers rôles de vie des répondants. Des renseignements ont également été obtenus sur les façons de gérer les responsabilités issues du travail et de la vie familiale et sur la gestion des responsabilités liées aux soins à un parent en perte d'autonomie.

Population, mode de recrutement des participants

Afin de répondre aux objectifs de cette étude, le point de vue de 60 aidants travaillant à temps plein ou à temps partiel dont les proches en perte d'autonomie vivent dans divers endroits a été recueilli. Les aidants ont été recrutés dans les sept milieux de vie suivants : neuf aidants qui hébergent la personne âgée dans leur domicile (DA), dix aidants dont le proche âgé demeure dans son propre logement (LA), neuf aidants dont le proche vit dans une résidence sans but lucratif (OSBL), sept dont le proche est hébergé dans une résidence privée à but lucratif de taille moyenne (RPM), huit aidants dont le proche est logé dans une résidence privée de grande taille (RPG), sept dont le parent âgé réside dans une ressource intermédiaire (RI) et dix aidants dont le proche en perte d'autonomie est logé en milieu institutionnel (CHSLD). Aux fins de l'analyse, les deux premiers milieux de vie sont inclus dans la catégorie « milieux de vie naturels », les résidences privées et les ressources intermédiaires sont, quant à elles, des « milieux de vie protégés » et les CHSLD sont un « milieu de vie institutionnel ». Ce regroupement a été fait à la suite des analyses des données qui ont permis de mettre en lumière des similitudes entre des types de milieux de vie. Pour participer à l'étude, la personne devait être l'aidant principal (c'est-à-dire être reconnue comme celle qui donne les soins de façon prépondérante) et devait occuper un emploi rémunéré à temps plein ou à temps partiel (au moins 14 heures par semaine).

Analyse des données

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur audiocassette. La transcription mot à mot des entrevues a eu pour suite une série de lectures du matériel. Le codage des entrevues 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 des données a servi, dans un premier temps, à identifier les informations recueillies dans chacun des sept milieux de vie à l'étude. Par la suite, une seconde analyse a permis d'identifier les similitudes et les différences entre les milieux de vie. Enfin, l'information ainsi obtenue a été regroupée, puis présentée sous forme de synthèse.

Limites de l'étude

Les résultats de cette recherche doivent être interprétés avec prudence étant donné le nombre restreint de participants dans chacun des milieux de vie. En outre, les résultats obtenus ne devraient être généralisés ni à l'ensemble des aidants informels, ni aux aidants familiaux qui œuvrent dans chacun des sept milieux de vie à l'étude. L'utilisation d'un nombre plus important de répondants dans chacun des milieux de vie et l'utilisation de mesures diagnostiques de l'état de santé mentale et physique des répondants aurait pu renforcer les conclusions de la recherche en corroborant les renseignements fournis par les aidants. Malgré ces limites, l'analyse des données démontre une saturation des thèmes et des sous-thèmes et dans chacun des milieux de vie.

RÉSULTATS

Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques des répondants ainsi que celles des personnes âgées qu'ils soutiennent sont présentées. Ensuite, une description de l'ampleur de la tâche des répondants permet de situer le contexte de la prise en charge de l'aidé. Par la suite, est dressé le portrait des difficultés rencontrées par les aidants et des répercussions de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale de l'aidant en fonction des différents milieux de vie à l'étude.

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés

Comme le montre le tableau 3, la majorité des répondants (82,2 %) sont de sexe féminin et sont un des enfants (90,4 %) des personnes âgées prises en charge. La moyenne d'âge des aidants est de 48,81 ans ($ÉT = 7,57$) tandis que celle des aînés est de 80,4 ans ($ÉT = 3,12$). La plupart des répondants vivent avec une autre personne (77,4 %). Toutefois, plus de la moitié des aidants (55,6 %) hébergeant l'aidé dans leur domicile sont sans conjoint. La moitié des participants (50,0 %) ont complété un secondaire V ou moins tandis que 29,0 % ont poursuivi des études universitaires. La plupart des aidants occupent un emploi à temps plein (61,3 %) tandis que 38,7 % travaillent à temps partiel. Il est à noter qu'il y a davantage de répondants qui occupent un emploi à temps partiel parmi ceux qui cohabitent avec l'aidé que dans les autres milieux de vie, où cette proportion s'équilibre ou s'inverse. En ce qui concerne le revenu personnel brut, plus du tiers des répondants (38,7 %) peuvent compter sur un revenu annuel inférieur à 20 000 \$ tandis que 32,3 % ont accès à un revenu supérieur à 40 000 \$.

Pour leur part, la majorité des aidés (78,7 %) sont de sexe féminin. Toutefois, 40 % des aidés habitant dans leur propre logement sont des hommes, ce qui constitue la plus forte proportion de personnes âgées de sexe masculin dans tous les milieux de vie (tableau 3). En effet, tous les aidés hébergés en résidence privée de taille moyenne sont des femmes, tout comme plus des deux tiers de la population des autres milieux de vie. La moyenne d'âge des aidés se situe à 80,4 ans ($ÉT = 3,12$); ce sont les aînés hébergés en résidence privée sans but lucratif qui présentent la moyenne d'âge la plus élevée, soit 85 ans. Les moyennes d'âge les plus basses, soit respectivement 76 et 77 ans, s'observent chez les aidés vivant dans leur propre domicile et ceux qui vivent dans une résidence privée de taille moyenne. Une grande proportion d'aidés sont veufs ou sans conjoint (80 %). Toutefois, les aidés demeurant dans leur propre logement sont majoritairement en couple (70 %), alors que dans les autres milieux de vie, la proportion d'individus ayant perdu leur conjoint dépasse largement la proportion d'aidés toujours en couple.

TABLEAU 3

Caractéristiques sociodémographiques des aidants et des aidés

Caractéristiques des aidants	Milieus de vie naturels (n = 19)	Milieus de vie protégés (n = 31)	Milieu de vie institutionnel (n = 10)	Tous les milieux de vie (n = 60)
Sexe				
Homme	15,8%	19,4%	10%	16,7%
Femme	84,2%	80,6%	90%	83,3%
Âge moyen	48 ans	47,8 ans	54 ans	48,8 ans
Lien avec l'aidé				
Enfant	94,7%	90,3%	80%	90%
Gendre ou bru	5,3%	3,2%	-	3,3%
Parenté	-	6,5%	20%	6,7%
Statut matrimonial				
En couple	68,4%	77,4%	90%	76,7%
Seul	31,6%	22,6%	10%	23,3%
Scolarité				
Primaire	5,2%	16,1%	-	10%
Secondaire	42,2%	41,9%	40%	41,7%
Collégial	26,3%	19,4%	30%	23,3%
Universitaire	26,3%	22,6%	30%	25%
Type d'emploi				
À temps plein	52,6%	67,7%	60%	61,7%
À temps partiel	47,4%	32,3%	40%	38,3%
Revenu brut				
Moins de 20 000\$	42,1%	38,7%	40%	40%
20 000\$ à 39 999\$	42,1%	22,6%	20%	28,3%
40 000\$ et plus	15,8%	38,7%	40%	31,7%
Caractéristiques des aidés	Milieus de vie naturels (n = 19)	Milieus de vie protégés (n = 31)	Milieu de vie institutionnel (n = 10)	Tous les milieux de vie (n = 60)
Sexe				
Homme	36,8%	87,5%	70%	75,8%
Femme	63,2%	12,5%	30%	24,2%
Âge moyen	79 ans	81 ans	81 ans	80,4 ans
Statut matrimonial				
En couple	42,1%	9,7%	10%	20%
Veuf ou seul	57,9%	90,3%	90%	80%

État de santé et besoins d'aide des personnes âgées

Les aînés présentent soit uniquement des problèmes de santé physique (59,7 %) ou cognitifs (14,5 %) ou une combinaison de problèmes de santé physique et cognitifs (25,8 %). Ces derniers requièrent, en général, indépendamment de leur milieu de vie, une panoplie de services de soutien dont la surveillance, la préparation des repas, l'entretien ménager, les soins personnels ainsi que l'accompagnement pour effectuer les courses ou pour se rendre à un rendez-vous. La plupart des personnes âgées reçoivent de l'aide et des soins d'autres personnes que les répondants. Les membres de la famille immédiate, le conjoint de l'aidant ainsi que les intervenants rémunérés représentent les personnes les plus souvent nommées par les répondants. Les formes de l'articulation de l'aide formelle et informelle mises en branle par les différents acteurs varient, toutefois, en fonction des milieux de vie à l'étude. Dans les milieux de vie naturels (aîné vivant dans le domicile de l'aidant ou dans son propre logement), l'aidant interviewé, les membres de la famille immédiate (frères et sœurs des répondants) et les conjoints des répondants demeurent les personnes les plus souvent présentes auprès des aînés. Par contre, dans les milieux de vie protégés et institutionnels, les intervenants rémunérés jouent un rôle prépondérant dans les soins et l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes.

Responsabilités des aidants

La moitié des aidants familiaux interviewés (50,0 %) assument leur rôle depuis moins de trois ans tandis que 16,1 % le font depuis sept ans et plus. Les principales tâches des aidants varient en fonction du milieu de vie des personnes âgées. Par exemple, les répondants qui vivent avec leur parent assument surtout des tâches de surveillance constante, d'aide pour la poursuite des activités de la vie quotidienne (préparation des repas, soins personnels, entretien ménager et accompagnement lors de visites médicales ou de sorties) tandis que les répondants dont le proche vit en milieux protégés ou institutionnels (résidences privées avec ou sans but lucratif, ressources intermédiaires et centres hospitaliers de soins de longue durée) réalisent surtout les activités suivantes : visites régulières au parent, accompagnement lors de visites médicales, achat des biens essentiels ainsi que gestion des ressources financières des personnes âgées.

Pour leur part, les aidants s'occupant d'un parent vivant dans son propre logement doivent généralement effectuer des visites quotidiennes à leur parent, les accompagner dans leurs sorties, les soutenir moralement et voir à la gestion financière de leur budget. Les données

TABLEAU 4

Formes de participation des aidants

	Milieus de vie naturels	Milieus de vie protégés	Milieu de vie institutionnel
Assurer le bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Alimentation ❖ Soins personnels ❖ Entretien ménager ❖ Prise de médicaments ❖ Soins médicaux spécifiques ❖ Surveillance ❖ Accompagnement aux rendez-vous ❖ Commissions 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Soins personnels ❖ Entretien ménager ❖ Surveillance ❖ Accompagnement aux rendez-vous ❖ Commissions 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Accompagnement aux rendez-vous ❖ Commissions
Assurer le bien-être psychologique et social	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Visites régulières ❖ Soutien moral 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Soutien moral 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Soutien moral
Assurer la gestion financière	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Gestion financière partagée avec l'aidant ❖ Tutorat légal ❖ L'aidé gère lui-même ses finances ❖ Gestion financière assurée par le conjoint de l'aidé 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Gestion financière partagée avec l'aidant ❖ Tutorat légal ❖ Tutorat légal et contribution financière à l'aidé ❖ L'aidé gère lui-même ses finances ❖ Partage de la gestion des finances de l'aidé avec un membre de la famille proche ❖ Gestion financière assurée par le conjoint de l'aidé 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Gestion financière partagée avec l'aidant ❖ Tutorat légal ❖ Partage de la gestion des finances de l'aidé avec un membre de la famille proche

recueillies auprès des répondants permettent aussi de constater que ce sont ceux qui hébergent une personne âgée dans leur propre domicile qui assument le plus de tâches d'aide, de soins ou de surveillance. En contrepartie, ce sont les aidants dont le parent vit en milieu institutionnel qui en assument le moins (tableau 4). Le nombre d'heures de soins et d'aide fournies par les répondants varie également d'un milieu de vie à l'autre. Par exemple, pour les personnes âgées vivant dans leur propre domicile, la moitié des aidants offre de 7 à 9 heures de soins par semaine tandis que l'autre moitié de ce type de répondants doit consacrer 12 heures ou plus de son temps pour venir en aide à son parent. Les aidants hébergeant (dans leur propre domicile) les aînés en perte d'autonomie doivent, pour leur part, soit assurer une surveillance constante ($N = 9$) ou se rendre disponibles à leur parent pendant 10 heures par semaine. En ce qui a trait aux autres milieux de vie, le nombre d'heures consacrées au soutien varie en fonction de chacun des milieux de vie, mais il demeure inférieur aux deux milieux de vie cités précédemment. Toutefois, il semble que ce soit en CHSLD que le nombre d'heures moyen consacré au soutien de son proche soit le moins élevé. En effet, la totalité des aidants (100 %) dont le proche vit en milieu institutionnel et la presque totalité (93,5 %) de ceux dont l'aîné en perte d'autonomie est hébergé en milieu protégé, consacrent aux aidés 10 heures et moins de surveillance par semaine.

Difficultés vécues par les aidants familiaux

Les difficultés que vivent les répondants dans leur rôle d'aidant sont diversifiées et varient en fonction du lieu de résidence des personnes âgées (tableau 5). Chez les répondants hébergeant un parent en perte d'autonomie, la surveillance accrue demeure la difficulté la plus souvent mentionnée. De plus, certains de ces répondants ont mentionné éprouver des difficultés à déléguer de leurs tâches aux membres de la famille et à trouver du temps pour réaliser leurs propres activités. D'autres trouvent difficile que leur parent en perte d'autonomie refuse de recevoir de l'aide ou des soins de la part d'autres personnes. Pour les aidants soutenant un proche qui vit dans son propre domicile, en plus des difficultés nommées précédemment, c'est la surcharge des tâches quotidiennes qui prédomine. Ces aidants ont également souligné que le manque de services de répit et de services formels de la part des CLSC représente d'importantes difficultés et sont des sources de stress importantes. Les deux témoignages suivants illustrent ce que peuvent vivre ces répondants :

TABLEAU 5
Tableau-synthèse des difficultés spécifiques rencontrées par les aidants dans leurs divers rôles, selon le milieu de vie

Difficultés	Milieux de vie naturels			Milieux de vie protégés			Milieu de vie institutionnel
	DA	LA	RPM	RPG	RI	OSBL	CHSLD
Rôle d'aidant	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Délégation des tâches ❖ Exigences en termes de temps ❖ Renoncer au temps pour soi ❖ Difficultés à tout faire ❖ Renoncer à sa liberté ❖ Surveillance accrue de l'aidé ❖ Relation conflictuelle avec l'aidé ❖ Refus de l'aidé de recevoir de l'aide ❖ Relation conflictuelle avec l'aidé ❖ Refus de l'aidé de recevoir de l'aide ❖ Voir l'aidé adopter des comportements qui n'améliorent pas sa santé 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Dédoublement des tâches ❖ Exigences en termes de temps ❖ Surveillance accrue de l'aidé ❖ Relation conflictuelle avec l'aidé ❖ Refus de l'aidé d'une autre personne ❖ Accepter de voir vieillir l'aidé et d'avoir une vie à côté de l'aidé qui vieillit ❖ Négocier avec les pressions familiales ❖ Négocier avec l'aidé ❖ Inversion des rôles parent-enfant ❖ Obtenir de l'aide du CLSC ❖ Conflits avec le conjoint ❖ Difficultés de l'aidé à reconnaître ses besoins 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Faire le deuil de la santé de l'aidé ❖ Adaptation au rôle d'aidant ❖ Remises en question ❖ Renoncer aux longs voyages 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Très exigeant aux plans physique et psychique 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Délégation des tâches ❖ Difficulté des aidés à recevoir des soins de la part de quelqu'un d'autre 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Plusieurs deuils ❖ Négocier avec le personnel des ressources ❖ Gérer les rendez-vous médicaux ❖ Exigences en termes de temps 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ S'ajuster à l'humeur de l'aidé

Rôle de travailleur	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Gestion très difficile ❖ Lorsque l'occupation professionnelle de l'aidant se situe dans le domaine de la santé : épuisement dû au statut de prestataire de soins continuels ❖ Disponibilité pour répondre aux urgences ❖ Lorsque l'occupation professionnelle de l'aidant se situe dans le domaine de la santé : épuisement dû au statut de prestataire de soins continuels ❖ Périodes de travail hors de la région - ❖ Absence de mesures facilitantes ❖ Concilier les horaires de travail et les rendez-vous médicaux fréquents
Conciliation des divers rôles de vie	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Impression de négliger ses propres enfants ❖ Impression de mettre sa vie en veilleuse ❖ Concilier ses besoins personnels et ceux de l'aidé ❖ Manque de répit - ❖ Gestion de l'énergie entre le rôle d'aidant, celui de travailleur et celui de parent ❖ Savoir atteindre un certain équilibre ❖ Difficultés à gérer sa culpabilité lors des loisirs ❖ Ajustements avec le conjoint

Quand tu dois surveiller ton père 24 heures sur 24, il faut que tu oublies toute forme de vie sociale, personnelle et conjugale... tout ça sans oublier l'inquiétude que tu vis constamment. C'est ce que je trouve le plus difficile. C'est comme être cloîtrée. (DA-3)

Je me dis que des fois j'aurais bien le goût de décrocher. Parce qu'en plus de travailler, tu travailles dans la maison de tes parents à faire le ménage, à leur faire à manger, à voir aux commissions, à les soigner et quand tu arrives chez toi, eh bien tu recommences le ménage, les repas, etc. Des fois, tu as l'impression que ta vie tourne juste autour de ça... et tu en as assez. (LA-14)

En ce qui a trait aux répondants des milieux de vie protégés et institutionnels, ceux-ci rencontrent surtout des difficultés dans l'accomplissement de leur rôle d'aidant. Certains aidants dont le parent vulnérable est hébergé dans un CHSLD mentionnent vivre difficilement le fait de devoir s'ajuster aux humeurs de l'aidé, tandis que ceux dont le proche vit en milieu de vie protégé doivent faire face à plusieurs problématiques différentes dont les nombreux deuils, les fréquentes remises en question et longs déplacements, la négociation avec le personnel de la ressource d'habitation, le peu d'aide formelle et informelle reçue ainsi que les exigences du rôle d'aidant sur les plans physique et psychologique. De leur côté, les aidants dont le proche vit dans une ressource intermédiaire mentionnent la difficulté de déléguer des tâches ainsi que le refus des aidés de recevoir de l'aide de la part de quelqu'un d'autre.

Il est important de noter que le manque de soutien du réseau informel est commun à tous les milieux de vie. Ainsi, plus de la moitié des répondants (51,6 %) parlent de l'insuffisance de l'aide et des soins apportés aux aînés par les membres de leur famille immédiate ou élargie. Le manque de soutien du réseau formel est surtout mentionné par les aidants qui hébergent une personne âgée en perte d'autonomie et par ceux qui soutiennent un parent vivant dans son propre domicile. Dans les CHSLD, les aidants rapportent n'être que très peu soutenus émotionnellement.

En ce qui concerne les difficultés associées au rôle de travailleur, il semble que les aidants de tous les milieux dénoncent un manque de souplesse de la part de l'employeur face au rôle d'aidant. Plusieurs répondants sont soumis à un horaire de travail rigide qu'ils ne peuvent réaménager, et doivent s'absenter lors des urgences concernant leur proche en perte d'autonomie. De plus, pour les répondants dont le proche vit dans le milieu de vie naturel et dont l'occupation professionnelle se situe dans le domaine des soins de santé, le manque de diversité entre les activités de soutien réalisées dans le milieu de vie de l'aidé et celles pratiquées dans le milieu de travail provoque, chez ces répondants, une forme d'épuisement en raison de leur statut de fournisseurs de soins à temps complet. Enfin, le manque de répit et le manque de soutien formel s'avèrent des difficultés majeures affectant non seulement le rôle

d'aidant, mais aussi l'ensemble des autres responsabilités des répondants dont le proche vit en milieu naturel. Pour leur part, les répondants qui soutiennent un parent vivant dans son propre domicile reconnaissent que la surcharge des tâches quotidiennes (70 %) représente une importante difficulté dans la poursuite de leurs divers rôles de vie, tandis que pour les répondants dont le proche vit en milieu protégé, c'est le manque de soutien informel qui constitue la principale difficulté.

Les informations recueillies auprès des répondants révèlent que certains milieux de vie sont moins problématiques que d'autres. C'est ainsi que la moitié des aidants (50,8 %) dont le proche vit en milieu protégé ou en institution ne semblent pas vivre de difficulté majeure dans la poursuite de leurs divers rôles de vie, dont celui d'aidant. Selon eux, la relocalisation de leur parent a contribué à diminuer leurs responsabilités et à réduire au minimum le risque de vivre des difficultés dans leur rôle d'aidant. Les témoignages suivants illustrent les propos des aidants dont les parents vivent en milieux protégés :

Depuis que ma mère vit dans une ressource intermédiaire, c'est plus facilitant parce qu'avant, cela me prenait beaucoup de temps et je trouvais cela très lourd. Depuis son placement, les difficultés sont moins grandes. (RI-67)

Depuis que ma mère demeure en résidence privée, c'est moi qui me sens aidée. Je suis bien, je dors bien, je ne suis pas inquiète. S'il arrive quelque chose, il va y avoir quelqu'un pour appeler une ambulance. Moi, ils m'ont déchargée de 80 % de mon travail depuis qu'elle est là. C'est sûr que c'est encore ma mère, mais la lourdeur des tâches a tellement diminué que presque toutes les difficultés se sont envolées avec l'hébergement de ma mère. (RPM-35)

Deux des raisons expliquant l'allègement des responsabilités des aidants sont mentionnées à maintes reprises. Ainsi, les aidants semblent vivre beaucoup moins de stress et d'inquiétude depuis que leur parent est hébergé en milieu de vie protégé ou en institution. En grande partie, cette modification résulte du fait que ces milieux prodiguent des services et des soins aux personnes âgées et leur assurent un environnement sécuritaire. De plus, depuis que les aidants ne sont plus contraints de surveiller assidûment l'aidé, ce qui générerait abondamment d'anxiété et exigeait une grande disponibilité, ils sont en mesure d'allouer un peu plus de temps à leur vie sociale et personnelle. Le propos suivant illustre cette transition :

Le plus grand changement a été lorsque ma mère a décidé de s'en aller vivre en résidence. D'une part, je n'étais pratiquement plus inquiète et stressée parce que je savais que ma mère était en sécurité et de plus, j'avais du temps pour moi, plus de temps pour ma vie sociale et personnelle... enfin un peu plus. (OSB-51)

Répercussions de l'aide apportée sur la santé biopsychosociale des aidants

Le soutien d'une personne âgée en situation de vulnérabilité n'est pas sans entraîner des répercussions dans la vie des proches aidants. Selon les informations recueillies, la sphère personnelle et sociale semble être la première affectée par des réaménagements au profit des activités d'aide, et ce, particulièrement pour les répondants dont le proche est hébergé en milieu de vie naturel. Les raisons par lesquelles les répondants expliquent le manque de temps pour prendre soin d'eux-mêmes varient selon le milieu de vie de l'aidé. C'est ainsi que la quasi-totalité des aidants qui hébergent un proche (9 sur 10) et la grande majorité de ceux qui soutiennent un parent vivant dans son propre logement (8 sur 10) associent directement ce manque de disponibilité à la surcharge des tâches quotidiennes (préparation des repas, courses, entretien ménager, etc.) ou aux soins spécifiques que l'aidant doit prodiguer à la personne fragilisée. Certains autres aidants, notamment ceux dont le proche est hébergé dans une résidence privée sans but lucratif, déclarent ne pas se donner de temps par culpabilité envers l'aidé ou parce qu'ils n'arrivent pas à déléguer certaines tâches quotidiennes à d'autres personnes de leur entourage. Les répondants dont le parent vit en milieu protégé semblent les moins affectés par le manque de temps pour eux-mêmes, malgré que certains de ceux-ci avouent qu'ils négligent leur vie personnelle et qu'ils ressentent un sentiment de culpabilité lorsqu'ils pratiquent leurs loisirs.

Outre la vie personnelle, la sphère professionnelle subit plusieurs conséquences négatives, notamment des absences et des retards motivés par le soutien d'urgence offert à l'aidé. Aussi, plusieurs répondants, en particulier ceux cohabitants avec leur parent, mentionnent avoir dû procéder à des changements importants dans leur carrière (renoncer à des perspectives d'avancement hors de la région, modifier l'horaire de travail, changer de travail, etc.) pour parvenir à exercer leur rôle d'aidant. Des aidants qui cohabitent avec leur parent ont également dû diminuer de façon assez importante le nombre d'heures qu'ils consacraient à leur travail rémunéré et, conséquemment, ont subi une diminution de leur revenu. Quelques répondants de ce milieu de vie ont également fait le choix d'un emploi de type autonome en fonction de la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie. Cette situation leur permet d'avoir un horaire et des conditions de travail plus flexibles. Quelques répondants qui hébergent un proche ou qui soutiennent des personnes âgées vivant dans leur logement affirment aussi que la qualité de leur

travail professionnel s'est amoindrie. Ils expliquent cette situation par une fatigue généralisée ou la présence d'inquiétudes constantes envers l'aidé qui se traduisent, entre autres, par des appels fréquents à l'aidé :

Ce que je trouve le plus difficile, c'est l'inquiétude. Est-ce qu'elle va tomber? Est-ce qu'elle a mangé? A-t-elle oublié quelque chose sur le poêle? [...] Je l'appelle environ deux à trois fois par jour. C'est certain que mon travail s'en ressent, puisque j'ai l'impression que je suis fatiguée avant même d'entrer travailler. (LA-10)

Parmi les répondants dont le parent vit en milieu protégé ou institutionnel, certains disent ne pas être en mesure de s'engager davantage au niveau professionnel et sont notamment incapables d'accepter une promotion ou de l'avancement professionnel au sein de l'entreprise. Le fait de s'engager davantage dans leur travail leur donnerait de nouvelles tâches et exigerait d'eux une plus grande disponibilité qu'ils ne peuvent assurer :

Il y a longtemps que j'ai mis une croix sur les promotions, les comités et même le syndicat. Je n'ai pas l'énergie pour cela et surtout la disponibilité, avec tout ce que la charge de ma mère implique. (RI-63)

La vie familiale et conjugale est un autre pôle de l'existence des aidants affecté par le contexte de la prise en charge de l'aidé. Les principales répercussions se situent au niveau de la réduction du temps disponible pour les activités de couple et de la détérioration des relations intergénérationnelles. Le manque de disponibilité pour le conjoint et pour les enfants est, d'ailleurs, une des répercussions communes aux aidants familiaux des milieux de vie naturels. Toutefois, ce sont les répondants dont le proche vit dans son propre logement qui semblent les plus affectés par cette répercussion. La lourdeur des responsabilités envers l'aidé serait la source de cette contrainte :

Ce qui me semble le plus difficile présentement, c'est le manque de disponibilité pour mes enfants et mon mari. Mes absences régulières font en sorte que je n'ai plus de temps pour les activités familiales. Je souhaite juste d'une journée à l'autre que la situation s'améliore. (LA-18)

Outre les différentes sphères de vie, la santé des répondants se trouve directement touchée par la situation d'aidant. Ainsi, la fatigue constitue l'aspect majeur mentionné par les répondants de l'ensemble des milieux de vie. Ce sont les aidants familiaux dont le parent vit en milieu naturel qui semblent les plus affectés sur le plan de la santé physique. Celle-ci se trouve directement affectée par la multiplicité des tâches que ces aidants ont à accomplir. Deux répondants qui hébergent leur parent dans leur propre domicile semblent particulièrement vulnérables. Ils disent, en effet, souffrir régulièrement de problèmes de dos, de maux de tête, de problèmes gastriques et de problèmes de tension artérielle. Ces symptômes se conjuguent à leur très grande fatigue physique ainsi qu'au stress et aux inquiétudes qu'ils entretiennent à l'égard de leur parent :

J'ai toujours eu une santé de fer, mais avec mes nouvelles responsabilités de la prise en charge de ma mère, j'ai plus de problèmes de santé physique. D'après moi, je vais vivre moins vieille qu'elle. (DA-2)

Du côté de la santé psychologique, les répondants relèvent plusieurs effets négatifs de la prise en charge d'un proche vulnérable, entre autres le stress, l'inquiétude et l'appréhension à l'égard de la maladie. L'appréhension face à la maladie et à la vieillesse semble toucher davantage les répondants qui soutiennent un parent vivant dans son propre domicile et ceux dont le proche vit dans un CHSLD. Ceux-ci entretiennent en effet une perception négative de la vieillesse compte tenu de la grande perte d'autonomie de leur parent. Pour les répondants dont le proche vit dans son propre logement, la crainte d'héberger leur parent dans un CHSLD semble avoir un effet négatif sur leur appréhension devant la maladie. Pour certains de ces aidants, le placement dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée correspond à la fin de l'indépendance et de l'autonomie et représente une forme de point de non-retour ou de couloir de la mort. Ces répondants se projettent dans leur propre avenir en pensant à ce point de vue épouvantable des CHSLD. Les répondants entretiennent également un sentiment de culpabilité pour différentes raisons. Ainsi, les aidants qui hébergent leur proche ressentent de la culpabilité lorsqu'ils sont contraints de confier la relève des soins à un autre membre de la famille.

Heureusement, certains répondants reconnaissent que la prise en charge de leur proche âgé a eu des conséquences positives. En effet, alors que les aidants des milieux protégés et institutionnels se disent soulagés de pouvoir profiter de plus de temps libre et d'avoir à endosser moins de responsabilités face à l'aidé, ceux des milieux de vie naturels mentionnent, entre autres, l'amélioration des relations avec l'aidé ainsi que l'autonomie accrue de leurs enfants.

DISCUSSION ET CONCLUSION

Cette recherche, en comparant la situation des aidants en fonction de sept milieux de vie différents, a favorisé l'approfondissement des connaissances sur les problèmes et les besoins des aidants aux prises avec des rôles multiples. Elle incite à reconnaître que les répondants dont le proche vit chez eux ou dans son propre logement ont à surmonter plus de difficultés que les autres types d'aidants. De plus, c'est également chez les aidants dont le parent vit en milieu de vie naturel que l'aide apportée a le plus de répercussions négatives sur les différentes sphères de la vie (vie personnelle, sociale, professionnelle, familiale, conjugale et santé physique et psychologique).

Maltais (1997), dans une étude auprès de personnes âgées vivant en résidences privées à but non lucratif, a constaté l'existence de liens entre la qualité de vie des personnes âgées et les caractéristiques organisationnelles de ce type de milieu de vie. Les résultats de la présente recherche exploratoire vont dans le même sens en ce qui a trait à la qualité de vie des aidants familiaux, car il semble que certains milieux de vie, comme les alternatives à l'hébergement et les CHSLD, facilitent un peu plus la tâche des aidants en les libérant de certaines responsabilités liées à la surveillance et aux soins des personnes âgées. De plus, les aidants dont le parent est hébergé en résidences privées à but lucratif ou sans but lucratif, dans les résidences intermédiaires et dans les CHSLD semblent vivre moins de conflits entre leurs divers rôles de vie que les aidants qui hébergent un parent dans leur domicile ou qui soutiennent une personne âgée vivant dans son propre logement. Ces deux derniers types d'aidants familiaux ont été plus nombreux à identifier des difficultés reliées à leur rôle d'aidant et à celui de travailleur, et à constater l'existence de répercussions négatives de l'aide apportée sur divers aspects de leur vie personnelle, familiale, sociale ou professionnelle. Toutefois, les aidants, indépendamment du milieu de vie des aînés, ont en commun le manque de soutien des membres de leur entourage et plusieurs souhaiteraient recevoir plus d'aide des professionnels qui travaillent dans le réseau public de la santé et des services sociaux.

L'hébergement des personnes âgées en perte d'autonomie dans divers milieux protégés semble donc rendre la tâche moins difficile pour les aidants qui occupent un emploi rémunéré en les déchargeant, entre autres, de responsabilités importantes comme la surveillance constante ou la prestation de soins personnels. Il s'agit de tâches que doivent souvent exécuter les aidants hébergeant leur proche ou soutenant leurs parents qui vivent dans leur propre logement. Les aidants d'un parent vivant en CHSLD ou dans des alternatives à l'hébergement institutionnel se sentent toutefois toujours responsables de veiller au bien-être physique et psychologique de leur parent et de leur assurer une présence régulière ou sporadique tout comme l'ont démontré Vézina et Pelletier (2004). De plus, ces aidants sont aux prises avec des sentiments de culpabilité reliés au placement de leur parent dans un milieu de vie qui leur est étranger.

Avec les orientations gouvernementales existantes où l'aide apportée par le réseau public est offerte en fonction de la présence ou non d'aidants informels, certains enfants qui soutiennent leur parent âgé sont surchargés et se sentent passablement délaissés à la fois par les organismes publics responsables des services de maintien à domicile et par les membres de leur propre famille. Ces aidants ont rapporté leur besoin d'aide pour

effectuer certaines tâches complexes et ont manifesté clairement des besoins en matière de répit. Pour prévenir l'épuisement des ressources familiales et une institutionnalisation prématurée et précipitée des personnes âgées désirant vieillir en dehors des établissements publics d'hébergement et de soins de longue durée, il faudrait donc accorder une attention particulière aux aidants qui cohabitent avec leurs parents en perte d'autonomie ou qui apportent du soutien à ceux demeurant dans leur propre logement. L'État et les employeurs devraient reconnaître leur travail en tant qu'aidants et mettre en place divers mécanismes de soutien pour ces derniers.

BIBLIOGRAPHIE

- Aneshensel, C.S., L.I. Pearlin, J.T. Mullan, S.H. Zarit et C.J. Whitlatch (1995). « Caregiving careers and stress processe », 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.
- Aronson, J. et S. Neysmith (1996). « The work of visiting homemakers in the context of cost cutting in long-term care », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 6, p. 422-425.
- Barusch, A.S. (1997). « Problems and Coping Strategies of Elderly Spouses Caregivers », *The Gerontologist*, n° 28, p. 677-685.
- Baumgarten, M., R.N. Battista, C. Infante-Rivard, J.A. Hanley, R. Becker et S. Gauthier (1992). « The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia », *Journal of Clinical Epidemiology*, n° 45, p. 61-70.
- 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.
- Bravo, G., M. Charpentier, M.-F. Dubois, P. DeWals et A. Émond (1997). *La qualité des soins dispensés aux personnes âgées par les ressources d'hébergement avec et sans permis ministériel: rapport final, PNRDS*, Sherbrooke, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Centre de recherche en gérontologie et gériatrie.
- Canadian Study on Health and Aging (1994). « Patterns for caring for people with dementia », *Canadian Journal on Aging*, vol. 13, n° 4, p. 470-487.
- 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.
- 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.
- Conseil canadien de développement social (1999). *Travail, famille et collectivité: questions clés et orientations pour la recherche à venir*, Ottawa, Développement des ressources humaines Canada.

- Conseil de la famille et de l'enfance (1999). *Famille et travail : deux mondes à concilier*, Québec, Gouvernement du Québec.
- 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 réalité*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Guberman, N. (1992). « Discours de responsabilisation de la famille et retrait de l'État-providence », dans R.B. Dandurand (dir.), *Couples et parents des années quatre-vingt*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, p. 193-208.
- Keefe, J.M. (1998). « Les femmes, aidantes naturelles », *Bien vieillir*, vol. 5, n° 1, p. 3.
- Laitinen, P. (1993). « Participation of Caregivers in Elderly-patient Hospital Care : Informal Caregiver Approach », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 18, n° 9, p. 1480-1487.
- Laitinen, P. et A. Isola (1996). « Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient : Informal caregivers' perceptions », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, n° 5, p. 942-947.
- Lévesque, L., N. Rochette et M. Paquet (1990). *Revue des écrits sur les programmes d'hébergement temporaire et de centre de jour en fonction des personnes atteintes de maladies démentielles et de leurs aidants naturels*, Rapport présenté aux Centres d'accueil Sainte-Élisabeth et Saint-Thomas de la région de Lanaudière, Montréal, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Maltais, D. (1997). *Vivre en résidence : liens entre les caractéristiques organisationnelles et les comportements des aînés*, Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Maltais, D., M. Ouellet et L. Lachance (2004). « Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieu de vie naturel ou dans d'autres milieux de vie protégés? », *Vie et vieillissement*, vol. 3, n°s 3 et 4, p. 12-18.
- 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.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (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.
- Mucchielli, A.E. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- Orzeck, P., N. Guberman et L. Barylak (2001). *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels : guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- Pépin, J.T. (1998). « Repenser le soin familial intergénérationnel et le soutien qu'on lui apporte », *Bien vieillir*, vol. 5, n° 1, p. 2.

- Pérodeau, G. et D. Côté (2002). *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Poupart, J., L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin.
- Raveis, V.H., K. Siegle et M. Sudit (1990). « Psychological impact of caregiving on the caregiver », dans D.E. Biegel et A. Blum (dir.), *Aging and Caregiving*, Newbury Park, Sage, p. 53-75.
- Santé Canada (1998). « Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile », *Info échange pour les aîné(e)s*, vol. 7, n° 3, p. 1-16.
- Savoie-Zajc, L. (1997). « L'entrevue semi-dirigée », dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 293-316.
- 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 caregiver », *Journal of Gerontology*, vol. 56B, n° 1, p. 24-34.
- 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.
- Vézina, A. (2001). « Aidants informels, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées », dans J.C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.-P. Lavoie et A. Vézina (dir.), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris, INSERM, p. 63-75.
- Vézina, A. et D. Pelletier (1998). *Une même famille, deux univers : aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Sainte-Foy, Centre de recherches sur les services communautaires de l'Université Laval.
- Vézina, A. et D. Pelletier (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*, Sainte-Foy, Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval.
- Vézina, A. et D. Pelletier (2004). « 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 et J. Roy (1994). *Les résidences privées et le HLM pour personnes âgées de la région de Québec : profils des ressources et clientèles et paramètres d'un cadre de référence*, Sainte-Foy, Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval.
- Wright, F. (2000). « The role of family care-givers for an older person resident in a care home », *British Association of Social Workers*, n° 30, p. 649-661.