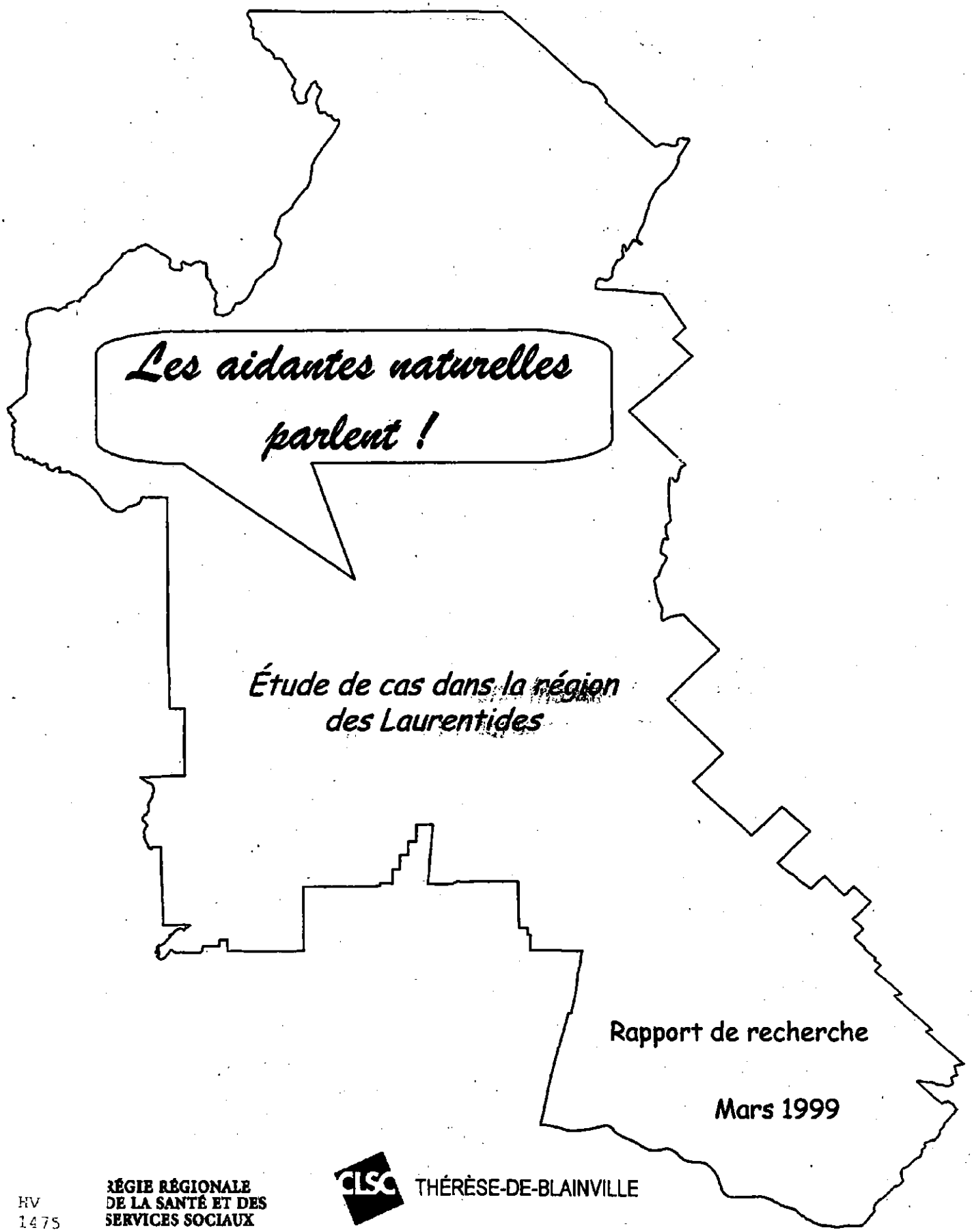

Les aidantes naturelles parlent !

Étude de cas dans la région des Laurentides

Rapport de recherche

Mars 1999

HV
1475
.Q44
G375
1999

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DES LAURENTIDES

DE LA SANTÉ PUBLIQUE

mieux pensée

CLSC THÉRÈSE-DE-BLAINVILLE

CLSC JEAN-OLIVIER-CHÉNIER

INSPQ - Montréal
3 5567 00002 3157

Recherche et rédaction
Marie-Hélène Gariépy

Comité aviseur
Marie-France Chartier, CLSC Thérèse-de-Blainville
Nicol Waddell, CLSC Jean-Olivier-Chénier
Louise Léonard, Pallia-Vie Laurentides
Rosette Gagnon, Régie régionale des Laurentides
Marianne Kempenneers, Université de Montréal

Mise en page et révision du document
Monique Chapleau-Paquette

Cartographie
Direction de la santé publique des Laurentides

Dépôt légal - 1er trimestre 1999
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-921581-88-4

La réalisation de cette étude a été rendue, en partie, possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides dans le cadre du « Programme de subventions en santé publique ».

Dans le présent document, le féminin suppose le masculin

Institut national de santé publique du Québec
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200
Montréal (Québec) H2J 3G8
Tél.: (514) 597-0606

SOMMAIRE

Un aspect de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux qui interpelle de plus en plus les chercheurs et les gestionnaires est celui de la participation accrue et active de l'entourage et de la famille dans la prise en charge d'un proche. Plus précisément, cette recherche s'intéresse aux aidantes naturelles et à leur rôle comme dispensatrices de soins et de services à un proche en perte d'autonomie.

Afin de bien situer cette étude, la recension des écrits entreprend un survol du contexte social et démographique dans lequel s'inscrivent les situations de prise en charge d'un proche par la famille. On y rappelle également qui sont les aidantes naturelles et pourquoi ce sont plus souvent des femmes que des hommes. De plus, on y indique qui sont les personnes dont elles prennent soin et quelles sont les tâches reliées à cette prise en charge ainsi que les motivations qui les ont amenées à prendre soin de leur proche. On y recense également les conséquences et les limites de la prise en charge. Enfin, la recension conclut sur les ressources de soutien formel et informel qui ont été mises en place pour supporter les aidantes naturelles tout en situant le contexte de transformation du réseau de la santé et des services sociaux dans lequel s'inscrivent ces services de soutien.

Par ailleurs, nous croyons que les aidantes naturelles peuvent être interpellées à titre de détentrices d'informations pertinentes. Ainsi, nous avons interrogé sept informatrices-clés par le biais d'entrevues semi-dirigées. Ceci nous a permis de dresser leur profil, le profil des personnes dont elles prennent soin ainsi que le profil de la prise en charge. Ainsi, nous avons déterminé l'événement déclencheur qui a motivé le début de la prise en charge, les paramètres de celle-ci et ses impacts. La section sur le soutien reçu et requis par ces aidantes nous amène à réfléchir sur l'organisation et la prestation des services et sur la nécessité de mettre en place des réseaux de services intégrés et des plans de services individualisés afin de mieux répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie et de leur famille.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux i
Liste des sigles et des abréviations ii
Remerciements iii

Introduction 1

Chapitre 1 : Recension des écrits 5

1.1. Les aidantes naturelles 5
1.1.1. Qui sont-elles ? 5
1.1.2. Qui aident-elles ? 9
1.1.3. Que font-elles ? 12
1.1.4. Pourquoi aident-elles ? 14
1.1.5. Et si la fin était proche ? Conséquences de la prise en charge d'un proche 16
1.2. Que peut-on faire pour les aider ? 18
1.2.1. Le soutien informel 18
1.2.2. Le soutien formel 19
1.3. Et la transformation du réseau de la santé et des services sociaux dans tout ça ? 21
1.3.1 Le virage ambulatoire 21
1.3.2 Le soutien à domicile 23

Chapitre 2 : Aspects méthodologiques 25

2.1. La population à l'étude 25
2.2. Le mode de sélection des sujets 26
2.3. La méthode et l'outil de collecte des données 27
2.4. Le traitement des informations recueillies 28

Chapitre 3 : Présentation des résultats 29

3.1. Profil des aidantes naturelles 29
3.2. Profil des aidés 30
3.2.1. Profil sociodémographique 30
3.2.2. Profil sociosanitaire 30
3.3. Profil de la prise en charge 31
3.3.1. De qui prennent-elles soin, depuis quand et pourquoi ? 31
3.3.2. Que font-elles pour l'aidé ? 31
3.3.3. Quels sont les impacts de la prise en charge ? 32
3.3.4. De quel soutien peuvent-elles bénéficier ? 39
3.3.4.1. Le soutien formel 39
3.3.4.2. Le soutien informel 42
3.3.4.3. Le soutien requis 45
3.4. Conclusion 46

Chapitre 4 : En guise de conclusion : quelques pistes d'action 49

4.1. Un concept-clé : la personne-ressource 49
4.2. Nécessité d'un plan de services individualisé et d'un guichet unique dans un réseau de services intégrés 53
4.3. Conclusion 56

Recommandations 59

Ouvrages consultés 61

Annexes

Annexe I : Données populationnelles, 65 ans et plus, Laurentides, 1998 v
Annexe II : La définition des services à domicile vii
Annexe III : Grille d'entrevue ix
Annexe IV : Formule de consentement xiii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques des personnes-soutien selon certaines recherches 10

Tableau 2 : Évolution de la population des personnes âgées de 65 ans et plus et de la population totale de 1991 à 2011, Québec et Laurentides 12

Tableau 3 : Population de 65 ans et plus vivant à domicile selon le niveau d'incapacités, Québec, 1991 14

Tableau 4 : Taux de masculinité, Canada 15

Tableau 5 : Conséquences physiques, psychologiques et sociales de la prise en charge 23

Tableau 6 : Principales variables retenues pour l'étude 36

Tableau 7 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes 39

Tableau 8 : Sources d'inquiétudes chez les répondantes 45

Tableau 9 : Impacts de la prise en charge sur les répondantes 45

Annexe I

Tableau A : Population de 65 ans et plus selon le sexe, par territoire de CLSC, Laurentides, 1998 vii

Tableau B : Population de 65 à 74 ans selon le sexe, par territoire de CLSC, Laurentides, 1998 vii

Tableau C : Population de 75 ans et plus selon le sexe, par territoire de CLSC, Laurentides, 1998 vii

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
DSC	Département de santé communautaire
DSP	Direction de la santé publique
SAD	Soutien à domicile
MAS	Ministère des Affaires Sociales
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
PAPA	Personne âgée en perte d'autonomie
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux

REMERCIEMENTS

Amorcé comme projet de mémoire de maîtrise en sociologie, ce document est devenu un rapport de recherche subventionné grâce à l'intérêt qu'ont manifesté plusieurs personnes face à la problématique des aidantes naturelles, dont :

- Daniel Gauthier qui a soutenu et encouragé ma demande de subvention au *Progamme de subventions en santé publique;*
- Rosette Gagnon pour son soutien et ses commentaires critiques pendant près de deux ans;
- Les membres du comité aviseur qui ont su apporter cet éclairage terrain si important à la compréhension de toute problématique;
- Monique Chapleau pour ses lectures attentives du document et sa mise en forme;
- Évidemment, toutes les femmes qui ont accepté de me livrer une partie de leur vie pour ce projet mais également, tous les participants et participantes au groupe d'entraide pour aidantes naturelles pour leur accueil chaleureux.

INTRODUCTION[1]

Le magazine *Le bel âge* (édition d'avril 1997) annonçait sous sa rubrique « santé/forme » un dossier sur le virage ambulatoire. Ce fait, qui pourrait paraître plutôt anodin, reflète pourtant la préoccupation de tous et chacun quant aux transformations en cours dans le réseau de la santé et des services sociaux. On nous mentionne que ce virage a été amorcé il y a déjà quinze ans *avec l'assentiment général de la population* (page 25) puisque *selon tous les sondages effectués, une très grande proportion des patients préfèrent retourner à la maison le plus rapidement possible.* Mais surtout, on nous rappelle que le virage ambulatoire repose grandement sur les épaules de la famille et des proches.

Le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel, n'est-ce pas là le défi ou plutôt le cheval de bataille de tout notre système de prestations de soins de santé et de services sociaux en cette fin de siècle ? On ne parle plus maintenant que de réinsertion ou de maintien des individus dans la communauté. Le milieu de vie naturel (il faut lire ici les proches) devient à la fois dispensateur de soutien, de thérapie, de soins et de services. Au nom d'une idéologie « familialiste » (Walker, 1991 : 95) prônant l'importance de la famille dans la guérison et pour le bien-être du malade, l'État redonne aux familles le « flambeau des affaires sociales » (Fortin, 1994 : 947), incapable de subvenir aux besoins croissants de tout un pan de sa population, particulièrement, les personnes âgées en perte d'autonomie.

Toutefois, force est de constater que si les proches sont interpellés dans leur ensemble, ce sont les femmes qui répondent majoritairement à l'appel. En effet, si s'occuper d'un proche, d'un membre de sa famille n'est pas exclusivement un « job » de femmes, c'est souvent vers elles que les familles se tournent lorsqu'un besoin se fait sentir. Ayant eu d'abord à s'occuper de leurs enfants, elles sont maintenant confrontées à la prise en charge de leur(s) parent(s). En effet, *on voit émerger progressivement une situation « intermédiaire « qui est celle des ménages dont les parents sont encore en vie alors qu'ils ont eux-mêmes des enfants mariées* (Pitrou, 1992 : 88). Ainsi, ces ménages et plus spécifiquement ces femmes prises dans cette situation « intermédiaire » en sont venues à être identifiées comme une entité en soi : soit la génération du milieu, la génération « coincée » ou plus illustratif encore, la génération « sandwich ». *Rappelons seulement pour le moment que la « génération coincée » (entre ascendants et descendants) est probablement celle qui ressent le plus inconfortablement certains liens familiaux et les obligations qui s'y rattachent* (Pitrou, 1992 : 219). Toutefois, nous sommes conscientes que la prise en charge d'un proche n'affecte pas uniquement les femmes dites de la génération « sandwich ». En effet, avec l'allongement de l'espérance de vie, de plus en plus de femmes, et certains hommes, déjà âgé(e)s sont confronté(e)s à cette problématique : c'est-à-dire la nécessité de dispenser soins et services à leur conjoint vieillissant.

---

[1] Dans l'ensemble du document, le terme « aidé » réfère à la personne dont la prise en charge est assumée par une aidante naturelle.

Ainsi, la notion d'aidante naturelle englobe une multitude de situations possibles et les aidantes naturelles ne forment pas un groupe homogène. Toutefois, nous croyons qu'elless partagent un point commun, soit la prise en charge d'un proche avec tout ce que cette situation implique en matière d'organisation ou de réorganisation quotidienne, de besoins comblés ou non et de conséquences tant sur le plan individuel que social. Si cette situation a été vécue par plusieurs générations[2] de femmes à travers l'histoire, nous croyons que le contexte social actuel favorise l'émergence de nouvelles expériences familiales difficiles.

Amorcée avec la désinstitutionnalisation des malades psychiatriques (et donc leur réinsertion dans le milieu) dans les années 60, la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, dont le soutien à domicile est une composante importante, met en place des conditions propices à l'émergence d'une sollicitation accrue de la famille, et plus directement des femmes, comme dispensatrices de soins et de services. D'ailleurs, *il y a lieu de se demander si ces femmes ne sont pas en train de faire les frais du désengagement de l'État en fournissant gratuitement aide et services à leurs proches* (Charpentier, 1995 : 143).

Dispensatrices de soins et de services ces femmes sont aussi conjointes, mères, travailleuses. Elles cumulent de nombreuses tâches et la prise en charge du proche apparaît souvent comme « la goutte qui fait déborder le vase » d'un horaire déjà suffisamment chargé voire surchargé. En effet, la prise en charge par la famille et par les femmes connaît des limites. Prendre soin d'un proche nécessite à la fois du temps, de l'argent et parfois des compétences particulières et un manque de ressources peut aisément occasionner des conflits difficiles à gérer. Il faut donc être réaliste et considérer que la famille n'est pas toujours apte et même prête à assumer le rôle d'aidante auprès d'un proche. *Il ne faut pas demander à la famille plus qu'elle ne peut donner, provoquant ainsi un essoufflement grave, et éventuellement, la fin de l'aide* (Fortin, 1994 : 960).

Pour pallier à cette surcharge, dont les conséquences sociales et individuelles sur le plan de la santé tant physique que mentale de l'aidante n'ont plus à être démontrées, certaines mesures ont été mises en place. On parle ici de ressources d'hébergement de dépannage ou de répit, des services de soutien à domicile (SAD) fournis par les CLSC (centre local de services communautaires), d'allocations financières pour le gardiennage mais aussi de ressources d'aide et de soutien telles que dispensées par les groupes d'entraide pour aidant(e)s naturel(le)s. Ces groupes, dont les modalités varient énormément, peuvent s'avérer une solution valable pour faire face aux conséquences néfastes engendrées par la prise en charge d'un proche.

Finalement, nous croyons qu'une reconnaissance sociale réelle de l'importance du travail non rémunéré effectué par ces familles et ces femmes devrait être mise de l'avant. En effet, une part de la transformation réussie du réseau de la santé et des services sociaux passe par l'intégration de ces considérations à même les politiques de santé et de bien-être.

[2] Le terme génération est utilisé ici dans le sens démographique de cohorte (Attias-Donfut, 1991 : 58).

Ce rapport de recherche ne prétend évidemment pas apporter des connaissances très novatrices en ce qui a trait aux rôle et tâches des aidantes naturelles, ces aspects ayant été abondamment documentés, mais tente plutôt d'ouvrir sur les éléments suivants :

⇒ sachant que les aidantes naturelles dispensent soins et services à des personnes formant aussi la clientèle des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et tablant sur la nécessité d'une reconnaissance sociale réelle de leur travail, nous pouvons donc et même nous devons leur reconnaître un rôle de partenaires dans la prestation de soins et de services.

Plus particulièrement :

⇒ à ce titre, c'est-à-dire comme partenaires privilégiées, nous nous devons de les interpeller quant à l'organisation des services destinés aux personnes en perte d'autonomie puisqu'elles sont les principales médiatrices entre ces services et leurs destinataires et souvent les premières à ressentir les impacts de cette organisation.

Dans les pages qui suivent, nous tenterons donc d'explorer ces questions et de voir comment les témoignages des aidantes naturelles peuvent nous amener à revoir l'organisation des services auprès d'une clientèle de personnes en perte d'autonomie.

CHAPITRE 1 : RECENSION DES ÉCRITS

Avant de débuter le survol de la littérature concernant les aidantes naturelles, nous croyons qu'il s'avère important de situer le contexte social et démographique dans lequel ont lieu les situations de prise en charge d'un proche.

Nos sociétés occidentales se caractérisent par plusieurs changements sociaux et démographiques majeurs. En effet, nous assistons, depuis la seconde moitié du XX[e] siècle, à une baisse notable de la fécondité c'est-à-dire moins d'enfants et surtout plus tardivement, diminution accompagnée d'un recul marqué de la mortalité, les individus n'auront jamais vécu aussi vieux. Le constat de ces deux changements majeurs ont permis à Michel Loriaux de formuler la loi suivante : *toute population caractérisée par un déclin durable de sa fécondité est inéluctablement « condamnée » à terme à vieillir* (Loriaux, 1995 : 10).

Ce vieillissement démographique, c'est-à-dire l'élévation de l'âge moyen d'une population, ou encore l'accroissement de l'importance relative des personnes âgées dans la pyramide des âges (Loriaux, 1995 : 13) n'est pas sans conséquences sur les rapports sociaux qu'entretiennent les individus ou les groupes entre eux. Ainsi, *le plus grand défi que les sociétés vieillissantes doivent relever n'est pas simplement celui de la longévité, ..., mais celui de la cohabitation entre les générations* (Loriaux, 1995 : 14), et surtout entre plusieurs générations. On se retrouve donc souvent dans des situations où coexistent simultanément quatre voire cinq générations, avec la conséquence concrète où deux générations de personnes plus âgées ayant des liens de parenté devront s'entraider mutuellement. Conséquence plus lourde encore pour *la femme mariée, dotée de petits-enfants et possédant encore ses parents ou beaux-parents, ..., car elle est sollicitée par le bas et par le haut de l'échelle des âges et obligée de supporter et entretenir à la fois ses descendants et ses ascendants* (Loriaux, 1995 : 19).

Dans ce contexte, la solidarité intergénérationnelle deviendra inévitablement la clé du succès pour faire face à une société vieillissante dont les besoins ne feront que croître.

1.1. Les aidantes naturelles

1.1.1. Qui sont-elles?

Premier constat et ce, sans reprendre la totalité des écrits sur le mythe du désengagement des familles, les proches constituent la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Ce mythe a d'ailleurs subi plus d'un revers dans la littérature des vingt dernières années. Plusieurs études, tant en Europe qu'en Amérique du nord, ont démontré que, contrairement à ce que l'on croyait, la famille est de plus en plus présente aujourd'hui dans le soutien apporté aux personnes âgées. L'enquête de Shanas (1979)[3] indique que les personnes âgées font partie du réseau familial, qu'il existe une réciprocité des services rendus entre les générations et

[3] Étude citée dans Garant et Bloduc, 1990.

que la famille demeure la plus importante source d'aide. De plus, Pitrou (1985)[4], en France, démontre qu'il existe un maintien des solidarités entre les générations et que les liens familiaux sont exprimés avec intensité. Par ailleurs, l'étude de Sundstrom (1986)[5], en Suède, conclut que la famille immédiate joue un rôle plus important aujourd'hui dans la vie des personnes âgées qu'autrefois. Finalement, plus près de nous, Béland (1982)[6] indique que les liens sont fréquents entre la famille et les personnes âgées et qu'un parent est toujours disponible en cas d'urgence. Également, une étude, effectuée en 1991 par le Conseil de la santé et des services sociaux et les CLSC de Lanaudière et des Laurentides, auprès de 1 000 bénéficiaires inscrits aux services de maintien à domicile a démontré que la famille répondait à 75 % des besoins de ces personnes. Bien que sommaire, ce survol de la littérature concernant le mythe du désengagement de la famille nous amène à conclure que *la famille est le premier et l'ultime recours. Le premier, celui mobilisé en premier lieu tant pour les urgences que pour les problèmes passagers; l'ultime, alors que sont épuisées les autres ressources* (Fortin, 1994 : 948).

Si la famille ou la communauté est sollicitée dans son ensemble en ce qui a trait à l'aide à dispenser à un proche, on remarque souvent qu'une seule personne s'en chargera réellement.

> [Ce sont les aidantes naturelles, soit] *toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne âgée en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature variée, destinés à compenser ses incapacités. Il peut s'agir du conjoint, des enfants adultes, d'autres membres de la famille, des amis, des voisins* (Garant et Bolduc, 1990 : 33).

Selon *l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (Santé Québec, 1995), parmi la population québécoise de 15 ans et plus, environ une personne sur cent (1,3 %) cohabite avec une personne de six ans et plus atteinte d'incapacité, à qui elle apporte de l'aide. Toutefois, on ne peut plus maintenant esquiver le fait que l'aide par les proches réfère plus souvent qu'autrement à l'aide par les femmes. En effet, on reconnaît que 70 % à 80 % des soins et des services prodigués par la famille sont dispensés par les femmes (Garant et Bolduc, 1990). Mais pourquoi les femmes plutôt que les hommes justement?

Plusieurs auteurs se sont penchés, d'un point vue théorique, sur la question. Pour Guberman, Maheu et Maillé (1991), cette prédominance des femmes dans la prestation de soins à un proche serait due, entre autres, à une socialisation différenciée selon les sexes, à des rôles sociaux définis selon le sexe et aux valeurs morales et sociétales liées aux femmes. D'autres auteurs, dont Finley (1989), ont constaté que les études récentes n'ont pu conclure à des différences entre les hommes et les femmes quant à leurs attitudes face aux obligations filiales. En effet, les hommes sont tout autant enclins à ressentir des obligations face au parent âgé mais n'agiront pas

[4] Idem.
[5] Idem.
[6] Idem.

nécessairement en lien avec ces sentiments. Cette auteure conclut donc que les références aux rôles sociaux sexués seraient insuffisantes pour expliquer les différences entre hommes et femmes dans la prise en charge. Par ailleurs, elle propose de regarder la prise en charge d'une personne âgée dans le cadre de la division des tâches familiales et ce, par le biais de quatre modèles explicatifs.

Ainsi, l'hypothèse du temps disponible propose que le temps disponible pour les tâches familiales est déterminé par les demandes liées aux différents rôles sociaux; l'hypothèse de la socialisation indique que la division des tâches est influencée par un processus de socialisation différent selon le sexe; l'hypothèse des ressources extérieures suggère que le bagage acquis par les individus, tels l'éducation ou le revenu, détermine les dynamiques de pouvoir au sein de la famille et conséquemment la division des tâches; finalement, l'hypothèse de la spécialisation des tâches suppose que des tâches différentes sont dévolues aux hommes et aux femmes afin de maximiser le bien-être de la famille prise comme un tout[7].

Toutefois, les résultats de son étude indiquent qu'aucune de ces hypothèses ne parvient à expliquer de façon satisfaisante les différences entre hommes et femmes dans la prise en charge d'un proche. Elle conclut que les hommes sont tout simplement moins impliqués que les femmes et que peu de changements comportementaux sont à prévoir tant que la société n'évaluera pas autrement l'apport des hommes dans la prise en charge d'un parent.

D'autres auteurs indiquent que *l'étude des relations entre femmes et santé bute souvent sur un constat paradoxal : les femmes sont les principales productrices de soins, professionnellement comme dans leurs relations « privées », mais cette production est sans cesse niée, banalisée ou dévalorisée* (Cresson, 1991 : 31). Banalisée, donc, par les producteurs officiels de santé (les médecins) mais dévalorisée par les femmes elles-mêmes. En effet, Cresson a constaté, dans une étude sur le travail sanitaire profane effectuée auprès de mères de famille, que celles-ci nient l'importance du travail qu'elles accomplissent quand ce n'est pas la négation même du travail sanitaire qui est indiquée.

La prestation de soins ou la prise en charge d'un proche est donc l'affaire des femmes, mais qui sont-elles plus précisément ? Selon Garant et Bolduc (1990), la sélection de l'aidante suit un modèle hiérarchique selon un principe de substitution : le ou la conjoint(e) d'abord suivi(e) d'un des enfants adultes puis un autre membre de la famille et finalement un(e) ami(e). On compte d'ailleurs un fils pour quatre ou cinq filles. Les profils-types sont pour l'aidante principale soit l'épouse de 70 ans et plus, soit la fille d'âge moyen (50-60 ans).

Dans l'enquête de Lesemann et Chaume (1989), les personnes-soutien étaient surtout des femmes (conjointes, filles ou belles-filles), la majorité d'entre elles avaient moins de 65 ans, elles étaient scolarisées, elles avaient des revenus familiaux élevés, elles étaient non actives sur le marché du travail et elles cohabitaient souvent avec la personne aidée.

[7] Traduction libre

De plus, dans sa recherche, Paquet (1988) remarquait que 44 % des personnes-soutien étaient des conjoints, que 58 % d'entre elles avaient 60 ans et plus, qu'elles étaient en général mariées (72 %), que leur niveau de scolarité était peu élevé et que la grande majorité (86 %) ne travaillait pas. Il notait aussi que les femmes constituaient la grande majorité (72 %) de la population à l'étude. Par ailleurs, Guberman, Maheu et Maillé indiquaient aussi que les personnes-soutien étaient majoritairement des femmes dont l'âge moyen était 53 ans et qui étaient sans emploi.

Finalement, selon *l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (Santé Québec, 1995), presque autant d'hommes (46 %) que de femmes (54 %) composent le groupe des aidantes (principales ou secondaires) et sont le plus souvent mariées (57 %) quoique le quart d'entre elles soient célibataires (24 %). Tout près des deux tiers (63 %) des aidantes font partie d'un ménage dont le niveau de revenu est moyen, et un peu moins de la moitié des aidantes ont un emploi (42 %). De plus, dans près du tiers des cas (32 %), c'est à son conjoint que l'aidante apporte de l'aide. La proportion de personnes aidant leur père ou leur mère est presque aussi élevée (28 %). Environ une aidante sur cinq aide un des ses enfants (20 %) et une proportion équivalente aide une autre personne. Certaines caractéristiques des personnes-soutien sont présentées dans le tableau 1.

Cependant, il faut noter que les méthodes de recrutement et d'échantillonnage étaient différentes d'une enquête à l'autre. La majorité des chercheurs ont procédé à leur recrutement d'aidantes naturelles à partir de listes de bénéficiaires de services actifs fournies par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, *l'Enquête sociale et de santé* s'adresse à la population générale de 15 ans et plus.

Tableau 1
Caractéristiques des personnes-soutien selon certaines recherches

Enquêtes	Caractéristiques des personnes-soutien				
	Sexe	Âge	Lien	Emploi	Revenus
Paquet (1988) N=108	72 % femmes	58 % 60 ans et plus	44 % conjoints 36 % enfants	86 % sans emploi	faibles
Demers, Lavoie et Drapeau (1992) N=159	76 % femmes	âge moyen = 64 ans	62 % conjoints 28 % enfants	16 % en emploi	n/d
Lesemann et Chaume (1989)	majorité des femmes	majorité - de 65 ans	conjoints ou enfants	majorité sans emploi	élevés
Santé Québec (1995) N=338	54 % femmes	44 % entre 45 et 64 ans	32 % conjoints 28 % parents	42 % en emploi	moyens
Guberman, Maheu et Maillé (1991) N=23	majorité des femmes	âge moyen = 53 ans	majorité les enfants	sans emploi	n/d

En résumé, on remarque que les personnes-soutien sont, dans les trois quarts ou plus des cas, des femmes (conjointes ou filles) d'âge moyen et sans emploi ou ayant quitté leur emploi pour assumer la prise en charge.

Pour conclure, si la prise en charge est plus souvent qu'autrement le fait d'une seule personne, il faut tout de même prendre en considération les réseaux secondaires d'aide.

En effet, il apparaît que les aidantes naturelles principales sont parfois assistées dans leurs tâches par une autre membre de la famille ou de l'entourage. En effet, selon l'enquête de Santé Québec (1995), dans 36 % des cas, la personne-soutien était l'aidante secondaire. Toutefois, il s'agit souvent d'une aide très ponctuelle ou occasionnelle et pratique (transport) ou matérielle (argent). Force est de constater donc que la prestation de soins ou la prise en charge repose sur une seule personne, occasionnant par le fait même une surcharge due à la multiplicité des tâches à accomplir. La description des activités à effectuer sera abordée ultérieurement puisque nous présenterons d'abord le profil des personnes aidées.

1.1.2. Qui aident-elles?

Notons, d'entrée de jeu, que la prise en charge des personnes dépendantes par leurs proches revêt une certaine spécificité. En effet, cette situation implique certains groupes particuliers de la population : les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou physique ou souffrant d'un trouble mental grave et persistant (psychiatrisés). Une des conséquences de la désinstitutionnalisation a été de remettre aux familles la responsabilité de ces malades. Toutefois, dans le cadre de ce rapport, nous nous préoccuperons davantage des personnes âgées en perte d'autonomie.

En termes démographiques, la population des personnes âgées de 65 ans et plus, et particulièrement les 75 ans et plus, connaîtra une augmentation plus que notable au cours des prochaines années. *C'est ainsi que selon les prévisions démographiques, la population totale du Québec devrait connaître, d'ici 2011, un accroissement de l'ordre de 14,5 % alors que la population âgée de 65 ans et plus verrait son importance s'accroître de plus de 60 %* (MSSS, 1994 : 5). De même, dans la région des Laurentides, les populations âgées de 65 ans et plus et de 75 ans et plus connaîtront respectivement un accroissement de 44,3 % et de 41,5 % jusqu'en 2011. Par ailleurs, si les plus de 65 ans composaient 10,9 % de la population totale du Québec en 1991, elles devraient constituer 15,3 % de cette population en 2011. La région des Laurentides vivra également une augmentation de ses proportions de personnes âgées (tableau 2).

Tableau 2
Évolution de la population des personnes âgées de 65 ans et plus et de la population totale de 1991 à 2011, Québec et Laurentides

Groupe d'âge	1991	2001		2011	
Québec	**nombre**	**nombre**	**+ ou - %**	**nombre**	**+ ou - %**
65-74 ans	474 689	557 550	+ 17.5	704 965	+ 48.5
75 ans et plus	297 663	422 761	+ 42.0	542 921	+ 82.4
Total des 65 ans et plus	772 352	480 311	+ 26.9	1 247 886	+ 61.6
Population totale	7 104 238	7 656 564	+ 7.8	8 132 750	+ 14.5
Laurentides	**nombre**	**nombre**	**+ ou - %**	**nombre**	**+ ou - %**
65-74 ans	234 450	30 901	+ 31.7	45 189	+ 46.2
75 ans et plus	12 923	20 342	+ 57.4	28 804	+ 41.5
Total des 65 ans et plus	36 373	51 243	+ 40.8	73 993	+ 44.3
Population totale	391 195	496 886	+ 27.0	584 411	+ 17.6

Source : *Bureau de la statistique du Québec*, données populationnelles basées sur le recensement canadien de 1991.

Par ailleurs, selon la politique gouvernementale à l'égard des personnes âgées (MAS, 1985) la grande majorité des personnes âgées peut subvenir à ses besoins seule, ou avec l'aide de l'entourage immédiat. Elle estime que 70 % de l'ensemble des personnes âgées sont relativement autonomes. Toutefois, près de 40 % de la population québécoise de 65 ans et plus présente une certaine forme d'incapacité. Près du tiers (31 %) des personnes de 65 à 74 ans sont limitées dans l'exercice de leurs activités. Cette proportion grimpe à 45 % chez les personnes âgées de 75 ans et plus.

Finalement, le Conseil consultatif national sur le 3ième âge évalue qu'à l'heure actuelle environ un demi-million de personnes âgées, dont la moitié vit dans la communauté, a besoin d'un soutien substantiel. Ces personnes atteindront, selon Statistiques Canada, un million et demi en 2031. Cependant, seulement 6 % des personnes âgées sont en institution, on peut donc évaluer qu'un quart de la population âgée en perte importante d'autonomie doit se débrouiller seule, hors des institutions, c'est-à-dire avec l'aide des services de soutien à domicile (SAD) des CLSC ou grâce à leur famille.

D'ailleurs, selon Dumont-Lemasson et Ste-Marie (CLSC express, novembre 1997), 70 % des usagers du SAD de tous les CLSC de la province (année 1996-97) étaient âgés de 65 ans et plus et les 75 ans et plus composaient près de la moitié (48 %) de la clientèle. De même, l'étude de Lesemann et Chaume (1989) indiquait que les personnes aidées étaient âgées de 75 ans et plus dans la majorité des cas. Finalement, *l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (Santé Québec, 1995) remarquait que le quart des aidés (26 %) se situaient dans la catégorie d'âge de 45-64 ans, quoique qu'une proportion non négligeable de personnes plus jeunes figurent parmi les aidés (36 % d'entre eux avaient moins de 45 ans). Toutefois, les personnes de 65 ans et plus sont les plus nombreuses; 21 % de l'ensemble des personnes aidées avaient entre 65 et 79 ans, et 17 %, 80 ans et plus.

Globalement, on remarque deux éléments majeurs liés à cette population : d'une part, une augmentation et une prélavence plus élevée de maladies chroniques dégénératives c'est-à-dire de longue durée et avec peu de probabilité de guérison, d'autre part, une

augmentation des clientèles dites « lourdes » hors des institutions dû à l'application des politiques de désinstitutionnalisation. En effet, les personnes âgées vivent de plus en plus une détérioration physique et mentale importante qui se traduit par des troubles de fonctionnement, telles la confusion, les pertes de mémoire, de vision, d'ouïe, les hallucinations, les idées suicidaires. Par ailleurs, elles souffrent de maladies concomitantes : problèmes cardiaques, arthrite, diabète, paralysie. De plus, au Canada, 2 % à 3 % des personnes de plus de 60 ans et 20 % des personnes de plus de 80 ans sont atteintes de démence sénile de type Alzheimer. Pour plusieurs d'entre elles, cette situation requiert un besoin quasi constant de surveillance pour leur sécurité (Guberman, Maheu, Maillé, 1993). *Afin de tenter de quantifier la population susceptible de recourir aux services dispensés à domicile, des projections ont été établies pour l'année 1991 à partir des données de l'enquête sur la santé et les limitations d'activités concernant la population québécoise de 15 ans et plus vivant à domicile* (MSSS, 1994 : 6). Nous ne présentons que les résultats touchant les 65 ans et plus (tableau 3).

Tableau 3
Population de 65 ans et plus vivant à domicile selon le niveau d'incapacités
Québec, 1991

Incapacités	65 ans et plus	
	nombre	pourcentage
Légères	87 290	34,9 %
Modérées	91 145	36,5 %
Graves	71 400	28,6 %
TOTAL	**249 835**	**100 %**

Source :Saucier, Alain, *Le portrait des personnes ayant des incapacités au Québec en 1986*, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mai 1992.

De plus, si la prise en charge d'un proche est une histoire de femmes en ce qui a trait à la personne soutien, elle l'est également au niveau de la personne aidée. Selon Santé Québec (1995), les personnes aidées sont plus souvent des femmes que des hommes (6 % comparativement à 38 %). De même, dans la recherche de Lesemann et Chaume (1989), les personnes aidées étaient majoritairement des femmes. Cette situation est fortement due à des aspects démographiques. En effet, les femmes ont une espérance de vie nettement supérieure à celle des hommes : en 1996, elles vivront environ 81 ans et, à 65 ans, elles ont une espérance de vie de 20 ans (Santé Québec, 1995). Elles composent donc la majorité de la population âgée de 65 ans et plus. De même, dans la région des Laurentides en 1998, les femmes composent 56,4 % des 65 ans et plus et 61,5 % des 75 ans et plus.

Donc, si la population âgée connaît une croissance démographique, il existe aussi une féminisation de la population qui s'accentue d'ailleurs, plus cette population avance en âge et plus on avance dans le temps. À titre d'exemple, regardons le taux de masculinité (nombre d'hommes pour cent femmes) selon les années et selon les groupes d'âge.

Tableau 4
Taux de masculinité, Canada

Groupes d'âge	1941	1981	2021
60-69 ans	114	88	91
70-79 ans	102	76	83
80-89 ans	89	56	61
90 ans et plus	69	45	33

Source : Ellen M. Gee et Meredith M. Kimball, *Women and Aging*, Totonto, Butterworths, 1987.

De plus, selon Santé Québec, 39 % des femmes de 65 ans et plus vivent seules. Charpentier (1995), pour sa part, indique qu'en 1990 trois femmes sur cinq âgées de 65 ans et plus étaient veuves, divorcées ou célibataires. Cette proportion s'élève à 80 % chez les 75 ans et plus. Cependant quelle que soit la proportion retenue, la conséquence demeure la même : elles vivent seules et souvent dans des conditions de vie précaires. En effet, selon Kimball et Gee (1987) citées dans Maheu, Guberman et Dorvil (1989), en 1981, environ 31 % des femmes âgées vivaient en dessous du seuil de la pauvreté. C'était aussi la réalité de 19 % des hommes. Par ailleurs, ces taux augmentent considérablement si la personne vit seule, atteignant, en 1982, 60 % des femmes de 65 ans et plus et 49 % des hommes. De plus, ces auteurs ajoutent que la situation n'est pas nécessairement meilleure si la personne âgée vit avec sa famille. Les proches ne sont pas toujours équipés pour répondre aux besoins de la personne aidée particulièrement si cette dernière requiert des équipements spécialisés adaptés à ses incapacités physiques.

Force est de constater que les aidés sont des personnes âgées frêles dont l'état de santé est plutôt précaire (mentalement et/ou physiquement) et dont les conditions de vie matérielles sont souvent difficiles.

1.1.3. Que font-elles?

Un des aspects les plus importants à aborder lorsque l'on parle de prise en charge d'un proche est évidemment les tâches et/ou les soins accomplis par les aidantes naturelles. Mais qu'entend-on par prise en charge? On parle d'assumer la charge de, d'assumer la responsabilité de, de s'occuper de... D'ailleurs, le terme prise en charge appartient davantage au langage technocratique qu'à celui des personnes vivant concrètement cette situation. Ces dernières vont parler de : s'occuper de, voir à, garder (Guberman, Maheu, Maillé, 1991).

> ***La prise en charge recouvre plusieurs formes selon qu'il y a cohabitation ou non, celle-ci englobe un vaste ensemble d'activités, au niveau physique, et de support moral qui dépassent largement le cadre des soins normalement dévolus aux familles*** (idem).

En termes plus concrets, les tâches de la prise en charge familiale d'une personne dépendante peuvent être regroupées en trois champs d'activités (Guberman, Maheu, Maillé, 1993). Ainsi, les tâches associées à l'assistance et aux soins de la personne dépendante comprennent les soins médicaux, les soins physiques, le soutien moral

et/ou psychologique, le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne et la surveillance. Les tâches associées à la médiation entre la personne dépendante, la communauté et les services publics impliquent la mobilisation des ressources de santé et de services sociaux, la mobilisation des ressources judiciaires, financières et légales et la médiation pour assurer l'intégration sociale. Et enfin, les tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge englobent la coordination des divers services et acteurs impliqués et la coordination des multiples exigences associées aux diverses sphères de la vie.

Les proches n'effectuent pas nécessairement toutes ces tâches mais il est plutôt rare que la prise en charge ne se résume qu'à une seule de ces activités. D'ailleurs, comme le soulignent Garant et Bolduc (1990), *la caractéristique première des soins et des services prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie par les aidants naturels est la diversité.*

De plus, si l'assistance prodiguée est mesurée par le nombre de tâches effectuées, elle l'est aussi par le temps consacré à ces tâches. Selon l'Informal Caregivers Survey, recensé par Garant et Bolduc (1990), les aidantes consacrent quotidiennement une moyenne de quatre heures supplémentaires de travail au soutien de la personne aidée et les conjoints en moyenne cinq heures supplémentaires. De même, selon le National Long Term Care Demonstration (cité dans Garant et Bolduc), l'ensemble des aidantes principales consacrent en moyenne quatre heures à l'assistance des personnes dont elles ont la responsabilité. De plus, les conjoints consacrent quotidiennement plus de temps (6 heures) que toutes les autres catégories d'aidantes, alors que les filles et belles-filles constituent le deuxième groupe en matière de temps consacré aux activités d'assistance (4 heures et demie). Les fils y consacrent un peu moins de trois heures et les autres à peu près deux heures quotidiennement. On remarque donc que la prise en charge s'avère, dans certains cas, une réelle charge supplémentaire pour la personne soutien, ces tâches s'ajoutant à celles requises par leurs rôles déjà présents de mère (père), épouse (mari) et travailleuse (travailleur).

Toutefois, la prise en charge devient quasi un emploi à temps plein lorsqu'il y a cohabitation avec la personne dépendante. Si dans certaines situations la cohabitation était déjà en vigueur avant la perte d'autonomie de la personne dépendante, dans d'autres cas, la cohabitation a été envisagée après une légère perte d'autonomie de la personne dépendante ou suite à la détérioration subite de l'état de santé de celle-ci. La cohabitation représente d'ailleurs pour plusieurs, une des formes de prise en charge la plus difficile à assumer. En effet, la gravité de l'état physique et psychologique du parent âgé et la nature des soins à prodiguer obligent, dans certaines situations, une présence et une surveillance constantes, jour et nuit, sept jours par semaine, 365 jours par année. C'est ce que plusieurs intervenants ont nommé le 24/7 de la prise en charge. Toute l'organisation de la vie quotidienne est faite autour des besoins de la personne dépendante. Les horaires des membres de la famille sont conçus en fonction de celui de la personne aidée afin de pouvoir fournir l'aide nécessaire à tout moment. De même, l'aménagement physique de la maison dépend grandement des incapacités du parent âgé. Finalement, si l'état de la personne dépendante l'exige, les modalités du travail salarié doivent être repensées et adaptées, si possible, quand ce n'est pas carrément la cessation du travail qui est requise. La cohabitation implique donc une

réorganisation de toutes les sphères de la vie : vie quotidienne, vie personnelle et familiale, vie active et environnement physique.

Enfin, ce qu'il faut retenir de la prise en charge c'est la variété de ses modalités et son caractère unique. Chaque situation est particulière et dépend de nombreux facteurs : l'état de chronicité de la personne dépendante c'est-à-dire l'ampleur de la détérioration de son état de santé physique et/ou mental; la diversité, la fragmentation, la multiplicité et la complexité des tâches à accomplir; le caractère plus ou moins monopolisant de la situation et l'impact sur la vie quotidienne. Tous ces éléments détermineront comment sera vécue ou survécue la situation de prise en charge d'un proche.

1.1.4. Pourquoi aident-elles?

Notons en premier lieu que *la décision d'assumer cette responsabilité* [la prise en charge d'un proche] *n'est jamais la résultante d'un seul facteur mais, au contraire, le produit d'un ensemble d'événements et de motifs qui s'entremêlent, interagissent et se transforment dans le temps* (Guberman, Maillé, Maheu, 1993).

Guberman, Maillé et Maheu ont recensé un ensemble d'explications retenues par les aidantes naturelles pour justifier leur décision de prendre en charge un proche, entre autres, la répartition traditionnelle des rôles, le statut marital, les caractéristiques de l'aidante, certaines caractéristiques socio-économiques, l'absence d'alternative familiale ou la situation de fait.

Cette recension les a amenés à déterminer trois catégories de soignantes : celles pour lesquelles la décision de prendre soin d'un proche avait été prise consciemment; celles qui « s'occupaient déjà » de la personne dépendante et, enfin, celles pour lesquelles prendre soin de l'autre « allait de soi ». Par ailleurs, suite à leur recherche auprès d'un échantillon d'aidantes naturelles, les auteurs ont constaté que six motifs apparaissaient plus déterminants dans la prise de décision de s'occuper d'un proche soit :

- l'amour ou les sentiments parentaux et filiaux ainsi que les liens affectifs;
- l'inadéquation des ressources institutionnelles;
- le besoin d'aider les autres;
- les sentiments d'obligation et de devoir;
- les pressions de la personne dépendante;
- la dépendance socio-économique des femmes.

Ceci leur a permis de conclure qu'il existait trois grandes catégories de motifs : ceux associés à l'aidante, ceux associés aux ressources familiales, institutionnelles et communautaires et ceux associés à la personne dépendante lesquels interagissaient dans la prise de décision.

D'un point de vue plus théorique et psychologique, les tentatives d'identification des motifs poussant un individu à prendre soin d'une personne dépendante ont amené certains chercheurs à déterminer deux types d'explications : d'une part, les gens aideraient pour des raisons purement égoïstes et, d'autre part, ils aideraient une personne en difficulté parce que poussés par des sentiments d'empathie et d'altruisme

(Batson et Coke, 1983)[8]. Les motifs basés sur l'égoïsme sous-tendent que les gens aident afin d'en être récompensés d'une façon ou d'une autre ou pour éviter la critique d'autrui. Les motivations sont centrées sur la personne qui donne l'aide et non sur la personne qui la reçoit. Les sentiments de culpabilité ou de devoir quelque chose au parent âgé sont des éléments clés de cette explication. À l'opposé, les motifs basés sur l'empathie et l'altruisme reposent sur l'idée que les gens sont aptes à concevoir et à ressentir la détresse et les besoins de l'autre. Dans ce cas-ci, les motivations sont centrées sur la personne aidée et non sur l'aidante. Toutefois, les auteurs[9] s'entendent pour dire que la décision d'opter pour la prise en charge d'un proche est soutenue à la fois par des motifs égoïstes et altruistes qui eux-mêmes sont fortement déterminés par les liens psychologiques et émotifs qui existent entre la personne aidée et l'aidante et entre les membres de la famille.

Sur un plan plus sociologique et sans doute en lien avec des facteurs très personnels, existent des motivations qui relèvent de la notion de solidarité familiale. La solidarité est, selon Foulquier (cité dans Dandurand et Ouellette, 1992), *la cohésion grâce à laquelle les membres d'un groupe social ont à cœur les intérêts des uns et des autres.* Le consensus entre les membres de la famille est particulièrement important en ce qui a trait à la responsabilité de la famille et de l'aidante et aux rôles de chacun dans la prise en charge du parent âgé. La décision relève d'une logique, non individuelle comme vu précédemment, mais d'une logique de groupe social restreint soit la famille. Toutefois, la sélection de l'aidante relève parfois plutôt de la nécessité que du choix : personne d'autre ne peut prendre soin de la personne dépendante.

Par ailleurs, les explications sociologiques reposent sur les notions de normes sociales, de réciprocité, d'échange et de transmission des valeurs. Selon certaines normes sociales appuyées par des valeurs morales, éthiques, religieuses ou ethniques, il existe une obligation filiale et familiale de prendre soin d'un parent âgé dépendant. Par ailleurs, la décision peut être influencée par la notion de réciprocité c'est-à-dire remettre aux parents ce qu'ils ont donné ou par une logique d'échange basée sur un juste retour attendu du service. Enfin, la transmission des valeurs familiales encourage que l'on prenne soin du parent âgé (de la génération antérieure) mais modèle également ce qui est attendu de la génération descendante.

À un niveau plus concret, la nature et le niveau des besoins exprimés viendront nuancer ces motivations. En effet, au delà des motivations personnelles, familiales et sociales réside la réalité des tâches à accomplir et des soins à prodiguer. L'aidante doit mesurer l'ampleur de ce qui est exigé et ses propres capacités à l'exécuter, plus particulièrement dans les cas de soins très spécialisés ou de forte détérioration de l'état de santé physique et/ou mental de la personne dépendante.

[8] Cités dans Biegel, Sales, Schulz, 1991.
[9] Idem.

> *L'engagement envers un proche en perte d'autonomie semble donc le plus souvent motivé par un équilibre entre, d'une part, l'amour, l'affection, la solidarité familiale et sentiment de réciprocité et, d'autre part, une responsabilité, une obligation, en partie basée sur les normes sociales ou un sentiment de culpabilité. Souvent cet engagement n'a pas fait l'objet d'un véritable choix ou d'une décision mais constitue plutôt le résultat d'une succession d'événements* (Garant et Bolduc,1990 : 68).

1.1.5. Et si la fin était proche? Conséquences de la prise en charge d'un proche.

La prise en charge d'un proche ne peut se faire sans occasionner certains impacts tant chez l'aidante que chez l'aidé. Cependant, seul l'aidé semble bénéficier positivement de cette situation. Ainsi, selon Demers, Lavoie et Drapeau (1992), prendre soin d'un proche dépendant retarde ou diminue le recours aux soins et aux services formels; retarde ou diminue le recours à l'institutionnalisation; améliore la qualité de vie de la personne dépendante; et enfin, *constitue une solution acceptable au dilemme du besoin d'aide dans une société qui valorise l'indépendance et l'autonomie.*

Par ailleurs, comme nous l'avons exposé précédemment, prendre soin d'une personne dépendante représente souvent un emploi à temps plein d'autant plus perçu comme un fardeau si la personne âgée est en forte perte d'autonomie ou s'il y a cohabitation. Force est de constater que si la prise en charge d'un proche permet de réduire le recours aux services formels, il y a aussi un prix à payer, soit celui de l'épuisement graduel mais presque inévitable des aidantes. Par ailleurs, la majorité des auteurs s'entendent pour déterminer les impacts de la prise en charge en termes de fardeau objectif et de fardeau subjectif pour l'aidante, le fardeau subjectif apparaissant généralement prépondérant.

> *Le fardeau objectif concerne les problèmes pratiques vécus par les personnes-soutien, ces problèmes étant directement reliés au comportement, à l'handicap et à la maladie* [de la personnes dépendante] (Gendron et Poitras, 1989 : 181).

C'est ce que d'autres auteurs ont qualifié de « stresseurs objectifs »[10] soit le type de maladie (c'est-à-dire le pronostic, la visibilité et l'étape de la maladie); les incapacités de la personne dépendante; les déficiences cognitives, les problèmes de comportements liés à la maladie (Alzhheimer par exemple) et les dispositions personnelles de la personne dépendante. Parmi ces stresseurs objectifs, on peut également mentionner les réaménagements physiques des lieux pour accommoder la personne aidée ou la nécessité de se procurer du matériel spécialisé. Si la prise en charge peut être difficile à supporter dans les cas de perte d'autonomie physique, elle est d'autant plus épuisante dans les cas de personnes âgées atteintes de démence sénile. Le comportement imprévisible de la personne aidée devient alors la principale source de stress puisque qu'elle demande une surveillance constante. Cependant, on constate que la littérature sur les conséquences de la prise en charge fait peu état du fardeau objectif vécu par les aidantes naturelles, l'emphase étant plutôt mise sur le fardeau subjectif.

[10] Traduction libre de " objective stressors ".

> Ainsi, *le fardeau subjectif touche les réactions émotionnelles de la personne-soutien face à sa situation et à la perception de son rôle, lesquels sont, à leur tour, influencées par des facteurs tels la nature et la qualité de la relation avec* [la personne aidée], *la qualité et l'intensité du support social et les habiletés personnelles pour faire face aux situations de stress en général* (Gendron et Poitras, 1989 : 181).

Les conséquences qui relèvent plus directement de la perception de l'aidante semblent faire consensus auprès des auteurs consultés. On parle de stress psychologique, social et physique; de crainte pour l'avenir; de sentiments de culpabilité; de frustrations; de conflits avec les autres, avec le travail et les loisirs et de contraintes de temps (Therrien, 1989). D'autres mentionnent le caractère accaparant du travail de prise en charge; d'état d'alerte, d'inquiétude permanente; d'isolement social; d'état d'épuisement et d'atteinte à la santé mentale et d'arrêt du travail salarié ou sa diminution (Guberman, Maheu, Maillé, 1991). D'autres, encore, relèvent le caractère astreignant et monopolisant de la prise en charge engendrant du stress, de la fatigue chronique, de l'insomnie, de la démoralisation, de la culpabilisation et même de la dépression (Maheu, Guberman, Dorvil, 1989). Certains parlent de perte d'intimité, de détérioration des relations avec la famille ou l'entourage et d'abandon d'un emploi (Demers, Lavoie et Drapeau, 1992). Finalement, la prise en charge a un impact sur la possibilité de prendre des vacances ou du répit, de travailler régulièrement, sur le plan de la routine quotidienne, de la socialisation et des loisirs et sur le plan de la santé physique et mentale (Paquet, 1990). Le tableau suivant compile les différentes conséquences physiques, psychologiques et sociales ressenties par les aidantes naturelles selon les études consultées.

Tableau 5
Conséquences physiques, psychologiques et sociales de la prise en charge

Conséquences physiques	Conséquences psychologiques	Conséquences sociales
Épuisement	Stress	Conflits avec l'entourage
Fatigue chronique	Craintes ou inquiétudes	Isolement social
Insomnie	Culpabilisation	Abandon d'un emploi
	Frustrations	Diminution des loisirs
	Démoralisation	Perte d'intimité
	Tristesse	Pas de vacances ou de répit
	Dépression	Désorganisation de la vie

Comme le dit si bien Callahan (1988 : 325), toute situation est supportable si les demandes sont claires quant à leur nature et leur durée dans le temps. Mais un avenir qui ne semble apporter aucune porte de sortie et ce, même si le fardeau quotidien n'est pas incommensurable, peut évidemment devenir source de tristesse et de dépression. Il n'y a pas de fardeau plus lourd que celui d'avoir à envisager un avenir qui ne promet aucun répit[11].

[11] Traduction libre

On remarque donc, que la prise en charge d'un proche, bien qu'elle comporte quelques avantages, engendre surtout de nombreuses conséquences sur le plan de la santé et du bien-être de l'aidante, sur sa vie sociale et professionnelle ainsi que sur la vie quotidienne de l'entourage. Il s'avère, en conséquent, nécessaire de trouver des ressources adéquates afin de réduire le fardeau tant objectif que subjectif de ces personnes-soutien.

1.2. Que peut-on faire pour les aider?

On peut distinguer deux types de ressources pouvant apporter du soutien aux personnes-soutien de personnes dépendantes : soit le soutien informel fourni par la famille, l'entourage immédiat ou offert par certains organismes communautaires, soit le soutien formel provenant des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, centres hospitaliers, centres de jour).

1.2.1. Le soutien informel

> Selon Dandurand et Ouellette (1992 : 63), *le soutien informel est un échange entre* [un individu] *et des partenaires avec lesquels il a aussi des relations d'autre nature qui sont membres de son réseau personnel, et implique l'existence préalable d'un lien social de parenté, d'amitié, de voisinage ou même parfois de partenariat au travail ou dans la vie associative.*

L'entourage peut fournir plusieurs types d'aide : du soutien de type instrumental ou matériel, c'est-à-dire un relais ou du gardiennage occasionnel, de l'aide pour le transport, de l'aide financière ou encore une certaine implication dans les soins à prodiguer à la personne dépendante; du soutien moral, affectif ou émotionnel, c'est-à-dire des visites à la dyade aidante-aidé ou la présence d'un confident; et finalement, un soutien de type informationnel, c'est-à-dire l'échange d'informations utiles pour l'aidante ou l'aidé.

Toutefois, les auteurs s'accordent pour dire que cette aide de l'entourage est souvent perçue comme insuffisante par l'aidante (Lesemann et Chaume, 1989) et est la plupart du temps limitée et ponctuelle (Guberman, Maheu, Maillé, 1991). De plus, les aidantes indiquent qu'ils ne s'attendent pas à une grande contribution de la part des membres de la famille et qu'ils voudraient que cette aide soit proposée par la famille et non demandée (Lesemann et Chaume, 1989), ce qui entraîne un sentiment de frustration. Par ailleurs, d'autres recherches (Demers, Lavoie et Drapeau, 1992) ont montré que la présence de l'entourage peut à la fois procurer du soulagement mais également engendrer du stress. De même, ils ont remarqué qu'il ne semblait pas avoir d'impact significatif du soutien informel sur les réactions subjectives à la prise en charge des aidantes. Finalement, selon Dandurand et Ouellette (1992 : 63), *la taille du réseau n'est pas nécessairement un critère pour évaluer la disponibilité du soutien : le nombre de personnes dans un réseau ne garantit pas l'existence ou la qualité des échanges.*

> *À mi-chemin entre le soutien informel et formel, on pourrait placer le flux de ressources en provenance des organismes associatifs, communautaires ou d'entraide : les prestations se font entre individus qui, à défaut d'avoir des liens préalables, ont certaines identités et besoins communs* (Dandurand et Ouellette, 1992 : 65).

Parmi les mesures d'aide envisageables pour soutenir les aidantes, nous retrouvons l'intervention de groupe (groupe de soutien) qui repose sur l'éducation et l'entraide. Les objectifs poursuivis par l'intervention de groupe sont axés principalement sur l'acquisition de connaissances sur le processus du vieillissement; l'amélioration des compétences pour mieux faire face aux problèmes rencontrés par les personnes-soutien; l'amélioration des habilités à soigner des personnes-soutien; l'information sur les ressources communautaires disponibles; la résolution de problèmes concrets; et enfin sur la création d'un milieu favorisant le partage des préoccupations, des problèmes et expériences ainsi que des réactions émotionnelles des personnes-soutien (Paquet, 1991 : 64).

Une autre mesure d'aide pour les personnes-soutien est le groupe d'entraide pour aidantes naturelles. Inégalement répartis dans la province, ces groupes sont parfois implantés par les CLSC, parfois par des organismes communautaires et/ou bénévoles.

> *Il s'agit de petits groupes autonomes et ouverts qui se réunissent régulièrement. Victimes d'une crise ou d'un bouleversement commun dans leur existence, les membres de ces groupes partagent un vécu commun de souffrance et un sentiment d'égalité. Leur activité première est l'entraide personnelle qui prend souvent la forme de soutien moral, par le partage d'expériences et d'information, et par la discussion* (Romeder, 1989 : 34 cité dans Lavoie et Dufort, 1995 : 179).

Ce ne sont ni des groupes de soutien, ni des groupes thérapeutiques, l'élément fondamental étant l'échange entre personnes-soutien et non l'éducation ou l'intervention.

Cependant, si ces types de mesures d'aide procurent une certaine satisfaction et un certain soulagement auprès des participants, elles ne constituent pas pour autant les meilleures ni les seules solutions pour prévenir l'épuisement des aidantes naturelles. En effet, ces mesures d'aide n'ont souvent qu'un impact limité dans le temps et ne semblent pas réduire significativement le niveau de stress et le fardeau des personnes-soutien (Paquet, 1991). Par ailleurs, la participation à un groupe d'entraide, de soutien ou thérapeutique dépend largement de la disponibilité de l'aidante et de ses capacités à s'exprimer en présence d'un groupe de personnes.

1.2.2. Le soutien formel

> Toujours selon Dandurand et Ouellette (1992 : 64), *le soutien formel est celui qui est dispensé hors du réseau personnel. Les partenaires n'ont donc pas de lien social préalable à la prestation de soutien. L'aide ainsi dispensée est spécialisée, fragmentée et souvent anonyme.*

Globalement, on parle ici des services offerts par le programme de soutien à domicile des CLSC et des autres services fournis par les centres d'hébergement et de soins de longue durée, les centres de réadaptation, les centres hospitaliers de courte durée, les centres de jour, les résidences voire même le 9-1-1. Plus précisément, les services à domicile consistent en cinq grands secteurs d'intervention, soit les soins, la réadaptation, les services psychosociaux, l'aide, de même que les services de support aux proches, qui regroupent des services de répit et de dépannage (MSSS, 1994 : 20). Une définition de ces services est présentée en annexe.

Quant à l'appréciation de ces services par les aidantes, elle varie d'une étude à l'autre. Certaines (Lesemann et Chaume, 1989 et Guberman, Maheu, Maillé, 1991) indiquent que l'aide apportée par ces ressources était suffisante et ressentie comme un soulagement et une sécurité et non comme une intrusion ou une gène. Toutefois, la majorité des auteurs concluent plutôt l'inverse. En effet, ils ont noté une difficulté à accéder aux services de maintien à domicile, une rareté des ressources, et enfin, une inadéquation des services ou une inexpérience du personnel. Ils constataient également une absence de support et de mesures transitoires pour les personnes en attente de placement; une difficulté à communiquer avec les médecins et une absence de communication de la part du personnel (Guberman, Maheu, Maillé, 1991). Par ailleurs, d'autres auteurs ont constaté *un impact relativement circonscrit des pratiques de maintien* [à domicile] *sur la vie quotidienne des personnes-soutien* ainsi qu'un *décalage considérable entre les représentations globales que se font les familles de l'offre de services et la spécificité de ces services* (Lesemann et Chaume, 1990 : 20-21).

De plus, les gestionnaires des services publics doivent composer avec la réticence des aidantes naturelles à recourir aux services formels.

> En effet, *les services formels ne constituent pas une solution privilégiée par les personnes-soutien pour faire face à leur situation de prise en charge. En fait, ce qui semble plutôt prévaloir c'est la règle du dernier recours, c'est-à-dire que, généralement, les personnes-soutien n'utilisent les services formels que lorsqu'elles ne peuvent plus faire autrement* (Paquet, 1996 : 209).

Selon cet auteur, la réticence des aidantes peut être expliquée de plusieurs façons. La réticence comme « phénomène de culture » sous-tend que le soutien auprès d'un proche relève de la responsabilité de la famille, c'est son devoir et non celui de l'État. C'est ce que Lesemann et Chaume (1989) avaient qualifié de coexistence en parallèle de deux rationalités différentes : institutionnelle et familiale. Cette notion s'accompagne de l'idée que la prise en charge est une affaire privée de famille conséquemment les aidantes ne désirent pas voir un étranger s'immiscer dans leur univers, vu comme une intrusion dans leur intimité. De plus, la complexité et la lourdeur du système vient à en décourager plus d'une, quand ce n'est pas carrément une attitude de « méfiance » à l'égard des services qui est manifestée. Cependant, Paquet ajoute qu'il *serait somme toute préférable de parler de réticence vis-à-vis toute forme d'aide venant de l'extérieur qu'elle soit formelle ou informelle plutôt que de se limiter à la réticence face à l'utilisation des services du CLSC* (1992 : 4).

Par ailleurs, plusieurs mesures ont été envisagées dans le cadre de certaines études (Therrien, 1989 et Guberman, Maheu, Maillé, 1993) afin de permettre à la fois une optimisation des services en place et un développement de stratégies alternatives pour pallier à l'épuisement des aidantes. On retrouve :

- l'intensification des services de soutien à domicile des CLSC et de support aux familles : services de répit et de dépannage, de gardiennage, services d'urgence et de crise, services de support aux aidantes;
- la nécessité d'un plus grand éventail de services accompagnée d'une volonté d'assurer leur continuité, d'offrir plus de souplesse dans l'organisation et la dispensation des services;
- des subventions accrues aux organismes communautaires ou bénévoles;
- l'aménagement du temps de travail pour les aidantes;
- la mise en place, par les municipalités, de services de transport adapté plus accessibles.

On remarque donc que, si le soutien tant informel que formel existe, il n'est pas toujours souhaité ni souhaitable pour les personnes-soutien dans une situation de prise en charge d'un proche dépendant. De plus, on peut conclure également que de nombreux efforts ont été fournis pour trouver des solutions et mettre en place des ressources adéquates mais qu'il reste encore de nombreuses lacunes à combler et que la recherche de stratégies alternatives doit se poursuivre.

1.3. Et la transformation du réseau de la santé et des services sociaux dans tout ça?

Un dernier aspect mérite d'être pris en considération dans ce survol de la littérature, soit celui de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, si les situations de prise en charge d'un proche existaient déjà avant l'amorce du virage ambulatoire, tout porte à croire qu'elles ne feront que se multiplier dans un contexte de changements de l'organisation et de la prestation des services sociosanitaires.

> Ainsi, *le virage ambulatoire s'inscrit dans la continuité des transformations en matière de prise en charge institutionnelle amorcée il y a une quinzaine d'années : la désinstitutionnalisation de clientèles de santé mentale et les programmes de maintien à domicile en sont des exemples.* Il *est considéré comme l'ensemble des mesures permettant de déplacer les soins de l'hôpital vers les CLSC, les maisons de convalescence ou le domicile du malade. Les objectifs de santé liés au virage ambulatoire sont, entre autre, de permettre au malade de mieux récupérer à son domicile* (AFÉAS, 1998 : 17).

1.3.1. Le virage ambulatoire

Globalement, parmi les changements associés au virage ambulatoire, on retrouve, au niveau organisationnel, une augmentation de la responsabilité des CLSC (sans augmentation des ressources financières et humaines) ; le développement des services posthospitaliers en CLSC (chirurgie d'un jour, périnatalité) ; la réorganisation des services de santé courants et de soutien à domicile en CLSC ; le transfert en CLSC d'infirmières de centres hospitaliers et son corollaire soit la réorganisation des équipes

de travail et des services médicaux ; la transformation de certains CHSGS (centre hospitalier de soins généraux et spécialisés) en CHSLD ; la fusion de CLSC et d'équipes en CLSC ; la fusion de centres d'accueil avec des CLSC.

Plusieurs auteurs se sont également penchés sur les incidences du virage ambulatoire, plus particulièrement sur les femmes tant les travailleuses de la santé et que les aidantes naturelles (AFÉAS, 1998). Parmi les impacts du virage sur les proches, les auteures notent, au niveau des congés :

- une application stricte, c'est-à-dire avec peu ou pas de souplesse, des nouvelles normes ;
- des durées de séjour écourtées pour libérer des lits ;
- des malades qui quittent l'hôpital dans un état de santé fragile ;
- des congés donnés sans préavis et des proches non prévenus ;
- des proches non préparés à recevoir le malade.

En ce qui a trait à l'aide et au support, on remarquait :

- un suivi inégal de l'hôpital ;
- une déficience des liens entre les hôpitaux et les CLSC ;
- une prise en charge des proches qui débute à l'hôpital ;
- une difficulté croissante de satisfaire les critères pour obtenir des services.

Également, en matière de prise en charge et de ses impacts, les auteures ont relevé :

- l'obligation de s'occuper du malade, c'est-à-dire des aidantes naturelles à qui on ne donne pas le choix ;
- la situation des aidantes qui se sentent souvent laissées à elles-mêmes et l'insécurité et l'impuissance qu'elles ressentent devant les complications ;
- les soins infirmiers et médicaux confiés aux proches et le manque de support professionnel pour dispenser ces soins ;
- l'augmentation des frais (médicaments, garde, hébergement et autres) ;
- l'augmentation des tâches domestiques et le travail constant, épuisant et éprouvant réalisé par les aidantes ;
- la détérioration de la santé physique et mentale de ces femmes ;
- la difficulté voire l'impossibilité de tout concilier (famille, emploi) et les tensions qui en résultent.

Toujours selon ces auteures, le portrait ne semble pas plus réjouissant pour les travailleuses de la santé et des services sociaux. En effet, au niveau du milieu et des conditions de travail, elles notaient :

- des changements lancés dans des conditions inhumaines ;
- des expériences et des compétences ignorées ou perdues ;
- un alourdissement de la tâche ainsi qu'une surcharge et une intensification du rythme de travail ;
- une confusion dans les tâches et les qualifications relatives à chacune des travailleuses ;
- et donc, des problèmes d'imputabilité pour l'ensemble des métiers et des professions.

À l'instar des aidantes naturelles, les auteures ont relevé de nombreuses conséquences sur la santé mentale et physique de ces travailleuses, entre autres :

- l'essoufflement et la maladie du personnel en raison de la surcharge ;
- le stress et l'insécurité liés à l'incertitude face à l'avenir ;
- l'apparition de problèmes liés à la consommation d'alcool ou de drogues ;
- les problèmes de santé physique ;
- l'effritement des solidarités au travail ;
- et la perturbation de la vie professionnelle et familiale.

Elles concluent donc que si les réformes étaient souhaitées et souhaitables, elles ont été malheureusement compromises et ont engendré leur lot de conséquences négatives à tous les niveaux ; conséquences plus particulièrement ressenties chez les femmes, travailleuses de la santé et aidantes naturelles.

1.3.2. Le soutien à domicile

À l'origine, la politique de maintien à domicile est une philosophie d'intervention visant à favoriser l'autonomie et l'intégration sociale des personnes âgées par leur maintien dans leur milieu de vie naturel (Therrien, 1989 : 157). Pour sa réalisation, plusieurs mesures avaient été envisagées entre autres, les services à domicile (que nous avons abordés dans la section précédente), l'aide aux organismes communautaires, les centres de jour et les ressources d'hébergement intermédiaires.

Cependant, trois facteurs importants sont venus miner ces bonnes intentions : le vieillissement graduel mais relativement rapide de la population, l'alourdissement des problèmes d'une certaine partie de la clientèle des services à domicile et finalement, l'état des finances du gouvernement, incapable de subvenir à tous les besoins. Il a effectivement été souligné que *l'évolution de la philosophie et de la prestation des soins se confondaient aux multiples réorganisations rendues nécessaires par les compressions budgétaires.* Cette situation ne pouvait qu'engendrer des conséquences sur l'organisation et la prestation des services. Ainsi,

> *les restrictions budgétaires ont mené à un rationnement des ressources tel que les mesures envisagées n'ont été réalisées qu'à moitié. La volonté de limiter les places en institution a produit un effet en cascade qui a mené à l'engorgement des autres services par des cas trop lourds pour leurs ressources , les empêchant de se consacrer à la réalisation de leurs propres objectifs* (Therrien, 1989 : 158).

On assiste donc à une incompatibilité entre le fait de favoriser l'autonomie des personnes âgées et celui de les maintenir à domicile ; à un non-respect de leurs désirs ; à une impuissance à rencontrer les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et enfin, à un accroissement du fardeau de la famille et des femmes.

Pourtant, en 1985, le ministère des Affaires Sociales soulignait, dans sa politique à l'égard des aînés " Un nouvel âge à partager ", que *les individus et les familles qui gardent des personnes âgées handicapées et peu autonomes nécessiteraient un support particulier pour leur permettre de continuer d'assumer ces responsabilités* (MAS, 1985 : 22). On reconnaissait donc l'importance des aidantes naturelles comme

utilisatrices de soins et de services. On indiquait également que l'entourage répondait à 71 % des besoins d'organisation matérielle, à 31 % des besoins de surveillance et 19 % des soins infirmiers des personnes âgées en perte d'autonomie. Finalement, on convenait que le retrait de cette aide de l'entourage augmenterait de 34 % les besoins de places en centres d'accueil et en centres d'hébergement et de soins de longue durée et de 116 % les besoins de places en ressources légères (centres de jour, foyers).

Toutefois, l'étude de cette sollicitation de la famille et de cette volonté de partenariat a plutôt mis en évidence *la coexistence de deux rationalités tout à fait différentes qui contribuent à structurer le champ du maintien à domicile : l'une institutionnelle, l'autre familiale, la seconde étant justement marquée par l'autonomie et la distance relatives d'avec la première* (Lesemann et Chaume, 1990 : 21).

Nous sommes donc confrontés, en pleine transformation du réseau de la santé et des services sociaux, à une clientèle âgée de plus en plus nombreuse et ayant des besoins croissants alors que les ressources allouées au secteur du soutien à domicile sont insuffisantes pour répondre à la demande et que les forces des aidantes naturelles commencent à diminuer.

> *On peut prévoir que le virage ambulatoire aura comme conséquence d'augmenter les besoins en services de soutien auprès des familles. Mais, avec l'actuel panier de services restreint, on peut craindre que la clientèle traditionnelle du maintien à domicile passe après celle de la " chirurgie d'un jour " considérée comme économiquement " plus productive "* (Delisle et Huard, 1996 : 29).

Cependant, la transformation du réseau de la santé et des services sociaux a aussi permis certains changements positifs. En effet, la rationalité basée sur les programmes (c'est-à-dire sur des cloisonnements administratifs) qui soutenait l'organisation des services a graduellement été remplacé par une rationalité basée sur la clientèle. Si le champ d'activité était le plus petit dénominateur commun des gestionnaires de jadis, le client est maintenant au centre des préoccupations des planificateurs. Ce réseau de services intégrés est basé sur la continuité des services (par le biais des programmes de services individualisés), elle-même caractérisée par l'accessibilité, la complémentarité et la souplesse. *Ainsi, il s'agit d'une nouvelle approche basée non pas sur des programmes-clientèles étanches mais plutôt sur une intégration des services à partir* [de la personne], *des familles, de l'entourage et de leurs besoins* (Delisle et Huard, 1996 : 32

CHAPITRE 2 : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

Suite à cette recension des écrits, il nous apparaissait d'autant plus intéressant de mener nous-mêmes une petite enquête auprès d'aidantes naturelles afin, d'une part, d'apporter un côté plus humain à ces informations et, d'autre part, d'étayer à partir de témoignages d'aidantes, les principaux aspects dont il vient d'être question. Nous croyons que cette étude diffère légèrement, d'un point de vue méthodologique, de la majorité des recherches consultées pour sa méthode de recrutement des répondants et par son objectif principal. En effet, nous avons privilégié une sélection des sujets par le biais d'un groupe d'entraide pour aidantes naturelles et non par une liste d'usagers de services de soutien à domicile des CLSC. De plus, nous avons choisi de recueillir des informations sur une base qualitative en laissant le plus de latitude possible aux aidantes naturelles afin qu'elles puissent s'exprimer librement autour de certains thèmes. Pour ce faire, nous avons sélectionné, à partir des ouvrages consultés, quelques questions qui, à l'origine, requéraient une réponse fermée et nous les avons utilisées plutôt pour alimenter la discussion avec les répondants. Dans les pages qui suivent, nous présenterons donc la population à l'étude, le mode de sélection des sujets, la méthode et l'outil de collecte des données ainsi que le traitement de l'information recueillie, tout en tenant compte évidemment des limites inhérentes à ce projet.

2.1. La population à l'étude

L'enquête que nous avons menée s'adressait à l'ensemble des aidantes naturelles principales de la région des Laurentides mais plus précisément des territoires de CLSC Thérèse-de-Blainville et Jean-Olivier-Chénier (Basses-Laurentides). Ces territoires de CLSC ont l'avantage de présenter une structure urbaine avec quelques municipalités semi-urbaines mais tout en conservant une certaine homogénéité qui nous évitait de retrouver des situations trop hétérogènes en matière de milieu d'appartenance (urbain, semi-urbain et rural).

Afin d'être qualifiée d'aidante principale, la personne-soutien devait s'occuper d'un proche depuis au moins six mois et accomplir des tâches ou prodiguer des soins qui ne sont « normalement pas dévolus aux familles » (Guberman, Maheu, Maillé, 1991). Il s'agit donc de situations d'aide continues et non ponctuelles ou temporaires. Le critère de durée de la prise en charge était particulièrement important afin de pouvoir estimer les impacts de cette situation sur l'aidante, sur l'organisation de la vie quotidienne et sur la recherche de soutien formel et informel.

La recherche s'intéressait principalement aux aidantes naturelles puisque l'aide par les proches est prodiguée dans 70 à 80 % par les femmes. Ce choix n'enlève en rien l'importance de l'aide fournie par les hommes mais celle-ci resterait à être évaluée dans le cadre d'un autre projet afin de mieux comprendre la dynamique de la prise en charge selon les sexes. Cependant, il est important de noter que ce choix s'est fait involontairement puisque la demande de participation à notre étude s'adressait, au

départ, à la fois aux hommes et aux femmes du groupe d'entraide pour aidantes naturelles mais seules des femmes ont répondu à l'appel.

2.2. Le mode de sélection des sujets

Afin de rompre avec une certaine tradition de recrutement d'aidantes naturelles, c'est-à-dire par le biais des services de soutien à domicile (SAD) des CLSC, nous avons voulu procéder autrement dans le but, entre autres, de déterminer si les situations de prise en charge d'un proche étaient différentes lorsque les services du SAD n'étaient pas le prérequis du recrutement. Toutefois, une première tentative de recrutement des sujets à l'automne 1997 s'est avérée infructueuse. En effet, une annonce de recrutement avait été publiée dans les journaux locaux les plus lus des Basses-Laurentides (Sainte-Thérèse et Saint-Eustache). Cependant, bien que l'annonce ait paru pendant un mois, aucune répondante ne s'est manifestée. Cette situation nous a permis de réfléchir sur les difficultés de recrutement des aidantes naturelles en dehors des réseaux formels établis.

Nous en avons conclu que les aidantes sont prêtes à participer à ce type d'étude pour autant qu'un intervenant de l'établissement (CLSC, CH ou autre) serve d'intermédiaire entre elles et l'équipe de chercheurs. Les aidantes ressentent une certaine réticence, ou du moins une réserve, quant à s'ouvrir sur leur expérience; réserve due, en partie, d'une part, à la charge émotive liée à la prise en charge et, d'autre part, à la peur de se faire retirer les services si elles expriment ouvertement une forme de mécontentement ou d'insatisfaction face à ceux-ci. Par ailleurs, il faut que ces aidantes se reconnaissent comme telles, ce qui ne va pas de soi.

Ceci étant dit, nous avons donc du réorienter notre tir. Les répondantes ont été recrutées par le biais d'un groupe d'entraide pour aidantes naturelles ayant son pied à terre dans le sud de la région des Laurentides. Ce groupe est composé d'environ[12] une vingtaine d'hommes et de femmes ayant à prendre soin d'un proche sur une base régulière. Le groupe se rencontre à toutes les trois semaines, pendant cinq mois, à raison de deux heures (approximativement) à chaque fois. Depuis le mois de janvier 1998, le groupe bénéficie de la présence d'une animatrice qui organise le contenu des rencontres tout en jouant le rôle de modérateur lorsque que les discussions deviennent trop animées ou pour permettre la libre expression de chacun des participants.

La chercheure a donc contacté la responsable du groupe afin de lui faire part de la possibilité de recruter des répondants parmi les membres du groupe. Celle-ci ayant manifesté son intérêt face au projet, il a été convenu que la chercheure assisterait à la première rencontre du groupe en janvier. Lors de cette rencontre, la chercheure a exposé les objectifs de l'étude et les thèmes abordés lors de l'entrevue; une demande de participation a été lancée sur une base volontaire. Seules des femmes du groupe ont répondu à l'appel. Bien que le nombre insuffisant d'hommes n'aurait pu permettre de comparaisons viables, une incursion dans le monde de la prise en charge par les hommes aurait été intéressante. N'ayant pu obtenir, dès la première rencontre, un

[12] Le nombre d'aidantes naturelles présentes varient sensiblement d'une rencontre à l'autre et selon le thème abordé lors de la rencontre.

nombre suffisant de répondantes, il a été convenu que la chercheure continuerait d'assister aux rencontres du groupe afin de pouvoir relancer le recrutement de nouvelles répondantes. Nous croyons que pour certaines d'entre elles un lien de confiance avec la chercheure devait être préalablement établi.

Par ailleurs, nous avons décidé de retenir les répondantes dont le proche était décédé puisque, d'une part, le décès avait eu lieu récemment donc la situation de prise en charge était encore « fraîche » et, d'autre part, parce qu'il nous apparaissait intéressant de comprendre les raisons qui motivent à participer à un groupe d'entraide pour aidantes naturelles même après la fin de l'aide. Il s'agit donc d'un échantillon non probabiliste de volontaires. De plus, le petit nombre de répondantes (7) ne nous permet aucune généralisation à toutes les aidantes naturelles mais nous permet tout de même d'apprécier diverses situations de vie. Nous concevons chacune des répondantes comme des informatrices-clés pertinentes afin d'évaluer les modalités de la prise en charge, ses conséquences mais aussi tous les liens dynamiques qui se créent avec les réseaux formels (CLSC, CH, centre de jour, manoir) et informels (famille, entourage, organismes communautaires, groupe d'entraide) de soutien. Enfin, au début de l'entrevue, tous les sujets ont été informés et assurés du caractère confidentiel des données recueillies et chaque répondante a signé une formule de consentement éclairé (voir en annexe) présentant le contexte du projet, les objectifs de l'entrevue ainsi que l'utilisation future du contenu de ces entrevues.

2.3. La méthode et l'outil de collecte des données

Les données ont été recueillies par des entrevues semi-dirigées réalisées au domicile[13] des répondantes, entre le mois de février et d'avril 1998. La durée approximative des rencontres variait entre 60 et un peu plus de 120 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bandes magnétiques avec le consentement des répondantes.

Afin de recueillir les informations pertinentes en regard des objectifs de notre étude, nous avons construit un schéma d'entrevue (présenté en annexe) élaboré à partir des lectures effectuées et de l'observation directe de situations de prise en charge d'un proche. Ce schéma a été présenté et validé par le comité aviseur affecté à cette recherche. Le schéma d'entrevue se composait majoritairement de questions ouvertes permettant de recueillir la perception des répondantes face à leur situation de prise en charge, à leur rôle d'aidante, à leur consommation de services du réseau sociosanitaire et communautaire et face à leur participation au groupe d'entraide. Certaines de ces questions provenaient d'enquêtes déjà réalisées alors que d'autres sont originales à notre étude. De plus, quelques questions fermées avaient pour objectif de mesurer l'intensité d'événements ou d'émotions pour fin de comparaison ultérieure entre les répondantes. Les données sociodémographiques ont également été recueillies sous forme de questions fermées (tableau 6).

[13] Une entrevue a été réalisée dans un lieu public puisqu'il était impossible pour la répondante de la faire à son domicile.

Tableau 6
Principales variables retenues pour l'étude

Variables	Indicateurs
Données sociodémographiques	• âge, état civil, niveau de scolarité complété, occupation • âge, sexe, état civil de la personne aidée
Milieu de vie	• cohabitation avec l'aidé, lien de parenté avec l'aidé, autre personne cohabitant avec l'aidante (enfants)
Événements significatifs	• depuis quand la prise en charge et pourquoi? • fin de l'aide envisagée, pourquoi?
Autonomie fonctionnelle	• état de santé actuel de l'aidé (incapacités et soins à prodiguer) • état de santé de l'aidante (recours aux services de santé et aux services sociaux)
Qualité de vie de l'aidante	• inquiétudes, impacts de la prise en charge sur certains aspects de la vie, perception de son moral, difficultés rencontrées
Consommation des services	• services du réseau sociosanitaire • services des organismes communautaires • recours à l'entourage immédiat • services requis ou souhaités
Groupe d'entraide	• motivations, attentes, appréciation, participation future

2.4. Le traitement des informations recueillies

Afin de mettre en valeur les différentes dimensions de la prise en charge d'un proche, nous avons procédé à une analyse thématique du corpus des entrevues. Une première lecture verticale des transcriptions (lecture flottante) a permis de dégager la spécificité de chacune des situations. Nous avons tenté de comprendre le déroulement des entretiens et les liens entre les différents aspects abordés et de définir les différents thèmes. Une deuxième lecture, horizontale, a permis une analyse en fonction de thèmes précis :

- historique de la prise en charge
- modalités de la prise en charge: soins et/ou services requis, tâches à accomplir, fréquence, intensité, personnes impliquées
- utilisation des services du réseau de la santé et des services sociaux
- utilisation des services d'organismes communautaires ou bénévoles
- impacts de la prise en charge sur l'aidante naturelle: santé, bien-être, vie sociale
- participation au groupe d'entraide
- caractéristiques sociodémographiques de l'aidante et de la personne aidée : âge, sexe, état civil, scolarité.

Une première analyse des entrevues a été validée et bonifiée grâce à la collaboration du comité aviseur.

CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans cette section sur la présentation des résultats, nous allons aborder les aspects suivants : le profil sociodémographique des répondantes de l'échantillon, le profil sociodémographique et sociosanitaire des aidés et enfin le profil de la prise en charge. Ce dernier fait essentiellement référence aux paramétres de la prise en charge : moments de la prise en charge, motifs et tâches reliées à cette dernière, impacts sur l'aidante naturelle. Seront également abordés les besoins des aidantes naturelles au niveau du soutien formel et informel. La conclusion permettra de réunir les principaux résultats importants à retenir en ce qui a trait à leur expérience de prise en charge d'un proche.

3.1. Profil des aidantes naturelles

Nous allons débuter ce portrait des aidantes naturelles de l'échantillon par leur profil sociodémographique soit leur âge, leur statut civil, leur niveau de scolarité complété et leur milieu de vie.

En ce qui a trait à l'âge des répondantes, celui-ci varie de 42 ans à 67 ans soit une moyenne de 56 ans pour l'échantillon. Ces femmes sont donc encore relativement jeunes et la plupart sont encore en âge d'être sur le marché du travail. Toutefois, aucune d'entre elles n'occupait un emploi rémunéré et une seule faisait du bénévolat à raison d'une vingtaine d'heures par semaine. Par ailleurs, une répondante a un diplôme d'études commerciales, deux répondantes ont complété une septième année et quatre ont terminé leur douzième année (équivalent d'un secondaire V). Ces niveaux de scolarité complétés correspondent au profil moyen des personnes de cet âge.

Pour ce qui est de leur état civil, six d'entre elles sont mariées, une seule étant veuve. Six répondantes sur sept ont des enfants dont deux d'entre elles ont de jeunes adultes résidant toujours au domicile familial. De même, six répondantes sur sept cohabitent ou ont cohabité avec la personne à laquelle elles venaient en aide. (tableau 7).

Tableau 7
Caractéristiques sociodémographiques des répondantes

Caractéristiques	Répondantes (n=7)
Âge	moyenne = 56 ans
Statut civil	6 conjointes 1 veuve
Niveau de scolarité	1 cours commercial 2 septième année 4 douzième année
Travail rémunéré	7/7 pas d'emploi
Enfants	6/7 enfants
Cohabitation avec aidé	6/7 cohabitation 1/7 placement depuis longtemps

3.2. Profil des aidés

3.2.1. Profil sociodémographique

Tout comme nous l'avons fait pour les aidantes naturelles de l'échantillon, nous allons aborder certaines caractéristiques sociodémographiques des aidés. Cependant, lors des entrevues, nous nous attardions peu à cet aspect.

Ainsi, en ce qui a trait à l'âge[14] des aidés, celui-ci varie de 54 ans à 81 ans soit une moyenne de 70 ans pour l'ensemble des aidés qui se compose de quatre hommes et trois femmes.

3.2.2. Profil sociosanitaire

La plupart des aidés connaissent surtout des problèmes de santé physique : Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et ses conséquences (incapacités au niveau de la lecture et de l'écriture), problèmes intestinaux, mauvaise circulation sanguine liée entre autres au diabète, incontinence, problèmes d'équilibre, problèmes artériels, perte d'autonomie graduelle liée au cancer et à la sclérose en plaques, mobilité restreinte, épilepsie, surdité, problèmes de vision, perte de mémoire et paralysie partielle. Plusieurs de ces problèmes sont directement liés au vieillissement et ne sont pas dus à une maladie particulière. Toutefois, ces aidés nécessitent une forte assistance de la part de l'aidante pour pallier à leur perte d'autonomie fonctionnelle. Un seul aidé avait des problèmes qui relèvent de la santé mentale puisque qu'il souffre de démence sénile.

En ce qui a trait à la consommation de services de santé et de services sociaux reliée à leur état de santé, la plupart des aidés ont été hospitalisés au cours de l'année pour des complications de leur état ou pour subir des examens médicaux plus complexes. Également, les aidés bénéficient des services du programme de soutien à domicile (SAD) du CLSC dont les services d'un médecin et/ou d'une infirmière à domicile, d'une auxiliaire pour le bain, d'une travailleuse sociale pour l'évaluation de leurs besoins et de prêts d'équipements adaptés. De plus, ils participent aux activités du centre de jour du CHSLD (centre d'hébergement et de soins longue durée) dont des activités récréo-éducatives et de réadaptation.

Cependant, il faut comprendre que si les aidés sont les bénéficiaires de ces services, les aidantes, pour leur part, sont les intermédiaires ou les médiatrices entre les dispensateurs et les personnes en perte d'autonomie. Compte tenu de cet état de fait, nous avons choisi de traiter des services destinés aux aidés dans le cadre du soutien formel reçu par les aidantes naturelles puisque certains de ces services permettent également un moment de répit pour ces dernières.

[14] Note : pour les aidés maintenant décédés, l'âge demandé était celui qu'avait l'aidé au moment du décès.

3.3. Profil de la prise en charge

Pour la présentation du profil de la prise en charge, nous détaillerons l'événement significatif qui a déclenché le début de la prise en charge, la durée de cette situation, les tâches reliées à la prise en charge, les impacts ressentis ou perçus par les répondantes et le soutien tant reçu que requis.

3.3.1. De qui prennent-elles soin, depuis quand et pourquoi?

Quatre répondantes prennent soin de leur mari, deux de leur mère et une de sa belle-mère. La durée de la situation de prise en charge varie de 2 à 18 ans soit une moyenne de 9 ans pour l'ensemble des répondantes. Les événements déclencheurs ayant motivé la prise en charge du proche sont variés : deux AVC, une cirrhose du foie, une perte brusque d'autonomie physique, suite à un diagnostic de sclérose en plaques et de cancer ou suite à des difficultés financières de l'aidé. Dans six cas sur sept, une réelle perte d'autonomie fonctionnelle et un besoin accru de soins ont fondé la décision de l'aidante. Dans le dernier cas (c'est-à-dire pour difficultés financières), la perte d'autonomie de l'aidé est apparue graduellement après la cohabitation.

3.3.2. Que font-elles pour l'aidé ?

Les tâches que doivent accomplir les aidantes naturelles pour subvenir aux besoins de l'aidé sont multiples et requièrent, dans certains cas, soit des compétences particulières, soit à tout le moins une certaine attention.

En premier lieu, ce qui revient le plus souvent, c'est le besoin de surveillance que nécessite l'aidé.

> *Là ça fait à peu près six mois, un an là que, quand je pars pis qu'il reste tout seul là ... Je peux pas dire que j'aime ça.* (Hélène)

> *Tu peux pas la laisser toute seule non plus. Faut toujours qu'y ait une présence avec elle.* (Jocelyne)

De plus, elles doivent veiller à la médication de l'aidé, à son hygiène corporelle, à son alimentation. Dans certains cas, elles doivent surveiller son état de santé physique ou doivent exécuter certains soins médicaux légers tels la prise de la pression, le contrôle du diabète ou le changement de pansements.

> *Après son bain là on l'emmenait dans chambre pis là ben on mettait toutes les crèmes qu'y avait besoin partout pis après ça ben là je pense que j'y donnais une pilule relaxante.* (Françoise)

Par ailleurs, des activités d'assistance sont requises pour l'habillement, le bain ou les besoins d'hygiène quotidiens. Dans certains cas, des aménagements des lieux ont dû être faits : installation de barres de soutien dans le bain et près de la toilette et d'un lit d'hôpital. Les répondantes font aussi de l'accompagnement pour les sorties ou les rendez-vous chez le médecin. Dans le cas du placement, on parle de quatre ou cinq visites par semaine.

Quelques répondantes ont mentionné que la gestion financière et la prise de décision faisaient partie de leurs tâches. En effet, dans les cas de prise en charge du mari, les épouses ont pris la responsabilité de s'occuper du budget familial et dans la prise en charge du parent, elles doivent s'assurer que l'aidé ne manque de rien et que son argent est placé ou géré adéquatement.

Finalement, toutes les répondantes indiquent qu'elles fournissent du soutien moral à l'aidé. Une seule répondante a connu surtout des situations de négociations constantes avec l'aidé.

> *C'est pas drôle si à 3 heures du matin a décide qu'y est 3 heures de l'après-midi pis là faut que j'aille la convaincre qui faut qu'elle se recouche.* (Johanne)

En conclusion, une des répondantes résume bien en quoi consiste la prise en charge d'un proche au-delà même des tâches qui y sont reliées :

> *Toute la journée, toute était en fonction de lui.* (Françoise)

3.3.3. Quels sont les impacts de la prise en charge?

Il est maintenant reconnu, et cet aspect a déjà été abondamment documenté dans la littérature, que la prise en charge d'un proche engendre des conséquences tant sur la santé que sur la vie quotidienne de l'aidante naturelle mais aussi sur ses relations avec son entourage et avec l'aidé.

Au niveau du profil sociosanitaire des aidantes naturelles, nous allons décrire certains éléments de santé physique et de santé mentale (présents avant le début de la prise en charge de l'aidé ou ayant apparu suite à la prise en charge) tel que les aidantes l'ont elles-mêmes rapportés. Cependant, nous nous gardons bien d'affirmer que la situation de prise en charge du proche est nécessairement la cause de tous les problèmes de santé vécus par les répondantes. Nous présenterons par la suite leur consommation de services de santé et de services sociaux en regard de leur état de santé.

En ce qui a trait à leur santé physique, une répondante connaît des problèmes au niveau de son taux de cholestérol, une autre a connu des problèmes thyroïdiens, deux répondantes ont eu des épisodes de cancer et trois d'entre elles souffrent de troubles artériels ou d'hypertension. Tous ces symptômes étaient présents ou ont été traités avant le début de la prise en charge. Toutefois, depuis la situation de prise en charge, une répondante a connu des douleurs aux épaules, au cou et au dos. Ces douleurs étaient reliées directement à la prise en charge puisque la répondante devait manipuler physiquement l'aidé. Cette même répondante a aussi expérimenté certains désordres

thyroïdiens et anémiques qui se sont résorbés sans recours à une médication particulière. Une autre répondante a vu son taux de cholestérol augmenter et une autre ressent énormément de fatigue physique.

Au niveau de leur santé mentale ou psychologique, la plupart des répondantes se portent relativement bien. Elles ne rapportent pas de symptômes reliés à la détresse psychologique ou des problèmes de santé mentale. Toutefois, elles ont de nombreuses sources d'inquiétudes.

Ainsi, elles mentionnent s'inquiéter très souvent ou assez souvent de la santé de l'aidé (6/7) ou de son moral (3/7).

> *Oui je m'inquiète, j'vas dire je m'inquiète quasiment tout le temps.* (Hélène)

Une autre source d'inquiétude qui semble faire presque l'unanimité chez les répondantes est leur capacité à aider leur proche (5/7). De plus, elles ressentent certaines craintes, comme parent, face à leurs enfants (2/6) c'est-à-dire sur la capacité de ces jeunes adultes à se construire une vie autonome et satisfaisante. Elles ont des appréhensions face à la souffrance de l'aidé, à leur impuissance à la réduire et face à la mort (2/7).

> *Ce qui m'inquiétait le plus c'était de sa souffrance pis aussi de l'impuissance face à ça, face à la maladie, face à tout ce que j'avais à faire des fois, j'étais impuissante même si j'avais de la volonté.* (Françoise)

Cependant, certains aspects de la vie de l'aidé ne suscitent chez les aidantes aucune inquiétude. En effet, elles ne sont pas préoccupées par la situation financière de l'aidé (5/7) ou par leur capacité à trouver de l'aide si nécessaire (5/7). Elles sont partagées quant à leurs inquiétudes face à l'avenir de l'aidé : trois répondantes indiquent s'inquiéter très souvent ou assez souvent et trois autres, parfois, de cet aspect (tableau 8).

Finalement, elles ne semblent pas se préoccuper de leur propre bien-être. Ainsi, cinq des répondantes ne s'inquiètent jamais ou seulement parfois de leur santé physique et quatre répondantes ne s'inquiètent pour ainsi dire jamais de leur propre moral. En ce qui a trait à leur propre avenir, pour la plupart des répondantes, il se vit au jour le jour.

> *Pour dire vrai, je n'avais comme pas le temps.* (Johanne)

Tableau 8
Sources d'inquiétudes chez les répondantes (n=7)

Vous arrive-t-il de vous inquiéter au sujet de ...	**Très souvent**	**Assez souvent**	**Parfois**	**Jamais**
la santé de l'aidé	3	3		1
le moral de l'aidé	2	1	1	3
sa situation financière ou la votre	2*			5
votre capacité à aider	3	2		2
votre santé physique	1	1	2	3
votre moral	1	2	2	3
possibilité de trouver de l'aide	1	1		5
l'avenir de l'aidé	2	1	3	
votre avenir	1	1	4	1
Autres : les enfants de l'aidante souffrance mort	2 1 1			

* Note : deux aidantes se préoccupaient de leur propre situation financière.

Pourtant lorsqu'on leur demande un peu plus de précisions sur ce qu'elles ressentent depuis le début de la prise en charge, on constate qu'elles vivent des moments de tension et d'épuisement. En effet, elles mentionnent qu'elles se sont senties très souvent ou assez souvent découragées (4/7), fatiguées physiquement (7/7), tendues nerveusement (6/7) ou prisonnières de leurs responsabilités (6/7) (tableau 9).

Tableau 9
Impacts de la prise en charge sur les répondantes (n=7)

Depuis que vous vous occupez de l'aidé, vous êtes-vous sentie ...	**Très souvent**	**Assez souvent**	**Parfois**	**Jamais**
découragée	2	2	3	
fatiguée physiquement	2	5		
tendue nerveusement	3	3	1	
prisonnière de vos responsabilités	4	2	1	

D'ailleurs, une répondante a connu des épisodes particulièrement difficiles lors de la prise en charge de son mari :

> *Mais j'étais là, j'étais dépressive, j'étais perdue, je pensais mourir d'à peu près toute, du moindre mal, j'en avais partout des malaises, heille le cœur me faisait mal.*

Des fois je fais des farces, j'ai dit je pense que j'ai faite un petit boute de folie. La dernière année là, je pense que oui. (Nicole)

Cette répondante a effectivement vécu un « burn-out », un épuisement complet qui a finalement mené au placement définitif de son mari qui souffre de sclérose en plaques. Dans ce cas-ci, la prise en charge était devenue trop difficile à assumer.

En ce qui a trait à leur consommation de services de santé et de services sociaux dans la dernière année, la majorité des répondantes font peu appel, pour elles-mêmes, aux professionnels du réseau de la santé. En effet, deux d'entre elles ont eu un suivi médical aux six mois, les autres ont un contrôle de routine à chaque année. Une répondante a consulté une travailleuse sociale du CLSC pour un événement ponctuel non relié à la prise en charge.

On remarque donc que les répondantes ont un état de santé physique et psychologique relativement stable et qu'elles sont peu portées à consommer des services sociosanitaires pour elles-mêmes. Au contraire, elles ont plutôt tendance à prêcher par excès de zèle ou à évacuer toute forme d'abattement qui pourrait miner leur santé. Ainsi une répondante indique :

C'est que je m'organise toujours pour être assez positive. (Jocelyne)

En ce qui a trait aux impacts sur l'organisation de la vie quotidienne et sur la nature des relations de l'aidante avec les autres membres du réseau social, nous vous proposons ici de donner la parole aux répondantes elles-mêmes. Leurs propos étant bien souvent plus éloquents que toute autre présentation plus théorique. Nous résumerons les idées principales à la fin de leur exposé respectif.

Hélène : (prend soin de son mari depuis 6 ans)

Ben c'est ça que je trouve de valeur, c'est que notre vie a tellement changé, on fait des vies de vieilles, de vieux. Pis ça j'ai ben de la misère à accepter ça, parce que j'me sentais, j'me sens encore assez en forme pour sortir.

Moi, c'est la maladie qui a éloigné le monde là parce que c'est des choses qui arrivent tranquillement là, un s'en va, l'autre s'en va, qu'est-ce que tu veux faire, on peut plus sortir avec eux-autres. J'ai trouvé cà ben dur parce que tu les perds un par un.

J'peux pas croire qu'on a été tellement entouré que j'peux pas croire m'imaginer qu'on est rendu là. Quand je vois sa femme seule, j'me dis ça se peut pas. Y me demandait, si tu savais combien de fois je me suis fait demander avez-vous de la famille, avez-vous des amis ? Ben oui j'ai dit, j'en ai mais ça pas l'air qu'y aiment ben gros la maladie hein. J'en ai mais je passais mes après-midi toute seule, c'est long ça, c'est très long.

Danièle : (prend soin de son mari depuis 18 ans)

J'vas vous dire, au début tu te dévoues corps et âme mais à un moment donné, quand ça fait quasiment 20 ans, tu te refais une vie même si yé là. T'attends plus que ça s'arrange. Y changera pas.

Tsé, y veut jamais voir personne fait que j'm'organise toute seule.

J'ai fait ben du travail sur moi. Moi je fais ma petite thérapie personnelle tous les jours. Pis ça m'aide à rester de bonne humeur. Sinon j'pense que je serais tout le temps frustrée.

Jocelyne : (prend soin de sa mère depuis 2 ans)

Ça a changé ma vie quotidienne de A à Z. De A à Z, c'est plus la même chose pas du tout du tout là. Avant c'était pas de la routine parce que j'étais toute seule à la maison, les enfants partaient pour aller à l'école, partaient pour aller travailler, mon mari faisait la même chose fait que là j'étais toute seule, je me dépêchais, je faisais mes affaires pis je flyais. Mais ça c'était fini, ça a été un beau temps mais c'était fini fait que c'est, mais là c'est de la routine, c'est devenu une routine là, différente de qu'est-ce qu'elle était là.

Ça a été le plus grand changement si tu veux peut-être avec mon mari, c'est lui qui a le plus souffert là.

Ceux qui sont restés nos amis suite à ça c'est parce qu'ils acceptent nos conditions à nous autres. C'est sûr qu'on part moins souvent mais quand on part on a une plus belle qualité. J'aurais recommencé à travailler.

Dans le fond là, je la [en parlant de sa mère] *connaissais pas. Chus peut-être ben égoïste mais au moins je l'ai pour moi.*

Françoise : (a pris soin de son mari pendant 4 ans)

Fait que lui pour lui y se rendait pas compte de ce que pour moi par exemple ça pouvait être, le fardeau que ça pouvait me demander d'énergie pis aussi de responsabilités pis de tout ça, en tout cas de pression que ça faisait sur moi.

Fait que moi j'avais ben de la misère à sortir aussi parce que j'avais de la misère à m'en aller pis j'avais pas le goût de m'en aller non plus.

Je me sentais coupable, J'aurais dû crier, j'aurais dû sacrer n'importe quoi, j'aurais dû faire de quoi ! Je me sentais que je l'avais pas assez protégé là.

La vie extérieure qui a été confinée à la maison. Les gens, on pouvait aller les voir mais c'est eux autres qui venaient nous voir. Toute notre vie

a été chambardée, toute notre vie est orientée vers la maladie pis comment y se sentait. C'était lui le pilier de la journée. C'est devenu du quotidien de faire front avec la maladie continuellement tous les jours. Mais on vivait un jour à la fois.

Moi j'ai arrêté de travailler, j'avais plus de plan d'assurances pour couvrir les médicaments, mon mari aussi, la compagnie a été vendue, y avait pus de plan. Les médicaments, fallait les payer par nous-autres mêmes.

Nicole : (prend soin de son mari depuis 17 ans)

Ah mon Dieu ! Y viennent une fois par année, c'est comme on a tout perdu nos amis quand il est tombé malade. On a pas personne, moi j'ai pas personne d'amis qui vient ici. Y a plus personne qui vient à part mes enfants pis ma famille à moi mais même la famille de mon mari y'a plus personne qui vient.

C'est une vie vraiment chambardée, c'est une vie chambardée, c'est comme un deuil vraiment même s'il est encore là qui vit.

Ben c'est une routine, faut que tu changes de, c'est une routine nouvelle la maladie, toujours conjuguer avec la maladie. T'écartes la pensée de réorganiser une autre vie, une autre façon de vivre c'est-à-dire pas une autre vie mais une autre façon de vivre. On faisait du ski de fond, on faisait du camping, on faisait de la marche. On allait danser. On a été obligé de tout couper, toutes les activités sportives, tout couper ça. Tout a été coupé.

Ben avec la maladie c'est sûr qu'on a perdu nos amis parce qu'on pouvait plus aller nulle part. Les sports qu'on faisait c'était avec ces amis là pis on en faisait plus, fait qu'automatiquement on les a perdus. Pis les gens ont diminué aussi parce que les gens avaient des malaises. C'est pas facile de côtoyer un malade, c'est comme ça qu'on les a perdus.

Ben je travaillais aux champs mais là j'ai été obligée d'arrêter ça. Je travaillais dans une cabane à sucre les printemps mais j'ai arrêté ça parce qu'il avait trop de besoins. Il a arrêté de travailler dans l'espace de deux semaines. Ben oui, ça l'a coupé de moitié le salaire.

Il avait de l'agressivité par moments oui, genre pas de rancune mais un malaise, pourquoi t'es tombé malade [en parlant de son mari]. *De la rage, beaucoup de rage.*

Johanne : (a pris soin de sa mère pendant 8 ans)

> *Ça devenait vraiment trop lourd et ça commençait à causer des problèmes entre mon conjoint et moi. Notre temps était réduit. On avait, y'a des journées on se voyait à peine parce que j'étais débordée tout le temps, fallait la surveiller. Disons que la dernière année pour prendre un terme très populaire, il avait son voyage.*
>
> *Euh, oui sur mon quotidien c'était l'absence de règles de vie. Calcule là tout le temps, donc y avait pas de planification dans ma vie.*
>
> *Au début peut-être étant donné les distances avec nos amis mais à un moment donné on a été capables de passer par dessus. J'ai pas perdu d'amis.*
>
> *Maman là c'était difficile à vivre, y'a un moment là quand le premier pied qu'a s'est mis en dehors du lit la guerre est déjà commencé. Et quand ça a pas lieu, là t'as des problèmes avec elle* [en parlant de sa mère] *et t'as des problèmes avec lui* [en parlant de son mari] *aussi parce que lui y'a pas envie* [de prendre soin de sa belle-mère], *fait que t'es dans le milieu.*

Monique : (prend soin de sa belle-mère depuis 10 ans)

> *La seule, la chose la plus qu'on trouve la plus difficile c'est que ben souvent on est obligé de se priver de vacances, de sorties pour rester avec elle. C'est ça la partie difficile, on peut pas partir 3, 4 jours, la laisser seule pendant 3, 4 jours, on est trop inquiet.*
>
> *Avec mon conjoint, ça a coupé un peu l'intimité.*
>
> *Non c'est devenu une habitude, une routine, est là* [en parlant de sa belle-mère], *on fait avec.*

Ces propos expriment bien la désorganisation de la vie quotidienne qu'engendre la prise en charge d'un proche. Mais on remarque aussi la capacité d'adaptation dont font preuve ces aidantes naturelles et leur famille ; elles se réorganisent et bâtissent une nouvelle routine autour de l'aidé.

Par ailleurs, on constate chez plusieurs répondantes que la prise en charge a occasionné une perte au niveau de la vie active, sociale et de loisirs. Elles doivent souvent sacrifier une partie du temps qui jadis était alloué aux activités sociales pour assurer une surveillance de l'aidé. Mais certaines ont été aptes à reconstruire leur réseau social et souffrent moins d'isolement et de solitude maintenant.

Cependant, il faut noter que l'impact ou les conséquences de la prise en charge varient beaucoup lorsque l'aidé est le conjoint, comme dans le cas de Nicole, plutôt qu'un parent de l'aidante. En effet, dans un contexte où l'aidé est le conjoint, elles doivent conjuguer avec une réelle désorganisation de la vie familiale et de la vie conjugale. Alors que dans la situation de prise en charge d'un parent, on assiste plutôt à une perte

d'intimité conjugale et/ou familiale et à quelques prises de bec mais cela occasionne moins de chambardements au sein de la cellule familiale puisque la décision s'est avérée être souvent une décision de famille.

Par ailleurs, nous avons remarqué que ce qui leur semblait le plus difficile dans la prise en charge variait énormément d'une répondante à l'autre.

> *C'est l'absence de liberté. C'est assez spécial à vivre, c'est vraiment là une prison sans qu'il y ait de barreaux, mais c'est une prison.* (Danièle)
>
> *C'est de devenir la mère de sa mère.* (Johanne)
>
> *Au début c'était la mort, c'était la mort, j'avais peur qu'il parte, y'était trop jeune pis tu vois aujourd'hui c'est encore la même chose.* (Nicole)
>
> *C'est la présence là, d'avoir toujours quelqu'un dans la maison, de ne pas pouvoir se retrouver tout seul, le manque d'intimité , le manque de place.* (Monique)

Finalement plusieurs raisons différentes les décideraient à ne plus prendre soin de l'aidé. Pour certaines ce serait la santé mentale de l'aidé. Pour d'autres ce serait leur propre état de santé. Dans deux cas, les répondantes n'ont pas eu le temps de se poser la question puisque l'aidé est décédé. Par ailleurs, depuis la fin des entrevues, un des aidés a été placé définitivement en CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée) suite à une aggravation de son état de santé.

3.3.4. De quel soutien peuvent-elles bénéficier?

On ne peut évidemment pas parler de prise en charge d'un proche en perte d'autonomie sans aborder certains éléments du soutien que peuvent recevoir les aidantes naturelles. En effet, bien qu'elles prodiguent la majorité des soins à l'aidé, elles ont aussi recours aux services formels de soutien dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux et aux services de soutien qualifiés d'informels, soit ceux donnés par les organismes communautaires et bénévoles, la famille ou l'entourage et le groupe d'entraide. Par ailleurs, considérant parfois l'ampleur des tâches à accomplir, il est aussi intéressant d'aborder ici les services qui seraient requis afin de pallier à l'épuisement des aidantes.

3.3.4.1. Le soutien formel

Il faut noter d'entrée de jeu que les aidantes naturelles consomment peu de services du réseau de la santé et des services sociaux pour elles-mêmes. Elles refusent même, parfois, certains services qui leur sont proposés. Cependant, elles sont les intermédiaires avec lesquelles le réseau transige pour la dispensation des services destinés à l'aidé. Ainsi, comme nous l'avions indiqué dans la section sur la consommation de services des aidés, nous traiterons ici du recours à ces services par les aidantes naturelles et de leur satisfaction face à ces derniers.

Comme nous l'avons vu précédemment, les aidés dont prennent soin les aidantes naturelles de notre échantillon, sont aux prises avec de nombreuses incapacités qui nécessitent souvent beaucoup de soins ou de services. Les aidantes naturelles sont capables d'accomplir la majorité des tâches qui leur sont dévolues ; toutefois, certaines situations requièrent la participation du réseau formel de services.

Ainsi, dans la dernière année de la prise en charge, les aidantes ont fait appel au réseau de la santé et des services sociaux et plus particulièrement au CLSC pour les services du programme de soutien à domicile (SAD). Plus précisément, elles ont été chercher les services du médecin ou de l'infirmière du CLSC à domicile, la visite d'une auxiliaire pour donner le bain à l'aidé, la visite d'une travailleuse sociale pour l'évaluation des besoins de l'aidé. Par ailleurs, elles ont obtenu des allocations financières du CLSC pour le gardiennage de leur proche et des prêts d'équipements adaptés (siège de toilette, chaise d'aisance, fauteuil roulant ou lit d'hôpital). Elles transigent habituellement avec une travailleuse sociale du CLSC pour les demandes de services du soutien à domicile.

De plus, elles font affaire avec le CHSLD de leur région pour le répit, le dépannage ou pour l'hébergement à long terme de l'aidé et pour les activités du centre de jour de l'établissement (activités récréo-éducatives et de réadaptation). Finalement, elles utilisent les services du transport adapté pour permettre le déplacement de l'aidé lors d'activités de loisirs.

En ce qui a trait à leur satisfaction face aux services reçus, on remarque que les aidantes naturelles apprécient globalement les services auxquels elles ont eu recours. Elles sont, premièrement, satisfaites de l'accessibilité aux services.

> *Ben, j'ai pas eu en demander, les services je les ai eus là. Moi y m'ont demandé si je voulais voir un médecin du CLSC, si a va à domicile parfait! Pis là y m'ont administré le Docteur..., mais j'étais tellement contente de le voir qui est tellement humain pis qui prend le temps là.* (Hélène)

> *Là je savais que 24 heures par jour je pourrais appeler au CLSC qu'y avait un médecin de garde à ce moment-là qui pourrait être de garde pis qui, je pouvais avoir les informations n'importe quand.* (Françoise)

De plus, elles sont globalement satisfaites de la qualité de la relation qu'elles entretiennent ou ont entretenue avec les professionnels du réseau. D'ailleurs, à cet effet, on constate que l'appréciation des services reçus se base beaucoup plus sur les compétences personnelles ou humaines du professionnel que sur ses compétences professionnelles ou techniques.

> *C'est le médecin qu'on a rencontré le plus humain dans tout ce qu'on a vécu.* (Françoise)

> *Deux hommes venaient, un deux fois par semaine, l'autre une fois, fait qu'après ça mais y ont réussi à créer un lien avec lui là, c'était*

merveilleux, il les attendait, y jasait de toutes sortes d'affaires avec eux-autres. (Françoise)

J'ai vraiment eu un service exceptionnel du CLSC pour ça, les gens, toutes les infirmières gentilles, humaines, qui prenaient le temps d'écouter. (Danièle)

Cependant, même si en général, elles sont satisfaites des services, elles mentionnent certains éléments d'insatisfactions ou tout simplement un manque complet de services ou de ressources. Ainsi, l'organisation même des services dispensés est un irritant pour les répondantes.

Ben là, le vendredi, j'allais le reconduire et le chercher, là y vont venir le chercher pis y vont venir le reconduire, fait que ça va me faire ma journée. Ça commence cette semaine parce que justement je me suis plainte, j'ai passé par ma travailleuse sociale pis j'y ai dit ça avait pas de bon sens... J'ai pas le temps de retourner de bord! (Hélène)

C'est sûr que j'ai fait appel à une gardienne, moi j'ai été chanceuse j'ai eu une très bonne gardienne, mais cinq heures par semaine c'est pas gros. (Johanne)

Ca me donnerait, ça aiderait un peu là d'avoir un peu plus de temps, ça serait mieux, moi j'aimerais mieux ça, si je peux avoir mettons un deux heures de plus par jour, cette journée là ça aiderait beaucoup. (Monique)

Quand on arrive dans la santé mentale et que les personnes ont 80 ans, y'a même un manque d'intérêt, j'ai jamais pu la faire réellement évaluer dans un service, jamais c'était sans intérêt à cause de l'âge. Le support médical n'existe pas, le médecin qu'elle avait à l'époque, quand ça a commencé à devenir vraiment pénible, il était carrément désintéressé. (Johanne)

C'est triste et par moments c'était révoltant aussi de voir l'indifférence du monde médical. (Johanne)

Les compétences humaines ou professionnelles de certains dispensateurs de services peuvent aussi être remises en question.

Mais j'ai tellement bien frappé du côté honnête, et puis, pas si travaillante à mon goût mais au moins elle est honnête. Quand elle rentre ici là, elle s'assoit dans le salon, elle lit beaucoup et pis quand je reviens elle est encore assise dans le salon. (Hélène)

J'ai dit là j'ai besoin de plus que ça, j'ai besoin d'un médecin quand j'ai besoin d'une information, d'une urgence, j'ai besoin d'avoir quelqu'un qui me répond. (Françoise)

Ben y me disait non, y me disait seulement, écoute si t'es pas capable, si t'es plus capable d'en prendre, demande un hébergement. (Danièle)

Finalement, on constate que malgré leur satisfaction globale des services reçus et leur connaissance des services possibles du réseau formel, elles ne désirent pas en demander plus ou elles considèrent qu'elles n'en requièrent pas plus.

Le CLSC m'offre toujours de venir pis je dis toujours non, gardez, gardez la garde malade pour une personne qu'en a encore plus de besoin, ou quand j'en aurai plus de besoin. (Hélène)

L'année passée, on a fait affaire au CLSC, on a pris une semaine de vacances pis là y avait une bénévole qui venait une fois par jour pour voir si tout allait bien, c'est la seule fois qu'on a demandé de l'aide. (Monique)

Ainsi, elles consomment modérément les services du réseaux de la santé et des services sociaux pour elles-mêmes. En ce qui a trait aux services destinés aux aidés, ils sont jugés tout autant suffisants qu'insuffisants selon l'aidante interrogée. Enfin, elles sont globalement satisfaites des services reçus bien qu'elles mentionnent que certains aspects de ces services pourraient être modifiés afin de mieux accommoder leurs contraintes ou les besoins de l'aidé.

3.3.4.2. Le soutien informel

Si elles se prévalent relativement peu des services de soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour elles-mêmes, elles utilisent encore moins les services offerts par les organismes communautaires de leur région. Ainsi, elles ne font appel qu'à un seul organisme communautaire et ce, pour les services de transport et d'entretien ménager et pour obtenir une liste de gardiennes disponibles. Une répondante a eu recours à l'OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) et une autre, au groupe d'entraide pour hommes atteints du cancer de la prostate d'un hôpital de Montréal.

En ce qui a trait au soutien donné par la famille ou l'entourage, les expériences varient beaucoup d'une répondante à l'autre. Certaines sont seules ou presque seules pour accomplir toutes les tâches qui leur sont dévolues. Elles assument la prise en charge, soit parce que la famille n'est pas disposée à donner un coup de main, soit parce qu'il n'y a pas de famille disponible pour le faire.

J'ai jamais délégué. C'est pas le manque de confiance, c'est une question que j'aime mieux travailler toute seule, c'est pour ça que je me trouve pas fine d'avoir des attentes. J'ai trop, j'attendais trop de mes amis ... mais là des attentes j'en veux plus, je ne veux plus rien attendre de personne. J'en ai pris mon parti, j'ai plus d'attentes. Je suis heureuse de même. J'espère que ça va durer. (Hélène)

Pas, y'a pas jamais eu une de mes sœurs, mes belles qui m'ont dit avant que j'aie une gardienne, si t'as des commissions ou si tu veux aller

prendre un dîner, j'vas rester moi. Ils me l'ont jamais offert. Jamais, jamais, jamais. (Hélène)

Mes sœurs étaient pas volontaires. Y'a peut-être parfois celle qui s'en était occupée qui venait la garder pour me donner une chance de sortie, occasionnellement. (Johanne)

On n'a pas, y'a pas de famille, il est enfant unique et y'a juste un garçon pis y'est pas fiable, y peut pas venir garder sa grand-mère fait que, y'a pas personne qui peut prendre la relève si on veut partir. (Monique)

Ben pour le moment on, à deux là, on est capable de se débrouiller. (Monique)

Cependant, plusieurs répondantes bénéficient du soutien des membres de leur entourage, plus particulièrement lorsque la prise en charge a fait suite à une discussion et une décision familiale.

Parce que ça été une décision qui s'est prise en famille. J'ai pas arrivé pis j'ai pas imposé aux enfants de, parce qu'on a eu des discussions avant qu'elle arrive. (Jocelyne)

Non ça j'ai eu de l'aide, je peux pas dire un mot, mes enfants m'ont tous donné un coup de main. (Danièle)

Ma belle-mère a venait m'aider à un moment donné. J'ai deux fils, à tous les soirs y'en avait un qui était ici pour le coucher. Mon frère venait une fois par semaine faire du gardiennage. (Françoise)

Là y avait quelqu'un qui venait presque tous les jours. On avait des amis d'enfance qui sont revenus dans le portrait là pis qui sont venus régulièrement pis quand ils venaient on avait du fun, on avait du plaisir. (Françoise)

Ah ben, ma sœur vient si j'ai besoin de n'importe quoi même si c'est juste pour parler là, est toujours, toujours là. Ça va arriver que je vais demander de l'aide à ses deux frères. (Nicole)

Mes deux enfants y vont régulièrement. (Nicole)

Même pour ces répondantes, le soutien de la famille a des limites puisque l'aide apportée se résume souvent à des gestes très ponctuels ou à des visites mais rarement à une implication active dans la prise en charge.

Finalement, considérant la méthode de recrutement des répondantes, on sait qu'elles ont fait appel à un groupe d'entraide pour aidantes naturelles. Elles en font partie en moyenne depuis 3 ans. Elles y sont arrivées par le biais de différentes avenues : certaines avaient suivi des ateliers au Manoir Deux-Montagnes, d'autres ont été

informées via le journal local et d'autres ont connu l'existence de ce groupe grâce à la suggestion de l'auxiliaire du CLSC qui venait pour le bain de l'aidé.

En ce qui a trait aux raisons qui les motivent à y participer, on retrouve le besoin d'obtenir des informations ou de trouver des outils pour mieux faire face à la prise en charge, le besoin de soutien, le besoin de s'exprimer en présence de personnes qui peuvent comprendre et compatir. Une seule répondante a mentionné participer au groupe afin d'apporter quelque chose aux autres membres.

> *Je me dis toujours que je vas essayer d'aller trouver quelque chose de positif là-dedans.* (Danièle)

> *J'essaye de me donner un but dans la vie, de me dire ben si je peux aider en quelque part, je veux être là, que ça soit juste de l'écoute, ça sera de l'écoute pis ça c'est important.* (Françoise)

> *J'avais besoin de parler, de vider ma peur de la mort, de parler de ma peine, de me sentir comprise.* (Nicole)

> *Ben ça me tient au courant des choses qui se passent, ne serait-ce que pour aider les autres et ça a été utile aussi, parce que chus pas toute seule à vivre des situations comme ça, y'en a beaucoup à un moment donnée qui se retrouvent pis qui sont démunis et j'vas dire si je peux leur dire quelle avenue prendre, ils seront moins démunis que mois au début.* (Johanne)

> *Moi je trouve que ça m'a apporté beaucoup et puis faudrait que ça soit plus connu parce que y'a sûrement des gens qui ont besoin de sortir de la maison. Ça fait du bien de se sentir soutenue pis de sentir qu'on est pas toute seule dans le problème.* (Danièle)

La totalité des répondantes se disent satisfaites du groupe d'entraide auquel elles participent. Toutefois, elles divergent d'opinion quant à l'utilité d'un tel groupe. Certaines indiquent que le groupe n'est pas là pour fournir une thérapie alors que d'autres mentionnent que le groupe ne devrait pas être un lieu où on laisse libre cours aux commérages et aux discussions à caractère social. On semble comprendre à travers leurs propos qu'un mélange entre les deux serait souhaitable, un peu de contenu sérieux et un peu de détente.

> *J'ai l'impression qu'on ressasse tout le temps, on brasse toujours l'affaire. Tu veux oublier la maladie, on en parle, on ressasse tout le temps tsé.* (Hélène)

Il apparaît, selon les répondantes, que certaines règles devraient être appliquées afin de garantir un plus grand succès à ces groupes. Il y a la nécessité d'assurer un certain contrôle des participants via une animation plus structurée pour permettre un partage plus équitable du temps de parole. Il y aurait aussi la possibilité de rendre les groupes plus homogènes ou plus spécifiques afin que les participants puissent mieux se comprendre entre eux. Mais, elles mentionnent aussi l'importance de rejoindre le plus

de personnes possibles puisqu'elles jugent toutes que le groupe d'entraide est une forme viable de soutien quelle que soit la forme qu'il prend.

3.3.4.3. Le soutien requis

Nous avions remarqué que les aidantes naturelles de l'échantillon connaissaient relativement bien les services auxquels elles avaient accès et qu'elles étaient globalement satisfaites des services qu'elles avaient reçus mais elles sont peu revendicatrices face aux services qu'elles pourraient recevoir ou du moins qui pourraient être disponibles ou aménagés différemment. Elles remettent très peu en question les services, toutefois elles ont quelques idées ou suggestions qui permettraient possiblement d'améliorer leurs conditions de vie et celles de l'aidé. Il est évident que ces quelques propositions de services sont très en lien avec leur situation respective mais pourraient également bénéficier à d'autres aidantes naturelles. De plus, si l'on veut reconnaître chez les aidantes naturelles un rôle de partenaires dans la dispensation de soins et de services, il nous apparaît incontournable de prendre en considération leurs recommandations en matière d'organisation de services.

Ainsi, un peu plus d'initiative serait souhaitée de la part des gardiennes c'est-à-dire qu'elles soient en mesure de préparer certains repas afin que l'aidante n'ait pas à planifier cela avant son départ. Que la gardienne soit un peu plus qu'une simple présence. À cet effet, il serait donc souhaitable à l'avenir que les gardiennes aient un minimum d'information et de formation sur les incapacités des usagers qu'elles gardent afin d'être mieux outillées pour faire leur travail.

Deux répondantes indiquent que des heures plus longues au centre de jour seraient appréciées. En effet, on constate que l'aidé quitte relativement tard, le matin, le domicile et est de retour assez tôt dans l'après-midi, ce qui ne laisse pas suffisamment de temps à l'aidante pour vaquer à d'autres occupations ou pour se permettre certaines activités de loisirs. Plus de journées au centre de jour seraient aussi appréciables, cependant les aidantes font souvent face au refus de l'aidé, dans ces cas là, et non de l'établissement. Le manque de disponibilité n'est pas toujours le problème majeur que rencontrent les aidantes mais souvent le manque de coopération de l'aidé.

Un besoin d'information est aussi ressorti des entretiens. En effet, plusieurs répondantes auraient souhaité être mieux outillées au début de la prise en charge afin de mieux faire face aux diverses situations qui se présentaient. Elles regrettaient un peu d'avoir dû apprendre " sur le tas " c'est-à-dire au fur et à mesure que se posaient des problèmes et qu'elles devaient trouver des solutions.

Une répondante insistait sur la nécessité de mettre sur pied des groupes d'entraide et d'embaucher des psychologues ou des psychothérapeutes dans les CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée) et ce, pour le bénéfice tant des usagers que de leur famille.

> *Moi je leur ai dit, je l'ai dit souvent au Manoir pis j'y tiens encore qu'il y ait un psychologue au Manoir. Pour le soutien des résidents, les résidents y ont besoin, y ont besoin de parler, leur rage, leur révolte de vivre dans ces manoirs-là, pis leurs peines. Y'a déjà une travailleuse sociale qui m'a*

dit vous savez madame, nous on n'a pas le temps de vous écouter, ben j'ai dit vous allez le prendre, vous allez vous organiser pour prendre le temps, écouter les familles. (Nicole)

Enfin, une autre répondante mentionne l'importance de desservir les personnes souffrant de double problématique c'est-à-dire, dans ce cas-ci, des personnes âgées en perte d'autonomie mais nécessitant aussi des soins psychiatriques. Son expérience a montré qu'il y avait peu d'intérêt médical pour ces cas : les gériatres considèrent que cela relève de la psychiatrie et les psychiatres de la gériatrie. Ce sont des usagers qui semblent tomber entre deux services et qui, en bout de ligne, ne reçoivent pas les soins et les services dont ils auraient besoin.

3.4. Conclusion

Que doit-on retenir de cette présentation ? Premièrement que les aidantes naturelles sont d'âge moyen et sans emploi. Elles prennent soin d'une personne plus âgée qu'elles avec laquelle elles cohabitent. Ces aidés connaissent majoritairement des problèmes de santé physique.

Par ailleurs, en ce qui a trait à la prise en charge, celle-ci dure depuis au moins deux ans et a été motivée principalement par une perte d'autonomie marquée chez l'aidé. Dans le cadre de cette prise en charge, les aidantes naturelles accomplissent diverses tâches aussi nombreuses que variées, entre autres, la surveillance, la médication, l'hygiène corporel et l'alimentation, les soins médicaux légers, l'assistance et l'accompagnement, les visites et plus particulièrement le soutien moral. Mais quelle que soit la nature des tâches, une chose est sûre, toute l'organisation quotidienne est centrée sur les besoins de l'aidé.

Cependant, bien qu'elles connaissent un bon état de santé psychique et psychologique, ces aidantes ressentent aussi certains effets de la prise en charge. On parle ici de douleurs musculaires, de fatigue physique, d'inquiétudes, de sentiments de découragement et de nervosité. Toutefois, aucune de ces conséquences n'a amené l'aidante à consulter un professionnel du réseau de la santé et des services sociaux. De plus, au niveau des impacts sur l'organisation de la vie quotidienne et sur la nature de leurs relations avec leur entourage, les aidantes naturelles nous ont fait part, entre autres, des pertes au niveau de leur vie active et sociale, de leur solitude liée à la perte des amis et de l'éloignement de certains membres de la famille, de la nécessité de se prendre en main afin d'éviter le découragement, de la perte de leur intimité conjugale et de la création d'une nouvelle routine basée sur les besoins de l'aidé. Heureusement, la prise en charge peut aussi apporter des changements positifs, par exemple, le temps qui est alloué à l'aidante pour se rapprocher émotivement de l'aidé ou l'apprentissage de nouvelles habilités (gestion financière, prise de décision).

De plus, nous avons vu qu'elles connaissaient et utilisaient certains services du réseau de la santé et des services sociaux et que leur satisfaction face à ces services était plutôt basée sur les compétences humaines (empathie, compassion, compréhension) que sur les compétences techniques des professionnel(le)s rencontré(e)s. De plus, le soutien reçu par les membres de l'entourage ou dispensé par des organismes communautaires était très inégal. Certaines aidantes bénéficiaient de l'aide apportée

par certains membres de leur famille alors que d'autres se débrouillaient pour ainsi dire seules. Toutes, évidemment, participaient aux rencontres d'un groupe d'entraide pour aidantes naturelles.

On constate donc que ces aidantes naturelles ne vivent pas toujours des situations faciles et que la prise en charge d'un proche est une décision qui peut être lourde de conséquences. Pourtant, lorsqu'on leur demande si elles le referaient, la réaction est unanime. Selon elles, la question ne se pose même pas puisque que cela « va de soi ». Sachant que les aidantes naturelles prendront toujours leur rôle à cœur, il s'avère d'autant plus important de s'assurer que des services de soutien adaptés à leurs besoins seront disponibles afin de prévenir ou pallier à l'épuisement, souvent inévitable, auquel elles font ou feront face.

Bien qu'issus d'observations menées auprès d'un échantillon restreint, ces résultats, on l'aura constaté, rencontrent ceux des principales études dont nous avons fait mention dans la recension des écrits, en particulier celles de Guberman, Maheu et Maillé et de Lesemann et Chaume. Convergence d'abord en ce qui a trait à la prédominance des femmes dans la prise en charge d'un proche. En effet, on comptait, dans le groupe d'entraide pour aidantes naturelles, un homme pour quatre ou cinq femmes, et seules des femmes ont répondu à la demande de participation à notre étude. Concordance des résultats également en ce qui concerne les diverses tâches qu'elles accomplissent quotidiennement c'est-à-dire les tâches associées à l'assistance et aux soins de l'aidé, les tâches associées à la médiation entre l'aidé et la communauté et les services publics et les tâches associées à l'organisation et à la coordination du travail de prise en charge.

Finalement, convergence des résultats en ce qui a trait aux impacts de la prise en charge sur la qualité de vie des aidantes naturelles. On remarquait, effectivement, que ces femmes avaient ressenti ou ressentaient de la fatigue, des inquiétudes, du stress et avaient vécu une désorganisation de leur vie quotidienne et une perte de leur intimité lors de la prise en charge de leur proche. On notait également que les aidantes naturelles ne recourraient que modérément aux services du réseau de la santé et des services sociaux et à peu près pas aux services de type communautaire. Ceci ne va pas sans rappeler, à l'instar de Mario Paquet, la notion de réticence des aidantes naturelles face aux services. Cependant, contrairement aux conclusions de Paquet, cette réticence ne nous apparaissait pas aussi marquée. Il nous semble fort probable que la résistance des aidantes naturelles en regard des services diminue d'intensité plus la situation de prise en charge perdure dans le temps. Ce constat réitère l'importance de bâtir, préalablement à toute intervention, un lien de confiance avec les aidantes naturelles.

Là où nos résultats convergent moins avec ceux présentés antérieurement, ou du moins là où ils « innovent », c'est concernant le rôle et l'importance, pour les aidantes naturelles, du groupe d'entraide. Ainsi, bien qu'elles soient critiques face à celui-ci, elles reconnaissent tout de même y trouver « leur compte » c'est-à-dire un lieu d'échange, un moment de détente, le sentiment d'être comprises dans ce qu'elles vivent quotidiennement et songent à poursuivre leur participation au groupe, quels que soient sa forme et son contenu. Par ailleurs, un autre élément de notre étude diffère des écrits présentés dans la revue de littérature soit les impacts positifs, autrement que pour

l'aidé, de la prise en charge. Ainsi, nous avons vu que certaines aidantes naturelles avaient saisi l'occasion de la prise en charge pour s'octroyer des moments privilégiés avec l'aidé, rapprochement qui n'aurait pas nécessairement eu lieu hors de la prise en charge.

Autres aspects nouveaux des résultats par rapport à la littérature consultée, c'est le discours que les aidantes naturelles formulent face aux services de soutien requis. Cet élément nous apparaissait suffisamment important pour y accorder deux questions dans la grille d'entrevue. Par ailleurs, nous avons mené notre étude avec l'idée que les aidantes naturelles doivent être considérées comme des partenaires et, qu'à ce titre, elles détiennent des informations pertinentes pour mieux structurer les services auxquels elles ont recours. Ainsi, les femmes de notre échantillon ne remettaient pas totalement en question l'organisation des services mais soulignaient surtout quelques modifications qui leur apparaissaient souhaitables et qui leur permettraient de mieux profiter des services dispensés. Les solutions proposées ne supposaient pas nécessairement une réorganisation complète des services mais certains ajustements afin de mieux répondre à leurs besoins et aux besoins de l'aidé.

Enfin, un dernier élément novateur a émergé de notre enquête, soit l'appréciation des services rendus par le réseau de la santé et des services sociaux basée sur la qualité de la relation avec le professionnel qui dispense le services. En effet, nous avons remarqué que ces aidantes naturelles évaluaient les compétences du professionnel, quel qu'il soit, en fonction de ses habiletés humaines et de ses capacités à démontrer de l'empathie et de la compassion envers elles et la situation qu'elles vivent. Cet aspect nous apparaît particulièrement important dans un contexte où les services de santé et les services sociaux semblent de plus en plus déshumanisés et où la rapidité d'exécution de l'acte médical prend le dessus sur le bien-être de la personne qui consulte.

En définitive, ce qu'illustrent nos données sous un angle original, c'est toute l'importance de ne pas essayer d'évaluer les situations de prise en charge comme un tout uniforme et quantifiable mais, plutôt, de tenter de saisir à travers cette diversité d'expériences les éléments qui nous permettront de mieux comprendre les aidantes naturelles et donc de mieux les aider. Il faut donc laisser libre cours à l'expression de ces femmes qui sont assurément des partenaires précieuses et qui en ont long à dire pour peu qu'on leur en donne la possibilité.

CHAPITRE 4 : EN GUISE DE CONCLUSITON : QUELQUES PISTES D'ACTION

Présenter des résultats de recherche, aussi intéressants puissent-ils être, doit cependant mener à des éléments de contenu utiles pour poursuivre de nouvelles pistes de recherche ou, dans le cas qui nous intéresse, mener à des pistes de réflexion et d'action sur la problématique. Voici ce que nous nous proposons de faire dans cette section. La problématique des aidantes naturelles et de leur épuisement potentiel et celle des personnes âgées (ou adultes) en perte d'autonomie questionne, entre autres, l'organisation et la dispensation des services de santé et des services sociaux à ces clientèles. Nous sommes ici confrontés à des personnes dont les besoins et les particularités diffèrent d'un individu à l'autre. Diversité qui commande donc une réponse adaptée et appropriée de la part des intervenants du réseau formel.

Ce constat nous amène à considérer deux éléments importants dans l'organisation des services : dans un premier temps, le concept de la personne-ressource dans la prestation des services qui est ressorti de l'analyse des entretiens, et, dans un deuxième temps, des notions d'organisation de services en lien avec le concept de personne-ressource, soit le Plan de services individualisé (PSI) et le guichet unique dans la prestation de services. Ces composantes de la gestion des soins et des services de santé doivent être évidemment comprises dans la globalité plus large qu'est celui d'un réseau de services intégrés.

4.1. Un concept-clé : la personne-ressource

Tel qu'indiqué en introduction à cette section, un élément fort important est ressorti de l'analyse des entretiens de recherche soit le concept-clé de la personne-ressource ou de la personne-pivot dans la prestation des services. Cette notion nous apparaît d'ailleurs comme l'élément novateur de notre recherche puisque qu'elle n'est pas apparue dans les ouvrages consultés. Cet aspect nous semble d'autant plus intéressant qu'il s'inscrit maintenant dans les nouvelles orientations en matière d'organisation de services de santé et de services sociaux. Par ailleurs, nous croyons qu'il mériterait qu'on y accorde une attention plus soutenue dans les prochaines démarches de recherche touchant la problématique de la prise en charge d'un proche.

Ceci étant dit, nous avons constaté que la présence de ce professionnel (dans cinq cas sur sept) permettait à l'aidante de se sentir moins démunie face aux services disponibles et face aux démarches à entreprendre pour obtenir ces services alors que l'absence de cette personne engendrait une certaine confusion chez l'aidante[15]. Le titre de ce professionnel variait d'une répondante à l'autre et même, dans un cas, la répondante avait reçu, de par l'ampleur des incapacités de l'aidé, les services de plus d'une personne-ressource.

---

[15] **Considérant le faible nombre de répondantes, nous avons aucunement la prétention d'affirmer que ces résultats sont applicables à toutes les aidantes naturelles. Nous croyons, toutefois, qu'ils apportent des éléments importants à une réflexion sur l'organisation des services.**

Pour une répondante, cette personne-pivot a été la travailleuse sociale du CLSC qui veillait à ses besoins et à ajuster les services aux besoins exprimés ou non.

> *C'est pas moi qui l'a demandé mais y savent que je suis rendue au bout, y savent que je suis seule. Mais c'est les autres qui ont suggéré ben la demande une gardienne. Pour le moment là y m'ont demandé, elle a dit c'est pas coulé dans le béton ça,. a dit si vous voulez plus que sept heures.*
>
> *Je me sus plainte, j'ai passé par ma travailleuse sociale pis j'ai dit ça avait pas de bon sens ... Ça fait que là elle est venue pis a me dit j'vas tout étudier votre affaire, pis j'ai eu ma réponse la semaine passée comme quoi y me donnait quinze jours de plus de dépannage, que j'avais le chauffeur le vendredi. Pis là a dit si y'a d'autres choses Madame, là a dit on va faire tout notre possible a dit, on le sait que vous êtes seule.* (Hélène)

Une autre répondante se reposait sur les compétences d'une infirmière du CLSC pour soulager certaines inquiétudes face à l'aidé ou face aux services requis.

> *Je sais qu'est là, quand j'ai des questions ou des doutes sur quelque chose, je sais que je peux l'appeler pis que si est pas là, a va me rappeler. Pis est fine, pis a me rassure tout le temps quand je m'inquiète.* (Danièle)

Dans un autre cas, la personne-ressource est le médecin de l'aidé au CLSC. Apprécié de l'aidante, ce médecin a fourni les enseignements requis pour veiller à la santé de l'aidé mais a aussi veillé aux besoins de l'aidante.

> *Je me disais toujours ben j'ai pas eu à demander les services je les ai eus, c'était le médecin.*
>
> *Fait que d'une façon le médecin, elle venait à toutes les semaines me montrer comment prendre les tests pour le diabète pis a m'a montrer comment prendre la pression. C'est le médecin qui m'a montré comment mettre les sortes de diachylons. C'est le médecin qui a dit bon je vais t'envoyer quelqu'un pis y vont évaluer qu'est-ce que t'as besoin.*
>
> *C'est elle qui m'a donné, à un moment donné là je suis arrivée au CLSC, je devais avoir l'air ben fatiguée, a dit là t'as besoin de répit, ben je dis oui, fait que là a dit OK je vais t'allouer cinq heures, c'est le médecin, moi j'ai jamais vu personne d'autres au CLSC.*
>
> *Tsé, Docteur une chance qu'a me connaissait un peu, d'avoir parlé un peu avec elle parce qu'a parlait, a parle autant avec moi qu'avec maman quand a vient à la maison.* (Jocelyne)

Dans ce cas-ci, la vigilance de la travailleuse sociale de l'hôpital a probablement permis d'éviter le pire. Elle a su prendre au sérieux les signaux d'alarme de l'aidante naturelle.

J'étais tellement épuisée qu'y m'ont appelée trois ou quatre fois à l'hôpital pour le sortir pis j'allais pas le chercher, à l'hôpital y se demandait ben ce qui se passait, pis là mon médecin m'a appelée pis je voulais pas encore le chercher. Là je criais pis je criais chus pus capable, chus pus capable, y'a compris. Le lendemain la travailleuse sociale était là pis là c'est là qu'y ont envoyé de l'aide. La travailleuse sociale a demandé de l'aide du CLSC. C'est le fait que la travailleuse sociale se soit impliquée... Oui ça été plus vite. (Nicole)

La prochaine répondante a eu recours à plusieurs personnes ressources puisque l'état de l'aidé a connu de nombreux épisodes difficiles et plusieurs hospitalisations. Il y a eu deux professionnels à l'hôpital où l'aidé était suivi puis le médecin du CLSC dans les dernières phases de la maladie. Ces personnes ont veillé à l'état de santé et aux besoins tant de l'aidé que de l'aidante.

On avait un rendez-vous chez le médecin, fait qu'on est allé la voir pis elle a m'a dit est-ce que vous pensez que je pourrais le garder à l'hôpital? Fait qu'a dit ça vous donnerait un congé pis en même temps lui, c'est parce qu'y souffrait beaucoup, pis a dit on pourrait augmenter sa dose de morphine.

J'ai aussi la travailleuse sociale de l'hôpital qui m'a fait promettre de trouver des gens qui viendraient à la maison. Au début ça été difficile ben c'est la travailleuse sociale de l'hôpital qui lui a parlé de ca, comment verriez vous ça que quelqu'un viendrait vous donner un bain au lieu de [l'aidante] *parce qu'est pus capable pis aussi c'est trop dangereux, c'est dangereux pour vous pis c'est dangereux pour elle. On va prendre tous les arrangements.*

Le médecin est fine, gentille, a venait ici pis là a s'assoyait pis là bon comment ça été cette semaine. Pis comment vous vous sentez, comment vivez-vous ca pis en tout cas assez fine. J'ai dit mon Dieu pourquoi j'ai pas commencé tout de suite là ç'aurait été tellement plus simple. (Françoise)

Dans les deux derniers cas, il n'y avait pas de personne-ressource pour orienter l'aidante naturelle dans ses démarches. Pour une répondante, cette situation n'était pas problématique puisque qu'elle avait toutes les informations nécessaires et que l'état de santé de l'aidé ne requérait presque pas de services pour le moment. Toutefois, dans l'autre situation de prise en charge la présence d'une personne-pivot aurait été plus que souhaitable et nécessaire.

Le support médical n'existe pas, le médecin qu'elle avait à l'époque, quand ça a commencé à devenir vraiment pénible, il était carrément désintéressé. J'ai changé à un moment donné là parce que c'était le manque d'intérêt mais moi j'étais toujours avec le même problème là tsé, il s'en lave les mains, ça règle pas le mien.

> *Y nous avait dit ben fais-la voir en psychiatrie. J'ai téléphoné. À un moment donné c'est une psychologue qui m'a rappelé. Elle l'a vue. Elle a été très gentille, pis a m'avait dit je vais essayer de convaincre un psychiatre de la voir. A jamais eu son appointement avec le psychiatre. Pis finalement y a une clinique de psychiatrie ici, bon là aussi j'avais parlé à quelqu'un qui m'avait dit Madame ça peut prendre six mois mais quand les six mois sont arrivés, il m'a téléphoné pis y m'a dit Madame votre tour serait arrivé mais y'a pus de psychiatre.*
>
> *Oui elle a eu une évaluation pour un placement à un moment donné au courant du dernier été, elle avait été évaluée pis la madame, la travailleuse sociale m'avait dit bon c'est un cas prioritaire donc calculez deux ans.* (Johanne)

Cette expérience souligne à la fois l'importance d'avoir une personne-ressource pour nous orienter vers les bons services ou pour assurer le suivi de l'aidé mais aussi, dans ce cas très particulier, la désorganisation et le désarroi qu'engendre une absence de services adéquats, au bon moment. Si le concept de personne-pivot a toute son importance, la notion du « bon moment » revêt tout autant d'importance. Il est des cas où l'idée même d'une « liste d'attente » ne fait aucun sens.

À cet effet, un projet est en cours d'expérimentation et d'évaluation dans la région des Bois-Francs. Ainsi, neuf « intervenants-pivots » oeuvrent depuis un an et demi dans deux territoires de cette région auprès de personnes âgées, particulièrement celles en perte d'autonomie. Comme l'indique l'auteure de l'article[16] *l'idée est fort simple : offrir d'excellents services, au bon client, à la bonne place, au moment propice, aux meilleurs coûts et ce, dans la continuité, c'est-à-dire sans jamais oublier le bénéficiaire entre deux chaises.* Les prémisses de ce projet sont les suivantes : *les intervenants-pivots ne sont pas seuls, ils ont une connaissance quasi intime du réseau et de leur territoire et font appel à tous services institutionnels, privés, communautaires, sociaux ou municipaux susceptibles d'aider leur client.* Ainsi, *l'intervenant-pivot devient un genre de guichet unique de services, il exerce des fonctions de triage, d'information et de support conseil. C'est lui qui développera avec la personne âgée et son réseau de support un plan de services individualisé, qui négociera et coordonnera les services planifiés avec les dispensateurs de services et qui s'assurera que ces services soient rendus et ajustés, au besoin, en fonction de l'évolution de l'état de l'usager.* Cependant, il faut noter que « l'intervenant-pivot accompagne la personne âgée, il ne la prend pas en charge ». On veut ainsi donner un sentiment « d'empowerment » à la personne âgée et un sens d'imputabilité aux intervenants.

La présentation de ces expériences de prise en charge assistée par une personne-ressource vient renforcer les orientations actuelles dans l'organisation des services. En effet, l'intervenant-pivot devient maintenant un des éléments clés pour la réussite des réseaux de services intégrés. Il est de plus en plus mis de l'avant qu'un seul intervenant ou établissement soit responsable du dossier et du suivi d'un usager afin d'éviter la confusion de l'usager et de ses proches face à la gamme de services et face à l'accès à ceux-ci à un moment opportun. Ainsi, comme nous le verrons dans la

[16] Ce projet est présenté dans *Le Nouvelliste* du lundi 12 octobre 1998.

section suivante, la notion d'intervenant-pivot sera actualisée dans le cadre d'un réseau de services intégrés aux personnes âgées en perte d'autonomie par l'identification d'un gestionnaire de cas au CLSC pour chaque personne en perte d'autonomie prise en charge sur une longue période. L'objectif est évidemment d'assurer une continuité et une adéquation dans les services reçus et de se prémunir d'une vision d'ensemble des besoins de l'usager et de ses proches.

4.2 Nécessité de plan de services individualisé et de guichet unique dans un réseau de services intégrés

Les réflexions sur la nécessité d'une personne-ressource pour assurer le suivi de l'usager nous amène donc à présenter globalement un modèle d'organisation de services qui, nous le croyons, permettra de répondre de façon plus adéquate aux besoins de certaines clientèles, soit le réseau de services intégrés. Afin de mieux illustrer la problématique dégagée dans ce mémoire nous présenterons le cadre de référence général du réseau de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie de la région des Laurentides[17]. Ce document de travail nous apparaît pertinent puisqu'il concerne les personnes âgées en perte d'autonomie c'est-à-dire les aidés de notre recherche et parce qu'il touche la région des Laurentides, nos répondantes provenaient du territoire de CLSC Jean-Olivier-Chénier (région de St-Eustache-Deux-Montagnes).

Notons d'abord que

> ***le réseau de services intégrés constitue un continuum de services interreliés et complémentaires visant à apporter une réponse rapide et adaptée aux besoins de la personne âgée. Il vise à desservir le bon client au bon endroit, au bon moment par les bonnes personnes*** (p.4).

Par ailleurs le réseau de services intégrés s'appuie sur les principes directeurs suivants (p.2) :

- assurer une **équité dans l'accès aux services** pour toute personne adulte en perte d'autonomie;
- assurer une **accessibilité géographique aux services**, le plus près possible du réseau naturel de l'usager;
- offrir à chaque usager un **programme de services adaptés à ses besoins** de façon à ce que le bon client soit au bon endroit, au bon moment, avec les bonnes ressources;
- assurer une **autosuffisance optimale à chaque bassin** au niveau de la capacité de prise en charge de la clientèle de son territoire.

[17] Réseau intégré de services aux adultes en perte d'autonomie, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction régionale des programmes, coordination du maintien de l'intégration, document de travail en date du 28 mai 1996 et en cours de révision.

De plus, le réseau intégré de services vise les objectifs suivants (p.3) :

- assurer une **coordination** et une **complémentarité** de tous les établissements et organismes communautaires dans un réseau intégré de services aux adultes en perte d'autonomie, sur la base des bassins de concertation;
- privilégier le **maintien de la personne** adulte en perte d'autonomie **dans son milieu de vie naturel**;
- favoriser le **maintien de l'autonomie** de la personne;
- assurer à la personne adulte en perte d'autonomie un **réseau intégré de services bien coordonnés**;
- faciliter **l'accès au réseau intégré de services** pour la personnes adulte en perte d'autonomie.

Le réseau de services intégrés comprendra les services suivants (un astérisque indique que ce service est actuellement offert dans le bassin de concertation Thérèse-de-Blainville et Jean-Olivier-Chénier) :

Services d'information
Services d'Info-santé *
Services communautaires *
Services médicaux *
Services préhospitaliers d'urgence
Services d'urgence médicale
Services hospitaliers de courte durée *
Services gériatriques
Services de réadaptation fonctionnelle intensive *
Services de convalescence
Services de répit *
Services de dépannage *
Services de soins palliatifs
Services de soutien à domicile *
Services psychosociaux courants *
Services de curatelle publique ou privée
Services de centre de jour *
Services d'hôpital de jour *
Services d'hébergement en milieu substitut *

Évidemment une telle organisation des services, aussi intégrée soit-elle, requiert, pour être efficace, divers processus de gestion et plusieurs structures organisationnelles et administratives. Cependant, nous ne présenterons pas ici la totalité du modèle d'organisation par bassin du réseau des services intégrés aux personnes adultes en perte d'autonomie puisque cela dépasse largement le cadre de ce rapport de recherche. Nous n'aborderons que le processus de coordination (monitorage) responsabilisant tous les collaborateurs impliqués et le processus de gestion de cas assurant que l'usager reçoive tous les services auxquels il a droit.

En ce qui a trait au processus de monitoring du réseau de services intégrés, la coordination serait assurée par une table composée de représentants des établissements et des organismes communautaires concernés du bassin de concertation. Son mandat consisterait à assurer le monitoring du réseau dans son bassin afin de favoriser l'accessibilité, la continuité, la complémentarité et la qualité des services. Cette équipe de coordination verrait à définir les mesures à prendre pour améliorer la réponse aux besoins de personnes âgées en perte d'autonomie de son territoire. Elle verrait aussi à ce que des ententes soient conclues entre les établissements pour faciliter des transferts rapides d'un service à l'autre. Enfin, elle acheminerait ses recommandations à la table des directeurs généraux de son bassin (p.28).

Pour ce qui est du processus de gestion des cas, il serait assuré par le biais du programme de soutien à domicile géré par les CLSC. Les personnes âgées en perte

d'autonomie auraient accès au réseau de services intégrés via un guichet unique pour des services prévus pour une longue période. Cependant, elles continueraient d'avoir un accès direct pour des services sur une courte période (p.28).

Le principe du guichet unique, pour sa part, pourrait s'opérationnaliser comme suit (p.29) :

- Le CLSC constitue le **guichet unique pour l'accès au réseau de services intégrés** pour la personne adulte en perte d'autonomie nécessitant des services sur une **longue période**.
- Le CLSC assume la **gestion des cas** en coordonnant l'accès aux différents services permettant le maintien dans le milieu de vie naturel.
- Le CLSC convient avec les intervenants de la **nature** et de la **durée** des **services** offerts et des **échéanciers** de révision.
- Chaque usager fait l'objet d'un **plan de services individualisé** dans lequel il est impliqué avec ses proches (**PSI**).
- Un **dépistage précoce** des personnes à risque est assuré par tous les collaborateurs.
- On ne recourt à **l'hébergement permanent** qu'en cas d'impossibilité de maintien de la personne dans son milieu de vie naturel.
- On identifie un **agent de liaison** dans chaque centre hospitalier de courte durée et chaque CLSC.
- On identifie un **gestionnaire de cas au CLSC** pour chaque personne adulte en perte d'autonomie prise en charge sur une longue période.
- Le centre hospitalier accorde une **priorité d'accès** à la personne lorsque survient une situation de crise.
- Les **services médicaux à domicile** sont disponibles dans tous les CLSC.
- Un **accès rapide** est assuré aux services **d'Info-santé des CLSC**, 24 heures par jour et 7 jours par semaine.
- Une **grille d'évaluation unique** est utilisée pour la clientèle nécessitant des services de maintien dans leur milieu de vie et le **partage des données** d'évaluation s'effectue entre les établissements afin d'éviter le dédoublement.
- Des **mécanismes de référence standardisés** sont développés entre les différents collaborateurs.
- On assure une **transmission d'information** entre les établissements et avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux via le système d'information clientèle.

Il va de soi que la réussite de ce réseau intégré dépend également de la volonté de participation et d'implication des collaborateurs potentiels. L'opérationnalisation d'un tel modèle théorique ne se fait pas rapidement et exige de nombreux ajustements au fur et à mesure. Par ailleurs, ce modèle concernait les personnes en perte d'autonomie mais serait applicable à toute autre clientèle particulière nécessitant des services sur une longue période (personnes présentant un trouble mental, personnes présentant une déficience intellectuelle ou une déficience physique). En effet, l'idée maîtresse d'un réseau de services intégrés est bien de pouvoir offrir les bons services au bon moment, en tenant compte des ressources disponibles, mais dans un esprit de continuité et de complémentarité. Les restrictions budgétaires ont le maigre avantage de stimuler les réflexions entre partenaires et collaborateurs pour un meilleur partage des ressources et une meilleure efficacité du système. Elles obligent à repenser l'organisation actuelle

des services et à trouver des solutions afin de pallier au manque de ressources financières et/ou humaines.

Par ailleurs, nous croyons qu'il faut tenir compte des besoins de services de la personne en perte d'autonomie mais il faut aussi prendre en considération ses désirs. Ainsi, certaines personnes ne veulent pas nécessairement demeurer dans leur milieu de vie même si elles en sont capables. Enfin, nous espérons que ce type d'organisation de services permettra de mieux encadrer les proches et particulièrement les aidantes naturelles de ces personnes afin d'être en mesure de dépister rapidement les situations de prises en charge où l'état de santé de l'aidante comme celui de l'aidé peut être menacé.

Un tel réseau doit permettre suffisamment de souplesse pour composer avec l'épuisement des aidantes ou, mieux encore, pour le prévenir. Dans ce sens, le réseau intégré devra savoir s'ajuster au bon moment pour s'assurer que des situations de prise en charge par le milieu ne dégénèrent pas au point de compromettre l'équilibre de ce milieu.

4.3 Conclusion

En cette époque de transformation dans le réseau de la santé et des services sociaux, la famille et les femmes seront de plus en plus appelées à prendre la relève de l'État comme dispensatrices de soins et de services auprès de leurs proches et plus particulièrement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Nous croyons, à cet effet, que notre recherche nous a permis de montrer, au delà de la description des tâches que les aidantes naturelles effectuent, l'environnement social, familial dans lequel s'insère la situation de prise en charge et les émotions qui en découlent.

Cependant, il faut retenir que si l'on veut qu'elles accomplissent ces tâches qui, pour elles, « vont de soi », il faut aussi les outiller et leur donner le soutien nécessaire pour y faire face. Ainsi, si des mesures de soutien à domicile ont été mises en place au fil du temps (SAD, répit, dépannage, gardiennage), encore faut-il qu'elles soient appropriées. Ce que cette recherche nous a permis de constater, c'est toute l'importance d'obtenir des services adéquats, dispensés par des professionnel(le)s compétent(e)s mais surtout humain(e)s et ce, au moment requis c'est-à-dire lorsqu'un besoin est manifesté. Également, les témoignages de nos répondantes sur la nécessité d'une personne-ressource impliquée dans la prestation des services trouvent leur écho dans l'expérience de la région des Bois-Francs mais aussi dans l'organisation des services que l'on propose dans le cadre du réseau de services intégrés aux personnes en perte d'autonomie dans la région des Laurentides.

Reconnaître l'apport des aidantes naturelles dans la prestation de soins et de services aux personnes âgées en perte d'autonomie, c'est aussi reconnaître que les familles fonctionnent sur la base d'une logique qui leur est propre et qui est fort différente de la logique systémique du réseau de la santé et des services sociaux et des gestionnaires. Une logique « familiale » donc qui suppose que le proche est un individu à part entière avec des besoins qu'il faut combler peu importe la provenance de la réponse.

Enfin, ce qu'il faut également garder en tête, c'est que si les familles sont bien prêtes à devenir des partenaires actives du réseau de la santé et des services sociaux, cela commande qu'on leur reconnaisse socialement ce rôle à même les politiques de santé et de bien-être. À cet égard, une intervenante au soutien à domicile en CLSC avait soulevé cette réflexion : faire des aidantes naturelles des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux est intéressant pour autant qu'on leur donne les outils et les conditions de travail qui leur permettront de choisir librement d'assumer le rôle qu'on veut leur faire jouer. En effet, la transformation du réseau aussi souhaitable et nécessaire puisse-t-elle être ne doit pas se faire au détriment des familles puisque leur sursollicitation ne peut inévitablement mener qu'à l'épuisement des aidantes naturelles et à la fin de l'aide par les proches.

RECOMMANDATIONS

C'est ici que la présence d'un comité aviseur prend toute son importance. En effet, étant composé d'intervenantes terrain, ce comité est probablement un des mieux placés pour, d'une part, réagir au contenu du rapport et, d'autre part, questionner leur pratique professionnelle et donc proposer des solutions ou des actions qui leur apparaissent pertinentes et adéquates en lien avec la problématique de la prise en charge d'un proche par les aidantes naturelles.

Ainsi, afin de donner une portée plus pratique à ce rapport de recherche, nous avons choisi de conclure sur une série de recommandations qui, nous l'espérons, saura inspirer les gestionnaires et les planificateurs. Cependant, étant très conscientes que l'augmentation des ressources financières ne suit pas nécessairement l'accroissement des besoins et des demandes, nous avons été soucieuses de présenter également des recommandations qui nécessitaient peu ou pas de développement.

SANS DÉVELOPPEMENT
• Assurer un suivi et un encadrement des aidantes naturelles dans leur situation de prise en charge
• Instaurer une certaine souplesse dans l'utilisation des lits de répit (répit partagé par exemple)
• Veiller à ce que les conditions de travail des aidantes naturelles (prise en charge) soient humaines et réalistes
• Revoir ou assouplir les règles syndicales et les politiques d'intervention des CLSC afin de mieux rencontrer les besoins des aidantes naturelles
• Déterminer clairement, les rôles, les mandats et les limites de chacun des collaborateurs (incluant les aidantes naturelles)
• Assurer une meilleure sensibilisation et information auprès des aidantes naturelles
• Encourager la recherche auprès des aidants naturels afin de mieux comprendre les différences ou les ressemblances qui existent entre les hommes et les femmes confrontés à une situation de prise en charge d'un proche (besoins différents)
• Créer un regroupement des aidants et aidantes naturels pour fins de représentation
• Assurer certains liens avec les groupes de l'Âge d'or de la région
AVEC DÉVELOPPEMENT
• Assurer un minimum de répit à la maison
• Mettre en place un agent de liaison en CLSC pour les lits de répit
• Revoir la programmation des services en regard de l'alourdissement de la clientèle du soutien à domicile
• Prévoir un agent de liaison ou une personne-pivot pour assurer le suivi de l'usager et de sa famille
• Assurer une masse critique de gardiennes ayant un minimum de formation adéquate pour les personnes en perte d'autonomie
• **Créer, sur une base expérimentale et territoriale (CLSC), un poste de personne-ressource permettant de fournir facilement et rapidement des informations tant aux aidantes naturelles qu'aux aidés (hébergement, curatelle, services)***

* **Cette recommandation est apparue particulièrement importante lors d'une rencontre du comité aviseur**

Par ailleurs, ayant eu la possibilité de participer le 22 octobre 1998 à une journée de réflexion et d'échanges sur le thème " *Le soutien aux aidants naturels : les stratégies qui réussissent* ", nous désirons également faire part de certains éléments de discussion et de pistes d'action qui ont été soulevés lors de cette rencontre.

Cette journée, organisée par le Centre de soutien aux aidants naturels – CLSC René Cassin/Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec, a permis à des intervenants, gestionnaires et chercheurs de plusieurs régions du Québec de partager leurs expériences en lien avec la problématique des aidants naturels.

Les propositions amenées lors des discussions ont été classées selon la clientèle visée.

EN LIEN AVEC LES AIDANTES NATURELLES
• Ouvrir un dossier au nom de l'aidante naturelle si elle désire un suivi individuel (distinguer l'aidante de l'aidé)
• Encourager, à toutes les instances concernées, la présentation par les aidantes naturelles elles-mêmes de leur expérience
• Créer un groupe de sensibilisation et de défense des droits des aidantes naturelles
• Augmenter l'aide financière requise pour certaines aidantes naturelles
• Écouter les aidantes naturelles pour bien comprendre les besoins exprimés
• **Prendre le temps de comprendre les besoins des aidantes naturelles avant d'identifier et de planifier les services à dispenser***
• **Donner la parole aux aidantes naturelles dans les établissements***
EN LIEN AVEC LE RÉSEAU SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX
• Réfléchir collectivement au sein des équipes de soutien à domicile sur la pratique d'intervention auprès des aidantes naturelles
• Assurer une meilleure concertation entre les professionnel(le)s et les établissements
• Développer un groupe d'entraide/soutien pour les aidantes naturelles et même pour les aidés dans chaque CHSLD.
• Favoriser la collaboration/partenariat avec d'autres établissements (partage des ressources) dans l'organisation des services pour les aidés et les aidantes naturelles
• Mettre en place des Tables de concertation privé/public des dispensateurs de services de maintien à domicile
• Sensibiliser les instances décisionnelles à la problématique des aidantes naturelles (Forum des DG, coordonnateurs SAD, conseil d'administration des établissements)
PLUS GLOBALEMENT
• **Médiatiser le rôle des aidantes naturelles***
• Augmenter la visibilité de la problématique
• Sensibiliser les employeurs aux conditions de vie des aidantes naturelles
• Publier des articles dans les journaux de corporation (infirmières, médecins,..)
• Publier les résultats de recherche
• Développer des groupes de concertation multisectoriels (CLSC, Organismes communataires, Régie régionale, députés, aidantes naturelles)
• **Influencer les décisions politiques à venir***

* **Principales recommandations retenues par l'ensemble du groupe de réflexion**

OUVRAGES CONSULTÉS

ALDOUS, Joan (1994) « Someone to Watch Over me. Family Responsabilities and Their Realization Across Family Lives » in *Family Caregiving Across the Lifespan*, Eva Kahana, David E. Biegel et May L. Wykle, SAGE Publications, pp. 42-68.

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC (1998) *Les changements dans le secteur de l'aide à domicile, Québec.*

ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE (AFÉAS) et collaborateurs (1998) *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec,* Condition féminine Canada.

ATTIAS-DONFUT, Claudine (1991) *Générations et âges de la vie*, Parie, PUF, coll. « Que sais-je ? »

B-DANDURAND, Renée et Françoise-Romaine Ouellette (1992) *Entre autonomie et solidarité. Parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises,* IQRC.

BIEGEL, D.E., E. Sales, R. Schulz (1991) *Family Caregiving in Chronic Illnes,* Newbury Park, Sage.

CALLAHAN, D. (1988) « Families as caregivers : The limits of mortality » in *Archives of Physical Medecine end Rehabilitation*, 69, pp.323-328.

CHARPENTIER, M. (1995) *Condition féminine et vieillissement,* Éd. du remue-ménage.

CRESSON, Geneviève (1991) « La santé, production invisible des femmes » in *Recherches féministes,* vol. 4, no 1, pp. 31-44.

DELISLE, Noëlandré et Nathalie Huard (1996) « Services de soutien et virage ambulatoire : quel soutien et quel virage ? » in *Le Gérontophile,* vol. 18, no 4, pp. 29-32.

DEMERS, A., J-P Lavoie et A. Drapeau (1992) « L'aide apportée par des tiers et les réactions des aidantes naturelles à la prise en charge », in *Santé mentale au Québec,* XIV, 1, pp. 165-178.

DOWLER, Judith M., Deborah A. Jordan-Simpson et Owen Adams (1992) « Inégalités dans la prestation de soins au Canada » in *Rapports sur la santé,* vol. 4, no 2. Statistique Canada, No 82-003 au catalogue, pp. 125-134.

DUMONT-LEMASSON, Mireille et Robert Ste-Marie (1997) « Pour tout savoir sur le maintien à domicile au Québec ... » in *CLSC express,* pp. 4-6.

FINLEY, Nancy J. (1989) « Theories of Family Labor as Applied to Gender Differences in Caregiving for Elderly Parents » in *Journal of Mariage and the Family*, 51, pp. 79-86.

FORTIN, Andrée (1994) « La famille, premier et ultime recours » in *Traité des problèmes sociaux,* sous la direction de F. Dumond, S. Langlois et Y. Martin, IQRC, pp. 947-962.

GARANT, Louise et Mario Bolduc (1990) *L'aide par les proches : mythes et réalités,* Direction de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux, Québec.

GENDRON, Nicole et Lorraine Poitras (1989) « La prise en charge par la famille : problématique et implication de cette politique en psychogériatrie » in *Santé mentale au Québec,* XIV, 1, pp. 179-190.

GUBERMAN, Nancy, Pierre Maheu et Chantai Maillé (1991) *Et si l'amour ne suffisait pas ... Femmes, familles et adultes dépendants,* Les Éditions du remue-ménage, Montréal.

GUBERMAN, Nancy, Pierre Maheu et Chantal Maillé (1993) *Travail et soins aux proches dépendants,* Les Éditions du remue-ménage, Montréal.

LAVOIE, Francine et Francine Dufort (1995) " La recherche avec les groupes d'entraide : les difficultés méthodologiques et les défis " in *La Revue canadienne du vieillissement,* vol. 14, supplément 1, pp. 177-200.

Le Bel âge, avril 1997, pp.25-26.

LESEMANN, Frédéric et Claire Chaume (1989) *Familles-providence. La part de l'État.* Groupe d'analyse des politiques sociales, Université de Montréal, Éditions Saint-Martin.

LESEMANN, Frédéric et Claire Chaume (1990) " Modes de prise en charge familiaux : quand les pratiques de maintien à domicile interrogent le bien-fondé des politiques " in *Le Gérontophile,* vol. 18, no 4, pp. 29-32.

LORIAUX, Michel (1995) " Les conséquences de la révolution démographique et du vieillissement sociétal : restructuration des âges et modification des rapports entre générations " in *Sociologie et Sociétés,* vol. 27, no 2, pp. 9-26.

MAHEU, Pierre, Nancy Guberman et Henri Dorvil (1989) " Le maintien en milieu naturel : une question de santé mentale " in *Santé mentale au Québec,* XIV, 1, pp. 165-178.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALE (1985) *Politique du ministère des affaires sociales à l'égard des personnes âgées. Un nouvel âge à partager,* Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1994) *Les services à domicile de première ligne,* cadre de référence, Québec.

PAQUET, Mario (1988) *Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie,* DSC Lanaudière maintenant Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Joliette.

PAQUET, Mario (1989) *Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie,* DSC Lanaudière maintenant Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Joliette.

PAQUET, Mario (1990) " Les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie : une recherche exploratoire " in *Intervention,* no 85, pp. 101-109.

PAQUET, Mario (1991) " L'intervention de groupe : une stratégie d'aide valable pour les personnes-soutien de personnes âgées " in *Intervention,* no 90, pp. 63-71.

PAQUET, Mario (1992) " La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale " in *Le Gérontophile,* vol. 14, no 2, pp. 3-7.

PAQUET, Mario et Caroline Richard (1996) *Les groupes de soutien pour personnes-soutien de personnes âgées dépendantes : des questions ? Des réponses !* Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière et le Réseau des aidants naturels d'Autray.

PAQUET, Mario (1996) " Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels " in *Revue transdisciplinaire en santé RUPTURES,* vol. 3, no 2, pp. 209-223.

PAQUET, Mario (1997) " La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes " in *Nouvelles pratiques sociales,* vol. 10, no 1, pp. 111-124.

PITROU, Agnès (1992) *Les solidarités familiales. Vivre sans famille ?* Privat, Toulouse.

PLANTE, Louise (1998) " Un " courtier " de la santé " in *Le Nouvelliste,* lundi 12 octobre 1998, 25.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1996) *Réseau intégré de services aux adultes en perte d'autonomie,* Direction régionale des programmes, coordination du maintien à l'intégration, document de travail en cours de révision.

ROY, Jacques (1994) " L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État " in *Services social,* vol. 42, 1, pp. 7-32.

SAILLANT, Francine (1992) " La part des femmes dans les soins de santé " in *Revue internationale d'action communautaire,* 28, 68, pp. 95-106.

SANTÉ QUÉBEC (1995) *Aspects sociaux reliés à la santé,* Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, vol. 2, Ministère de la santé et des services sociaux, Québec,

THÉRIAULT, Vilmont (1991) *Le maintien à domicile. Beaucoup de besoins, peu de ressources,* Conseil de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des Laurentides et CLSC des régions de Lanaudière et des Laurentides.

THERRIEN, Rita (1989) " La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État " in *Santé mentale au Québec,* XIV, no 1.

WALKER, Alan (1991) " The Relationship Between the Family and the State in the Care of Older People " in *Canadian Journal on Aging,* vol. 10, no 2, pp. 94-112.

ANNEXE I :
DONNÉES POPULATIONNELLES, 65 ANS ET PLUS, LAURENTIDES, 1998

Tableau A

Territoires de CLSC	Population de 65 ans et plus		
	TOTAL	Femmes	Hommes
Jean-Olivier-Chénier	8 628	5 149	3 479
Thérèse-de-Blainville	8 819	5 006	3 813
Hautes-Laurentides	4 434	2 387	2 047
Arthur-Buies	10 412	5 926	4 486
Pays-d'en-Haut	4 775	2 594	2 181
Trois-Vallées	5 384	2 898	2 486
Argenteuil	4 504	2 528	1 976
Total Laurentides	**46 956**	**26 488**	**20 468**

Source : *Bureau de la statistique du Québec*, données estimées à partir du recensement canadien de 1991

Tableau B

Territoires de CLSC	Population de 65 ans à 74 ans		
	TOTAL	Femmes	Hommes
Jean-Olivier-Chénier	5 209	2 942	2 267
Thérèse-de-Blainville	5 654	3 019	2 635
Hautes-Laurentides	2 579	1 393	1 366
Arthur-Buies	6 502	3 500	3 002
Pays-d'en-Haut	3 204	1 646	1 558
Trois-Vallées	3 303	1 711	1 592
Argenteuil	2 651	1 399	1 252
Total Laurentides	**29 282**	**15 610**	**13 672**

Source : *Bureau de la statistique du Québec*, données estimées à partir du recensement canadien de 1991

Tableau C

Territoires de CLSC	Population de 75 ans et plus		
	TOTAL	Femmes	Hommes
Jean-Olivier-Chénier	3 419	2 207	1 212
Thérèse-de-Blainville	3 165	1 987	1 178
Hautes-Laurentides	1 675	994	681
Arthur-Buies	3 910	2 426	1 484
Pays-d'en-Haut	1 571	948	623
Trois-Vallées	2 081	1 187	894
Argenteuil	1 853	1 129	724
Total Laurentides	**17 674**	**10 878**	**6 796**

Source : *Bureau de la statistique du Québec*, données estimées à partir du recensement canadien de 1991

ANNEXE II :
LA DÉFINITION DES SERVICES À DOMICILE[18]

Ces cinq grands secteurs d'intervention ne constituent pas la liste exhaustive des services pouvant être dispensés à domicile, mais ils représentent les plus fréquents. D'autres services peuvent être offerts en réponse à des besoins spécifiques et aux différentes réalités régionales d'organisation.

Les services de soins

Les soins infirmiers consistent principalement en des interventions d'ordre curatif, palliatif et préventif. Ils comprennent des activités d'évaluation, de traitement, d'enseignement et de suivi.

Les services médicaux regroupent un ensemble d'interventions d'ordre général, comprenant des activités d'évaluation, de diagnostic, de prescription, de traitement et de suivi. Ces interventions s'inscrivent dans un esprit de collaboration et de continuité avec celles de l'ensemble des intervenants.

Les services de réadaptation

Les interventions de réadaptation consistent en des activités d'évaluation, de traitement, d'enseignement et de suivi. Elles visent à minimiser les incapacités et leurs conséquences, à développer des habilités compensatoires, à utiliser le potentiel de la technologie et à adapter l'environnement dans le but de favoriser un fonctionnement maximal de la personne dans son milieu. Elles sont dispensées à domicile en raison des objectifs visant l'intégration des personnes dans leur milieu de vie naturel ainsi que le maintien de leurs acquis et elles sont limitées dans le temps.

Les services psychosociaux

Les interventions psychosociales consistent principalement à restaurer et à maintenir l'équilibre psychologique et social des personnes. Ce sont des activités de réinsertion sociale, d'adaptation aux changements du milieu de vie, d'utilisation des ressources de la communauté, de prévention des problèmes de santé mentale, de dépistage et de prévention des situations de négligence et d'abus. Elles s'exercent auprès de personnes et de groupes.

Les services d'aide

L'aide à domicile comporte des interventions visant non seulement à compenser les pertes d'autonomie fonctionnelle dans la réalisation d'activités primaires et essentielles de la vie quotidienne, domestique et sociale, mais aussi à stimuler les capacités fonctionnelles résiduelles des personnes. Ces interventions comprennent des services d'assistance personnelle, des services d'aide domestique et de soutien civique.

---

[18] Tiré de *Les services à domicile*, cadre de référence, Ministère de la santé et des services sociaux, 1994., pp. 20-21.

Les services d'assistance personnelle regroupent les soins d'hygiène de base, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc. Les services d'aide domestique comprennent l'entretien ménager, l'approvisionnement et autres courses, l'entretien des vêtements, etc. Les services de soutien civique regroupent les services requis pour compenser un manque de capacité face à certaines exigences de la vie quotidienne (administrer un budget, rédiger des documents, remplir des formulaires, accomplir diverses démarches).

Les services de support aux proches

Les proches qui soutiennent une personne qui a une ou des incapacités font partie de la clientèle des services à domicile. Ils ont donc accès à l'ensemble des services déjà identifiés, mais un ensemble de mesures supplémentaires permettent le maintien de leur engagement. Elles leur assurent un repos ou une période de relâche et elles visent plus particulièrement à alléger leur fardeau quotidien. Ce sont des services de gardiennage, de répit et de dépannage.

Une surveillance continue est souvent requise à cause des incapacités dont souffrent certaines personnes. Même si des proches sont disponibles pour assurer cette surveillance, des services de gardiennage doivent être fournis dans le but d'assurer leur relève, d'éliminer la charge anormale de responsabilité de garde occasionnée par les incapacités de la personne.

Le répit est un ensemble de mesures planifiées (fin de semaine de congé, semaine de vacances) qui permettent aux proches un temps de détente et de ressourcement afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins spécifiques d'un enfant ou d'un adulte présentant une ou plusieurs incapacités. La personne est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel ou par une autre ressource, d'hébergement temporaire par exemple.

Les mesures de dépannage visent à résoudre la difficulté des parents ou des proches de répondre, à brève échéance, aux besoins particuliers d'une personne qui a une ou des incapacités et ce, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires.

Les services d'organisation communautaire

L'aide à la création de groupes d'entraide, le support aux organismes communautaires, l'information et la référence de la population vers ces ressources représentent des activités qui sont offertes en complément aux interventions faites à domicile. Elles apportent un support d'information, d'éducation et d'échange pour faciliter l'acceptation de nouvelles situations reliées à une incapacité et à l'adaptation à celles-ci.

ANNEXE III :

GRILLE D'ENTREVUE

OBJECTIFS DE L'ENTREVUE

- *décrire sommairement l'histoire de la prise en charge : sa réalité; ses modalités;*
- *connaître les liens avec le réseau de la santé et des services sociaux et les réseaux informels (communautaire, famille, amis);*
- *décrire les modalités du groupe d'entraide;*
- *offrir la possibilité d'exprimer les besoins concrets.*

MODALITÉS DE L'ENTREVUE

- *environ une heure au domicile de l'aidante ou selon ses besoins et selon ses disponibilités;*
- *questionnaire anonyme;*
- *réponses confidentielles.*

THÈMES DE L'ENTREVUE

- *histoire de la prise en charge et conséquences (**sommairement**);*
- *le groupe d'entraide;*
- *le contexte de la transformation : liens avec les réseaux formels et informels.*

1. Histoire de la prise en charge

1.1. De qui prenez-vous soin?
1.2. Depuis quand?
1.3. Pourquoi avez-vous dû prendre soin de ...?

2. Description du soutien

Nous allons aborder brièvement ce en quoi consiste cette prise en charge.

2.1. Vivez-vous avec ...? Sinon, où réside cette personne?
2.2. En quoi consiste les incapacités de ...?
2.3. A-t-il été hospitalisé ou subi une intervention à l'hôpital?
2.4. En quoi consiste les services et/ou les soins à prodiguer à ...?
2.5. En quoi consiste les tâches que vous accomplissez?
2.6. Êtes-vous seule à accomplir ces tâches? (gardiennage)

3. Liens avec les réseaux

3.1. Avez-vous utilisé les services du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC ou centre de jour)?
3.2. Si oui, lesquels? : facilité à demander ces services, facilité à les recevoir, appréciation de ces services. Correspondent-ils aux besoins?

3.3. Si non, pourquoi?
3.4. Avez-vous utilisé des services d'organismes communautaires (gardienne ou transport par exemple)?
3.5. Si oui, lesquels? : facilité à demander ces services, facilité à les recevoir, appréciation de ces services. Correspondent-ils aux besoins?
3.6. Si non, pourquoi? (pas de connaissance de ces services ou ne correspond pas aux besoins)
3.7. Faites-vous appel à des membres de votre entourage?
3.8. Y a-t-il des choses que vous changeriez dans les services que vous recevez présentement qui amélioreraient votre situation?
3.9. De quels types de services ou autres auriez-vous besoin pour faciliter ou alléger vos tâches?

4. Impact du soutien et de la prise en charge

Nous allons aborder maintenant les conséquences POUR VOUS de cette prise en charge.

4.1. Au cours de la dernière année, avez-vous eu à consulter un professionnel de la santé et des services sociaux, POUR VOUS?
4.2. Si oui, lequel, pourquoi, comment ça c'est passé?
4.3. Vous arrive-t-il de vous inquiéter au sujet de ....?

	Très souvent	**Assez souvent**	**Parfois**	**Jamais**
la santé de ...	1	2	3	4
son moral	1	2	3	4
sa situation financière	1	2	3	4
votre capacité à aider	1	2	3	4
votre santé physique	1	2	3	4
votre moral	1	2	3	4
la possibilité de trouver l'aide nécessaire	1	2	3	4
l'avenir de ...	1	2	3	4
votre avenir	1	2	3	4
autre : _____	1	2	3	4

4.4. Le fait d'avoir à prendre soin de ..., est-ce que ça a changé ...?
Si oui, dans quel sens?

votre vie quotidienne
le temps passé avec votre famille, vos enfants
la possibilité de rencontrer amis, voisins
le temps pour des activités à votre goût
la possibilité de travailler (s'il y a lieu)
la possibilité de prendre des congés
votre budget
votre état émotif
votre relation avec la personne aidée
vos relations avec les autres

votre vie de famille
l'ambiance dans la maison
autre : _____

4.5. Depuis que vous vous occupez de ..., vous êtes-vous sentie?

	Très souvent	Assez souvent	Parfois	Jamais
découragée	1	2	3	4
fatiguée physiquement	1	2	3	4
tendue nerveusement	1	2	3	4
prisonnière de vos responsabilités	1	2	3	4

4.6. Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous?
4.7. Qu'est-ce qui vous déciderait à ne plus vous occuper de ...?

5. Le groupe d'entraide

Nous allons terminer avec des questions sur le groupe d'entraide.

5.1. Depuis quand faites-vous partie du groupe?
5.2. Pourquoi avez-vous décidé de participer au groupe? (motivation)
5.3. Qu'allez-vous chercher? Qu'est-ce que ça vous apporte?
5.4. Quelle est votre satisfaction face au groupe?
5.5. Y a-t-il des choses que vous changeriez?
5.6. Quelles sont vos attentes? Qu'est-ce que vous attendez du groupe? (besoins particuliers, questions)
5.7. Est-ce que le groupe répond à ces besoins ou ces questions?
5.8. Pensez-vous continuer à participer au groupe?
5.9. Est-ce que ce genre d'activité pourrait utile à plus de monde?
5.10. Pensez-vous que le gouvernement devrait favoriser la mise en place de ce genre d'activité?

6. Caractéristiques sociodémographiques

Nous allons conclure avec quelques questions d'ordre général.
Vous n'êtes pas obligée de répondre à toutes les questions si vous n'êtes pas à l'aise.

6.1. Quel âge avez-vous?
6.2. Quel est votre état civil?
6.3. Combien d'années de scolarité avez-vous terminées?
6.4. Travaillez-vous à l'extérieur? (fréquence)
6.5. Avez-vous des enfants? (combien)
6.6. Quel âge a la personne dont vous prenez soin?
6.7. Sexe de la personne aidée (s'il y a lieu)
6.8. État civil de la personne aidée (s'il y a lieu)

Je vous remercie d'avoir bien voulu participer à cette entrevue.
Avez-vous des commentaires ou désirez-vous ajouter quelque chose?

ANNEXE IV :
FORMULE DE CONSENTEMENT

FORMULE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Dans le cadre d'une étude portant sur les aidants naturelles, nous nous proposons de comprendre les modalités de la prise en charge du proche, l'utilisation des services formels et informels d'aide et de soutien à domicile et la participation à un groupe d'entraide pour aidants naturelles.

Cette étude a été subventionnée dans le cadre du Programme de subventions en santé publique et sera élaborée dans le cadre du programme de maîtrise en sociologie de l'Université de Montréal.

Pour ce faire, des entrevues avec des aidantes naturelles sont réalisées.

Les objectifs de l'entrevue sont les suivants:

- connaître brièvement l'histoire de la prise en charge: sa réalité, ses modalités, liens avec le réseau de la santé et des services sociaux et les réseaux communautaire et informel (famille, amis);
- décrire les modalités du groupe d'entraide: son utilisation, son utilité et son impact;
- offrir la possibilité d'exprimer les besoins concrets qu'ont les aidantes naturelles dans le cadre de la prise en charge.

Les questionnaires sont anonymes et les réponses confidentielles. L'ensemble du matériel recueilli lors des entrevues fera l'objet d'une analyse et les constats de cette analyse seront compilés dans un rapport de recherche.

Je, soussignée _____ *, consens à effectuer l'entrevue avec Marie-Hélène Gariépy, ayant été informée des objectifs de l'étude et de l'entrevue.*

Date: _____

Signature: _____

B 13,647
Ex.2

E-2945

Gariepy, Marie-Hélène
RRSSS des Laurentides-DSP

Les aidantes naturelles parlent!
~~Etude de cas dans la région des~~
~~Laurentides~~ : rapport de recherche

B 13,647
Ex.2